



Revista de la Asociación Española de  
Neuropsiquiatría

ISSN: 0211-5735

aen@aen.es

Asociación Española de Neuropsiquiatría  
España

Suess Schwend, Amets; Bono del Trigo, Águila; Ibáñez Rojo, Vicente; Romero Cuesta, Javier; Romero Jimeno, María Dolores; Tamayo-Velázquez, María Isabel; Huizing, Evelyn  
Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental: Modelos, utilidades y propuestas de aplicación

Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, vol. 36, núm. 129, 2016, pp. 79-102

Asociación Española de Neuropsiquiatría  
Madrid, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265045577006>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

# Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental: Modelos, utilidades y propuestas de aplicación

Advance Care Planning in Mental Health: Models, Utilities and Proposals for Application

AMETS SUESS SCHWEND<sup>a,b,c,h</sup>, ÁGUILA BONO DEL TRIGO<sup>a,c,h</sup>, VICENTE IBÁÑEZ ROJO<sup>d,h</sup>, JAVIER ROMERO CUESTA<sup>e,h</sup>, MARÍA DOLORES ROMERO JIMENO<sup>f,h</sup>, MARÍA ISABEL TAMAYO-VELÁZQUEZ<sup>a,c,h</sup>, EVELYN HUIZING<sup>g,h</sup>

(a) *Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, España.*

(b) *CIBERESP, CIBER de Epidemiología y Salud Pública, Granada, España.*

(c) *Instituto de Investigación Biosanitaria, Granada, España.*

(d) *Complejo Hospitalario Torrecárdenas, Almería, España.*

(e) *Área de Gestión Sanitaria Serranía de Málaga, España.*

(f) *En Primera Persona, Federación Andaluza de Asociaciones de Usuarios/os de Salud Mental.*

(g) *Programa de Salud Mental, Consejería de Salud, Junta de Andalucía, España.*

(h) *Grupo Derechos Humanos y Salud Mental, II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía, Consejería de Salud, Junta de Andalucía, España\*.*

*Correspondencia: Amets Suess Schwend (amets.suess.easp@juntadeandalucia.es)*

Recibido: 07/07/2015; aceptado con modificaciones: 28/12/2015

## Resumen:

*Introducción:* A lo largo de los últimos años, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) ha contribuido a una atención creciente a la detección y prevención de situaciones de vulneración de los derechos humanos en salud mental. Entre las estrategias de mejora se ha propuesto la introducción de modelos de Volun-

tades Anticipadas en Salud Mental (VVAA-SM) y Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental (PAD-SM).

*Material y método:* 1. Revisión bibliográfica. Análisis de conceptos, modelos, utilidades y limitaciones de documentos de Voluntades Anticipadas en Salud Mental y procesos de PAD-SM en diferentes países. 2. Debate, identificación y elaboración de estrategias para la adaptación al contexto andaluz, realizado por el Grupo Derechos Humanos y Salud Mental del Plan Integral de Salud Mental de Andalucía.

*Resultados:* En el contexto internacional, se observa la existencia de modelos y terminologías diferenciadas. En los estudios revisados se identifican diferentes utilidades, entre ellas la protección de derechos, el aumento de la participación y empoderamiento, la mejora de la relación entre usuarios/as, profesionales sanitarios/as y familiares, así como aspectos relacionados con la utilidad clínica y la relación coste-eficacia. Entre las potenciales limitaciones destacan la escasez de apoyo institucional y la falta de formación profesional. Para el contexto andaluz, el Grupo propone la introducción de un proceso de PAD-SM como herramienta clínica enfocada en la información, el diálogo y la toma de decisiones, a la vez que trabajar hacia la creación de un modelo legalmente vinculante.

*Conclusiones:* La introducción de la PAD-SM se identifica como una estrategia útil para proteger los derechos de personas usuarias de servicios de salud mental en coherencia con los principios establecidos en la CDPD.

**Palabras clave:** derechos humanos, salud mental, procesos de toma de decisión, voluntades anticipadas, planificación anticipada, autonomía personal.

## **Abstract:**

*Introduction:* Over the last years, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) has contributed to increase attention to the detection and prevention of human rights violations in mental health services. Among different strategies for improvement, the introduction of models for Advance Directives in Mental Health (AD-MH) and Advance Care Planning in Mental Health (ACP-MH) has been proposed.

*Material and methods:* 1. Literature review. Analysis of concepts, models, utilities and limitations of documents related AD-MH and ACP-MH processes in different countries. 2. Discussion, identification and elaboration of strategies for the adaptation in the Andalusian context conducted by the Human Rights and Mental Health Working Group of the Comprehensive Mental Health Plan of Andalusia.

*Results:* In the international context, the existence of differentiated models and terminologies is observed. In the reviewed studies different utilities are identified, among them the protection of rights, an increased participation and empowerment, the improvement of the relation between users, health providers and relatives, as well as aspects

related to clinical utility and cost-efficacy. Among the potential limitations, the lack of institutional support and professional training is highlighted. For the Andalusian context, the Working Group proposes the introduction of an ACP-MH process as a clinical tool focused on information, dialogue and decision making, at the same time as working towards the creation of a legally binding model.

*Conclusions:* The introduction of ACP-MH is identified as a useful strategy to protect the rights of users of mental health services in coherence with the principles established in the CRPD.

**Key words:** human rights, mental health, decision making, advance directives, advance care planning, personal autonomy.

*\* En el momento de realización del proceso de debate e identificación de estrategias (2012-2013), el Grupo Derechos Humanos y Salud Mental estaba compuesto por los siguientes miembros: Águila Bono del Trigo, Manuel Cabrera Espinosa, Luis Fernández Portes, Pablo García-Cubillana de la Cruz, Evelyn Huizing, Vicente Ibáñez Rojo, Ana Martín Mingorance, Antonio Miguel Quesada Portero, Javier Romero Cuesta, María Dolores Romero Jimeno, Mercedes Rueda Lizana, Amets Suess Schwend.*

## INTRODUCCIÓN

LA APROBACIÓN de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en 2006 (1) establece un nuevo marco para el reconocimiento de los derechos humanos en salud mental (2-8). En diferentes informes procedentes del ámbito internacional, europeo y andaluz (6, 8-9), se identifican situaciones de vulneración de los derechos humanos en los servicios de salud mental que se encuentran en contradicción con los principios establecidos en la CDPD, entre ellos el reconocimiento de la personalidad jurídica, el acceso a la justicia, la libertad y la seguridad, la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido/a en la comunidad, la libertad de expresión, opinión y acceso a la información, el respeto a la privacidad y el acceso a la atención sanitaria. La vulneración de derechos en el ámbito de la atención a la salud mental se asocia a aspectos institucionales y a prácticas profesionales inadecuadas, así como a una falta de oportunidades de formación dirigida a los/as profesionales de salud mental. Entre las estrategias de mejora identificadas en los informes revisados (6, 8, 9) se pueden destacar los documentos de Voluntades Anticipadas en Salud Mental (VVAA-SM) y procesos de Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Men-

tal (PAD-SM) desarrollados con el objetivo de garantizar el derecho a ejercer la capacidad (artículo 12 de la CDPD) a través de la toma de decisiones en el ámbito clínico en una situación de incapacidad transitoria para tomar decisiones relacionada con un problema de salud mental.

