

Competencia Y Trastorno Mental Grave. Un Compromiso Con Un Proyecto Vital

Trabajo Fin de Master de Bioética.

Universidad Pontificia de Comillas.

Alejandro Florit Robles

Junio 2014.

Competencia Y Trastorno Mental Grave.

Un Compromiso Con Un Proyecto Vital.

Alejandro Florit Robles

Contenido

1. INTRODUCCIÓN	3
2. LA CONCEPTUALIZACIÓN DEL TRASTORNO MENTAL	4
2.1. LA VISIÓN TRADICIONAL DE LA ENFERMEDAD MENTAL GRAVE	4
2.2. CONCEPCIÓN ACTUAL DE LA ENFERMEDAD MENTAL GRAVE.....	7
2.3. LA CAPACIDAD DE LAS PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES GRAVES.....	11
3. LA VALORACIÓN DE LA COMPETENCIA EN LAS PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES GRAVES.....	12
3.1. EL CONCEPTO DE LA COMPETENCIA EN BIOÉTICA.....	12
3.2. EL CONCEPTO DE LA COMPETENCIA EN LO LEGAL.....	19
3.3. RESPONDIENDO A LA SEGUNDA PREGUNTA: LA VALORACIÓN DE LA CAPACIDAD	21
4. IMPLICACIONES DE LA CAPACIDAD EN LA RELACIÓN ENTRE EL PROFESIONAL DE LA SALUD MENTAL Y LA PERSONA ATENDIDA.	22
4.1. EL ENFERMO MENTAL VS LA PERSONA CON UN TRASTORNO MENTAL	23
4.2. UNA VISIÓN COMPLEMENTARIA DESDE LA ÉTICA CRISTIANA.....	25
4.3. EL VALOR DE LA AUTONOMÍA.....	26
4.4. LA EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RECUPERACIÓN	28
4.4.1. QUÉ ES UN TRATAMIENTO EN PSIQUIATRÍA	28
4.4.2. QUÉ ES UN CUIDADO EN LA ENFERMEDAD MENTAL.....	30
4.4.3. EL CONCEPTO DE LA RECUPERACIÓN	35
4.5. RESPONDIENDO A LA TERCERA PREGUNTA: INTEGRAR EL CONCEPTO DE EMPODERAMIENTO.....	37
4.6. A MODO DE RESUMEN: EL ROL DEL PROFESIONAL Y LA RELACIÓN TERAPÉUTICA	40
5. BIBLIOGRAFÍA.....	46

1. INTRODUCCIÓN

Los trastornos mentales son muy numerosos y varían en cuanto al impacto que tienen en la persona. Pueden ir desde una sencilla fobia a las palomas, haciendo que la persona que la sufre no pueda acercarse a uno de estos animales o a un lugar donde previsiblemente los haya (denominado este trastorno como fobia simple), hasta un trastorno mucho más grave como una esquizofrenia paranoide de 30 años de evolución que ha hecho que la persona que la padezca estuviese ingresada en un centro a lo largo de los últimos 25 años de su vida.

Todos los posibles trastornos mentales existentes se recogen en dos libros: el DSM-5, que es un libro americano recién publicado, y la CIE-10, el manual de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que en este momento está vigente y del que se está preparando una siguiente versión.

Este trabajo analizará el trastorno mental grave y persistente, que fundamentalmente comprenden a las psicosis, y dentro de ellas de una manera muy representativa la esquizofrenia, y su relación con la competencia.

Este tipo de enfermedades mentales graves han sido conceptualizadas de modos muy diversos a lo largo de los siglos. Desde concepciones que ponían la explicación en hechos religiosos como la posesión diabólica, hasta explicaciones que pretendían ser más científicas como la teoría de los humores de Hipócrates.

Estas teorías han ido cambiando, en ocasiones por avances científicos, pero otras muchas influenciadas por concepciones sociales, religiosas y legales. Y en función de estos cambios conceptuales se han ido promoviendo diferentes tratamientos y junto con ellos, el trato que se daba a las personas que presentaban el trastorno mental, así como la competencia que se valoraba en las personas con una enfermedad de este tipo.

Así pues, se ha de reflexionar sobre varias preguntas en torno a la relación entre trastorno mental grave y la competencia:

- ¿Se debería considerar incapaces a las personas con trastornos mentales graves?
- En caso de que puedan ser capaces, ¿cómo poder valorar en una situación de conflicto la capacidad de una persona con un trastorno mental grave?
- Y en el supuesto de que puedan ser capaces, ¿la obligación de los profesionales de la salud mental queda sólo en el respetar dicha capacidad?, ¿Cómo conjugar esto con la obligación de cuidados del profesional?

A lo largo del artículo se irán respondiendo por orden a estas preguntas. Y para responder a la primera se ha de revisar las diferentes teorías que explican este tipo de

trastornos ya que, como decía el maestro Javier Gafo, “la buena ética comienza con buenos datos”. Hay que comprender qué dice la ciencia sobre la capacidad de las personas con un trastorno mental grave como la psicosis.

2. LA CONCEPTUALIZACIÓN DEL TRASTORNO MENTAL

Como se ha comentado, la conceptualización de la enfermedad mental grave ha cambiado mucho a lo largo de los siglos. Seguidamente se realizará un breve repaso por la historia y lo que las diferentes teorías, a veces escasamente científicas, que han tratado de explicar el trastorno mental grave. De este modo se podrá entender por qué se considera en general a las personas con trastorno mental grave como un ser incapaz de hecho y por qué hay en día esto se debería cuestionar a la luz de los datos científicos.

2.1. LA VISIÓN TRADICIONAL DE LA ENFERMEDAD MENTAL GRAVE

Antes de Hipócrates (siglo IV AC), la mayoría de las sociedades consideraban al enfermo mental como poseído por espíritus. Esta interpretación de la conducta anormal de sus semejantes era congruente con su sistema mágico-religioso, imperante en la época prehistórica. Se cree que esta posesión era debida a la infracción por parte de la persona poseída de alguna norma o tabú. Por ello en muchas ocasiones se hacían trepanaciones en los cráneos de las personas, con orificios de unos 2 centímetros y preferentemente en el lado izquierdo, con el objeto de poder librar esos supuestos malos espíritus. Estas prácticas se iniciaron, según Paul Broca (1877) hace unos 5.000 años, alcanzando su máximo desarrollo hace unos 1.000 o 2.000 años en la zona del Perú Precolombino. Estas prácticas se hacían con las personas vivas como demuestra la existencia de algún cráneo trepanado en esa época y, sin embargo, cicatrizado (Calderón, G. 1994). Obviamente las consecuencias para la persona trepanada no eran muy satisfactorias, cuando no fallecía, lo que era lo más habitual.

Realmente fue Hipócrates el primero que intentó construir una teoría médica de la enfermedad mental, situando el sustrato de la enfermedad mental en bases biológicas. Su teoría basada en los cuatro humores: la sangre, la bilis negra (atrabilis), la bilis amarilla y la flema, decía que a cada uno de estos humores le correspondía un tipo de temperamento: el sanguíneo, el melancólico, el colérico y el flemático respectivamente. Una persona sana sería aquel que mantenía un equilibrio entre estos humores, pero cuando se producía un desequilibrio, se intoxicaba el cerebro, y aparecía una u otra enfermedad, incluidas algunas mentales. Los desequilibrios podrían sobrevenir por culpa de un estilo de vida de la persona inadecuado (hábitos de comida, bebida o sexuales). El tratamiento propuesto era, bien según el principio del *Contraria Contrariis* (lo contrario remedia su opuesto), o bien con sangrías. Esta teoría se mantuvo mucho tiempo vigente en el cuerpo médico, encontrándose en algunos escritos psiquiátricos

del siglo XIX. De hecho hoy en día la sociedad sigue conceptualizando a las personas con un trastorno mental grave como "desequilibrados".

En la época de la Inquisición, se confundió a muchas mujeres con conductas extravagantes, como el hecho de hablar con el diablo o sentirlo, con actos de brujería. Sin embargo, la mayoría de estas personas presentaban estas conductas como consecuencia de un trastorno mental. Este tipo de conceptualización de la enfermedad mental recuerda bastante al de la época prehistórica, con una base mágica-religiosa. El tratamiento que se daba a estas personas era congruente con esta creencia, por lo que había que apartarlas de la sociedad para proteger a los buenos ciudadanos, encerrándolas y en algunas ocasiones, quemándolas para purificarlas.

