

A fondo

Planificación anticipada de la asistencia en psiquiatría: criterios y marco de aplicación

Revisión de la situación y propuestas para una implantación en la práctica

Advance Care Planning in Psychiatry: Criteria and Implementation Framework. Current Status Review and Proposals for Implementation in Practice

Blanca Morera Pérez

Psiquiatra en ejercicio privado. Donostia

Resumen

La planificación anticipada de la asistencia sanitaria es una de las herramientas que pueden promover no solo una mayor autonomía en los pacientes psiquiátricos, apoyando la construcción de su proyecto vital mediante el respeto a sus deseos y preferencias, sino también la excelencia asistencial. Entendida como una deliberación, la planificación anticipada mejora factores relacionados con la evolución de los trastornos, el vínculo terapéutico, la experiencia de profesionales y pacientes, y facilita los procesos asistenciales en su conjunto.

El presente trabajo revisa su desarrollo histórico y trata de abordar las ventajas que supone, pero también las dificultades que encuentra su desarrollo.

Palabras clave: Planificación anticipada, deliberación, psiquiatría, práctica.

Abstract

Advance healthcare planning is one of the tools able to not only promote greater autonomy in psychiatric patients, supporting the construction of their life project by respecting their wishes and preferences, but also excellence in care. Understood as a deliberation, advance planning improves factors related to the evolution of disorders, the therapeutic bond, the experience of professionals and patients, and facilitates the care processes as a whole.

The present work reviews its historical development and tries to address not only the advantages that it entails but also the difficulties that its development encounters.

Keywords: Advance care planning, deliberation, psychiatry, practice.

What is spoken of a "clinical picture" is not just a photograph of a sick man in bed: it is an impressionistic painting of the patient surrounded by his home, his work, his relations, his friends, his joys, sorrows, hopes and fears (...) the secret of the care of the patient is caring for the patient.

Francis W. Peabody

The Care of the Patient, 1927

Introducción

La autonomía de las personas en el marco sanitario, entendida como el "derecho a decidir" en aspectos relativos a la propia vida, a la propia salud y las actuaciones sanitarias que tienen que ver con ella, se ha desarrollado especialmente a partir del siglo XX, en una perspectiva jurídica. Pero la autonomía tiene también una perspectiva de valor o ética: se considera que no sólo contribuye al bienestar individual (valor instrumental), sino que es un objetivo en sí misma (valor intrínseco), como soporte de preferencias, pero también como parte de la construcción del *self*, del ideal de persona que se pretende llegar a ser (Buchanan y Brock, 1990). La progresiva internalización (entendiendo como tal una autodeterminación creciente), se asocia a indicadores positivos en la asistencia, como adherencia al tratamiento o bienestar derivado de la consecución de objetivos personales; la elección se relaciona con la responsabilidad y tiene influencia en la mejora terapéutica (Winick, 1992).

En la asistencia a pacientes psiquiátricos, la presunción de capacidad, la apreciación de la autonomía práctica y su favorecimiento, han entrado en conflicto con prejuicios históricos; el padecimiento de un trastorno mental ha sido, tradicionalmente, sinónimo de incapacidad (Beauchamp, 2001). El juicio previo de incapacidad se ha asentado en la convicción de que los conflictos internos, y la distorsión de la percepción interna y externa, propios de los trastornos psiquiátricos, hacen imposible la autorregulación y el autogobierno, y ello pese a múltiples estudios empíricos que reflejan que la sinonimia entre incapacidad y enfermedad mental es insostenible (Grisso y Appelbaum, 1998). El estigma asociado a la enfermedad mental ha impuesto desventajas interpersonales y sociales a quienes la padecen

El desarrollo de la planificación anticipada en psiquiatría es muy escaso y afronta problemas con el estigma que relaciona trastorno mental e incapacidad para tomar decisiones.

en algunas de sus formas, y ha condicionado el fenómeno de "*self-handicapping*" (Winick, 1995), cerrando un círculo vicioso de limitación al desarrollo de los proyectos personales.

Son muchos los trabajos que confieren a la elección la doble connotación de elemento práctico de realización del acto autónomo, y de elemento promotor de la autonomía (Deci et al., 1981; Ryan y Deci, 2000). La autonomía ejercida a través de la elección — proyección en definitiva de la voluntad de ser en un futuro que se pretende autogestionado— es mucho más que un acto normativo, se convierte en un elemento de realización y de moralidad.

Por todo ello, y sin negar la importancia de un marco legal que favorezca, sustente y promueva estrategias congruentes con la autodeterminación, no será éste el eje del análisis, sino la posibilidad de desarrollar la autodeterminación a través de estrategias prospectivas como la planificación anticipada, en el campo específico de la asistencia psiquiátrica. La reflexión que sigue trata de, partiendo de la realidad (hechos), identificar algunos de los valores implicados—agotarlos sería tarea imposible—y establecer estrategias que promuevan su realización (deberes), siguiendo el esquema del método deliberativo.

1. Hechos: el desarrollo de la planificación anticipada de la asistencia (PAAS) y sus variantes

1.1. Antecedentes y desarrollo en la práctica asistencial en medicina fuera de España

En general los autores se refieren a la Planificación Anticipada de la Atención o de la Asistencia Sanitaria (abreviada ACP en los textos anglosajones y PAAS en los textos españoles) como un “proceso que implica prepararse para futuras decisiones médicas en una situación hipotética en la que los sujetos no sean capaces de manifestarse por sí mismos y sea necesario tomar esas decisiones”, y se refieren a las Instrucciones/Voluntades Previas o Anticipadas (abreviadas AD en los textos anglosajones y VVAA o IIPP en los textos españoles) como “un documento que refleja formalmente las decisiones individuales respecto a determinadas decisiones médicas y que serían de aplicación cuando esa persona pierde la capacidad de tomar estas decisiones” (McCune, 2015). En este marco terminológico, un proceso de planificación anticipada puede culminar (o no, si se decide que quede reflejado de otra forma, como, por ejemplo, en la historia clínica con un formato narrativo) en la elaboración de un documento de VVAA, pero resulta difícil pensar en un documento de VVAA fuera de un contexto de PAAS.

El desarrollo de la planificación anticipada en psiquiatría es un elemento promotor de la autonomía de las personas con trastorno mental.

Este punto de partida no puede eludir el problema que supone la falta de acuerdo acerca de una definición formal acerca de qué es lo que constituye la planificación anticipada. Respecto a los elementos esenciales, Sudore et al. (2017) realizaron una propuesta de consenso, que se considerará el marco de referencia en este trabajo:

- La planificación como proceso en el que se comprenden y comparten los valores personales, objetivos vitales y preferencias acerca de su futura asistencia.
- El objetivo de este proceso es ayudar a que las personas puedan recibir un cuidado médico congruente con aquellos, en casos de enfermedad crónica y grave.
- Este proceso puede incluir elegir y preparar otra u otras personas de confianza, para que puedan tomar decisiones asistenciales en el caso de que la persona afectada no pueda hacerlo.

El despegue inicial en EE. UU., tras el primer hito que representó el artículo de Luis Kutner (1969) acerca del *Living Will*, se redujo a diferentes documentos de voluntades anticipadas, en un desarrollo legislativo que, entre 1976 y 1977, se llevó a cabo en 43 estados. Años después, hay acuerdo en afirmar que ni la elaboración ni el uso de este

tipo de documento se ha podido generalizar, no se ha podido resolver el desconocimiento (mayoritario) entre los profesionales, y no ha cuajado en la práctica la necesidad de promover procesos antes que documentos, que pueden ser herramientas facilitadoras, pero no deber ser el objetivo en sí mismos (Teno et al., 1994; Emmanuel et al., 1995; McCune, 2015; Fleuren et al., 2020).

El desarrollo del ACP ha transcurrido parejo a las AD. En algunos países existen iniciativas que pretenden generalizar su uso, como las del *National Health Service* inglés, o del *Department of Health* australiano o neozelandés. En otros países, como algunos estados de EE. UU., existen programas como *Five Wishes*, *Let Me Decide* o *Respecting Choices* (también desarrollado en Australia), que son diferentes formas de realizar un ACP, la mayor parte de las veces en entornos de final de vida (Diestre, 2017).

1.2. Antecedentes y desarrollo en la práctica asistencial médica en España

En nuestro país, el punto de partida fue la ratificación y entrada en vigor 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 (artículo 9), con una regulación específica en 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 (artículo 11) relativo a Instrucciones Previas. Con posterioridad, la mayoría de las CC.AA. han establecido un registro de instrucciones previas, diez las han regulado específicamente y cuatro de ellas contemplan la planificación anticipada (Aragón, Madrid, Valencia y Euskadi) en la normativa relativa al final de vida.

La aplicación de directrices anticipadas en salud mental genera beneficios a nivel intrapersonal, a nivel interpersonal, a nivel organizacional, y a nivel de sistema de servicios.

Pese a un marco normativo amplio, la implantación en la práctica supone una tasa mínima si exceptuamos Catalunya, Navarra, Euskadi y La Rioja, que superan el 11 por mil habitantes (Registro Nacional de IIPP, enero 2022). Esta baja cumplimentación no permite

estudios fiables sobre las ventajas e inconvenientes que se asocian a su uso, como tampoco cabe estudiar la estabilidad en las preferencias al no existir un periodo de renovación (Barrio et al., 2013). Se constata un escaso conocimiento entre la población general y un escaso conocimiento y promoción de su uso entre el personal sanitario (Guerra, 2016, Aguilar-Sánchez et al., 2018).

En cuanto a la planificación anticipada de la asistencia en nuestro país, se han producido desarrollos tentativos en Murcia (Júdez, 2014) y Andalucía (Simón et al., 2013), pero la implantación en la práctica sigue siendo una asignatura pendiente.