Partiendo del marco establecido en la CDPD, el Consejo de Europa recomienda a los Estados miembros la promoción de la autodeterminación a través de la introducción o modificación de legislación sobre voluntades anticipadas y documentos de autorización de representantes (10). En diferentes países, se han desarrollado modelos de VVAA-SM, incluyendo un registro legal del documento, o procesos de PAD-SM centrados en su uso como herramienta clínica.

Este desarrollo se inserta en el marco más amplio de la introducción de Voluntades Vitales Anticipadas y modelos de Planificación Anticipada de Decisiones orientados a situaciones al final de la vida (11-14), así como dentro de enfoques de toma de decisiones compartidas (15-16) y participación de los/as usuarios/as en las decisiones clínicas (17-18), de creciente implementación en la práctica clínica actual.

En el contexto español, el derecho a la participación en los procesos de toma de decisiones en el ámbito clínico ha encontrado a lo largo de los últimos años un progresivo reconocimiento legislativo. En este sentido, se puede nombrar la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente*, cuya aplicación se desarrolla mediante el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, así como la Ley 26/2011, de 1 de agosto, *de adaptación normativa a la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. En el contexto andaluz cabe mencionar la Ley 5/2003, de 9 de octubre, *de declaración de voluntad anticipada*, cuya aplicación se desarrolla mediante el Decreto 59/2012, de 13 de marzo, así como la Ley 2/2010, de 8 de abril, *de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*.

A diferencia de la disponibilidad de un registro de Voluntades Vitales Anticipadas orientadas al final de la vida, aún no existe un modelo específico de Voluntades Anticipadas en Salud Mental legalmente establecido en el contexto español o andaluz.

A lo largo de los últimos años, desde el movimiento de personas usuarias de servicios de salud mental en Andalucía se ha manifestado interés por crear un documento de VVAA-SM y un proceso de PAD-SM en el contexto andaluz, y se han desarrollado propuestas para su desarrollo (19).

En el marco del II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (20), en 2010 se creó el Grupo Derechos Humanos y Salud Mental, que cuenta con la participación de profesionales de salud mental del Servicio Andaluz de Salud y

de FAISEM, Fundación Pública Andaluza para la Integración Social de Personas con Enfermedad Mental, profesionales del ámbito jurídico, representantes de En Primera Persona, Federación Andaluza de Asociaciones de Usuarios y Usuarías de Salud Mental, y FEAFES, Federación Andaluza de Familiares y Personas con Enfermedad Mental, así como profesionales de la Escuela Andaluza de Salud Pública. En 2011, el Grupo desarrolló una revisión de situaciones de vulneración de derechos en la atención socio-sanitaria a la salud mental en el contexto andaluz, acompañada de la identificación de estrategias para la mejora de la protección de los derechos de personas usuarias de servicios de salud mental (9).

Retomando una de las estrategias de protección identificadas en el proceso y en coherencia con el principio de garantizar los apoyos establecidos en el Artículo 12 de la CDPD, entre 2012 y 2013 el Grupo Derechos Humanos y Salud Mental realizó un proceso de revisión de bibliografía científica, modelos y legislación relacionados con VVAA-SM y procesos de PAD-SM. A partir de los resultados de la revisión bibliográfica, se llevó a cabo una reflexión sobre su aplicabilidad en el contexto andaluz.

## MATERIAL Y MÉTODO

La metodología comprende dos pasos: 1. Revisión bibliográfica y 2. Elaboración de recomendaciones para la implementación del modelo en el contexto andaluz aportadas por el Grupo Derechos Humanos y Salud Mental.

En primer lugar, se realizó una revisión bibliográfica sobre documentos de VVAA-SM y procesos de PAD-SM publicados entre 2000 y 2013. En 2015 se llevó a cabo una actualización de la revisión bibliográfica. La revisión comprendía los siguientes tipos de documentos: 1. Bibliografía científica sobre VVAA-SM y procesos de PAD-SM, incluyendo estudios con metodología cuantitativa y cualitativa, estudios en fase de diseño, revisiones bibliográficas y reflexiones teóricas; 2. Formularios de VVAA-SM de diferentes países; y 3. Documentos legislativos y estratégicos relacionados con VVAA-SM procedentes de diferentes países (Tabla 1). La identificación de los artículos científicos se llevó a cabo consultando las bases de datos *Medline*, *ScienceDirect* y *Scielo*. En el caso de los modelos de formularios y documentos estratégicos se realizó una búsqueda por páginas web institucionales. Los documentos se analizaron estructurando los resultados en cuatro bloques temáticos: 1. Modelos y conceptos, 2. Utilidades, limitaciones y propuestas, 3. Contenidos y 4. Marcos legislativos y estratégicos.

TABLA I

*Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental en el contexto internacional: Documentos legislativos, guías y formularios*

| <b>Tipo de documento</b>    | <b>Autoría</b>                                           | <b>Título y año</b>                                                                                                                                                              |
|-----------------------------|----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b><i>Internacional</i></b> |                                                          |                                                                                                                                                                                  |
| Convención                  | ONU, Organización de las Naciones Unidas                 | Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006.                                                                                                            |
| <b><i>Europa</i></b>        |                                                          |                                                                                                                                                                                  |
| Recomendaciones             | Consejo de Europa                                        | Recommendation CM/Rec(2009)11 of the Committee of Ministers to member states on principles concerning continuing powers of attorney and advance directives for incapacity, 2009. |
| Informe                     | FRA, European Union Agency for Fundamental Rights        | The fundamental rights of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems. Vienna: FRA, 2010.                                                     |
| Informe                     | FRA, European Union Agency for Fundamental Rights        | Legal capacity of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems. Vienna: FRA, 2013.                                                             |
| <b><i>Alemania</i></b>      |                                                          |                                                                                                                                                                                  |
| Ley                         | Bundesrepublik Deutschland.                              | Bürgerliches Gesetzbuch (BGB). Art. 1901-1904, 2005 [1896].                                                                                                                      |
| Registro                    | Bundesnotarkammer                                        | Vorsorgeregister, s.a.                                                                                                                                                           |
| Formulario                  | Bundesarbeitsgemeinschaft Psychiatrie-Erfahrener, et al. | Patientenverfügung, s.a. Versión en inglés: Advance Medical Directive, s.a.                                                                                                      |
| Guía                        | Bundesarbeitsgemeinschaft Psychiatrie-Erfahrener, et al. | Handbuch Pat-Verfü, s.a.                                                                                                                                                         |
| <b><i>Países Bajos</i></b>  |                                                          |                                                                                                                                                                                  |
| Ley                         | Gobierno de los Países Bajos                             | Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen, 1992.                                                                                                                  |
| Guía                        | Stichting pvp                                            | Rechten in de ggz, Zelfbinding in de ggz, s.a.                                                                                                                                   |