En otra época histórica, la Ilustración, en la que se consideraba que la razón era el elemento fundamental y distintivo del hombre, al loco se le concibió con ausencia de esta capacidad y, por tanto, se le trató como un ser irracional, al que se le debía recluir forzosamente, incluso encadenándole como un animal. Se llegó a defender que estos "sin razón" no sentían ni padecían como lo hacían el resto de las personas, quitándolas casi el rango de persona.

Casi como reacción a esta situación, se produjo un movimiento más humanizador que defendió un tratamiento moral de los enfermos mentales. Es ya un clásico mencionar a William Tucke o Pinel como los representantes de esta época de finales del Siglo XVIII, rompiendo las cadenas y liberando a los locos. No sólo se hizo esto, sino que se proveyeron de una serie de recursos para tratarles: las "Casas de retiro", en las que se instauró la laborterapia y el llamado tratamiento moral; algo que hoy en día bien podríamos denominar terapia ocupacional y psicoterapia, elementos fundamentales de cualquier tratamiento moderno e integral. Sin embargo, estas Casas de Retiro se masificaron y no pudieron mantener estos niveles de tratamiento personalizado, terminando por fracasar.

Ya en el siglo XX el avance se volvió a centrar en la ciencia y en la biología. Se consideran las enfermedades mentales graves como una enfermedad del cerebro que debían ser tratadas con medios médicos. Así nacieron terapias como el coma insulínico, hoy prohibido por el gran número de fallecidos que causaba, la psicocirugía (algo parecido a la antigua trepanación, pero con medios más modernos y seguros, aunque aún con escasas bases empíricas y medios técnicos) o la terapia electrocompulsiva, que hoy en día sigue aplicándose, eso sí, con indicaciones muy precisas y contrastadas y con muchos avances que en nada se asemeja a cómo se hacía en sus inicios. Desgraciadamente estas técnicas, aunque ayudaron a unos cuantos pacientes, a otros muchos sólo les agravó su situación, llevándoles incluso a su muerte.

En esta época se construyeron grandes manicomios, fuera de la ciudad y con grandes muros que los rodeaban. En ocasiones como una manera de separar a los locos, a

quienes se les consideraban peligrosos para la sociedad y por tanto el manicomio cumplía una función social de protección para los ciudadanos sanos. Pero en otras ocasiones, y casi siempre en España donde las Órdenes religiosas como las Hermanas Hospitalarias o los Hermanos de San Juan de Dios gestionaban este tipo de establecimientos, estos se construyeron para poder ofrecer a las personas un tratamiento adecuado en función de su patología; estos frenopáticos se organizaban en diferentes secciones según los trastornos de las personas, y se ofrecían los tratamientos biológicos antes comentados en ocasiones junto con la laborterapia y una atención humanizadora.

Por fin llegaron los psicofármacos, medicamentos para las "enfermedades del cerebro" que permitían controlar sus síntomas más llamativos como las alucinaciones o los delirios, los denominados síntomas positivos, que son los que pueden resultar más extravagantes para la sociedad; sin embargo, no son los más discapacitantes para la persona con esquizofrenia, pues está demostrado que éstos son los denominados síntomas negativos como la abulia, la apatía...; y sin embargo, la medicación antipsicótica no consigue mejorar estos últimos. Así, aunque los psicofármacos han supuesto un gran adelanto en los tratamientos de las enfermedades mentales y han abierto nuevas posibilidades para estas personas, no han supuesto en absoluto el tratamiento definitivo, necesitando siempre ser complementado con otras acciones terapéuticas de corte psicosocial.

Este tipo de concepciones biológicas o médicas que asocian la enfermedad mental como una enfermedad exclusivamente del cerebro, dejan a la persona sin responsabilidad sobre sus síntomas ni sobre su conducta, pues sólo es el tratamiento biológico el que puede controlar el síntoma. En definitiva, el paciente se convierte en un ser pasivo que como mucho debe aceptar el tratamiento y seguirlo; el resto ya es responsabilidad de la eficacia de la intervención. Si esto es así, está claro que el paciente no es responsable de sus actos, sino que lo es un cerebro que no funciona adecuadamente.

La psiquiatría es la única especialidad que cuenta con una antiespecialidad: la antipsiquiatría. En la segunda mitad del siglo XX se demostró con estudios científicos que la estancia prolongada en los manicomios, lejos de mejorar los síntomas de la enfermedad mental, empeoraba a las personas. Algunos psiquiatras lucharon por cerrar los grandes manicomios situados a las afueras de las ciudades y transformar la atención psiquiátrica. Sin embargo, en algunos países como en los EEUU sencillamente se cerraron las puertas de los establecimientos dejando a los enfermos mentales sin recursos suficientes y terminando por vivir en las calles. En otros países se planificó mejor esta reforma psiquiátrica, diseñando recursos alternativos y una adecuada atención psiquiátrica comunitaria; además de contar con las redes familiares que ofrecían el apoyo necesario a sus familiares con enfermedades mentales, aunque a

veces exigiendo excesiva responsabilidad a los familiares, sobrecargándoles. España se encuentra entre estos últimos países que intentó diseñar de manera adecuada esta reforma, con un éxito muy diferente en función de las distintas Comunidades autónomas.

En resumen, en ocasiones a lo largo de la historia de la psiquiatría se ha considerado al enfermo mental un ser peligroso; de ello se derivó una tradición en la que se pretendió separar al enfermo mental de la sociedad para poder proteger a esta de la peligrosidad de estos sujetos que no controlaban sus conductas y suponían un riesgo. Claramente estas acciones podríamos considerarlas hoy en día como maleficientes, pues no piensan en absoluto en la persona que tiene la enfermedad y en su beneficio, sino que tan sólo piensa en el bienestar de la sociedad. Con este tipo de concepciones, lógicamente no se consideraba la posibilidad de la competencia de los enfermos mentales o locos.

En otras ocasiones se buscaba el bienestar de estas personas, pero se les consideraba personas sin capacidad a las que había que cuidar y proteger. Con estas concepciones también surgieron muchos frenopáticos, casas de retiro, etc... pero aunque con una orientación mucho más humana y buscando la beneficencia que en el caso anterior. Sin embargo, aunque habían dado el paso de considerar la dignidad de la persona, también los valoraban como incapaces de una forma sistemática, pues su conducta estaba controlada por una enfermedad de sustrato biológico.

Incluso en los momentos en que más se abanderó el concepto de los derechos de los enfermos mentales, como con la antipsiquiatría, eran los técnicos y burócratas los que decidían que lo bueno para todos esos enfermos era "salir del manicomio". No se consideraba la voluntad de cada persona ni se habría un espacio de diálogo con ellos. Eran otros los que debían tomar las decisiones, y no los protagonistas de ese gran cambio. Es lo que en muchas ocasiones se ha dicho en medicina de "todo para el paciente pero sin el paciente". Y en psiquiatría esto ha estado vigente hasta hace bien poco, y sostenido por las propias concepciones científicas del momento sobre la enfermedad mental.

2.2. CONCEPCIÓN ACTUAL DE LA ENFERMEDAD MENTAL GRAVE

Existen padres de la psiquiatría moderna como Emil Kraepelin (1855-1926) que han sentado las bases de lo que se ha mantenido como "verdades absolutas" sobre la enfermedad mental hasta hace bien poco. De esta manera, este maestro afirmaba que la demencia precoz (como en ese momento bautizó a la esquizofrenia) era una enfermedad del cerebro de comienzo juvenil, caracterizada por un curso crónico y deteriorante que conduce a la demencia, definición que aparece en su quinta edición de su compendio de psiquiatría publicado en 1896. Esta concepción ha evolucionado mucho en un siglo, pero básicamente ha mantenido lo fundamental de la idea: una

enfermedad del cerebro que es grave, que comienza en la juventud y que necesariamente se cronifica y deteriora irremediabilmente a la persona.