1.3. Antecedentes y desarrollo en la práctica asistencial psiquiátrica

Las primeras referencias, May Ellen Redfield (*Will for the living body*, 1964), Reinert (*A living will for a commitment hearing*, 1980) y Szasz (*Psychiatric Will*, 1982), fueron, sobre todo, el reflejo público del enfrentamiento entre posturas proteccionistas y coercitivas y posturas voluntaristas y libertarias en el tratamiento psiquiátrico (Chodoff y Peele, 1983). A partir de los años 90, los análisis coinciden en la pertinencia de establecer directrices de asistencia anticipada, dada la naturaleza específica de algunos trastornos

psiquiátricos, en especial los más severos: en primer lugar por su reiteración, que dota a la experiencia de cierta familiaridad y facilita la prospección (Atkinson, 2007); la segunda, por la posibilidad de que el trastorno afecte a la capacidad de los pacientes de percibirse a sí mismos o a la realidad que les rodea, por lo que las decisiones que tomen en el marco de la enfermedad pueden no ser expresión de sus preferencias y valores, o de su proyecto para sí mismos (Applebaum, 1991; Srebnik y La Fond, 1999), y, finalmente, por la alternancia con periodos de capacidad en los que esto sí sería posible (Campbell y Kisely, 2012), lo que permite un proceso de personalización desde la experiencia de la propia enfermedad (Ramos-Pozón y Román del Olmo, 2015).

Con el desarrollo de esta perspectiva prospectiva, han surgido en la literatura múltiples términos relacionados y diferentes formatos y procedimientos (Henderson et al., 2008): directrices anticipadas psiquiátricas (*Psychiatric Advance Directives, PAS* en publicaciones en inglés) o directrices anticipadas en salud mental (*Mental Health Advance Directives, MHAD*), que se corresponden con la terminología tradicional de las directrices anticipadas en otros ámbitos; los *Crisis Plan* (Copeland, 1997) o *Joint Crisis Plan* (Henderson, 2004), *Crisis Card*, *Preferences for Care Booklet*, *Facilitated Psychiatric Advance Directives*, *Treatment plans* o *Wellness recovery action plans*, han sido otras iniciativas de naturaleza similar. Valentine et al. (2021) han propuesto, recientemente, el término *Advance Statement* como término de referencia, para esta diversidad de herramientas. Los diferentes tipos de anticipación asistencial presentan algunas diferencias en cuanto a finalidades, participación de los profesionales, presencia o no de una tercera parte, valoración previa de la competencia o naturaleza de los contenidos que reflejan.

En nuestro país, la reflexión sobre la PAAS en salud mental ha seguido la estela de la reflexión sobre planificación anticipada en otros ámbitos asistenciales. La Escuela Andaluza de Salud Pública ha sido pionera en el intento de implementar estrategias; la guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de 2015, recientemente actualizada (2020) es un buen ejemplo de ello, como parte del Plan Integral de Salud Mental de Andalucía. Por su parte, la Federació de Salut Mental de Catalunya elaboró, en 2018, un informe sobre la “Planificació de Decisions Anticipades (PAD) en salut mental a Catalunya”, siguiendo el trabajo del Comité de Bioètica de Catalunya (2017), con propuestas específicas de implementación.

2. Valores: ¿qué se pretende promover o preservar?

2.1. Fines de la planificación anticipada en salud mental. Una revisión crítica

Srebnik et al. (1999) describen cuatro áreas de potencial beneficio en la aplicación de directrices anticipadas en salud mental: a nivel intrapersonal promoviendo el empoderamiento, la autonomía y autodeterminación de los pacientes; a nivel interpersonal mejorando tanto las relaciones intrafamiliares —al crear cauces de comunicación—, como entre pacientes y profesionales, al apoyar la resolución de conflictos y generar alianzas; a nivel organizacional, promoviendo dinámicas de respeto a las elecciones y rutinas de control de cumplimiento de la directrices y, finalmente, a nivel de sistema de servicios, facilitando un mejor control de costes (por disminuir los procedimientos judiciales y aligerar procesos en casos de rechazo y restricción de medidas a utilizar).

La Fond y Srebnik (2002) afirman que, en general, “elección y control en las decisiones significativas de la vida, como decisiones acerca de dónde vivir o qué tratamiento recibir son esenciales para el bienestar físico y psicológico” de los pacientes. La planificación anticipada puede generar en el paciente una vivencia de implicación que dota de significado al proceso terapéutico y da fuerza a su voz durante éste. Además, su elaboración genera procesos comunicativos y estrategias de resolución de problemas muy útiles, por ejemplo, para el abordaje del difícil problema de la negativa a tratamiento (Appelbaum y Gutheil, 1982). Distintas formas de planificación parecen contribuir a la adherencia al tratamiento (Wilder et al., 2010) y facilitan la detección y tratamiento en la recaída, en pacientes con trastorno mental grave, limitando el empleo de la vía judicial y las medidas involuntarias (Henderson et al., 2004; Molyneaux et al. 2019). Existe una relación entre medidas coercitivas (la más frecuente de las cuales es el ingreso involuntario) y un peor pronóstico en la evolución general del trastorno (Balducci et al., 2017), por lo que la prevención de medidas coercitivas no sólo ayuda en la percepción del paciente (menos negativa acerca del tratamiento), sino que mejora elementos evolutivos y facilita su relación con el sistema de asistencia y cuidado (Elbogen et al., 2007; Murray y Wortzel, 2019). También han demostrado su utilidad en aminorar el impacto emocional de los ingresos involuntarios en pacientes y familias (Stuart et al., 2020) y la frecuencia de emociones negativas como aislamiento, desesperanza, ira o miedo (Bone et al., 2019).

El reciente trabajo de Sugiura et al. (2020) ha analizado el fenómeno desde una perspectiva inversa, el análisis de factores en la coerción (que llamaríamos “disvalores”): un meta-análisis y revisión sistemática de trabajos que estudian la experiencia de pacientes, cuidadores informales y profesionales en la decisión de ingreso involuntario, concluye que la falta de información, y el desequilibrio en el peso que cada parte tiene en la decisión, son fenómenos frecuentes, y que la actitud de los profesionales contribuye a esta experiencia. Esta misma sensación de desencuentro y de falta de participación se prolongaba hasta el momento del alta. La PAAS podría, por ello, actuar como herramienta facilitadora del proceso de comunicación, construyendo confianza y sentido de colaboración no sólo entre pacientes y profesionales, sino también entre pacientes, allegados y profesionales (Emanuel et al., 2000; Papageorgiou et al., 2002). La elaboración de planes anticipados no sólo señala y apoya potenciales representantes y sustitutos, sino que establece los límites a sus atribuciones, facilitando una tarea a veces complicada (Appelbaum, 1991).

Existen grupos de pacientes idóneos para la aplicación de las estrategias de planificación anticipada de la asistencia en psiquiatría, identificables por la alternancia de periodos de incapacidad y capacidad, por la conciencia de trastorno y por la reiteración de episodios de enfermedad, que facilita la “familiaridad” y las estrategias prospectivas.

La mayoría de las revisiones sistemáticas señalan que los estudios se han limitado a pacientes con trastornos esquizofrénicos o afectivos (lo que no permite evaluar su utilidad real en otros colectivos de pacientes), y han tenido dificultades para establecer por qué mecanismos se reducen las medidas coercitivas, o qué otros aspectos implicados en el tratamiento y sus resultados (adherencia, conciencia de trastorno, relación terapéutica, etc.) pudieran beneficiarse. También señalan problemas comunes en el bajo reclutamiento, la pérdida de muestra o la diversidad de servicios y marco legislativo entre los diferentes estudios (Thornicroft et al., 2010; Thornicroft et al., 2013). Una dificultad añadida se encuentra en la estandarización y análisis de los

estudios observacionales y de datos cotidianos en la asistencia cotidiana que podrían aportar evidencias valiosas (Molyneaux et al., 2019). Campbell y Kisely (2012), en un metaanálisis exhaustivo, no pudieron establecer diferencias significativas entre personas con voluntades anticipadas (de cualquiera de los tres tipos habituales: instrucciones, nombramiento de representante o mixtas) y personas a las que se aplicó lo que denominaron “cuidado estándar” (no guiado por directrices previas), pero subrayaron la dificultad para el manejo estadístico comparativo por las dificultades metodológicas (variables y cuantificación). Clarificar estos aspectos es el objetivo del estudio DAiP (Tinland et al., 2019), un estudio prospectivo multicéntrico francés en curso, que pretende obtener datos acerca de las diferencias en cuanto a ingresos involuntarios, calidad de vida, satisfacción, alianza terapéutica, conciencia de enfermedad, empoderamiento, costes, y otros en función de aplicar o no herramientas de planificación anticipada, con una amplia muestra de pacientes con trastorno psiquiátrico grave.

Otro elemento de valor que puede aportar la planificación anticipada se relaciona con la investigación en salud mental. Winick et al. (2006) señalan que, al limitar la investigación en los pacientes psiquiátricos en periodos de incapacidad, además de excluirlos de los estudios y dificultar hallazgos que resulten en mejoras terapéuticas, se obvian los naturales sentimientos de altruismo y se agrava el estigma. Podría ayudar a modificar esta realidad el establecer niveles de capacidad específicos, o que los pacientes pudieran tomar decisiones anticipadas sobre la posibilidad de participar en una investigación, que es el lugar de la PAAS.

En resumen, los fines de las estrategias de anticipación en la asistencia psiquiátrica son múltiples e implican valores individuales, profesionales y de buena praxis: mejorar la autonomía de los sujetos implicados, mejorar la alianza terapéutica y promover una asistencia integral entre las diferentes estructuras asistenciales implicadas (Zelle et al., 2015). Implementar estrategias de planificación anticipada apoya la recuperación de los pacientes en múltiples vías potenciales (Scheyett et al., 2007), no sólo permite el empoderamiento y la autogestión, sino que facilita y promueve una asistencia centrada en la persona, individualizada, holística, que facilita tanto la responsabilidad del paciente, como la identificación de sus fortalezas y debilidades, y sus necesidades de soporte externo, de una forma flexible y adaptada. Otros objetivos son: mejorar la experiencia personal acerca de las crisis, mejorar la planificación avanzada de la intervención en crisis, incrementar la posibilidad de aceptar tratamiento farmacológico, reducir la posibilidad de intervenciones coercitivas y promover el respeto a los derechos humanos. Todo ello sugiere que, más allá de una perspectiva de derechos, la PAAS en psiquiatría puede mejorar la calidad del cuidado, tratamiento y apoyo que reciben los usuarios y pacientes, y, a través de ello, apoyar la recuperación, entendiendo como tal el encontrar “un camino a través de la enfermedad” (Maylea et al., 2018).