| <b>Tipo de documento</b>  | <b>Autoría</b>                                                          | <b>Título y año</b>                                                                                      |
|---------------------------|-------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b><i>Reino Unido</i></b> |                                                                         |                                                                                                          |
| <i>Escocia</i>            |                                                                         |                                                                                                          |
| Ley                       | Scottish Executive                                                      | Mental Health (Care and Treatment) (Scotland) Act, 2003.                                                 |
| Guía y formulario         | Scottish Executive                                                      | The New Mental Health Act. A Guide to Advance Statements. Edinburgh: Scottish Executive, 2005.           |
| <i>Inglaterra y Gales</i> |                                                                         |                                                                                                          |
| Ley                       | UK Government                                                           | Mental Capacity Act, 2005.                                                                               |
| Guía y formulario         | East London NHS Foundation Trust                                        | Advance Directive for Mental Health, s.a.                                                                |
| Guía                      | Mind for better mental health                                           | Mind Rights Guide 3: Consent to Treatment, 2009 [1995]                                                   |
| Guía                      | Office of the Public Guardian                                           | Code of Practice for the Mental Capacity Act. London: TSO, 2007.                                         |
| Información               | Go 4 Mental Health                                                      | Crisis cards, s.a.                                                                                       |
| Información               | Mental Health Alliance                                                  | Advance Directives and Advance Statements, s.a.                                                          |
| <b><i>Suecia</i></b>      |                                                                         |                                                                                                          |
| Información               | PO-Skåne                                                                | Swedish user-run service with Personal Ombud (PO) for psychiatric patients, s.a.                         |
| <b><i>Suiza</i></b>       |                                                                         |                                                                                                          |
| Guía y formulario         | Pro Mente Sana                                                          | Directives anticipées en cas de troubles psychiques. Genève: Pro Mente Sana, 2004.                       |
| Guía y formulario         | Pro Mente Sana                                                          | Prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées. Genève: Pro Mente Sana, 2007. |
| Guía                      | AFAAP. Association fribourgeoise action et accompagnement psychiatrique | Directives Anticipées en Santé Mental dans le Canton de Fribourg. Fribourg: AFAAP, 2012.                 |



| <b>Tipo de documento</b>   | <b>Autoría</b>                                                          | <b>Título y año</b>                                                                                          |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b><i>Suiza</i></b>        |                                                                         |                                                                                                              |
| Guía                       | ASSM, Académie Suisse des Sciences Médicales                            | Droit des patientes et patients à l'autodétermination. Principes médico-éthiques de l'ASSM. Bâle: ASSM 2005. |
| Información y formulario   | Psychsex                                                                | Klienteninstruktionen / Entlassungsklage, s.a.                                                               |
| Información                | Mental Health Commission, Health & Disability Commissioner, New Zealand | Advance directives in mental health care and treatment (leaflet), s.a.                                       |
| <b><i>Norteamérica</i></b> |                                                                         |                                                                                                              |
| <b><i>Canadá</i></b>       |                                                                         |                                                                                                              |
| <b>British Columbia</b>    |                                                                         |                                                                                                              |
| Ley                        | Government of British Columbia                                          | Health Care (Consent) and Care Facility (Admission Act), 1996.                                               |
| Ley                        | Government of British Columbia                                          | Representation Agreement Act, 1996.                                                                          |
| Formulario                 | Government of British Columbia                                          | Representation Agreement (Section 7) Form, 2011.                                                             |
| Formulario                 | Government of British Columbia                                          | Representation Agreement (Section 9) Form, 2011.                                                             |
| Guía y formulario          | British Columbia Schizophrenia Association                              | Ulysses Agreement, 2010.                                                                                     |
| Guía                       | Government of British Columbia, Ministry of Health                      | My Voice. Expressing My Wishes for Future Health Care Treatment. Advance Care Planning Guide. 2013.          |
| <b>Manitoba</b>            |                                                                         |                                                                                                              |
| Ley                        | Government of Manitoba                                                  | The Health Care Directives Act, 1993.                                                                        |

| <b>Tipo de documento</b>     | <b>Autoría</b>                                             | <b>Título y año</b>                                                                                                                            |
|------------------------------|------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b><i>Norteamérica</i></b>   |                                                            |                                                                                                                                                |
| <i>Canadá</i>                |                                                            |                                                                                                                                                |
| Ontario                      |                                                            |                                                                                                                                                |
| Ley                          | Government of Ontario                                      | Health Care Consent Act, 1996.                                                                                                                 |
| Ley                          | Government of Ontario                                      | Mental Health Act, 1990.                                                                                                                       |
| Ley                          | Government of Ontario                                      | Substitute Decisions Act, 1992.                                                                                                                |
| Ley                          | Government of Ontario                                      | Personal Health Information Protection Act, 2004.                                                                                              |
| Information                  | Psychiatric Patient Advocate Office                        | Where to get help, s.a.                                                                                                                        |
| Quebec                       |                                                            |                                                                                                                                                |
| Guía                         | Quebec Curator                                             | Mandate in Case of Incapacity, 2014.                                                                                                           |
| Saskatchewan                 |                                                            |                                                                                                                                                |
| Ley                          | Government of Saskatchewan                                 | Mental Health Service Act, Chapter M 13.1 of the Statutes of Saskatchewan, 1989-1990 [1986].                                                   |
| Ley                          | Government of Saskatchewan                                 | The Health Care Directives and Substitute Health Care Decisions Act, Chapter H 0.001 of the Statutes of Saskatchewan, 2000, 2004, 2014 [1997]. |
| <b><i>Estados Unidos</i></b> |                                                            |                                                                                                                                                |
| <i>Contexto federal</i>      |                                                            |                                                                                                                                                |
| Ley                          | US Government                                              | Patient Self Determinant Act, 1990.                                                                                                            |
| Información                  | National Resource Center on Psychiatric Advance Directives | State by State Info, 2013.                                                                                                                     |
| Información                  | National Resource Center on Psychiatric Advance Directives | Type of PADs, 2013.                                                                                                                            |

| Tipo de documento                              | Autoría                                                                 | Título y año                                                           |
|------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|
| <i>Oceanía</i>                                 |                                                                         |                                                                        |
| <i>Australia</i>                               |                                                                         |                                                                        |
| Government of the Australian Capital Territory |                                                                         |                                                                        |
| Ley                                            | Government of the Australian Capital Territory                          | Mental Health (Treatment and Care) Act, 1994.                          |
| Ley                                            | Government of the Australian Capital Territory                          | Medical Treatment (Health Directions) Act, 2006.                       |
| Ley                                            | Government of the Australian Capital Territory                          | Powers of Attorney Act, 2006.                                          |
| Victoria                                       |                                                                         |                                                                        |
| Ley                                            | Government of Victoria                                                  | Medical Treatment Act, 1988.                                           |
| Guía y formulario                              | Mental Health Legal Centre Inc.                                         | Advance Directives for Mental Health, s.a.                             |
| <i>Nueva Zelanda</i>                           |                                                                         |                                                                        |
| Ley                                            | Ministry of Health, New Zealand                                         | Mental Health (Compulsory Assessment and Treatment) Act, 1992.         |
| Ley                                            | Mental Health Commission, Health & Disability Commissioner, New Zealand | Code of Health and Disability Services Consumers' Rights, 1996.        |
| Información                                    | Mental Health Commission, Health & Disability Commissioner, New Zealand | Advance directives in mental health care and treatment (leaflet), s.a. |

En segundo lugar, a lo largo del año 2013 el Grupo Derechos Humanos y Salud Mental llevó a cabo un proceso de reflexión sobre los modelos, utilidades, contenidos y marcos legislativos y estratégicos de VVAA-SM y procesos de PAD-SM identificados en la revisión bibliográfica, mediante 1. Cuestionarios online, 2. La participación en un foro virtual, 3. Un taller presencial con metodología de grupo focal, y 4. Una reunión con personas responsables de la Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

En el presente artículo se resumen los resultados de la revisión bibliográfica en relación con 1. Modelos y conceptos y 2. Utilidades, limitaciones y propuestas. Asimismo, se aportan las reflexiones y propuestas de implementación desarrolladas por el Grupo Derechos Humanos y Salud Mental.