De hecho el delirio, uno de los síntomas más característicos de la enfermedad mental grave y la esquizofrenia concretamente, se define como un síntoma que debe cumplir varios requisitos:

- ser una idea firmemente sostenida pero con *fundamentos lógicos inadecuados*.
- *ser incorregible* con la experiencia o con la demostración de su imposibilidad.
- ser *inadecuada* para el contexto cultural del sujeto que la sostiene.

En definitiva el delirio es concebido como algo irracional, despegado de la realidad e inmodificable. Recuerda a la concepción del enfermo mental de la época de la Ilustración: "los sin razón".

Obviamente si esto es así, la afirmación que se suele hacer en bioética de que "todo el mundo es, en principio, capaz", no se podría sostener para el caso de las personas con trastornos mentales graves. Esto explicaría por qué en muchos centros de atención a estas personas tienen normas muy estrictas, unos controles exhaustivos de lo que hace o deja de hacer cada enfermo y en caso de que una persona quiera hacer algo de una manera más autónoma, el equipo entraría en un debate intenso en los que los profesionales partidarios de conceder un mayor grado de libertad a ese enfermo deberían justificar y demostrar que esa persona es más capaz y por tanto el equipo debería dar pasos necesarios para la promoción de su autonomía. Sin embargo, si se presume la competencia de las personas y en caso contrario habría que demostrarlo, como se afirma desde la bioética; lo normal sería que quien tendría que defender algo en esa sesión de equipo, deberían ser los profesionales que consideran que no se debe conceder mayor autonomía a esa persona justificando su incapacidad.

¿Qué dicen los últimos avances científicos? ¿Confirman estas visiones tradicionales de la enfermedad mental grave?, ¿apoyan esta manera de actuar tradicional por parte de los profesionales?

Hasta hace bien poco esto era así, pero recientes investigaciones, por ejemplo sobre el delirio, demuestran que no es tan irracional como se pensaba. En este sentido, Maher (1988) propone que los delirios son el producto de un razonamiento normal aplicado a una experiencia aberrante (alucinación); por tanto el enfermo mental sí razona, pero éste concluye mal al basarse en premisas erróneas. Otros autores como Chapman y Chapman (1988) afirman que los sujetos que desarrollan delirios son los que asignan una excesiva significación a ciertos aspectos de sus experiencias y muestran una reducción en el rango de información que usan; de nuevo, según estos autores, estas personas sí razonan y no están separados de la realidad, sólo que no usan todos los datos disponibles. A modo de un último ejemplo, Magaro (1980) estudia a las personas con esquizofrenia paranoide y afirma que estos enfermos tienden a hacer relaciones

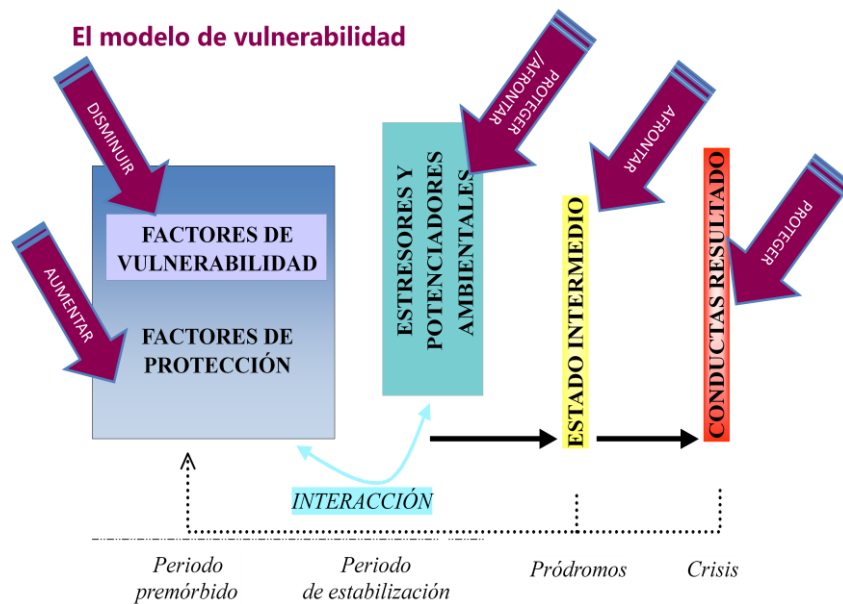
entre estímulos que no existen, por tanto los paranoicos, según este autor, razonan como el resto pero en una extensión mayor al relacionar excesivos estímulos que, en realidad, eran insignificantes.

Hoy en día toda la investigación viene a confirmar que estas personas sí pueden razonar, que no pueden ser considerados "sin razón". De hecho, se han desarrollado tratamientos psicológicos para las alucinaciones y delirios que han demostrado su eficacia en este tipo de pacientes, y han sido incluidos en Guías clínicas de máximo prestigio internacional como la NICE...; más adelante, en el punto 4.4.1, se hará una revisión sobre los tratamientos basados en la evidencia.

Además, hoy en día existe un acuerdo entre la comunidad científica, en que el modelo explicativo de la enfermedad mental que mayor evidencia cuenta, es el de Vulnerabilidad defendido por varios autores, como por ejemplo, Zubing y Spring ya en el año 1977.

Este modelo afirma que existe una vulnerabilidad (genética, biológica, psicológica y social) que puede hacer más o menos probable el que aparezca una enfermedad mental. Existen varios estudios que demuestran la existencia de diferentes variables en cada una de estas esferas, que aumentarían la probabilidad de presentar una esquizofrenia, aunque para este trabajo no vienen al caso.

El modelo de Vulnerabilidad también afirma que existen otros factores de protección que hacen a la persona más resistente a presentar la enfermedad mental. Además se ha demostrado que debe existir un disparador, habitualmente asociado al estrés (ya sea agudo o mantenido en el tiempo) que hace que la enfermedad "aparezca" y la persona comience a presentar unos síntomas prodrómicos antes de llegar a una clara crisis psicótica. También se afirma desde este modelo, que después de la crisis, la persona vuelve a una fase de remisión, manteniendo la vulnerabilidad y con la posibilidad de que puedan repetirse nuevas crisis psicóticas.



Es decir, este modelo con suficiente evidencia científica viene a concluir que:

- Hay personas con mayor vulnerabilidad que otras.
- A diferencia de lo que Kraepelin defendía, existen elementos de protección que pueden ayudar a mejorar el pronóstico y la evolución de la enfermedad mental.
- La enfermedad no presenta un curso progresivamente deteriorante, sino que evoluciona en forma de brotes, y estos no necesariamente han de repetirse.
- En función del momento evolutivo de la enfermedad, la persona tendrá mayor o menor presencia de síntomas psicóticos (si está en la fase de remisión, de pródromos o en una fase psicótica aguda).
- Habrá una gran variabilidad en la manera de presentarse el trastorno y cómo evolucionará dependiendo de los factores de vulnerabilidad, de protección y la aparición o no de nuevos factores estresantes.

Otros datos derivados de los estudios sobre la evolución de la esquizofrenia apoyan estas nuevas tendencias en la concepción de la enfermedad mental. Se ha observado que entre el 23 al 39 % de los sujetos con esquizofrenia han tenido sólo 1 episodio a lo largo de su vida, y de estas personas, llegan a presentar una remisión total del 35 al 78% de los casos, según los estudios a los que se haga referencia.

Es cierto que existe un alto porcentaje de personas en los que la esquizofrenia se cronifica, pero como se ha visto, esto no ocurre necesariamente en todas las personas. Estudios sobre cronicidad apuntan a datos que oscilan entre un 65 y un 85% de los casos. Y está demostrado que en estos casos el pronóstico variará de manera sensible en función del tratamiento recibido y el momento en que este tratamiento se inicia, considerándose hoy en día necesario iniciar el tratamiento cuanto antes. Véase en este sentido todas las investigaciones existentes en intervención temprana de la

esquizofrenia (Florit, 2009) y el impacto positivo que ésta tiene en la recuperación de las personas.

Para apoyar estas afirmaciones sobre la mejora de estas personas, se incluye la siguiente tabla con datos de varios estudios realizados en y que se centraron en valorar el tanto por ciento de personas con esquizofrenia que presentaban una clara mejoría después de muchos años de evolución. En general se puede ver como, lejos de que la enfermedad mental sea necesariamente deteriorante para el 100% de las personas, un elevado porcentaje presenta una mejoría muy significativa.