En último término, conviene subrayar el valor de la relación terapéutica, como valor en sí misma, y como soporte de otros valores (buena praxis, solidaridad, compasión, buen trato, respeto, etc.). Es el encuentro bidireccional con el paciente y su familia lo que permite establecer las expectativas respecto a esta relación; es donde se exploran los valores implicados y se negocia el plan conjunto. Sólo así es posible desarrollar una relación de mutuo respeto y cooperación (Balint, 1999). Parece imprescindible un enfoque humanista en la interacción y una disposición real a la escucha. El lugar desde

donde se establece la relación, el tipo de relación que se construye entre el profesional y el paciente y su entorno, es crucial para posibilitar o imposibilitar, en diferente grado, el desarrollo de la PAAS. Siguiendo a Ellis et al. (2011), en un marco de asistencia centrada en el paciente, donde se plantea la autonomía del paciente como una autonomía relacional —que considera la identidad del paciente en relación con su medio, su biografía y sus interacciones—, se hace posible el proceso deliberativo en el que las elecciones son el reflejo de un proyecto de vida, tanto para el presente como para el futuro.

2.2. Conflictos de valor previsibles en su aplicación

Teno (1994) ya anticipó que la planificación anticipada debía afrontar tres tipos de problemas: en primer lugar, el de tratar de establecer el peso moral de la autonomía del paciente en la toma de decisión, y en función de ello si la autonomía debía prevalecer o debían considerarse otros elementos de valor (relativos al empleo justo de recursos, a intereses familiares o de terceros, o a elementos de indicación, por ejemplo), si existían o no límites respecto a lo que podía articularse con anticipación y cómo abordar las diferencias transculturales respecto a la autonomía y el respeto a las diferencias en una sociedad multicultural. En segundo lugar, y en lo concerniente a las preferencias manifestadas anticipadamente, señalaba dificultades en establecer el grado de especificidad del tipo de deseos y preferencias expresados y su flexibilidad en la aplicación; se preguntaba: “¿hasta qué punto se puede decidir por un futuro yo?”, en la línea de lo que expresaba Parfitt (citado por Martínez, 2007: 97) referido a cómo los cambios biográficos configuran una nueva persona, y cómo considerar, en esta nueva realidad, aspectos como la estabilidad o la autenticidad de las directrices. Y, en tercer lugar, Teno se planteaba qué salvaguardas podrían ser adecuadas: el grado de adhesión de los profesionales a las decisiones establecidas y cuándo podrían ser ignoradas, los límites de la autoridad moral de las VVAA y de las decisiones subrogadas, y situaciones en las que las VVAA deberían revisarse.

La libertad de elección, la autonomía individual no es el único valor por considerar, ni siquiera es el más importante para todos los pacientes y en todas las situaciones. El respeto a ultranza de la autonomía no es sino una forma de “tiranía de los valores”. En palabras de Diego Gracia (2013: 66): “Cualquier valor, llevado hasta sus últimas consecuencias, se transforma en tirano, porque lesiona otros muchos valores”. La elección tendría que transcurrir, idealmente, entre diferentes alternativas terapéuticas, en un lugar común entre la beneficencia del profesional y la autonomía del paciente, buscando el equilibrio entre la indicación y elección responsable, con el límite de la

El contenido de la planificación anticipada puede y debe ajustarse a cada persona, y debe estar dotado de flexibilidad para adecuarse a los cambios personales y sanitarios que puedan darse longitudinalmente.

contraindicación y del daño a los elementos de justicia que salvaguardan la equidad en el reparto y uso de recursos y la prevención del daño evitable a terceros (Comité de Bioética de Cataluña, 2017). Es por ello por lo que puede resultar problemático aceptar

una voluntad expresada que incluya el rechazo a todo tratamiento (Atkinson, 2007), imposibilitando cualquier actuación asistencial, o que deba abordarse el problema de aquellos pacientes que aceptan tratamientos menos apropiados que aquellos que se rechazan (Campbell y Kisely, 2012), generando, para el profesional un conflicto entre la

indicación óptima y la voluntad expresada antecedente. La planificación anticipada puede ser un arma de doble filo si no forma parte de una buena asistencia global (La Fond y Srebnik, 2002).

El tema de la capacidad y su evaluación es central. Como señalan muchos autores (Winick y Goodman, 2006), capacidad e incapacidad no son categorías dicotómicas o binarias, sino un continuo, que requiere una perspectiva dimensional. Los criterios de competencia para la toma de decisiones sanitarias han sido motivo de controversia desde hace lustros (Grisso y Appelbaum, 1998), no sólo a la hora de marcar el límite capacidad/incapacidad, sino también a la hora de determinar si ese límite puede mantenerse estable o debería variar en función de la decisión de que se trate y de la sintomatología presente. Tampoco hay acuerdo acerca de los requerimientos o condiciones para negar la capacidad. El respeto a la autodeterminación o autonomía puede tener valor terapéutico, pero no puede dejar de “contrapesarse” con otros valores como la salud física, o el bienestar futuro tanto del paciente como de otros. Relacionado con este se plantea el problema de cómo evaluar retrospectivamente la capacidad de un paciente cuando la validez de sus indicaciones está cuestionada (Appelbaum, 1991) y la relación de la capacidad con elementos como la información o el apoyo externo en la toma de decisiones (Backlar et al., 2001). Este espino asunto se torna aún más complejo en la interfaz medio asistencial-medio judicial: un profesional puede verse confrontado a situaciones en las que un paciente incapacitado legalmente sea competente para la toma de determinadas decisiones o, por el contrario, que un paciente no incapacitado legalmente, lo esté, de hecho, para una decisión sanitaria concreta o en un momento concreto (Atkinson, 2007). La nueva legislación (Ley 8/2021 de 4 de junio) hará necesario reconsiderar todos aspectos, al sustituir el concepto de capacidad/incapacidad por una nueva perspectiva basada en la capacitación mediante la provisión de los apoyos necesarios, con una visión restrictiva de la sustitución/representación. Un punto de partida prudente sería reconocer que las VVAA y la PAAS en psiquiatría están en línea con el modelo de apoyos o de toma de decisiones compartidas que propone este nuevo marco jurídico nacido de la Convención de Nueva York, y podrían implementarse en sujetos cuya discapacidad no afecte específicamente a su elaboración.

Cuando no es posible mejorar la competencia con un sistema de apoyos, se activan las decisiones de representación (en terminología legal). Cabe preguntarse ¿todas estas decisiones tienen la misma condición moral? ¿Soportan la misma exigencia? Xabier Etxeberria (2016), propone diferenciar entre la delegación voluntaria de las decisiones en una persona o personas, que se denominaría “representación”, y el ejercicio no designado de esa delegación, por motivos de necesidad, que se llamaría “sustitución”. El representante, pese a todo, aunque tiene en sus manos la responsabilidad de la

La planificación anticipada de la asistencia es un proceso deliberativo donde la relación terapéutica y la comunicación son elementos centrales.

aplicación de las directrices previas, no es un mero transmisor, sino en cierto modo un intérprete, puesto que rara vez la realidad se acomoda exactamente a las previsiones. El representante/sustituto busca dar cauce a la

autenticidad del sujeto, en aras a esta autenticidad, es necesario interpretar con fidelidad los deseos de las personas y minimizar las propias proyecciones. Buscar la síntesis de valores (indicación, seguridad, promoción de la autonomía, calidad de vida, interrelación, etc.) resulta imprescindible.

Un problema habitual viene dado por la cuestión de los límites a la actuación del representante y a los límites de la decisión capaz (una vez más). Este tema ya se planteó por Kutner (1969) al hablar por primera vez del testamento vital. Winick *et al.* (2006) afirman que esto puede y debe clarificarse en el proceso de AD (y por tanto la PAAS), pero que debe considerarse que, en general y si no existe un rechazo explícito, cuando la ratio riesgo/beneficio es favorable en la decisión de representación, hay que pensar que probablemente la persona lo hubiera aceptado.

No menos importante es el problema que surge cuando el sujeto carece de personas de referencia que puedan actuar como representantes (Joshi, 2003). Esta realidad plantea la enorme dificultad de aplicar directrices anticipadas y la idoneidad o no, en estos casos, de señalar una figura de apoyo profesional, no implicada en la asistencia directa, que pueda ayudar a establecer el mayor interés.

3. Deberes: estrategias de aplicación de la PAAS en salud mental

En la práctica, la psiquiatría genera un escenario idóneo para la planificación anticipada de la asistencia: se trata de que un sujeto que padece un trastorno que puede afectar profundamente su psiquismo, y desvincularlo de sí mismo, durante el tiempo en que el padecimiento no condiciona su capacidad, en un espacio deliberativo en el que le acompañan personas significativas y los profesionales implicados en su cuidado, pueda dar cauce a sus valores y preferencias, posibilitando vivir y ser asistido de acuerdo a sus deseos, preferencias, convicciones y creencias incluso en momentos de incapacidad. Los valores que se protegen en este tipo de intervención, como hemos visto, tienen que ver tanto con el paciente o usuario, como con su entorno o con los profesionales.