## RESULTADOS

### *Modelos y conceptos*

En la revisión de publicaciones científicas (19, 21-55), formularios de VVAA-SM, así como documentos legislativos y estratégicos procedentes de diferentes países y continentes (Tabla 1), se identificaron diferentes modelos y usos. En varios de los artículos revisados se aporta una comparación entre los diferentes modelos (23, 29, 34, 46). Se pueden observar usos diferenciados y contextualizados de los modelos y los términos.

De un modo general, se puede diferenciar entre documentos de VVAA-SM entendidos como una herramienta legal regulada a través de una legislación específica y recogida en un registro público, y modelos de PAD-SM basados en su conceptualización como herramienta clínica a modo de un proceso de información, diálogo, identificación de preferencias y registro en la historia clínica.

En el uso como herramienta legal (19, 21-49) se encuentran modelos específicos de VVAA-SM (*Psychiatric Advance Directives, Advance Directives for Mental Health*), expresiones de preferencias sobre la atención en salud mental dentro de un documento de designación de representantes (*Power of Attorney*) o documentos de Voluntades Vitales Anticipadas orientadas a decisiones al final de la vida (*Advance Directives, Living Wills*), así como modelos combinados que incluyen apartados dirigidos a preferencias al final de la vida y en el ámbito de la salud mental. En algunos trabajos se propone acompañar el proceso de cumplimentación y registro legal del documento de VVAA-SM con sesiones de información y apoyo con el objetivo de facilitar el proceso (*Facilitated Psychiatric Advance Directives*) (24, 27, 44-46).

En su uso como herramienta clínica (22-23, 25, 29, 44-47, 49-53), se habla de “Plan de Crisis” (*Crisis Plan*) o “Planificación Anticipada de Tratamientos en Salud Mental” (*Advance Treatment Planning in Mental Health*) en el sentido de un proceso de información, asesoramiento y diálogo sobre las preferencias relacionadas con la atención en salud mental, incluyendo la elaboración de un documento de VVAA-SM o de una “Tarjeta de Crisis” (*Crisis Card*). Como un formato específico se puede nombrar el ‘Contrato de Ulises’ (*Ulysses Contract, Ulysses Directives*) (25, 28, 33, 34, 40, 46, 54, 55), entendido como un documento en el que la persona interesada otorga, de forma anticipada, su consentimiento a ingresos, tratamientos y medicación con el objetivo de prevenir y abordar situaciones de crisis relacionadas con un problema de salud mental.

## *Utilidades, limitaciones y propuestas*

En la bibliografía revisada se puede encontrar una amplia gama de estudios que analizan utilidades y limitaciones de los documentos de VVAA-SM y los procesos de PAD-SM, además de desarrollar propuestas para su elaboración e implementación desde la perspectiva de gestores/as, profesionales de salud mental, usuarios/as y familiares.

### *a) Utilidades*

Entre las utilidades identificadas se puede resaltar, en primer lugar, la protección de los derechos de personas con problemas de salud mental (24), incluyendo el respeto de su autonomía (23, 25-26, 29, 32-35, 38, 40, 45) y dignidad (22, 54), el reconocimiento de su perspectiva (22) y el desarrollo de la libertad individual (28), contribuyendo a una reducción de prácticas coercitivas (30, 32) y estigmatizantes (23). A la vez, se señala que un aumento de autonomía solo se produce si se respeta la voluntad expresada (33). La protección de los derechos adquiere una especial relevancia en el formato de VVAA-SM entendido como un instrumento legal (22, 24, 28, 30, 32-35, 38, 40, 45) paralelamente a su mención en el uso de la PAD-SM como herramienta clínica (27, 28, 45, 50, 53) y en la modalidad del Contrato de Ulises (54).

Como otro aspecto de utilidad se hace referencia al empoderamiento (23, 30, 34, 35, 38, 40, 45), la mejora del autoconcepto (52) y el aumento de autoestima (33) de los usuarios/as que expresan sus preferencias relacionadas con la atención en salud mental, aspectos nombrados tanto en los formatos legalmente vinculantes (19, 23, 29, 30, 31, 33-35, 38, 40, 42, 45, 46) como en sus usos como procesos clínicos (46, 52).

Además, los estudios revisados destacan el aumento de participación de usuarios/as de servicios de salud mental en los procesos de toma de decisiones en el ámbito clínico (23-24, 28, 30, 33-34, 37-38, 51-53, 55), contribuyendo a un aumento de responsabilidad sobre el proceso de enfermedad (22), un mejor manejo de síntomas (29) y un mayor control sobre el propio tratamiento (24, 30, 35, 45, 52). Además, se observa una mejora de la calidad de las decisiones y de la congruencia entre valores y preferencias (53), así como un aumento de la posibilidad de discutir aspectos relacionados con el problema de salud mental con familiares, amigos/as, personas de la red social o profesionales de salud mental o trabajo social (23). Generalmente, la posibilidad de participar se identifica como un elemento de influencia positiva en el bienestar de los/as usuarios/as (33, 38). La participación se nombra tanto en modalidades legalmente vinculantes (19, 22-

24, 28-30, 33-35, 37-38, 43-45) como en modelos de VVAA-SM con ayuda en el proceso de implementación (43-44), Planes de Crisis (28, 46, 51-52), modelos de toma compartida de decisiones (53) y Contratos de Ulises (55).

Asimismo, las VVAA-SM y los procesos de PAD-SM se identifican como una oportunidad de reconocimiento de la capacidad de comprensión y decisión de los/as usuarios/as de servicios de salud mental (35). En este sentido, se observa un alto nivel de comprensión del documento por parte de las personas usuarias (41), la aportación de una información clara respecto a preferencias sobre tratamientos (39), un alto grado de capacidad para participar en procesos de toma de decisiones (50) y una coherencia de las preferencias expresadas con los estándares clínicos (42). Además, se observa un aumento de la comprensión y la competencia para la toma de decisiones en usuarios/as con dificultades cognitivas después de elaborar un documento de VVAA-SM o PAD-SM (27, 40). Estos aspectos se nombran ante todo en formatos legalmente vinculantes (23, 31-36, 39, 41-42) y, en menor medida, en modelos de toma compartida de decisiones (50).

La mejora de la relación profesional-usuario/a constituye otro aspecto nombrado con frecuencia (23, 28-29, 31, 35, 45, 51-52, 55). Se resalta la mejora de la comunicación entre profesional y usuario/a (35), el aumento de la implicación del/de la usuario/a en la interacción (30, 45), la creación de una relación profesional-usuario/a más igualitaria (55) y un aumento de la confianza (28). Como un elemento que facilita la relación profesional-usuario/a se nombra la provisión de información sobre las preferencias y valores de los/as usuarios/as (45, 52). En este sentido, se señala que las VVAA-SM o los procesos de PAD-SM se convierten en un vehículo de comunicación en un momento en el que el/la usuario/a no puede comunicarse (45), contribuyendo a evitar confrontaciones con los/as profesionales (22).

La mejora de las relaciones con la familia constituye otro aspecto nombrado en trabajos recientes (25). De modo general, se señala un aumento de la satisfacción de los/as usuarios/as en la atención recibida (50, 53). La mejora de la relación profesional-usuario/a y de la relación con la familia se nombra tanto en formatos legalmente vinculantes (19, 22-25, 28, 30-31, 35) como en herramientas legales con apoyo en el proceso de implementación (44-45), Planes de Crisis (28, 51), Tarjetas de Crisis (52) y Contratos de Ulises (55).