ESTUDIO	CRITERIOS	Nº	AÑOS	% MEJORA SIGNIFICATIVA
Burghozli (M Bleuler, 1972)	Clínicos	208	23	53
Bonn (Huber, 1975)	Kraepelin/Bleuler/Schneider	502	22	57
Lausana (Ciompi, 1976)	Kraepelin /Bleuler	289	37	53
Iowa (Tsuang, 1979)	Feighner	186	37	21
Vermont (Harding, 1987)	DSM-III	82	32	62
Maine (DeSisto, 1995)	DSM-III	45	36	42
OMS (Harrison, 2001)	DSM-III-R	1171	25	48

2.3. LA CAPACIDAD DE LAS PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES GRAVES

Se está ya, pues, en condiciones de contestar a la primera pregunta formulada: ¿Se debería considerar incapaces a las personas con trastornos mentales graves?

Desde los datos que se disponen científicos no se puede concluir en absoluto que todas las personas con un trastorno mental grave como la esquizofrenia sean incapaces. De hecho una misma persona con una esquizofrenia variará en su capacidad según el momento evolutivo de su enfermedad en el que se encuentre a la hora de tener que tomar una decisión.

Por tanto, procede mantener la presunción de la capacidad para el caso de las personas con trastornos mentales graves, si bien es cierto que la valoración de la capacidad

debería ser una constante en la relación clínica con estas personas, pues puede fluctuar mucho.

3. LA VALORACIÓN DE LA COMPETENCIA EN LAS PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES GRAVES

Una vez respondida la primera pregunta, lleva necesariamente a plantearse la segunda pregunta que se formulaba al inicio: ¿Cómo poder valorar en una situación de conflicto la capacidad de una persona con un trastorno mental grave? Los profesionales de la salud mental responsables de las intervenciones se verán inmersos en la tesitura de valorar la capacidad constantemente. Para responder a esta segunda pregunta se revisará el concepto de la capacidad de hecho, de derecho así como el método para poder proceder para realizar la valoración de la capacidad.

3.1. EL CONCEPTO DE LA COMPETENCIA EN BIOÉTICA

Para ejercer la autonomía y actuar libremente de acuerdo con un plan autoescogido, se le ha de suponer a la persona una doble libertad: externa e interna; es decir, libre de coacción y con capacidad para la acción intencional.

Suponiendo que existe la libertad externa, según esta concepción habría que valorar también la capacidad del sujeto para conocer el grado de libertad interna que tiene para poder ejercer su autonomía pero, según lo visto anteriormente, desde el presupuesto de que, en principio, todo el mundo es capaz. Si el profesional cree encontrarse ante una persona presuntamente incapaz para tomar una decisión, debería justificarlo para ese caso y esa situación concreta. Desde la luz de la bioética, se debe justificar aquellos casos en los que se propone una medida de apoyo y control que suponga una reducción de la autonomía de la persona en beneficio de ella misma en base a una valoración de una capacidad insuficiente que no le permite tomar una decisión libre.

Cuando se habla de autonomía y capacidad desde el punto de vista bioético no se está equiparando a la capacidad o competencia legal de un sujeto (el hecho de que una persona este incapacitado con sentencia firme y tenga nombrado un tutor legal), algo que se analizará en el siguiente punto 3.2.

Dworkin (1995) propone una serie de características que define a la persona autónoma como es el ser auténtica, consistente, independiente, autogobernada, resistente al control externo, disponer de una fuente de valores, creencias y planes de vida propios... Sin embargo, estas características son poseídas por muy pocos individuos, siendo tremendamente exigente y, por tanto, no ayudan a hacer una valoración de la capacidad de las personas que presentan un trastorno mental grave para ejercer su

autonomía. Por ello es necesario conocer bien cómo se debe valorar la capacidad en estas personas con trastornos mentales severos.

Como ya se ha comentado antes, en función del grado de libertad interna y externa que tenga la persona en ese momento y situación, podrá ejercer su autonomía y el profesional deberá respetarla. Así pues este concepto no es categórico sino dimensional y se prefiere hablar en la literatura bioética de *acciones substancialmente autónomas* ya que esto indica que, aunque no sea totalmente autónoma la persona, sí puede ser suficientemente capaz para tomar esa decisión.

Con esto también se incluye un nuevo matiz sobre la capacidad. No sólo es algo dimensional, sino que también es situacional y no es lo mismo tomar una decisión que otra ni en una situación que otra. No es lo mismo la capacidad que se necesita para decidir si ponerse un jersey rojo que para decidir si aceptar una transfusión de sangre pero tampoco es lo mismo si la persona tiene un trastorno mental grave y está en fase de remisión o si esta misma persona presenta una crisis psiquiátrica. O si una persona ha de tomar una decisión importante en su vida en un momento de calma que si esa persona está bajo la influencia de haber consumido una importante cantidad de alcohol.

En 1985 Drane propone una Escala Móvil para valorar la capacidad de las personas. Esta escala se basa en esta idea de que una persona no tiene la misma capacidad para tomar una decisión si las circunstancias o el tipo de decisión a tomar cambian. La escala que propone consta de tres niveles:

- Nivel I: es el nivel exigido para aceptar las decisiones que suponen un elevado beneficio para la persona con un bajo riesgo, o rechazar las que son perjudiciales y conllevan un elevado riesgo. El nivel de capacidad exigido para este nivel es mínimo y prácticamente sólo se exige que la persona sea consciente y pueda asentir.
- Nivel II: se encuentra en este nivel la posibilidad de aceptar o rechazar aquellas intervenciones que suponen un beneficio incierto con un riesgo incierto. El nivel exigido en este caso es medio y requiere que la persona comprenda la situación y pueda elegir.
- Nivel III: aquí se trata de poder consentir tratamientos que conllevan un alto riesgo para la persona con un beneficio poco claro o escaso, o de rechazar aquellas que presentan un alto beneficio con un bajo riesgo para la persona. El nivel de capacidad exigido en este caso es máximo y la persona debe poder apreciar la realidad y poder razonar su decisión con argumentos.

Drane indica para cada nivel un estado mental asociado que determina el nivel de capacidad de la persona. En la siguiente tabla aparecen estas descripciones:

Nivel	Tipo de decisiones implicadas		Estados mentales característicos	
	Consentimiento	rechazo	incompetente	competente
I	Ttos efectivo en enfermedad aguda Diagnóstico certero Alto beneficio y bajo riesgo y alternativas limitadas	Tratamientos no efectivos	Paciente inconsciente Retardado profundo Niños pequeños Desorientación total Demencia senil severa Autismo y defensas psicóticas Desordenes mentales graves y amenaza a la propia vida	Mayor de 10 años Retardados educables Obnubilación Demencia senil suave Intoxicaciones Condiciones expuestas en niveles II y III
<p>Requerimientos mínimos:</p> <ul style="list-style-type: none"> -conciencia: el individuo es capaz de darse cuenta de su propia situación -asentimiento: el individuo acepta la propuesta que se realiza, explícita o implícitamente 				
Nivel	Tipo de decisiones implicadas		Estados mentales característicos	
	Consentimiento	rechazo	incompetente	competente
II	Enfermedad crónica de pronóstico y o tto dudoso Enfermedad aguda con tto incierto		Alteraciones graves de conducta Alteraciones del	Mayor de 16 años Desordenes de la personalidad