3.1. Elementos por precisar en la PAAS en psiquiatría: quién, cuándo, qué, y cómo

A la cuestión de qué pacientes serían idóneos para aplicar una PAAS en psiquiatría no se puede responder de forma tajante. Parece, a la vista de los textos consultados, que para que una planificación anticipada sea útil se hace necesario que el paciente haya anticipado adecuadamente las circunstancias en las que deberán tomarse las decisiones y las alternativas. La fiabilidad en la anticipación parece un elemento importante a considerar y, por ello, parece aconsejable que el paciente tenga “cierta experiencia” en su padecimiento (Le Fond y Srebnik, 2002). Con la debida asistencia o facilitación, los adultos con trastornos mentales graves pueden realizar procesos y documentos que reflejan fielmente sus preferencias y que les ayudan a conseguir ayuda en periodos de reagudización limitando la necesidad de coerción (Swartz *et al.*, 2021). Aunque en la mayor parte de los países que han desarrollado algún tipo de planificación anticipada en psiquiatría, los pacientes habituales han sido pacientes afectados de trastorno mental grave (trastornos psicóticos, esquizofrénicos o afectivos), algunos autores hablan de la potencial utilidad en pacientes no psicóticos graves, como pacientes que padecen trastorno límite de la personalidad (Henderson *et al.*, 2015). Algunos autores sugieren la conveniencia de que se trate de pacientes “crónicos” en los que sea posible una relación prolongada con los profesionales sanitarios. En todo caso,

los profesionales tendrían que estar entrenados para poder iniciar y facilitar el proceso (Herreros *et al.*, 2020).

No existen muchos datos acerca de cuándo sería el momento oportuno para iniciar un proceso de planificación anticipada. Probablemente en este aspecto concreto sólo pueda afirmarse que la relación terapéutica tiene que estar madura para permitirlo. Gorrotxategi y Romero (2012) señalan la necesidad de encontrar el momento idóneo para el paciente, que probablemente no sea cuando acaba de ser dado de alta de una hospitalización involuntaria, o en el marco de una reagudización; los autores afirman que se necesita no sólo atemperar la vivencia traumática, sino también evaluar la conciencia de enfermedad y, sobre todo, la conciencia de vulnerabilidad para iniciar el proceso con garantías.

En todo caso, el requisito básico para, en la práctica, iniciar un proceso de PAAS es que se trate de un paciente competente, con capacidad para tomar ese tipo de decisiones. Una planificación prospectiva debe acreditar, para que su validez no sea cuestionada en el momento de la aplicación de la PAAS, que las decisiones corresponden al deseo real del sujeto. Además de otros factores (la valoración del profesional o el testimonio del representante), puede ser de utilidad el uso de instrumentos estructurados. Entre ellos destaca el *Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives* (CAT-PAD) de Srebnik, Appelbaum y Russo (2004), derivado del MacCAT de Grisso y Appelbaum para tratamiento, este último validado en España por Ventura *et al.* (2014). Es un instrumento que se describe con una elevada consistencia interna y fiabilidad interexaminadores respecto a las escalas de Comprensión y Razonamiento, y algo menos en la escala de Apreciación, lo que no afecta a una validez de constructo que se considera adecuada. En su aplicación, algunos autores sugieren considerar variables que pueden afectar a su elaboración, como la duración de la enfermedad, el hecho de estar o no bajo tratamiento, motivación por experiencias pasadas adversas, habilidades cognitivas de comprensión y manejo de conceptos relacionados con las directrices anticipadas o motivación para la búsqueda de ayuda (Swanson *et al.*, 2006). El *Decisional Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives* (DCAT-PAD) es una versión más breve del anterior diseñada para la comprensión de los elementos esenciales de una directriz anticipada psiquiátrica, de la apreciación de su relevancia o no para el propio proceso, la ponderación de cómo afectaría su porvenir o la elección de llevar o no a cabo el documento. Asimismo, permite valorar la capacidad para “escribir” una directriz anticipada psiquiátrica (Elbogen *et al.*, 2007). Todavía no disponemos una versión de este instrumento específico que haya sido validada en nuestro medio. Los instrumentos de validación pueden tener mayor utilidad cuando sólo puede accederse al documento de VVAA; en el caso de una PAAS registrada en una historia clínica, el propio registro longitudinal y la valoración registrada por el profesional habitual permite acreditar la consistencia de la preferencia, su estabilidad y su relación con la capacidad de los pacientes, de forma mucho más sólida.

La mayor parte de los problemas que presenta la planificación anticipada de la asistencia en psiquiatría pueden soslayarse promoviendo una adecuada cultura entre profesionales y pacientes, junto con el apoyo institucional imprescindible y del desarrollo de un marco normativo facilitador.

En los sujetos con más dificultades cognitivas o más afectación clínica, las actuaciones de facilitación (más información, suscitar conflictos, revisar experiencias, dar tiempo al

proceso, entre otras) son básicas para adquirir mayor capacidad de seguir el proceso. (Elbogen *et al.*, 2007; Swanson *et al.*, 2006 y Júdez, 2014). Por otra parte, conviene plantear la PAAS como “un traje a medida”. Es posible que su contenido inicial sea sencillo o limitado, y que conforme avance el tiempo y se desarrolle más experiencia, tanto en usuarios/pacientes, allegados/representantes como profesionales, sea posible incorporar contenidos más complejos.

Los contenidos que deberían quedar reflejados en la PAAS (y, eventualmente, en un documento de VVAA psiquiátricas), han sido objeto de múltiples publicaciones y con notable coincidencia entre los diferentes autores (Srebnik y La Fond, 1999; Srebnik *et al.*, 2005; Gorrotxategi y Romero, 2012; Elbogen *et al.*, 2016; Murray y Wortzel 2019; Lenagh-Glue *et al.*, 2020).

Con fines de clarificación, las áreas sobre las que cabe establecer decisiones anticipadas podrían estructurarse como sigue:

Medidas preventivas: Su objetivo es detectar precozmente una reagudización y lograr un abordaje inicial que pueda modular o limitar una descompensación.

- Grupo de síntomas o signos habituales en el inicio de una recaída y que deben activar una intervención.
- Personas de referencia que se van a implicar en este momento del tratamiento
- Estrategias útiles para yugular o acompañar la recaída
- Dispositivos que se consideran útiles en esta etapa
- Elementos que pueden actuar como protectores en caso de iniciar una reagudización (acompañamiento, actividades, relaciones, etc.).

Decisiones relacionadas con el tratamiento en fase de descompensación:

- Preferencias de tratamiento farmacológico: Pueden considerar qué fármacos son bien o mal tolerados, con demostrada efectividad o inefectividad en su caso. Se pueden señalar fármacos indeseables por causas concretas (afectación cognitiva, movilidad, vida sexual, etc.). En general, los pacientes no suelen rechazar a todo tratamiento, sino aquellas pautas con altos efectos secundarios, y cuando se les plantean nuevas estrategias farmacológicas, con el tiempo, dejan en manos de sus terapeutas elegir una medicación no probada con anterioridad, si tiene efectos secundarios limitados. En algunos casos los pacientes pueden querer establecer límites en las dosis en función de su propia experiencia, o manifestar aceptación o rechazo a determinadas vías de administración o formas de presentación farmacológica (presentaciones depot o formas retardadas).
- Preferencias de lugar de tratamiento y alternativas al tratamiento hospitalario, así como situaciones en las que consideran aceptable el ingreso. Sería interesante valorar si es posible obviar el marco judicial, en un ingreso voluntario que el propio paciente eligió, y si puede facilitarse una discusión colaborativa entre profesionales y el paciente, aunque esto requeriría un acuerdo con la autoridad judicial. Cuando esto no es posible, por el estado del paciente, parece importante que se haya debatido la necesidad de un ingreso involuntario, en qué circunstancias y para qué tipo de tratamiento.
- Preferencias en la intervención de urgencia, incluyendo procedimientos de desescalada, aislamiento, contención y administración de medicación sedante.

- Terapia Electroconvulsiva: Aceptación o rechazo en caso de indicación. Debe considerarse si el rechazo responde más a un prejuicio que a una experiencia directa negativa con la técnica, y si pudiera superarse proporcionando información actualizada y adaptada.
- Aceptación o rechazo de otros tratamientos como psicoterapia, terapias ocupacionales o actividades grupales, en base a su propia experiencia.

Otras decisiones en tiempo de crisis:

- Notificación de estado a terceras personas: Establecen en caso de descompensación, quien querría el paciente que fuera advertido de su estado.
- Visitas permitidas y prohibidas durante el tiempo de hospitalización y mientras el paciente no pueda decidirlo. Conviene recordar que, si no pueden acreditarse consecuencias graves, tomar este tipo de decisiones requieren una competencia limitada.
- Apoyos durante la hospitalización y uso de medios técnicos: Cuando la normativa del centro de tratamiento lo permita, a qué desearían tener acceso (teléfono, comunicaciones en videoconferencia o comunicaciones escritas, entre otros)
- Preferencias dietéticas, que pueden estar limitadas por la disponibilidad en el centro de asistencia.
- Personas que deben hacerse cargo durante el periodo de incapacidad de las finanzas, casa, animales de compañía u otras responsabilidades inasumibles por la persona en el periodo de descompensación, y que deberían estar advertidas de esta posibilidad.

Nombramiento de representante/sustituto en la toma de decisiones sanitarias:

- La dificultad para anticipar con cierta precisión la naturaleza y características de las situaciones que será necesario afrontar mejora notablemente cuando el representante participa en el proceso de PAAS y se refleja en el documento de VVAA (Kim y Appelbaum, 2006). En ese mismo sentido se manifestaba Shalowitz (2006), señalando como mejores estrategias la designación del representante por el paciente y la participación en el proceso de discusión. Conviene aclarar la participación del representante, qué decisiones pueden ser motivo de mera sustitución y cuáles son los límites, cuando sea posible.

También es posible anticipar la aceptación o rechazo a la participación en proyectos de investigación y los límites a considerar, en la línea de permitir que las personas que lo deseen no vean limitada su posibilidad de hacerlo por incapacidad en el periodo de reclutamiento. Y, finalmente, pueden consignarse, de forma descriptiva, una miscelánea de aspectos relacionados con preferencias como la comunicación con otras personas, el trato que se considera idóneo en función de las experiencias sufridas, actividades que consideran beneficiosas o cualquier otra indicación.