Otro aspecto nombrado en los estudios revisados hace referencia a la utilidad clínica de las VVAA-SM y los procesos de PAD-SM. En este sentido se destaca positivamente el fomento de una participación activa de los/as usuarios/as en la prevención de situaciones de crisis relacionadas con un problema de salud mental (23, 24), el aumento de conciencia sobre la propia enfermedad (26) y la mejora de la prevención, la identificación y el tratamiento de recaídas (29, 36). Además,

se hace hincapié en el efecto terapéutico del enfoque colaborativo del proceso de elaboración de un Plan de Crisis (32), así como la ayuda en la identificación de recursos personales para la reducción de los síntomas de crisis e identificación de alternativas a la hospitalización (32). Se resalta positivamente la contribución en la recuperación de la persona y la mejora de la calidad asistencial (38), el aumento de la disposición a seguir siendo atendido por los servicios de salud mental (51-52) y la mejora de la adherencia a los tratamientos y la medicación (31, 38). La utilidad clínica se menciona tanto en su uso como herramienta legal (21-22, 24, 26-27, 31-34, 38, 42) como en su aplicación como herramienta clínica (28, 51-52).

Como otro aspecto de utilidad de las VVAA-SM y de los procesos de PAD-SM se señala la prevención de riesgos (25, 51, 54-55). En este sentido, se observa una menor incidencia de autolesiones y violencia hacia terceros/as en personas que han realizado un proceso de PAD-SM (51), así como una reducción de eventos adversos (29). Además, se hace referencia a la reducción de noches en prisión y de contactos con el sistema judicial (25, 49). Los trabajos revisados hacen referencia a la prevención de riesgos tanto en relación con los formatos de VVAA-SM (25, 29) como en los procesos de PAD-SM (51) y Contratos de Ulises (54-55).

Finalmente, se observa como utilidad el aumento de la relación coste-eficacia en la atención a la salud mental (34, 49). En este sentido, se constata una disminución del número de hospitalizaciones en servicios de salud mental (29, 31, 34, 49), así como de ingresos involuntarios (24-25, 30-31, 51), tratamientos involuntarios (34), días de hospitalización (25, 31, 49) y días en unidades de salud mental (51), paralelamente a un aumento del uso de recursos de Atención Primaria, contactos con enfermería de enlace y servicios sociales (49). El aumento de la relación coste-eficacia se destaca tanto en el uso de las VVAA-SM como instrumento legal (24-25, 30-32, 34, 38, 43-46) como en la aplicación de los PAD-SM como herramienta clínica (49) y en el formato de los Contratos de Ulises (34).

Asimismo, se observa una reducción de las intervenciones coercitivas (29, 38, 45, 46), nombrada tanto en relación a los documentos de VVAA-SM con registro legal (29, 38, 45, 46) como en el caso de los procesos de PAD-SM (29, 45-46).

### *b) Limitaciones*

Los estudios revisados reflejan diferentes limitaciones y preocupaciones que se dirigen tanto a aspectos organizacionales como a factores relacionados con los/as profesionales, usuarios/as o familiares.

Entre las potenciales limitaciones en el ámbito organizacional se mencionan la falta de promoción del modelo por parte de instituciones estatales (43), así como

una falta de recursos para la implementación (23). Además, se constata la existencia de barreras legales (34-35, 47), entre ellas conflictos entre las preferencias expresadas en la PAD-SM y las órdenes de tratamiento (29), así como restricciones legales en caso de personas menores de edad (23). Estas limitaciones se nombran tanto en su uso como instrumento (23, 34, 35, 43-46) como en su uso como herramienta clínica (51).

En relación a potenciales limitaciones relacionadas con los/as profesionales se señala el riesgo de una falta de accesibilidad al documento de VVAA-SM o de PAD-SM (38) y una escasez de tiempo para llevar a cabo un proceso de PAD-SM (30). Además, se observa una frecuente falta de reconocimiento de las preferencias a pesar del carácter legalmente vinculante (24) y que se relaciona con dificultades en su seguimiento (52), especialmente en el caso de las preferencias no clínicas (39), actitudes negativas (30), así como una falta de conocimientos (30) y formación específica (35, 38, 48). También se hace referencia al riesgo de una aplicación de las VVAA-SM o de los procesos de PAD-SM en contra del interés de los/as usuarios/as (35) o como un ejercicio de presión (29, 33). En este sentido, se señala el riesgo de una limitación de la PAD-SM a un contrato de adherencia (33). Las limitaciones relacionadas con la práctica profesional se indican tanto en los modelos de VVAA-SM (24, 33, 35, 39, 48) como en enfoques de PAD-SM (52).

En relación a las personas usuarias de servicios de salud mental, se mencionan como limitaciones potenciales las dificultades en la comprensión y la capacidad de decisión (35, 38), la falta de conocimientos y motivación (30), la complejidad de los formularios (30), la vivencia de estrés en el proceso de cumplimiento del formulario (30, 52) o un impacto emocional relacionado con la revisión de experiencias pasadas (22). El nivel sociocultural o las características de la enfermedad se identifican como barreras adicionales a la hora de cumplimentar el formulario (43). Se considera que la realización de un proceso de PAD-SM con algunos/as usuarios/as puede contribuir a la producción de desigualdades (23). En el caso de personas con problemas en el establecimiento de relaciones personales se prevén dificultades potenciales en la elección de una persona representante (38). Además, se señala el riesgo de un cambio de preferencias durante la situación de crisis (28). En el caso de no respetarse la voluntad expresada por el/la usuario/a se prevé un riesgo de empeoramiento de la relación terapéutica y una sensación de desempoderamiento por parte de los/as usuarios/as (30). En los trabajos revisados se expresan también dudas relacionadas con la capacidad en el momento de la cumplimentación del formulario (30) y en el proceso de su evaluación, en el sentido del establecimiento de un adecuado equilibrio entre el principio de autonomía y los principios de beneficencia y no maleficencia (53). Asimismo, se observa una falta de adecuación del modelo para personas sin experiencia previa con servicios de salud mental (23). Las limitaciones relacionadas



con dificultades que pueden experimentar los/as usuarios/as se describen tanto en relación a su uso como instrumento legal (22-23, 28, 30, 35, 38, 43-45) como en referencia a su uso como herramienta clínica (28, 52).

En relación con los familiares u otras personas de confianza del contexto social, se prevén potenciales dificultades en el proceso de elección y designación de los/as representantes (30), en el ejercicio de su rol (30) y en el proceso de seguimiento de las preferencias expresadas en las VVAA-SM o en los documentos de PAD-SM (23). Los dos trabajos que mencionan limitaciones relacionadas con la asignación de representantes (23, 30) se centran en modelos de VVAA-SM con registro legal.

Finalmente, se expresan preocupaciones específicas en relación al modelo de Contrato de Ulises compartidas por profesionales y usuarios/as (33, 54-55). Como potenciales riesgos asociados a este formato se nombran una expansión de ingresos o tratamientos involuntarios, una falta de consenso respecto al grado de obligatoriedad y un ejercicio de presión por parte de profesionales o familiares (55). Desde la conciencia del riesgo de abusos, se resalta la importancia de garantías en el procedimiento (54). Como alternativa al modelo de Contrato de Ulises, se nombran los Planes de Crisis (55).

### *c) Propuestas y recomendaciones*

Por último, en los estudios revisados se aportan propuestas para la mejora de las VVAA-SM y los procesos de PAD-SM.