	Enfermedad con un solo tto eficaz pero de alto riesgo	<p>pensamiento: engaño, ignorancia, alucinación, incoherencia, delirio</p> <p>Mutismo o fobia al tto</p> <p>Pérdidas de memoria</p> <p>Condiciones expuestas en I</p>	<p>(narcisistas, obsesivos, borderline...)</p> <p>Retardados ligeros</p> <p>Condiciones expuestas en niveles III</p>	
	<p>Requerimientos medios:</p> <p>-comprensión: el individuo comprende la información que se proporciona</p> <p>-elección: el individuo toma decisiones basadas en la evaluación "subjetiva" (emocional) y/o "objetiva" (racional) de esa información</p>			
Nivel	Tipo de decisiones implicadas		Estados mentales característicos	
	Consentimiento	rechazo	incompetente	competente
III	<p>Ttos no efectivos</p> <p>Diagnóstico certero</p> <p>Alto riesgo y bajo beneficio</p>	<p>Ttos efectivos en enfermedad aguda</p> <p>Diagnóstico certero</p> <p>Alto beneficio y bajo riesgo y alternativas limitadas</p> <p>Procesos graves con riesgo vital inminente</p>	<p>Indecisos, ambivalentes continuos</p> <p>Defensas neuróticas (intelectualización, represión, disociación)</p> <p>Falsas creencias sobre la realidad</p> <p>Histéricos, drogadictos,</p>	<p>Mayor de 18 años</p> <p>Paciente reflexivo, autocrítico, maduro y con ideas claras</p> <p>Altruismo, anticipación, sublimación</p>

			Depresión leve	
			Condiciones expuestas en niveles I y II	
<p>Requerimientos máximos:</p> <ul style="list-style-type: none"> -apreciación: el individuo comprende reflexiva y críticamente su enfermedad y sus opciones -decisión racional: el individuo toma decisiones basadas en el análisis de las consecuencia y elaboradas en función de un sistema articulado de creencias 				

Analizando el contenido de la tabla, puede verse como en el nivel I Drane considera como capaz a un niño de 10 años y, sin embargo, apunta que debería ser considerado incapaz una persona con desordenes mentales graves y defensas psicóticas. O en el nivel II exige que el niño ya tenga más de 16 años pero excluye a personas que puedan tener delirios. Este tipo de categorizaciones responden al conocimiento científico que en 1985 se podía disponer cuando Drane diseñó su escala, pero no hoy en día, TAL Y COMO SE HA PODIDO VER A LO LARGO DEL PUNTO 2. Ya hay muchos autores como Pablo Simón (2000) que señalan la necesidad de una actualización de las patologías.

Drane hace muchas sugerencias en su propuesta que sí son tremendamente útiles para los profesionales de la salud mental, salvo en la parte de los estados mentales. Appelbaum y Grisso (1988) proponen cuatro estándares para juzgar la competencia de una persona y que ayudan a arrojar más luz a la cuestión:

- Que sea capaz de comunicar una elección y que ésta sea estable en el tiempo.
- Que pueda demostrar que entiende la información relevante recibida y es capaz de repetirla, ha entendido la probabilidad de que el tratamiento tenga éxito, pueda reconocer su responsabilidad en la toma de decisiones y para qué debe consentir.
- Que reconozca su enfermedad y sus consecuencias así como de los tratamientos ofertados.
- Que llegue a una decisión razonada, es decir, que sea capaz de ver los factores que han contribuido a su toma de decisión y que dichos factores sean derivados de haber entendido adecuadamente su situación y las alternativas que han sido propuestas.

Buchanan y Brock (1989) también analizan la cuestión de la competencia, señalando dos capacidades: la de entender y comunicar, y la de razonar y deliberar.

Posteriormente señalan los siguientes puntos como centrales en la valoración de la competencia:

- Se trata de valorar la capacidad para tomar una decisión respecto al cuidado de la salud. No se trata, pues, de hacer una valoración en otros campos morales.
- La valoración debe centrarse en el proceso de razonamiento y no en el contenido mismo de la decisión.
- El mero hecho de rechazar un tratamiento no implica una falta de competencia.
- El concepto de capacidad incluye la comprensión y comunicación; unos valores relativamente congruentes; y un razonamiento y deliberación.
- Un examen del estado mental de la persona no es suficiente. Debe realizarse una evaluación de la comprensión del paciente y su proceso de razonamiento para la decisión específica.
- La capacidad, aunque es dimensional, conlleva una decisión categórica: o se es capaz para tomar esa decisión o no se es, y por tanto su decisión será respetada o no. Conlleva un concepto de umbral.
- Los valores en juego son dos: respetar la autodeterminación de las personas y proteger y promover el bienestar de la persona.
- El umbral para poder decidir competentemente varía en función del riesgo asociado en la decisión. Cuanto mayor riesgo, mayor umbral debe ser exigido.

Estos autores añaden algunos aspectos a la propuesta de Drane y que arrojan mucha luz a la hora de valorar la capacidad en personas con trastornos mentales. Entre estos aspectos destacan la necesidad de valorar el proceso de razonamiento y no tanto la consecuencia del mismo; la inutilidad de usar sólo instrumentos psiquiátricos habituales como el Mini Mental State Examination (Folstein et al, 1975) para valorar la capacidad decisoria; y que el mero hecho de rechazar una intervención no indica su incompetencia. ¿Cuántas veces se ve que un profesional pregunta a un paciente psiquiátrico si desea o no un tipo de tratamiento pero si el paciente lo rechaza entonces el profesional valora que no es competente? En demasiadas ocasiones ocurre algo similar y, según la propuesta de estos autores, la valoración de la capacidad debería preceder a la respuesta que pueda dar. Si creemos que es capaz antes de formular la pregunta, hay que ser consecuente después; en caso contrario, implíquese al paciente informándole y persuadiéndole, pero no haciéndole creer que podrá elegir.

Wicclair (1991) propone tres requisitos de la capacidad que habían sido ya recogidos por la National Commission y han sido mencionados por Buchanan y Brock:

- La capacidad para comprender y comunicarse,
- La capacidad para razonar y deliberar y
- La posesión de valores y metas.

En general, y a modo de resumen, los criterios que pueden valorarse para estudiar la capacidad concreta de una persona son los siguientes:

- Aptitud para comprender correctamente la situación.
- Comprensión de los diversos cursos de acción posibles que pueden desarrollarse (por ejemplo, los distintos tipos de tratamiento que existen).
- Las consecuencias previsibles de cada curso de acción. En este sentido, se deben tener en cuenta y entender tanto los efectos positivos de cada opción como los negativos o secundarios.
- Capacidad para tomar, expresar y defender la decisión por la que opte. No sólo debe decidir sino, de algún modo, explicar el por qué de su decisión. Estos motivos deben ser comprensibles aunque no se compartan por la escala de valores del profesional de la salud; el profesional debe respetar esa decisión aun cuando vaya en contra de su escala de valores (sin menoscabo de la posibilidad de ejercer la objeción de conciencia si estuviera contemplado por parte de éste).
- Por último, hay algunos autores que defienden que la decisión tomada por el sujeto debe mantener una coherencia con su escala de valores previa. Estos valores no necesitan ser expresados de una manera sistemática ni detallada, pero tampoco deben resultar absolutamente incoherentes con la trayectoria vital de la persona

Respecto a los procesos de razonamiento, Edelstein (2000) sugirió en un estudio empírico y observacional, que la mayoría de los pacientes no utilizaban un proceso formal de razonamiento para llegar a una decisión y en el caso de que lo hicieran no eran conscientes de haberlo hecho. Por ello no se podría tildar de incompetente a una persona que no es capaz de explicar su proceso de razonamiento para llegar a su aceptación o rechazo de un tratamiento.

Así mismo, otros autores defienden procedimientos para valorar la capacidad en pacientes psiquiátricos basados en pruebas psicopatológicas como la presencia de alucinaciones delirios, el estado mental... y que pueden complementar esta valoración, pero no deberían sustituir la necesaria valoración de la competencia según se ha descrito.

Muchos otros autores han desarrollado pruebas específicas para valorar la competencia. Seguidamente se listan algunas de estas pruebas:

- Hopkings competency assessment Test (Janofsky, McCarthy y Flostein, 1992);
- The Hopemont Capacity Assessment Inventory (Edelstein, 1999);
- The McArthur Treatment Competency Instruments (Grisso y Appelbaum, 1996);
- Competence to Consent to Treatment Instrument (Marson et al, 1995);
- The Competency Interview Shedule (Bean et al 1994).