En definitiva, el esquema trata de orientar acerca de valores y preferencias personales que pueden influir en las decisiones asistenciales (Murray y Wortzel, 2019), pero debe tener en cuenta las limitaciones externas, para no ser motivo de frustración. Por eso es necesario cuidar aspectos como la subjetividad de la vivencia pretérita, promover la implicación del paciente, limitar la presión profesional, considerar la posibilidad o no de cumplir expectativas y facilitar los procesos comunicativos (La Fond y Srebnik, 2002).

Para que una planificación anticipada sea útil, debe además considerar aspectos relativos a su aplicabilidad, accesibilidad y congruencia con los estándares de uso (Srebnik *et al.*, 2005). La consideración de la planificación anticipada como un proceso deliberativo, permite establecer qué modelo de trabajo y desde qué lugar (expectativas, experiencia, deseos, etc.) resulta idóneo en cada paciente.

Tan importante como establecer los contenidos resulta clarificar los pasos a seguir para llevar a cabo una PAAS. El primer paso debe ser plantear esta posibilidad al paciente y generar información suficiente acerca de su naturaleza y propósito. Es importante que el paciente pueda ayudar a delimitar el papel que va a jugar cada interviniente (Emanuel *et al.*, 2000). Este diálogo o deliberación debe considerar si la persona se encuentra preparada (y en qué medida) para hablar de su cuidado médico, prospectivamente, y cuánta información desea acerca de su estado de salud y enfermedad y de su pronóstico, y si esto modifica el momento de iniciar una PAAS. También en un inicio debe plantearse la identificación de personas de confianza que puedan ayudar en la toma de decisiones cuando la persona enferma no pueda hacerlo. Si es posible empezar el proceso, la planificación debe orientarse a establecer objetivos generales de salud y tratamiento, y a preparar a la persona para realizar decisiones informadas sobre lo que resulta más importante para ella (Sudore *et al.*, 2017). El segundo paso debe ser una discusión estructurada, con el objetivo de delimitar los problemas y clarificar los deseos del paciente y los valores que pretende preservar. En este paso se toman decisiones iniciales acerca del mejor modelo a aplicar, de los fines que desea el paciente, de los valores que sustentan sus decisiones (Emanuel *et al.*, 2000). La planificación debe incluir a la persona afectada, a las personas de su confianza llamadas a participar en la toma de decisiones, y a las personas implicadas en la asistencia, en un diálogo acerca de las preferencias de la persona interesada, respecto a su cuidado (Sudore *et al.*, 2017). En un tercer momento es posible elaborar directrices provisionales que sean asequibles y accesibles (Emanuel *et al.*, 2000). Las decisiones de tratamiento deben considerar las condiciones asistenciales del medio, las normas de aplicación, y estar basadas en la comprensión de una realidad cambiante en cuanto al estado de salud y pronóstico. Poner por escrito valores y decisiones es importante, y debe hacerse cuando están incluidos en el procesos las personas representantes y los profesionales asistenciales, de forma que puedan ser correctamente interpretadas (Sudore *et al.*, 2017).

Precisamente el carácter cambiante de la realidad clínica y las circunstancias del entorno, hacen necesario que las directrices, estén expresadas en forma de VVAA o en la historia clínica, como proceso de PAAS, se revisen ratifiquen y/o actualicen (Emanuel *et al.*, 2000; Seoane, 2006), en un proceso dinámico, que incorpore los cambios y que vaya depurando las decisiones para conseguir un plan específico para los tratamientos futuros (Sudore *et al.*, 2017). Maître *et al.* (2013) y en todo caso tras las recaídas o situaciones de crisis, se hayan aplicado o no las directrices reflejadas.

La historia clínica es básica en el proceso de planificación, en el que se integran las instrucciones previas, porque pueden dar fe del proceso de conformación de la voluntad del paciente y de los episodios relevantes que han contribuido a ella (Seoane, 2006) y, con su propia estructura, dinamismo, accesibilidad y flexibilidad, dificultar o facilitar los cambios que, necesariamente, van a darse en las preferencias y deseos del paciente, en congruencia con su historia de valores (Sudore *et al.*, 2017).

3.2. Problemas en la elaboración e implantación

Pese a que han transcurrido muchos años desde que se publicaron los primeros artículos sobre planificación anticipada, se constata la persistencia de un amplio hiato entre la promesa abstracta de las directrices anticipadas (y de la PAAS) en psiquiatría y su realización en la práctica (Swartz *et al.*, 2021). Conviene, subrayar, que la planificación es, además de una cuestión técnica y clínica, sobre todo, una cuestión ética, derivada de una relación deliberativa, prudente y participativa, centrada en el paciente (Ramos y Robles, 2015).

La PAAS no puede ser igual en todos los casos ni con todos los pacientes. Si se entiende la PAAS como una deliberación anticipada, en el contexto de un nuevo modelo relación de clínica (Pose, 2018), tiene que ir mucho más allá del mero tratamiento “trasladado” a la historia clínica, pero también más allá de las directrices anticipadas. La planificación anticipada transforma y personaliza la historia clínica, convirtiéndola, no sólo en un instrumento vertebrador del tratamiento, sino también en el testigo de una relación clínica y de los objetivos autónomos (entendiendo aquí la autonomía como lo que el paciente considera que es su “deber ser”, su proyecto personal) en lo que concierne a su padecimiento psiquiátrico. Se supera así el mero enfoque jurídico para realizar un enfoque comunicativo, en el que las indicaciones escritas surgen como consecuencia de una relación dialógica (Lo y Steinbrook, 2004) y no al revés. De esta perspectiva surge la primera exigencia (y la primera limitación): se hacen imprescindibles unas mínimas habilidades comunicacionales en el profesional (o profesionales) y el paciente, o, al menos, la posibilidad de desarrollarlas.

En este marco, el dilema entre documentos de VVAA y PAAS resulta artificioso y se inclina claramente en favor de apoyar ésta para que, si procede, surjan las directrices específicas. Como afirma Martínez (2007): “El hecho de que el documento de VVAA sea un documento legal no lo hace ni legítimo ni más válido éticamente que una buena deliberación” (p. 93). Si los documentos de VVAA se hacen sin acompañamiento pueden no ser reflejo real de las preferencias, y conforme pasa el tiempo “la unión moral de las obligaciones que emana se debilitan” (p. 92) como consecuencia de la aparición de la nueva persona que resulta de la propia evolución biográfica.

Shields *et al.* (2014) realizaron un meta-análisis de trabajos publicados hasta esa fecha, para tratar de establecer qué elementos dificultan el uso de las directrices psiquiátricas anticipadas, en aquellos países en los que se han regulado y cabe su realización (fundamentalmente estudios en Estados Unidos, pero también en Canadá, Escocia, Inglaterra y Austria). Esquematizaron los hallazgos bajo tres epígrafes, que se van a utilizar para resumir el conjunto de dificultades de forma comprensible:

1. Dificultades atribuibles al sistema (legal o sanitario). Son, por tanto, dificultades en la raíz, en el marco que debe hacer posible el desarrollo de la PAAS. La mayoría de ellas ajenas a la propia actuación profesional, pero que la condicionan. En este grupo se hallan las dificultades que derivan del riesgo de demanda legal por incumplimiento de las preferencias expresadas en el documento o en la PAAS, por actuación asistencial no acorde a los estándares de cuidado, o por malos resultados derivados de la aplicación de los deseos expresados por los pacientes/usuarios, que hubiera debido preverse y ser motivo de no aplicación. En un proceso deliberativo estos tres escenarios prospectivos deberían ser analizados a la luz de una relación

de confianza, y planteada la posibilidad de excluir las directrices no aceptables o no aplicables. También corresponde a este epígrafe la imposibilidad de dar respuesta a las preferencias cuando se han solicitado o señalado recursos inexistentes o a los que no puede acceder. Como en el caso anterior, esta dificultad apunta a un análisis inadecuado de la realidad o a una actualización deficiente. El marco legal se ha señalado como problemático en distintos estudios, tanto si se apoya el que las PAAS “comprometan” la actuación profesional, como en el caso contrario, que sólo sean orientativas. En el primero de los casos el profesional tiende a no favorecer su uso y en el segundo es el usuario quien tiende a infravalorar su utilidad. El soporte legal es un elemento de promoción de las estrategias de planificación anticipada y debe clarificar cuándo y cómo pueden ignorarse las directrices (Lenagh-Glue *et al.*, 2020). Otras dificultades son la imposibilidad de acceder o activar las PAAS por problemas en el sistema de información del sistema sanitario (Lenagh-Glue *et al.*, 2020) o problemas estructurales en generar tiempos y espacios para trabajar la planificación anticipada en el escenario asistencial. Cuando en el sistema se consolida la falta de continuidad de cuidados, de coordinación, y la falta de tiempo como obstáculos a la asistencia centrada en el paciente y a la posibilidad de una relación deliberativa, la planificación anticipada se torna tarea imposible (Ellis *et al.*, 2011).

2. Dificultades atribuibles a los profesionales: entre ellas la falta de formación, conocimiento o conciencia acerca de las características y uso de las VVAA en salud mental, los déficits en el entrenamiento en el inicio y desarrollo de la planificación anticipada con los pacientes, y el miedo de los profesionales a afrontar rechazos a todos los tratamientos y a lo que ello pueda suponer de dificultad para el manejo del paciente en crisis, o a verse en la obligación de llevar a cabo tratamientos inadecuados. Algunos profesionales pueden creer que no va a producirse una actualización suficiente, lo que impediría que se apliquen los tratamientos con indicaciones más actualizadas y también existen resistencias para emplear tiempo asistencial en este objetivo, a ceder poder en el marco asistencial o dificultad para implicarse en el proceso sin “sesgar” el resultado. No siempre es un proceso fácil otorgar al paciente/usuario la capacidad para tomar decisiones terapéuticas. Muchos profesionales sanitarios, ante un tema como este se plantean, bien que la PAAS es demasiado idealista, bien que requiere demasiado tiempo para tener cabida en su ya sobrecargada praxis cotidiana, algo que no ocurre cuando forma parte de sus rutinas y se realiza de forma estructurada (Emanuel *et al.*, 2000).
3. Dificultades atribuibles a los usuarios/pacientes, entre las que cabe destacar la ausencia de un referente de confianza en quien delegar las decisiones subrogadas, la falta de información acerca las PAD (de su existencia y características) y del procedimiento para llevarlas a cabo, la resistencia a formalizar documentos cuyo uso no se puede prever y el miedo a que los profesionales respondan negativamente a la expresión de preferencias o rechacen aplicarlas. Los pacientes, como los profesionales, a menudo desconocen su aplicabilidad real y la fuerza normativa que las sustenta.