A nivel organizacional se señala la importancia de un apoyo desde el sistema sanitario para asegurar su implementación (22). En otros estudios se destaca la relevancia de que se respete el carácter legalmente vinculante de la voluntad de los/as usuarios/as (31). Ambos artículos citados (22, 31) hacen referencia al uso de las VVAA-SM como herramienta legal.

En relación a los/as profesionales, se hace referencia a la necesidad de un fomento de la formación (50) y el desarrollo de guías para profesionales (26), algo que es considerado de relevancia tanto en caso de un registro legal (26) como en el uso de la PAD-SM como herramienta clínica (50).

En relación a los/as usuarios/as, se resalta el valor del tiempo para la deliberación (22). La facilitación de ayuda en la cumplimentación se identifica como otro aspecto relevante (29, 44, 46, 50). Además, se señala la relevancia de su uso como un proceso de carácter continuado, en vez de limitarse a una intervención puntual (22). En varios trabajos, se hace referencia a la importancia de un apoyo en el proceso de elaboración del documento de VVAA-SM por parte de los/as profesionales de salud mental (24, 27, 44-46). Por la posibilidad de

cambio de las preferencias en un momento de crisis relacionada con un problema de salud mental se considera relevante establecer plazos y procedimientos para la modificación del formulario (28, 33-34). Las recomendaciones relacionadas con los/as usuarios/as se refieren tanto a formatos de VVAA-SM (22, 28, 33-34, 43-46) como a modelos de PAD-SM (28, 50, 51).

De modo general se destaca la necesidad de una realización de futuros estudios sobre la utilidad de las VVAA-SM o los procesos de PAD-SM (21, 37).

#### PROCESO DE DEBATE, IDENTIFICACIÓN Y ELABORACIÓN DE ESTRATEGIAS PARA LA ADAPTACIÓN AL CONTEXTO ANDALUZ, REALIZADO POR EL GRUPO DERECHOS HUMANOS Y SALUD MENTAL

Después de revisar los modelos, utilidades, limitaciones y propuestas identificados en estudios previos, el Grupo Derechos Humanos y Salud Mental realizó una reflexión sobre las utilidades más relevantes, las potenciales limitaciones a tener en cuenta, la aplicabilidad de un documento de VVAA-SM y de los procesos de PAD-SM en el contexto andaluz, así como de las estrategias más prioritarias para su implementación, mediante un cuestionario, un foro de debate *online* y un grupo focal. El debate parte del marco de Derechos Humanos establecido en la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (1).

Desde el marco establecido en la CDPD, el Grupo Derechos Humanos y Salud Mental propone un enfoque de recuperación y empoderamiento. A diferencia de un enfoque centrado en la evaluación de la capacidad, señala la importancia de una facilitación de apoyos para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con problemas de salud mental.

La introducción de modelos de VVAA-SM o de PAD-SM se plantea desde el apoyo en la toma de decisiones en lugar de una sustitución en la toma de decisiones. En este sentido, se conciben como instrumentos para tratar de garantizar la libertad para tomar decisiones propias, dando respuesta al artículo 12 de la CDPD, que no distingue entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, y planteando que todas las personas son capaces de ejercer sus derechos. Si fuera necesario, tendrán que ponerse a su disposición los apoyos necesarios sin que su voluntad sea nunca sustituida por la de otras personas.

En relación a las potenciales utilidades de una implementación de un documento de VVAA-SM o un modelo de PAD-SM en el contexto andaluz, el Grupo identifica como beneficios más relevantes para los/as usuarios/as el fomento de su participación en los procesos de toma de decisión, su empoderamiento, el respeto de sus derechos y la responsabilización sobre el propio proceso de recuperación. Como potenciales ventajas para los/as profesionales se resaltan

una mayor sensación de utilidad en el ejercicio profesional y una mejora de la relación con los/as familiares. Respecto de la relación profesionales-usuarios/as se destaca la mejora de la comunicación y un aumento de la horizontalidad. Además, los miembros del Grupo identifican potenciales utilidades relacionadas con una mejora de la práctica clínica, en concreto en relación con la disminución de medidas coercitivas y el respeto de principios bioéticos. Además, se hace hincapié en beneficios relacionados con la gestión clínica en el sentido de un aumento de la relación coste-eficacia debido a la reducción de los ingresos hospitalarios y una disminución en la duración de los ingresos.

En relación a las limitaciones en el contexto andaluz se identifican, en referencia a las personas usuarias, dificultades potenciales en la valoración de las necesidades de atención, una frecuente falta de empoderamiento, procesos de estigma y autoestigma, así como la posibilidad de cambios en las decisiones tomadas. Respecto a los/as profesionales se menciona la presencia de una cultura paternalista, la escasez de tiempo y la falta de información. Además, se señala una falta de formación y práctica profesional relacionada con los procesos de PAD-SM, así como la presencia de dudas respecto a aspectos legales. En el momento actual, se observa un alto grado de desmotivación entre los/as profesionales como consecuencia de los recientes recortes económicos.

Respecto a la relación profesionales-usuarios/as se nombran como barreras potenciales las limitaciones impuestas por el sistema sanitario actual, la desconfianza de los/as usuarios/as hacia los/as profesionales, los conflictos entre las voluntades expresadas y la práctica clínica, así como el riesgo de una pérdida de confianza en caso de incumplimiento de la voluntad expresada. Como otro riesgo se hace referencia a una aplicación de la PAD-SM reducida a un contrato de toma de medicación o de asistencia a la terapia. Además, el Grupo hace hincapié en potenciales limitaciones relacionadas con las características del sistema sanitario, entre ellas el carácter jerárquico de su organización, así como aspectos legales, incluyendo potenciales incompatibilidades con el marco legislativo actual. Asimismo, se mencionan aspectos organizacionales, como la falta de adecuación de los sistemas de información. La orientación de la legislación vigente sobre Voluntades Vitales Anticipadas a situaciones de incapacidad para tomar decisiones al final de la vida se identifica como una limitación para su aplicación en el ámbito de la salud mental. En consecuencia, se propone iniciar un desarrollo normativo específico.

A pesar de las limitaciones identificadas, el Grupo Derechos Humanos y Salud Mental consideró que el desarrollo de la PAD-SM es una cuestión de derechos fundamentales y una obligación ética, por lo que inició el proceso de elaboración de un modelo ajustado al contexto andaluz. Después de la revisión de los diferentes modelos y conceptos, el Grupo optó por desarrollar, en primer lugar, una herramienta

clínica de PAD-SM, incluyendo la elaboración y el registro de un documento de PAD-SM en la historia clínica electrónica. Esta herramienta se desarrolló con el objetivo de promover los procesos de información, asesoramiento y diálogo entre usuarios/as y profesionales de salud mental siguiendo el marco establecido en la CDPD (1) y el modelo de Planificación Anticipada de Decisiones desarrollado en el contexto andaluz en el ámbito de las decisiones al final de la vida (10-13). Paralelamente, el Grupo se propuso trabajar hacia el desarrollo de una herramienta legalmente vinculante en el contexto andaluz. En el proceso se dio preferencia al término “Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental” con el objetivo de resaltar su carácter de proceso continuado de diálogo y toma de decisiones.