Siurana (2006) concluye que es necesario contar con protocolos que ayuden a valorar la capacidad de la persona y señala el desarrollado por White (1994). Este autor propone un procedimiento para la valoración de la capacidad según cuatro criterios y cada uno de ellos con una serie de capacidades que han de ser valoradas:

Capacidad general	Incluye la capacidad para
Informativa	recibir la información identificar la información relevante recordar la información
Cognitiva y emocional	Relacionar las situaciones consigo mismo Razonar sobre las alternativas Jerarquizar las alternativas
Elección	Seleccionar una opción Renunciar la opción
Expresión del proceso	Explicar razonadamente cómo se llegó a la decisión

3.2. EL CONCEPTO DE LA COMPETENCIA EN LO LEGAL

El concepto de competencia tiene diferentes acepciones. De un lado lo visto hasta ahora desde una concepción de la ética y de otro lado desde el prisma de lo legal. Pero también en psiquiatría se habla de la capacidad de la persona. ¿Se entiende exactamente lo mismo cuando se habla de competencia en cada una de las vertientes?

En otros países, de habla inglesa, se utilizan dos términos: "competency" y "capacity". El primer término suele hacer referencia a la parte legislativa, mientras que el segundo es más utilizado en el campo de la bioética. Sin embargo, en España los juristas prefieren usar el término "capacidad" y, por ejemplo, se dice que una persona está incapacitada cuando legalmente ha existido una sentencia judicial que así lo afirme; aunque no existe un acuerdo tácito al respecto. Así pues hay una tendencia en España a utilizar estos términos en sentido contrario a cómo se utilizan en los países anglosajones. A los efectos de este trabajo se utilizarán ambos términos de manera indistinta.

Pero hay que añadir a este uso diferencial de términos a los profesionales de la salud mental, que suelen hablar de capacidades de las personas haciendo referencia a que puedan valerse por sí mismas en las tareas de la vida diaria. Por tanto suelen quedarse en una esfera más conductual (habilidades para cocinar, vestirse, mantener una casa...) que cognitiva (proceso de análisis, comprensión y toma de decisiones). En este sentido existen escalas como la Global Assessment of Functioning Scale descrita en el DSM IV-TR o la WHODAS que ha incluido el DSM 5. Cuando desde el ámbito de los profesionales de la salud mental se pretende incorporar las variables cognitivas a la valoración de la capacidad, se suele hacer referencia exclusivamente a los procesos cognitivos básicos como la atención, la memoria, la orientación... asuntos estos que pueden medirse con instrumentos neuropsicológicos. Sin embargo esto, aunque puede

ayudar no es exactamente igual a lo que se ha visto se define por competencia desde el ámbito ético.

Independientemente de los términos utilizados, lo que sí es claro es que las implicaciones son diferentes en función de si se utiliza un marco conceptual u otro. Para dar una respuesta coherente a una situación de conflicto en la que se pone en duda la competencia o capacidad de una persona con un problema psiquiátrico, es necesario reenfocar la cuestión. No se trata de pensar qué foco es el más correcto desde la perspectiva del profesional, pues esto puede llevar a ejercer una mera medicina defensiva. Se trata de poner en el centro de la cuestión a la persona implicada, y procurando apoyarla para que desarrolle su máxima autonomía posible sin abandonar el cuidado y la protección necesaria ante su posible vulnerabilidad. Todo ello sin olvidarse de que existe un marco que obliga, que es el cumplimiento de la ley.

Se ha comentado que la capacidad o competencia de una persona no es categorial, sino dimensional, aunque la decisión final sí debe ser categorial; por ejemplo, al final hay que tomar una decisión de si el paciente puede firmar o no el consentimiento informado. Desde esta perspectiva es tan importante el proceso como el resultado. No se trata sólo de dar la respuesta de "puede decidir" o "no puede decidir", se trata también de centrarse en el proceso de toma de decisión, implicando al máximo posible a la persona.

Una persona incapacitada legalmente debe ser escuchada y por ley, el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Existen multitud de leyes que así lo exponen, por ejemplo 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, o la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, aprobada en el Real Decreto 1/2013 de 29 de noviembre de 2013. Por tanto, será necesario implicarla al máximo posible en todo el proceso de toma de decisiones, dando la información adecuada y de forma que pueda ser comprensible para esa persona; aunque luego se deba pedir un consentimiento sustituto. Aunque una persona sea considerada incapaz desde una perspectiva jurídica, su preferencia debería ser escuchada con un peso importante, debería ser integrada en el proceso de toma de decisiones junto al tutor o curador legal, de forma que puedan entrar en un diálogo con el profesional. No hay que olvidar que la figura del tutor legal debe velar por los intereses de paciente, considerando los valores propios de la persona a quien representa. Por lo tanto, si existe una valoración de que la persona es capaz de expresar su preferencia de manera razonada, pero el tutor defiende una postura que contradiga ese interés expresado por el paciente, se podría estar ante un caso de quebranto de la función del tutor, y que el profesional de la salud mental también debería vigilar, de manera que pueda articular los mecanismos necesarios para proteger los intereses reales del paciente.

3.3. RESPONDIENDO A LA SEGUNDA PREGUNTA: LA VALORACIÓN DE LA CAPACIDAD

Con todo ello, se está en condición de responder a la segunda pregunta que se planteaba en este trabajo: ¿cómo poder valorar en una situación de conflicto la capacidad de una persona con un trastorno mental grave?

Teniendo en cuenta lo dicho anteriormente, hay que hacer una síntesis entre el concepto bioético y el legal. La responsabilidad de la decisión de si una persona es capaz o no para tomar una decisión sobre el cuidado de su salud es algo categorial y, atendiendo a lo que propone la anteriormente citada Ley 1/2002, recae exclusivamente en el médico responsable de la asistencia, aunque pueda apoyarse en informes de otros profesionales.

Este profesional responsable del caso debería unir toda esta información y valorar la capacidad del paciente que tiene a su cargo. Para ello se puede valer de todas las propuestas que se han descrito en el apartado de valoración de la capacidad desde la perspectiva bioética y para ello puede hacerlo él mismo o pedir a otros profesionales que hagan esta valoración. Además debe integrarla con la información sobre la capacidad legal de la persona y con toda esta información, el profesional responsable del caso (y sólo él) deberá decidir si es o no capaz y en función de ello ayudar a la persona a tomar la decisión de manera autónoma o por el contrario, implicar al paciente lo máximo posible en el proceso informándole de manera clara y comprensible para él, pero liberándole de la necesidad de tomar una decisión que no podrá comprender ni integrar de manera adecuada en su vida.

Así pues, integrando la visión bioética y legal, se podrían resumir las siguientes recomendaciones prácticas:

- Atendiendo a la legalidad:
 - Incapacidad legal de la persona con trastorno mental: implica la necesidad de la autorización por parte del tutor dando el consentimiento. Pero en función de los criterios bioéticos y técnicos, el paciente debe implicarse en mayor o menor medida en la toma de decisiones concediendo el mayor peso posible a sus preferencias, aunque siempre con la necesidad de la firma por parte del tutor.
 - Capacidad legal de la persona: la persona con trastorno mental podría consentir, salvo que se demuestre lo contrario justificándolo con una valoración de una escasa capacidad de hecho, como en cualquier otra situación clínica.
- Atendiendo a la valoración psiquiátrica (criterios técnicos):
 - Si está en crisis psiquiátrica aguda, la competencia estará muy disminuida como norma general y cualquier información en exceso que se le dé, puede generar un mayor nivel de estrés que empeore la crisis

aguda que presenta (según el modelo de vulnerabilidad descrito al inicio del trabajo); por lo que, en general, sería recomendable disminuir el nivel de involucración de la persona en la toma de decisiones o, en la medida de lo posible, demorarla hasta que la crisis se resuelva adecuadamente.