Otras barreras potenciales son la desconfianza de pacientes/usuarios y familiares hacia los profesionales y el riesgo de pérdida de confianza cuando las voluntades expresadas no llegan a cumplirse (Suess *et al.*, 2016). En algunos casos, los usuarios de servicios de salud mental no confían en que se les facilita información correcta o apoyo en la

elaboración de planes anticipados para crisis futuras, y los profesionales no están seguros de que las elecciones de los usuarios sean compatibles con el deber de cuidado (Lenagh-Glue *et al.*, 2021). Son muchos los autores que insisten en la importancia de los facilitadores y de la formación/entrenamiento. Si ignoramos los prejuicios y las concepciones erróneas o limitadas acerca de la PAAS no podremos avanzar. También comentan la necesidad de flexibilizarse, para que acompañe al paciente en el proceso quien es percibido por éste como más confiable o con quien se encuentra más cómodo a la hora de hablar de sus preferencias y valores. Maylea *et al.* (2018) se habían manifestado en este mismo sentido (unicidad, personalización, flexibilidad) y habían señalado la dificultad de los profesionales con estos aspectos. A menudo los profesionales se sienten más cómodos con los documentos cerrados, a veces prefabricados, como en los documentos de consentimiento informado para determinados procedimientos o tratamientos, que facilitan nuestra labor, aunque acaben siendo lejanos a la realidad individual.

3.3. ¿Caben propuestas?

En la mayor parte de los países de nuestro entorno, y también en España, el desarrollo de las VVAA ha contado con apoyo institucional, que se ha traducido en programas de divulgación y formación. En algunos sistemas sanitarios como el de Euskadi, la cumplimentación de VVAA se considera un indicador de calidad en Atención Primaria. Nada de esto ha ocurrido en Salud Mental, ni en los servicios de psiquiatría, ni se ha dado el paso a entender la realización de las VVAA como parte del PAAS, puesto que se ha ligado a actividad de profesionales y registros en buena parte ajenos a los servicios sanitarios, aunque estén conectados. La reflexión sobre las dificultades nos lleva, inevitablemente a plantear estrategias para superarlas.

Un curso de acción importante podría ser la revisión del marco jurídico: todo el desarrollo normativo se ha ido orientando, indefectiblemente, a promocionar la realización de documentos de VVAA. Este tipo de orientación puede llevarnos a una dinámica muy similar a la que se ha dado, durante lustros, en relación con el consentimiento informado: la aplicación de la norma ha dado como resultado el dar preminencia al documento sobre el proceso deliberativo de toma de decisiones. La confusión entre “documento de consentimiento firmado” y “proceso de consentimiento informado llevado a cabo” ha sido tan frecuente, que costará aún un tiempo conseguir corregir el equívoco. En el final de la vida, donde a la incapacidad normalmente sigue la muerte, la confusión entre documento de VVAA y proceso de reflexión sobre las preferencias no necesariamente genera distorsiones; en el marco de la salud mental, de la psiquiatría, sí lo hace: el proceso es dinámico, cambiante; el paciente oscila entre periodos de mayor y menos capacidad, evoluciona como ser humano y como paciente, y evolucionan sus deseos y preferencias; adquiere mayor conocimiento pero también puede verse más afectado (o de forma diferente) por la enfermedad; finalmente, también los conocimientos de la psiquiatría, tanto en métodos diagnósticos como terapéuticos, evolucionan; la asistencia en psiquiatría no es un proceso en el que pueda marcarse el final ni es estático. Por todo ello, un documento de VVAA definitivo va a ser más difícil de alcanzar, y será, necesariamente, un documento provisional. Esta realidad diferencial necesita cierto respaldo normativo para poder desarrollarse.

Otro curso de acción implica conseguir respaldo institucional: cualquier proceso necesita que las instituciones implicadas consideren su importancia y faciliten las herramientas. En el caso de la planificación anticipada en salud mental, hace falta que los sistemas de atención a la salud consideren prioritaria su puesta en marcha, incorporen esta filosofía a sus planes estratégicos y promuevan su posibilidad, garantizando los registros, la accesibilidad y los procedimientos de información, coordinación y aplicación que den seguridad a profesionales y pacientes/usuarios. La continuidad de cuidados, la estabilidad en la asistencia, la equidad en los servicios y la provisión de recursos en tiempo y personas, son responsabilidades, en buena parte, institucionales. De forma específica, si la historia clínica está llamada a ser el recipiente de valores, deseos y preferencias, eje vertebrador de la planificación anticipada de la asistencia, será preciso estructurar y facilitar la inclusión de estos aspectos, y realizar un seguimiento de las mejoras a introducir, así como los controles de su realización y efectividad. Por otra parte, siendo la norma un elemento promotor, se necesitan criterios unificados desde el sistema sanitario y desde el sistema judicial, que no obstaculicen la aplicación de las directrices anticipadas. Desde la inseguridad jurídica, cualquier estrategia puede acabar en el limbo práctico.

Finalmente, y este será, sin duda, el curso de acción más importante: es necesario modificar actitudes o, lo que es lo mismo, crear cultura. Si bien los dos puntos anteriores son necesarios, los deberes profesionales se llevan a cabo en otro lugar. Si el tránsito desde una cultura paternalista no ha sido fácil para los profesionales sanitarios en general, ha sido especialmente difícil en psiquiatría, donde valores como la buena praxis, la autonomía o la beneficencia se han visto complicados en la colisión con otros valores, muchos menos explícitos como la seguridad, la paz social o la tranquilidad ciudadana. En un lugar mucho más propio de los profesionales de la psiquiatría, y de la salud mental en general, el conflicto entre beneficencia y autonomía es el más difícil de manejar, y requiere una deliberación continua, arriesgando entre dar cauce a los deseos de los pacientes y abandonarlos a los efectos de los trastornos sobre la libertad y la autonomía. Si como dice Diego Gracia (2013) *“La cultura es el depósito de valores de una sociedad. Las valoraciones comienzan siendo subjetivas, precisamente porque tienen su origen en la estimación que llevamos a cabo los seres humanos en todo acto de aprehensión. Pero esas valoraciones subjetivas tienen siempre repercusión en la conducta humana, y por tanto acaban objetivándose.”* (p. 62). Nuestra sociedad, nuestra profesión, puede elegir objetivar el valor del respeto a la elección, como parte de un proyecto personal, guiado por la deliberación y esencialmente libre (autónomo). Pero estos valores hay que promoverlos, resaltarlos. Dos son las vías más útiles: la formación (no es posible valorar lo que se desconoce) y el modelaje (ver en otros aquello que uno querría hacer y ser). Parafraseando a Gracia, todos iniciamos nuestra andadura profesional y personal en una matriz llena de valores que aceptamos pasivamente, pero podemos concebir un proyecto que incorpore y realice nuevos valores. La psiquiatría ha estado siempre lidiando con demandas de control e intervención. La PAAS, como hemos visto, incorpora nuevos elementos de valor a la asistencia, tanto en sus elementos meramente instrumentales (resultados) como en sus elementos intrínsecos (vivenciales y relacionales). Es más, la PAAS es un instrumento al servicio de diversos valores intrínsecos, como la autonomía moral del sujeto, la compasión, la libertad, el ser con otros. Formarse en su desarrollo, incorporarlo a nuestra rutina, es cultura, y puede

formar parte de lo que conocemos como configurar el valor en “espíritu objetivo”, donde no cabe sino ser “proactivo” (D. Gracia, 2011).

Transformar una cultura, que afecta a profesionales y también a paciente/familiares/allegados, requiere, al menos, tres elementos:

- Los recursos personales, esto es, identificar a los pioneros, profesionales y pacientes/familiares/allegados susceptibles, que liderarán el proceso de desarrollo y puesta en marcha de los procesos de PAAS en psiquiatría. En ellos los procesos de formación continuada son imprescindibles y el intercambio que permita “pulir” con el contraste de la realidad, las directrices generales. Elementos como habilidades comunicacionales, actualización profesional, evaluación de la capacidad, técnicas de facilitación y manejo de decisiones subrogadas, deben formar parte de los programas.
- Los recursos estructurales: Es necesario establecer guías provisionales que planteen los elementos a planificar, siguiendo los contenidos que hemos visto en apartados anteriores. Caben distintos modelos en función de que se trate de alcanzar un objetivo modesto como la prevención de crisis o si se trata de realizar una PAAS. Establecer objetivos, contenidos a planificar, obstáculos previsibles y estrategias de resolución, debe formar parte de esta línea estratégica.
- Los elementos de seguimiento, transformación y validación: Conseguir difundir una cultura supone ser capaz de revelar los valores que una determinada línea de actuación promueve y realiza, y conseguir que dichos valores sean asumidos por un grupo (en este caso profesionales, pacientes y familias). Esto requiere una actitud deliberativa permanente, una actitud proclive a modificar lo que sea necesario para que el “traje sea a medida”.

La PAAS en psiquiatría no es una sola cosa, son miles de encuentros personales a la búsqueda de hacer posible que aquellos que padecen un trastorno no experimenten que la asistencia que se les presta se realiza al coste de su “deber ser”.