Para el proceso de implementación en el contexto andaluz, el Grupo identificó diferentes aspectos relevantes. En relación a los/as usuarios/as, se destacó la importancia de una información clara y de opciones de asesoramiento. Respecto a los/as profesionales, la información y formación se identificaron como requisitos importantes, así como la disponibilidad de espacios de discusión clínica entre profesionales. Con respecto a la relación profesionales-usuarios/as se resaltó la importancia de buena comunicación y continuidad asistencial. De modo general, la participación activa de los/as usuarios/as, los/as profesionales y los/as familiares se considero un aspecto relevante en el proceso de implementación de los procesos de PAD-SM. En relación a aspectos organizativos y administrativos se mencionó como herramienta relevante la historia clínica electrónica. Se recomendó la introducción de modelos claros, evitando el riesgo de burocratización. En relación a la gestión sanitaria, se hizo referencia a la importancia de la implicación y el compromiso de la administración sanitaria, la adaptación del modelo a nuestro contexto cultural y su carácter participativo. El desarrollo de una normativa, la existencia de una atención integral durante la crisis económica, el aumento de tiempo por consulta y la frecuencia de las mismas se identificaron como requisitos necesarios para desarrollar procesos de PAD-SM. Finalmente, se señaló la importancia de que el modelo de PAD-SM se desarrollara basándose en los principios establecidos en la CDPD.

A lo largo del año 2014, el Grupo Derechos Humanos y Salud Mental, con ayuda técnica de profesionales de la Escuela Andaluza de Salud Pública, elaboró un formulario de PAD-SM para ser incluido en la historia clínica electrónica, así como una Guía de Apoyo dirigida a usuarios/as y profesionales (56). Paralelamente, desde la Escuela Andaluza de Salud Pública se están realizando cursos de formación sobre PAD-SM y garantía de derechos humanos en la atención a la salud mental (57) dirigidos a coordinadores/as y profesionales de salud mental en Andalucía con el objetivo de aumentar el conocimiento sobre el modelo y facilitar su futura implementación en el contexto andaluz.

## CONCLUSIONES

La CDPD establece un marco normativo y estratégico para la elaboración e implementación de modelos de PAD-SM y la provisión de los apoyos necesarios para su puesta en práctica. La obligación legal de una implementación de los principios de la CDPD, los desarrollos legislativos y estratégicos relacionados con la Planificación Anticipada de Decisiones al final de la vida en el contexto español y andaluz, el interés de las asociaciones de personas usuarias, así como las experiencias con planes de crisis en algunos dispositivos de salud mental, ofrecieron una base oportuna para el desarrollo de un modelo de PAD-SM en el contexto andaluz en coherencia con los principios establecidos en la CDPD. Con el objetivo de fomentar el conocimiento de la nueva herramienta por parte de los/as profesionales y usuarios/as, se desarrollaron actividades de formación y se publicó una Guía de Apoyo dirigida a todos los agentes implicados en el proceso. Paralelamente a la implementación del modelo de PAD-SM como herramienta clínica, el Grupo Derechos Humanos y Salud Mental recomienda el desarrollo de un instrumento legal.

## AGRADECIMIENTO

Los/as autores/as del artículo quieren mostrar su agradecimiento a los miembros del Grupo Derechos Humanos y Salud Mental y a la Dirección del II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía, así como a todas las personas que contribuyeron en el proceso de elaboración del formulario y de la Guía de PAD-SM en el contexto andaluz.

## BIBLIOGRAFÍA

- (1) ONU, Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2006. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- (2) Barrios Flores LF. Derechos humanos y salud mental en Europa. Norte de Salud Mental 2010;VIII(36):55-67.
- (3) FRA, European Union Agency for Fundamental Rights. The fundamental rights of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems. Viena: FRA, 2010. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: [http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra\\_uploads/1292-Factsheet-disability-nov2010.pdf](http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/1292-Factsheet-disability-nov2010.pdf)

- (4) FRA, European Union Agency for Fundamental Rights (2013). Legal capacity of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems. Viena: FRA, 2013. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: <http://fra.europa.eu/sites/default/files/legal-capacity-intellectual-disabilities-mental-health-problems.pdf>
- (5) OMS, Organización Mundial de la Salud. Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación. Ginebra: OMS, 2006.
- (6) OMS, Organización Mundial de la Salud. WHO QualityRights Tool Kit. Assessing and improving quality and human rights in mental health and social care facilities. Ginebra: OMS, 2012. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70927/3/9789241548410\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70927/3/9789241548410_eng.pdf)
- (7) Russo J, Rose D. "But what if nobody's going to sit down and have a real conversation with you?" Service user/survivor perspectives on human rights. *Journal of Public Mental Health* 2013;12(4):184-192.
- (8) The Ithaca Project Group. The Ithaca Toolkit for Monitoring Human Rights and General Health Care in Mental Health and Social Care Institutions, 2010. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: <http://www.ithacastudy.eu/toolkits/english/2.4%20Ithaca%20Toolkit%20English.pdf>
- (9) Bono del Trigo A, Navarro Matillas B, Suess A. Derechos Humanos y Salud Mental en Andalucía. Protección de los Derechos Humanos de las personas con trastorno mental en el marco de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Resultados del Grupo Derechos Humanos y Salud Mental. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, Consejería de Salud y Bienestar Social, 2012. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: [http://www.1decada4.es/plugin-file.php/527/mod\\_label/intro/EASP\\_Informe\\_Dchos%20Humanos%20y%20Salud%20Mental.pdf](http://www.1decada4.es/plugin-file.php/527/mod_label/intro/EASP_Informe_Dchos%20Humanos%20y%20Salud%20Mental.pdf)
- (10) Council of Europe. Recommendation CM/Rec(2009)11 of the Committee of Ministers to member states on principles concerning continuing powers of attorney and advance directives for incapacity. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1563397&Site=CM>
- (11) Junta de Andalucía, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, 2015. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/inicioCiudadania.action>
- (12) Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Méndez Martínez C, García León FJ. Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_2\\_c\\_8\\_voluntad\\_vital\\_anticipada/guia\\_rva\\_nueva\\_v2.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/guia_rva_nueva_v2.pdf)
- (13) Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Esteban López MS. Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de Apoyo para Profesionales. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p\\_3\\_p\\_20\\_guia\\_planificacion\\_anticipada\\_decisiones/planificacion\\_anticipada\\_decisiones/planificacion\\_anticipada\\_de\\_decisiones\\_SSPA.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_20_guia_planificacion_anticipada_decisiones/planificacion_anticipada_decisiones/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf)