- Los resultados de los instrumentos que valoran los procesos cognitivos básicos pueden ayudar a tener más elementos de juicio, pero no son conclusivas ni mucho menos, al igual que el nivel de autonomía de la persona en las habilidades básicas de su vida diaria.
- Así mismo, los síntomas positivos de la enfermedad no son en sí mismo demostración de su capacidad o incapacidad para poder tomar una decisión médica. Sin embargo, cuando los síntomas alucinatorios o delirantes afectan directamente a su situación actual de salud (por ejemplo que en su delirio incorpore al cuerpo médico que le está tratando o que considere que una fuerza del más allá le sanará de un modo delirante), entonces sí podría ser considerado con bastante probabilidad incapaz de tomar una decisión en lo que respecta a ese área nuclear del delirio y mientras estos síntomas positivos se mantengan activos.
- Atendiendo a los criterios bioéticos:
 - Habrá que considerar los niveles propuestos por Drane. No es lo mismo consentir para algo que conlleva grandes ventajas y pocos riesgos que negarse a ello. En función de ello se exigirán diferentes niveles de capacidad y esto debería hacerse antes de valorar la capacidad de la persona para asegurar que no existirá manipulación por parte del profesional en el caso de que la decisión contradiga la esperada por dicho profesional.
 - La capacidad deberá ser valorada teniendo en cuenta las recomendaciones propuestas en el punto anterior 3.1.

4. IMPLICACIONES DE LA CAPACIDAD EN LA RELACIÓN ENTRE EL PROFESIONAL DE LA SALUD MENTAL Y LA PERSONA ATENDIDA.

Al principio de este trabajo se mencionaron tres preguntas. Toca ahora abordar la tercera cuestión sobre si la obligación de los profesionales de la salud mental queda acotada en respetar la capacidad existente en las personas con trastorno mental grave o si debe ir más allá y cómo conjugar la obligación de respeto a la decisión de la persona autónoma con el deber de cuidar que tiene el profesional.

Para poder responder a estos asuntos se debe reflexionar previamente sobre una serie de conceptos como: qué es un enfermo mental, cuál es la visión cristiana de esta

realidad para aquellos profesionales que quieran conjugar ambos aspectos, qué valor se puede conceder a la autonomía, qué es un tratamiento y qué es un cuidado para entender cómo conjugar ambas visiones, qué alcance tiene el concepto de curarse en la enfermedad mental... En función de cómo cada profesional vaya respondiendo a cada una de estas cuestiones, se irá formando una manera de ver el mundo que después influirá en la respuesta que dará a las preguntas que originaron esta última reflexión. Es como aquellas ilusiones ópticas en las que aparece una figura que en realidad, según se mire, puede verse una realidad u otra (por ejemplo la ilusión óptica de la copa de Rubin, dos caras enfrentadas o una copa en medio). Ambas realidades pueden ser verdad, pero según el observador se fije más en unos estímulos u otros, interpretará una u otra realidad.

Así pues, a lo largo de los puntos siguientes, se irá haciendo una revisión de estos puntos, configurando una manera de entender esta realidad.

4.1. EL ENFERMO MENTAL VS LA PERSONA CON UN TRASTORNO MENTAL

Ya se ha comentado que el modo de concebir la enfermedad psiquiátrica influye tremendamente en el modo de relacionarse el profesional de la salud mental y su paciente.

Así mismo, se ha explicado que a lo largo de la historia los profesionales han minusvalorado la capacidad de las personas con problemas graves de salud mental como la esquizofrenia. En algunos casos se podría decir que llegando a ser maleficientes con los "locos" ya que no se miraba por su bien, sino que sólo se buscaba cuidar a la sociedad; pero en la mayoría de las veces a lo largo de la historia de la psiquiatría, se ha buscado la beneficencia, haciendo todo para el paciente pero sin el paciente, al considerársele no competente.

En pleno siglo XXI, el concepto de enfermedad mental implica que existe una causa biológica de dicha enfermedad, que explica el origen de la misma, la presencia de unos síntomas, etc... todo ello fuera del control de la persona, pues se trata de un problema del cerebro (modelo biologicista o médico del trastorno mental). El tratamiento de una enfermedad consiste en hacer caso al especialista que propone fundamentalmente un tratamiento biológico, en este caso sobre todo el psicofarmacológico, y los médicos con una visión más integral, propondrán también algunos consejos sobre algunos hábitos que debe cambiar el paciente para mejorar el estado de la salud del paciente.

En esta historia reciente de la psiquiatría se usaba el símil de la diabetes para explicar la enfermedad mental: un diabético debe ponerse la insulina y cambiar sus hábitos de ingesta para poder controlar su enfermedad, de este modo puede hacer una vida normal; en la enfermedad mental el paciente debe tomar los psicofármacos y cambiar sus hábitos de vida: higiene, ejercicio, actividad social... y, como diría Hipócrates (460

A.C.): "... hay que vigilar a los pacientes , quienes mienten con frecuencia sobre haber tomado las cosas prescritas .."

Esta concepción de la esquizofrenia como enfermedad del cerebro implica una ausencia en la responsabilidad del enfermo sobre sus actos además de conllevar una creencia en la incontrolabilidad de la conducta de esa persona. Esto, en la persona con una enfermedad mental produce dificultades en la asunción de sus responsabilidades y genera sentimientos de indefensión además de sentirse "diferente a los demás". También produce un impacto en la sociedad que considera que estas personas son irresponsables, que pueden perder el control y llegar a ser peligrosos. Y los profesionales interiorizan actitudes paternalistas llegando a ser muy directivos en los tratamientos.

Sin embargo, hoy en día impera más un modelo que surge desde el mundo de la discapacidad sobrevenida. Un deportista que ha tenido una vida que se podría considerar normal, de pronto tiene un accidente de coche y queda en una silla de ruedas, hay muchas cosas sobre las que intervenir médicamente (intervenciones quirúrgicas, fisioterapia, rehabilitación, adaptaciones del entorno físico...), pero también socialmente, en su propio entorno familiar, etc... porque, además, la persona tiene que aprender que hay cosas en su vida que han cambiado y debe adaptarse a esos cambios; no se trata de querer retornar su vida tal y como la tenía, esta persona debe intentar integrar su nuevo esquema corporal y las limitaciones que implican, pero también descubrir las nuevas oportunidades que pueden aparecer y, desde ahí, desarrollar una nueva vida plena en la que ser feliz; ni mejor ni peor en principio que la que tenía antes de producirse el accidente, pero sí diferente en algunos aspectos. En la atención al trastorno mental hay algunas cosas que se deben hacerse desde la responsabilidad de los profesionales, pero hay otras muchas que dependen de la persona, de que ésta sea capaz de integrar su nueva condición, y desde ahí plantear su proyecto vital; esto no puede hacerlo ningún profesional sanitario, lo debe hacer la propia persona y esa es su responsabilidad; como mucho, y no es poco, se le puede y debe apoyar a que lo consiga.

Esta visión más integral de la persona y del trastorno mental, no como algo meramente biológico, implica que la persona debe tomar un papel mucho más activo en su mejoría, tanto a la hora de plantear objetivos de mejora como en el propio tratamiento.

Esta visión actual del trastorno mental está muy cerca a la visión del humanismo cristiano ya que se promueve la dignidad de la persona y promueve que se le trate de una manera integral. En esta concepción integral desde la psiquiatría y psicología se suelen incluir las esferas biológica, psicológica y social, pero no siempre la espiritual, al menos en España. Se incluya o no esta última esfera completando la visión del ser humano, lo que sí queda claro es que, en definitiva, antes de hablar del enfermo mental

se debería hablar de la persona con trastorno mental, con su individualidad y desde una visión integral.

4.2. UNA VISIÓN COMPLEMENTARIA DESDE LA ÉTICA CRISTIANA

San Benito Menni, fundador de la Congregación de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, Congregación que desde 1881 se ha dedicado fundamentalmente a atender a las personas con trastornos mentales graves, aconsejaba a las primeras hermanas ante el desconocimiento de cómo debían acoger a la primera paciente: "recibidla como recibiríais a Jesús". En otra carta que envió a las hermanas (C. 406, Jan Visser, 1975) las decía "¡alabado sea Dios, que se digna servirse de nosotros para hacer algún bien a tantos desgraciados! ¿de dónde hemos merecido nosotros la gracia de que se digne el Señor emplearnos en su servicio y en alivio de sus vivas imágenes?".

En definitiva, Benito Menni estaba situando a la persona con un trastorno mental como el vivo rostro de Jesús, y por tanto la exigencia era máxima en la atención que se les debía ofrecer a estas personas. Benito Menni subrayaba con ello la necesidad de atender la persona de una manera que alzara su dignidad, más allá de diagnósticos clínicos, pues es un hermano frágil que requiere de nuestra hospitalidad.