4. Conclusiones

Las estrategias de planificación anticipada en salud mental pueden ser una vía de encuentro puesto que pueden reflejar la importancia de la autodeterminación y la participación de los pacientes y sus familias en el proceso terapéutico, la ponderación de los efectos de los tratamientos (no siempre asociados al bienestar subjetivo) en la elección del más deseable, o en el rechazo del más problemático en la experiencia compartida. En una sociedad cada vez más proclive promover apoyos en la incapacidad, la PAAS aporta mucho y supera la vivencia de abandono en una situación de vulnerabilidad. Pero sólo podrá desarrollarse si los propios profesionales se comprometen en la tarea, abandonando las posturas paternalistas y defensivas, para adoptar el rol de promover una reflexión compartida. Aquí es donde el proceso comunicativo, la deliberación compartida, puede desarrollarse y dar lugar a la confianza en la que se asienta la alianza terapéutica. Ética y clínica son, en este punto, inseparables. Muy alejada queda la postura defensiva, contraria al deber ser de la práctica psiquiátrica, que aspira a acumular documentos firmados que puedan servir en un posible litigio.

Existen múltiples contenidos susceptibles de una planificación anticipada, que conviene explorar y revisar en cada caso; pero las experiencias en otros medios sugieren que se trata de un proceso personalizado e individual, que debe ser flexible y evolutivo, como lo es la propia realidad clínica de las personas a las que atendemos. Es por ello por lo que la propia historia clínica, dinámica en sí misma, aparece como el mejor soporte para una realidad compleja y cambiante, sin que ello sea incompatible con la elaboración de documentos de VVAA, que debe someterse a revisiones periódicas y, en todo caso, a escrutinio tras periodos de reagudización de enfermedad.

La responsabilidad institucional tampoco es ajena a la PAAS, no sólo en promover los procesos de formación e información que la faciliten, sino en asegurar la continuidad de cuidados, la accesibilidad y los recursos necesarios para que pueda llevarse a cabo con excelencia. Asimismo, debe asumirse la responsabilidad de llevarla a cabo, también, en aquellas personas que tienen más dificultades para contactar con el sistema o que carecen de apoyos en su entorno.

No es un proceso fácil, porque requiere un cambio de cultura, y eso siempre supone tiempo, esfuerzo y que haya personas comprometidas en el liderazgo. Tiene sentido porque tiene que ver con personas que pueden participar en su propia recuperación y a quienes se reconoce su carácter único y preñado de valores. Este siempre ha sido el fin más importante de la psiquiatría desde su lugar de conocimiento: ayudarles a ser.

Bibliografía

- Aguilar-Sánchez, J. M., Cabañero-Martínez, M. J., Fernández, F. P., Ladios-Martín, M., Fernández-de-Maya, J., y Cabrero-García, J. (2018). Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 32(4), 339-345. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.08.006>
- Appelbaum, P.S. y Gutheil, T.S. (1982). Clinical aspects of treatment refusal. *Comprehensive Psychiatry*, 26(3), 560-566.
- Appelbaum, P.S. (1991). Advance directives for psychiatric treatment. *Hospital and Community Psychiatry*, 42(10), 983-984.
- Atkinson, J.M. (2007). *Advanced directives in mental health*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Backlar, P., McFarland, B.H., Swanson, J.W. y Mahler, J. (2001). Consumer, provider, and informal caregiver opinions on psychiatric advance directives. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 28, 427-441.
- Balducci, P.M., Bernardini, F., Pauselli, L., Tortorella, A. y Compton, M.T. (2017) Correlates of involuntary admission: findings from an Italian inpatient psychiatric unit. *Psychiatria Danubina*, 29(4),490-496.
- Balint, J.A. (1999). Brief encounters: Speaking with patients. *Annals of Internal Medicine*, 11(3), 231-234.
- Barrio-Cantalejo, I.M., Simón-Lorda, P., Molina-Ruiz, A., Herrera-Ramos, F., Martínez-Cruz, E., Bailón-Gómez, R.M., López-Rico, A. y Peinado Gorlat, P. (2013). Stability

- over time in the preferences of older persons for life-sustaining treatment. *Bioethical Inquiry*, 10, 103-114. <https://doi.org/10.1007/s11673-012-9417-4>.
- Beauchamp, T.L. (2001). Los fundamentos filosóficos de la ética en psiquiatría. En: S. Bloch, P. Chodoff y S.A. Green (Eds.), *La ética en psiquiatría*. Madrid: Triacastela.
- Bone, J.K., McCloud, T., Scott, H.R., Markham, S., Persaud, K., Johnson, S. y Lloyd-Evans, B. (2019): Psychosocial interventions to reduce compulsory psychiatric admissions: a rapid evidence synthesis. *EClinical Medicine*, 10, 58-67. <http://doi.org/10.1016/j.eclinm.2019.03.017>.
- Buchanan, A.E. y Brock, D.W (1990). *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Campbell, L.A. y Kisely, S.R. (2012). Advance treatment directives for people with severe mental illness (review). *The Cochrane Library*, 8, 1-42. doi:10.1002/14651858.
- Causa, A. y Serrahima, G. (coord.) (2018). Informe sobre la planificación de decisiones anticipadas (PDA) en salud mental a Catalunya. Federació Salut Mental Catalunya. <http://www.salutmental.org/wp-content/uploads/2018/04/Informe-PDA-salut-mental-2018.pdf>.
- Chodoff, P. y Peele, R. (1983) The psychiatric will of Dr. Szasz. *The Hastings Center Report*, 13(2),11-13.
- Comité de Bioética de Cataluña (2017). El respeto a la voluntad de la persona con trastorno mental y/o adicción: documento de voluntades anticipadas y planificación de decisiones anticipadas. Recuperado de: [https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Sistema de salut/CBC/recursos/documentos tematica/respeto voluntad persona mental.pdf](https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Sistema%20de%20salut/CBC/recursos/documentos%20tematica/respeto%20voluntad%20persona%20mental.pdf)
- Copeland, M.E. (1997). <http://mob.mhcc.org.au/media/3140/dignity-of-risk-wrap-crisis-plan-2012-12-14.pdf>
- Deci, E.L., Nezlek J. y Sheinman L. (1981). Characteristics of the rewarder and intrinsic motivation of the rewardee. *Journal of Personality and Social Psychology*, 40(1), 1-9.
- Diestre, G. (2017). Planificación de decisiones anticipadas: un modelo de relación asistencial. *Informaciones Psiquiátricas*, 228, 41-53.
- Elbogen, E.B., Van Dorn, R., Swanson, J.W., Swartz, M.S., Ferron, J., Wagner, H.R. y Wilder, C. (2007). Effectively implementing psychiatric advance directives to promote self-determination of treatment among people with mental illness. *Psychology, Public Policy and Law Journal*, 13(4), 1-15.
- Elbogen, E.B., Swanson, J.W., Appelbaum, P.S., Swartz, M.S., Ferron, J., Van Dorn, R. y Wagner, H.R. (2007). Competence to complete psychiatric advance directives: effects of facilitated decision making. *Law & Human Behavior*, 31, 275-289. <https://doi.org/10.1007/s10979-006-9064-6>.
- Ellis, C., Hunt, M.R y Chambers-Evans, J. (2011). Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 4(2), 79-101.

- Emanuel, L.L., Danis, M., Pearlman, R.A. y Singer, P.A. (1995). Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. *Journal of American Geriatrics Society*, 43, 440-446.
- Emanuel, L.L., von Guten C.F. y Ferris, F.D. (2000). Advanced Care Planning. *Archives of Family Medicine*, 9, 1181-1187.
- Etxeberria Mauleon, X. (2016). Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. Perspectiva ética. *Siglo Cero*, 47(1), 55-66.
- Fleuren, N., Depla, M.F.I.A., Janssen, D.J.A., Huisman, M. y Hertogh, C.M.P.M. (2020). Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliative Care*, 10 (1). Recuperado de: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0535-1>
- Grisso, T. y Appelbaum, P.S. (1998). *Assessing competence to consent treatment*. New York: Oxford University Press.
- Grisso, T. y Appelbaum, P. S. Adaptación Española: Ventura, T.; Navío, M.; Álvarez, I.; Baón, B. y Grupo de Investigación Servet. (2014). Herramienta de evaluación de la capacidad para tratamiento (MacCAT-T). Madrid: Editorial Médica Panamericana S. A.
- Gorrotxategi, M. y Romero, J. (2012). Voluntades psiquiátricas: una herramienta terapéutica. *Norte de Salud Mental*, 10(41): 11-17.
- Gracia, D. (2011). *La cuestión del valor*. Madrid: Real Academia de Ciencias Morales y Políticas.
- Gracia, D. (2013). *Construyendo valores*. Madrid: Editorial Triacastela.
- Guerra Vaquero, A.Y (2016): *Voluntades anticipadas: optimización y gestión de su información en España y en la Unión Europea* (Tesis doctoral). Universidad Nacional de Educación a Distancia. España.
- Henderson, C., Flood, C., Leese, M., Thornicroft, G., Sutherby, K. y Szmukler, G. (2004). Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomized controlled trial. *British Medical Journal*, 329, 136-141.
- Henderson, C., Swanson, J.W., Szmukler, G., Thornicroft, G. y Zinkler, M. (2008) A typology of advance statements in mental health care. *Psychiatry Services*, 59(1), 63-71.
- Henderson, C., Farrelly, S., Moran, P., Borschmann, R., Thornicroft, G., Birchwood, M., Crimson, T., Joshua, y Study Groups (2015). Joint crisis planning in mental health care: the challenge of implementation in randomized trials and in routine care. *World psychiatry*, 14(3), 281–283. <https://doi.org/10.1002/wps.20256>.
- Herreros, B., Monforte, M.J., Molina, J., Velasco, M., Olaciregui, K. y Valenti, E. (2020). *Bioethical Inquiry*, 17, 395-405. <https://doi.org/101007/s11673-020-09991-w>
- 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. BOE» núm. 251, de 20 de octubre de 1999.
- Joshi, K.G. (2003). Psychiatric advance directives. *Journal of Psychiatric Practice*, 9(4), 303-306.
- Júdez, F.J. (2014). *La facilitación como herramienta básica de planificación anticipada de la asistencia sanitaria. Fundamentos del programa KAYRÓS-Conversaciones que ayudan*. (Tesis doctoral). Facultad de Medicina. Universidad de Murcia.
- Kim, S.Y.H. y Appelbaum, P.S. (2006). The capacity to appoint a proxy and the possibility of concurrent proxy directives. *Behavioral Sciences and the Law*, 24, 469-478.
- Kutner, L. (1969). Due process of euthanasia: the living will, a proposal. *Indiana Law Journal*, 44(4), 539-554. Recuperado de: <http://www.repository.law.indiana.edu/iji/vol44/iss4/2>.
- La Fond, J.Q. y Srebnik, D. (2002). The impact of mental health advance directives on patient perceptions of coercion in civil commitment and treatment decisions. *International Journal of Law and Psychiatry*, 25, 537-555.
- Lasmariás, C., Loncán, P., Vila, L. y Blay, C. (coord.) (2016). Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. Generalitat de Catalunya. https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/model_pda_definitiu_v7.pdf
- 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 nº 274, de 15 de noviembre de 2002.
- Lenagh-Glue, J., Thom, K., O'Brien, A., Potiki, J., Casey, H., Dawson, J., y Glue, P. (2020). The content of Mental Health Advance Preference statements (MAPs): An assessment of completed advance directives in one New Zealand health board. *International Journal of Law and Psychiatry*, 68, 101537. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.101537>.
- Lenagh-Glue, J., Potiki, J., O'Brien, A., Dawson, J., Thom, K., Casey, H., Y Glue, P. (2021). Help and hindrances to completion of psychiatric advance directives. *Psychiatric Services*, 72(2), 216-218. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.202000080>.
- Lo, B. y Steinbrook, R. (2004). Resuscitating Advance Directives. *Archives of Internal Medicine*, 164(14), 1501-1506.
- Maître, E., Debien, C., Nicaise, P., Wyngaerden, F., Le Galudec, M., Genest, P., Vaiva, G. (2013). Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives. *L'Encéphale*, 39, 244-251.
- Maylea, C., Jorgensen, A., Matta, S., Ogilvie, K., y Wallin, P. (2018). Consumers' experiences of Mental Health Advance Statements. *Laws*, 7(2), 22. <http://dx.doi.org/10.3390/laws7020022>.
- McCune, S. L. (2015). Advance Care Planning. *Encyclopedia of Global Bioethics* (pp. 1-9). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-05544-2_9-1

- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2022). Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) desde la sincronización completa de los registros autonómicos. <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>
- Murray, H. y Wortzel, H. S. (2019). Psychiatric Advance Directives. *Journal of Psychiatric Practice*, 25(4), 303–307.
- Molyneaux, E., Turner, A., Candy, B., Landau, S., Johnson, S., y Lloyd-Evans, B. (2019). Crisis-planning interventions for people with psychotic illness or bipolar disorder: systematic review and meta-analyses. *British Journal of Psychiatry Open*, 5(4), e53. <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.28>
- Papageorgiou, A., King, M., Janmohamed, A., Davidson, O. y Dawson, J. (2002). Advance directives for patients compulsorily admitted to hospital with serious mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 181, 513-519.
- Peabody, F.W. (1927). The care of the patient. *JAMA*, 88, 877-882.
- Planificación anticipada de decisiones en salud mental. Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental (2020). Escuela Andaluza de Salud Pública. Junta de Andalucía.
- Pose, C. (2018). Deliberación anticipada de la atención: educando al profesional de la salud. *EIDON*, 49, 32-87.
- Ramos-Pozón, S. y Robles del Olmo, B. (2015). La relación médico-paciente en salud mental: el documento de voluntades anticipadas y la planificación de decisiones anticipadas. *Rehabilitación Psicosocial*, 12(1), 18-24.
- Registro Nacional de Instrucciones Previas. Ministerio de Sanidad. Gobierno de España. <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>
- Reinert, R.E. (1980). A living will for a commitment hearing. *Hospital & Community Psychiatry*, 31(12), 857-858.
- Ryan, R.M. y Deci, E.L. (2000). The psychology of self-determination. *American Psychologist*, 55(1), 68-78.
- Scheyett, A.M., Kim, M.M., Swanson, J.W. y Swartz, M.S. (2007). Psychiatric advance directives: a tool for consumer empowerment and recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(1), 70-75. <https://doi.org/10.2975/31.1.2007.70.75>.
- Seoane, J.A. (2006). Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. *Derecho Sanitario*, 14(2), 285-295.
- Shalowitz, D.I., Garret-Mayer, E. y Wendler, D. (2006). The accuracy of surrogate decision makers. *Archives of Internal Medicine*, 166, 493-497.
- Shields, L. S., Pathare, S., van der Ham, A. J., y Bunders, J. (2014). A review of barriers to using psychiatric advance directives in clinical practice. *Administration and policy in mental health*, 41(6), 753–766. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0523-3>.
- Simón, P., Tamayo, M.I. y Esteban, M.S. (coord.) (2013) Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía.

<https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/calidad-investigacion-conocimiento/calidad-sistema-sanitario/paginas/planificacion-anticipada-decisiones-guia.html>

- Srebnik, D. y La Fond, J.Q. (1999). Advance directives for mental health treatment. *Psychiatric Services*, 50 (7), 919-925.
- Srebnik, D., Appelbaum, P.S. y Russo, J. (2004). Assessing competence to complete psychiatric advance directives with the competence assessment tool for psychiatric advance directives. *Comprehensive Psychiatry*, 45(10), 239-245. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2004.03.004>.
- Srebnik, D. S., Rutherford, L. T., Peto, T., Russo, J., Zick, E., Jaffe, C., y Holtzheimer, P. (2005). The content and clinical utility of psychiatric advance directives. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 56(5), 592–598. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.56.5.592>.
- Stuart, R., Akther, S.F., Machin, K., Persaud, K., Simpson, A., Johnson, S. y Oram, S. (2020). Carer's experiences of involuntary admission under mental health legislation: systematic review and qualitative meta-synthesis. *British Journal of Psychology*, 6(2), E19. doi:10.1192/bjo.2019.101
- Sudore R.L., Lum H.D., You J.J., Hanson L.C., Meier D.E., Pantilat S.Z., Matlock, D.D... Heyland, D.K. (2017). Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53, 821-832. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>.
- Suess, A, Bono, A., Ibáñez, V., Romero, J., Romero, M.D., Tamayo, M.I. y Huizing, E. (2016). Planificación anticipada de decisiones en salud mental: modelos, utilidades, y propuestas de aplicación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 36(129), 79-102.
- Sugiura, K., Pertega, E. y Holmberg, C. (2020). Experiences of involuntary psychiatric admission decision-making: A systematic review and meta-synthesis of the perspectives of service users, informal carers, and professionals. *International Journal of Law and Psychiatry*, 73, 101645. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2020.101645>.
- Swanson, J. W., Swartz, M. S., Elbogen, E. B., Van Dorn, R. A., Ferron, J., Wagner, H. R., McCauley, B. J., & Kim, M. (2006). Facilitated psychiatric advance directives: a randomized trial of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness. *The American Journal of Psychiatry*, 163(11), 1943–1951. <https://doi.org/10.1176/ajp.2006.163.11.1943>.
- Swartz, M. S., Swanson, J. W., Easter, M. M., y Robertson, A. G. (2021). Implementing psychiatric advance directives: the transmitter and receiver problem and the neglected Right to Be Deemed Incapable. *Psychiatric Services*, 72(2), 219-221. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.202000659>
- Szasz, T.S. (1982). The psychiatric will. *American Psychologist*, 7(7), 762-770.
- Teno, J.M., Nelson, H.L. y Lynn, J. (1994). Advance care planning priorities for ethical and empirical research. *The Hastings Center Report*, 24 (6), 32-36.

- Thornicroft, G., Farrelly, S., Birchwood, M., Marshall, M., Szmukler, G., Waheed, W., Sutherby, K. (2010). CRIMSON [CRisis plan IMPact: Subjective and Objective coercion and eNgagement] protocol: a randomized controlled trial of joint crisis plans to reduce compulsory treatment of people with psychosis. *Trials*,11,102. <http://www.trialsjournal.com/content/11/1/102>.
- Thornicroft, G., Farrelly, S., Szmukler, G., Birchwood, M., Waheed, W., Flach, C., ...Marshall, M. (2013). Clinical outcomes of Joint Crisis Plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis: a randomized controlled trial. *Lancet*, 381, 1634-1641.
- Tinland, A., Leclerc, L., Loubière, S., Mougeot, F., Greacen, T., Pontier, M., Franck, N., ... Auquier, P. (2019). Psychiatric advance directives for people living with schizophrenia, bipolar I disorder, or schizoaffective disorder: Study protocol for a randomized controlled trial - DAiP study. *BMC Psychiatry Open*,19(1), 422. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2416-9>.
- Valentine, L., Grace, D., Pryor, I., Buccilli, K., Sellars, M., Francey, S. y Simmons, M. (2021). "When I'm thinking straight, I can put things in place for when I'm not." | Exploring the use of advance statements in first-episode psychosis treatment: young people, clinician, and carer perspectives. *Community Mental Health Journal*, 57(1), 18-28. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00721-5>
- Wilder, C.M., Elbogen, E.B., Swanson, J.W. y Swartz, M.S. (2010). Medication preferences and adherence among individuals with severe mental illness and psychiatric advance directives. *Psychiatric Services*, 61(4), 380-385.
- Winick, B.J. (1992). On autonomy: legal and psychological perspectives. *Vilanova Law Review*, 37(6), 1705-1777.
- Winick, B.J. (1995). The side effects of incompetency labeling and the implication for mental health law. *Psychology Public Policy and Law*, 1(1), 6-42.
- Winick, B.J. y Goodman, K.W. (2006). A Therapeutic jurisprudence perspective on participants in research by subjects with reduced capacity to consent: A comment on Kim and Appelbaum. *Behavioral Sciences and the Law*, 24, 485-494. doi:10.1002/bsl703.
- Zelle, H., Kemp, K. y Bonnie, R.J. (2015). Advance directives in mental health care: evidence, challenges and promise. *World Psychiatry*, 14(3), 278-280.

Agradecimientos

Agradezco al profesor Diego Gracia su apoyo y consejo durante tantos años y especialmente en la dirección de este trabajo.