- (14) Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Barrio Cantalejo IM, González Rubio MJ. Collaboratory on Advance Directives. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 2011. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: <http://www.voluntadesanticipadas.com/>
- (15) Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared Decision Making – The Pinnacle of Patient-Centered Care. *N Engl J Med* 2012;366:780-781.
- (16) Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *J Gen Intern Med* 2012;27(19):1361-1367.
- (17) Coulter A, Parsons S, Askham J. Where are the patients in decision-making about their own care? Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2008.
- (18) Ruiz Azarola A, Perestelo Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit* 2012;26(1):158-161.
- (19) Santos Urbaneja F. La autodeterminación frente a los tratamientos médicos en Salud Mental. Aspectos civiles y penales, 2012. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: <https://consaludmental.org/publicaciones/Tratamientosmedicossaludmentalaspectoslegales.pdf>
- (20) Junta de Andalucía, Consejería de Salud. II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2008 – 2012. Sevilla: Consejería de Salud, 2008. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_1\\_c\\_6\\_planes\\_estrategias/II\\_plan\\_salud\\_mental/plan\\_salud\\_mental\\_08\\_12.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/II_plan_salud_mental/plan_salud_mental_08_12.pdf)
- (21) Ambrosini DL, Crocker AG. Psychiatric Advance Directives and the Right to Refuse Treatment in Canada. *Can J Psychiatry* 2007;52:397-402.
- (22) Amering M, Stastny P, Hopper K. Psychiatric advance directives: qualitative study of informed deliberations by mental health service users. *Br J Psychiatry* 2005;186:247-252.
- (23) Atkinson JM, Garner HC, Harper Gilmour W. Models of advance directives in mental health care: stakeholder views. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2004;39(8):673-680.
- (24) Backlar P, McFarland BH, Swanson JW, Mahler J. Consumer, Provider, and Informal Caregiver Opinions on Psychiatric Advance Directives. *Administration and Policy in Mental Health* 2001;28(6):427-441.
- (25) Campbell LA, Kisely SR. Advance treatment directives for people with severe mental illness (Review). The Cochrane Collaboration, 2009. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: <http://www.biblioteca-cochrane.com/PDF/CD005963.pdf>
- (26) Elbogen EB, Swartz M, Van Dorn R, Swanson JW, Kim M, Scheyett A. Clinical Decision Making and Views about Psychiatric Advance Directives. *Psychiatric Services* 2006;57-3:350-355.
- (27) Elbogen EB, Swanson JW, Appelbaum PS, et al. Competence to Complete Psychiatric Advance Directives: Effects of Facilitated Decision Making. *Law Hum Behav* 2007; doi: 10.1007/s10979-006-9064-6.



- (28) Gorrotxategi Larrea M, Romero Cuesta J. Voluntades psiquiátricas: Una herramienta terapéutica. *Norte de Salud Mental* 2012;10(42):11-17.
- (29) Henderson C, Swanson JW, Szmukler G, Thornicroft G, Zinkler M. A Typology of Advance Statements in Mental Health Care. *Psychiatric Services* 2008;59(1):63-71.
- (30) Jankovik J, Richards F, Priebe S. Advance statements in adult mental health. *Advances in Psychiatric Treatment* 2010;16:448-455.
- (31) Khazaal Y, Chatton A, Pasandín N, Zullino D, Preisig M. Advance directives based on cognitive therapy: A way to overcome coercion related problems. *Patient Education and Counselling* 2009;74:35-38.
- (32) Khazaal Y, Richard C, Matthieu-Darekar S, et al. Advance directives in bipolar disorder, a cognitive behavioural conceptualization. *International Journal of Law and Psychiatry* 2008;31:1-8.
- (33) La Fond JQ, Srebnik D. The impact of mental health advance directives on patient perceptions of coercion in civil commitment and treatment decisions. *International Journal of Law and Psychiatry* 2002;35:537-555.
- (34) Morrissey F. Advance Directives in Mental Health Care: Hearing the Voice of the Mentally Ill. *Medico-Legal Journal of Ireland* 2010;16(1):21-52.
- (35) O'Connell MJ, Stein CH. Psychiatric Advance Directives: Perspectives of Community Stakeholders. *Administration and Policy in Mental Health* 2005;32(3):241-265.
- (36) Papageorgiou A, King M, Janmohamed A, et al. Advance directives for patients compulsorily admitted to hospital with serious mental illness: Randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* 2002;118:513-519.
- (37) Pathare S, Shields L, Nardodkar R, Narasimhan L, Bunders J. What do service users want? A content analysis of what users may write in psychiatric advance directives in India. *Asian Journal of Psychiatry* 2014;S1876-2018(14)00216-0.
- (38) Ramos Pozón S, Román Maestre B. Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2014;34(121):21-35.
- (39) Reilley J, Atkinson JM. The content of mental health advance directives: Advance statements in Scotland. *International Journal of Law and Psychiatry* 2010;33:116-121.
- (40) Ritchie J, Sklar R, Steiner W. Advance Directives in Psychiatry. Resolving Issues of Autonomy and Competence. *International Journal of Law and Psychiatry* 1998;21(3):245-260.
- (41) Srebnik D, Appelbaum PS, Russo J. Assessing Competence to Complete Psychiatric Advance Directives with the Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives. *Comprehensive Psychiatry, Official Journal of the American Psychopathological Association* 2004;45(4):239-245.
- (42) Srebnik DS, Rutherford LT, Peto T. The Content and Clinical Utility of Psychiatric Advance Directives. *Psychiatric Services* 2005;56(5):592-598.
- (43) Swanson J, Swartz M, Ferron, et al. Psychiatric Advance Directives among Public Mental Health Consumers in Five U.S. Cities: Prevalence, Demand, and Correlates. *J Am Acad Psychiatric Law* 2006;34:43-57.



- (44) Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB, et al. Facilitated Psychiatric Advance Directives: A Randomized Trial of an Intervention to Foster Advance Treatment Planning Among Persons with Severe Mental Illness. *Am J Psychiatry* 2006;163:1943-1951.
- (45) Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB, et al. Psychiatric advance directives and reduction of coercive crisis intervention. *J Ment Health* 2008;17(3):255-267.
- (46) Szmukler G. 'Advance statements' in psychiatry. *Psychiatry* 2006;6(2):49-51.
- (47) Szmukler G, Dawson J. Commentary: Toward Resolving Some Dilemmas Concerning Psychiatric Advance Directives. *J Am Acad Psychiatry Law* 2006;34:3998-401.
- (48) Van Dorn RA, Swartz M, Elbogen EB, et al. Clinicians' Attitudes Regarding Barriers to the Implementation of Psychiatric Advance Directives. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research* 2006;33(4):449-460.
- (49) Flood C, Byford S, Henderson C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G. Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry* 2006;7(Suppl 1).
- (50) Hamann J, Leucht S, Kissling W. Shared decision making in psychiatry. *Acta Psychiatr Scand* 2003;107:403-409.
- (51) Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmukler G. Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *BMJ* 2004.
- (52) Sutherby K, Szmukler GI, Halpern A, et al. A study of 'crisis cards' in a community psychiatric service. *Acta Psychiatr Scand* 1999;100:56-61.
- (53) Villagrán JM, Ruiz-Granados IL, González-Saiz. El proceso de decisión compartida en el tratamiento del paciente psiquiátrico: estudios empíricos y evaluación de la capacidad. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2014;34(123):491-506.
- (54) Berghmans R, van der Zanden M. Choosing to limit choice: Self-binding directives in Dutch mental health care. *International Journal of Law and Psychiatry* 2012;35:11-18.
- (55) Varekamp I. Ulysses directives in The Netherlands: opinions of psychiatrists and client. *Health Policy* 2004;70:291-301.
- (56) Suess A, Tamayo Velázquez MI, Bono del Trigo A. Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental. Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de Salud Mental. Granada, Sevilla: Escuela Andaluza de Salud Pública, Consejería de Salud, Junta de Andalucía, 2015. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: [http://www.1decada4.es/pluginfile.php/550/mod\\_label/intro/DEFINITIVA\\_GUIA\\_PAD\\_SM%2011\\_11\\_15.pdf](http://www.1decada4.es/pluginfile.php/550/mod_label/intro/DEFINITIVA_GUIA_PAD_SM%2011_11_15.pdf)
- (57) Escuela Andaluza de Salud Pública. Planificación anticipada de decisiones en Salud mental. En: Programa Docente. Granada: EASP, 2015. [consultado 30-11-2015]. Disponible en: [http://www.easp.es/wp-content/uploads/2015/05/Programa-Docente\\_EASP2015.pdf](http://www.easp.es/wp-content/uploads/2015/05/Programa-Docente_EASP2015.pdf)