En este mismo sentido, se interpreta la parábola del Buen Samaritano, que se acerca a curar y cuidar al prójimo sin importarle su procedencia. Si esto se traslada a la persona con enfermedad mental, nos lleva a exigir, desde un humanismo cristiano, a atender al prójimo vulnerable, sea de la índole que sea, incluida la enfermedad mental, curándole y cuidándole; porque estas personas merecen todo nuestro respeto.

Esta manera de ver la vulnerabilidad desde la Iglesia nos obliga a ser benéficos y no maleficientes, tratando a todo el mundo con justicia, y que nos mueve hacia el cumplimiento de unos máximos. Pero los textos bíblicos enriquecen mucho más la visión de la vulnerabilidad. La persona vulnerable no es sólo alguien a la que cuidar y proteger. También se reconoce que en la Comunidad eclesial las personas vulnerables deben tener un rol muy importante, ya que tiene algo que aportar y que enriquece la totalidad. Así en la 1ª Corintios 12, 4-7 y 11-27 se nos dice que el cuerpo es uno, y tiene muchos miembros, que Dios ha colocado los miembros, cada uno de ellos, en el cuerpo, como Él quiso, y se dice que ni el ojo puede decir a la mano "no te necesito", ni tampoco la cabeza a los pies "no tengo necesidad de vosotros", antes bien, los miembros del cuerpo que parecen más débiles son los más *necesarios*.

En la *Christifideles Laici* (53 y 54) se afirma que "el sujeto que sufre es sujeto activo y responsable de la obra de evangelización y de salvación". Es decir, se reconoce que la persona con enfermedad es un sujeto *activo*, no meramente pasivo que sólo ha de recibir, sino que él es protagonista y responsable a la hora de trasladar la Buena Noticia de Dios.

Benedicto XVI en un encuentro con personas con discapacidades en 2011 les decía: "Queridos amigos, nuestra sociedad, en la que demasiado a menudo se pone en duda la dignidad inestimable de la vida, de cada vida, *os necesita*: vosotros *contribuís* decididamente a edificar la civilización del amor. Más aún, sois protagonistas de esta civilización. Y como hijos de la Iglesia ofrecéis al Señor vuestras vidas, con sus penas y sus alegrías, colaborando con Él y entrando "a formar parte de algún modo del tesoro de compasión que necesita el género humano" (Spe Salvi, 40)".

Así pues, desde esta visión humanista cristiana, no sólo es necesario atender a las personas vulnerables, sino también descubrir la riqueza de estas personas; no sólo se trata de servirles, sino más bien de trabajar con ellas con amor, dándoles oportunidades para que puedan desarrollarse como personas y sentirse útiles para los otros. Desde la Iglesia Católica se da un sentido y un valor específico a la vulnerabilidad, que ayuda a construir el Reino de Dios, en definitiva, una sociedad mejor.

Este potencial de cada persona era algo que también Benito Menni pedía que se promoviese en los centros de las Hermanas Hospitalarias. En otra carta las decía: "ninguna Hermana ni Aspirante debe abrir la puerta ni dejar pasar por ninguna puerta, a ninguna enferma, por más se lo pida para hacer cualquier cosa que la hayan encargado y por más que lo haga con mucha formalidad; pues, repetimos, únicamente las Hermanas de su departamento son las que han de ocuparse de esto, bajo su responsabilidad y en su compañía. Quedan exceptuadas las enfermas que tengan llave de paso". Analizando este texto queda patente el compromiso de las Hermanas en el cuidado de las personas atendidas, pero sin embargo se personalizaba el trato, llegando a promover la autonomía y capacidad de aquellas personas ingresadas en la Institución dándoles una llave de paso, en un tiempo en el que no existían los psicofármacos. Esta medida reconoce la capacidad de cada persona y la promueve a un nivel que hoy en día incluso sería casi inimaginable en muchos centros psiquiátricos.

4.3. EL VALOR DE LA AUTONOMÍA

La primera vez que aparece en el campo de la bioética una referencia al principialismo tan extendido hoy en día, es en el Informe Belmont del 30 de septiembre de 1978 que establece tres principios para la experimentación clínica; informe realizado por la "National Commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioural sciences" que se había creado en 1974. Aquí ya se incluye *el respeto por las personas* considerando que los individuos deben ser tratados como entes autónomos y en aquellos casos en los que su autonomía esté disminuida, deberían ser objeto de protección.

Posteriormente Beauchamp y Childress en 1979 publican un libro titulado Principles of Biomedical Ethics, en el que definen los 4 principios para la experimentación y la

práctica médica, que en este momento se siguen utilizando de forma amplia en bioética. Estos cuatro principios, basados en el informe Belmont, son el de beneficencia, no maleficencia, respeto a la autonomía y justicia y que obligan *prima facie*, es decir, en principio obligan todos por igual. Se producen dos cambios fundamentales: uno es que el principio de beneficencia se divide en dos diferentes, uno de beneficencia y otro de no maleficencia; y un segundo cambio a la hora de denominar (y en dónde poner mayor relevancia) en el principio del respeto a las personas, cambiándolo por el respeto a la autonomía.

En cualquier caso, uno de los principios justamente se centra en el respeto a la autonomía de la persona. Este se define como la capacidad de la persona para darse a sí mismo la ley, en el sentido de Kant, de ley universal y que podría formularse como: "todo hombre merece ser respetado en las decisiones no perjudiciales para otros", añadiendo así el concepto de John Stuart Mill de no interferir en la libertad de otros ciudadanos. La obligación que se deriva de este principio es el derecho de la persona a consentir antes de realizar una acción sobre ella, protegiendo de manera especial a los que no pueden decidir por sí mismos y necesitan un consentimiento sustituto. Por tanto, obliga al profesional a reconocer el derecho del otro a tener su propio punto de vista, tomar sus decisiones y obrar según sus creencias y convicciones, siempre que no afecte a los derechos de terceras personas; en definitiva a autogobernarse.

Si bien en la tradición norteamericana a la autonomía se la reconoce un valor tremendamente importante respecto al resto de principios, un autor español, Diego Gracia (1991), propondría una ordenación de los principios, otorgando un orden público, y por tanto de un nivel superior, a los principios de No maleficencia y de Justicia sobre los de Autonomía y Beneficencia.

En este sentido, la Declaración de Barcelona, suscrita en 1998 por 22 especialistas europeos, afirma que la autonomía no debería ser interpretada en un sentido liberal del permiso, sino en referencia a las capacidades; pero, además, añade que la idea es reconocer al ser humano como un ser complejo en un contexto cultural y debería estar modulado por otro principio, el de la vulnerabilidad junto a otros dos más que denominan dignidad e integridad.

Por tanto, la autonomía siempre se ha mantenido como un valor, pero no con el mismo peso y se considera necesario que se articule con otros valores y estos otros sí han ido variando según la visión del ser humano que se tenga.

Así pues, el profesional de la salud mental ha de reflexionar sobre este tipo de cuestiones, pues en función de una manera de concebir la autonomía u otra y el resto de principios y valores que entren en juego, actuará de uno u otro modo y así variará el modelo relacional que construya con las personas a las que atiende.

Cuando se habla de problemas graves de salud mental la idea de vulnerabilidad se encuentra en la propia concepción del trastorno. Así pues, es difícil no compartir más la visión europea sobre la autonomía, separándose de la noción clásicamente individualista del concepto de autonomía, siendo necesario integrarlo con aquellas nociones de responsabilidad y de "cuidado", pertenecientes a una tradición de pensamiento social-solidario (Battaglia, 2009)

4.4. LA EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RECUPERACIÓN

Además del concepto de la competencia y del valor de la autonomía, conviene antes de responder a la pregunta, reflexionar sobre qué se entiende cuando se habla de curar una enfermedad mental. Para ello se deberá meditar sobre la definición de tratamientos, de cuidados y como esto afecta a la recuperación de las personas con un trastorno mental.

4.4.1. QUÉ ES UN TRATAMIENTO EN PSIQUIATRÍA

Habitualmente se restringen los tratamientos a aquellos pautados por facultativos, médicos. Pero en el caso de los trastornos mentales, al ser un trastorno en donde confluyen muchos factores, los tratamientos se han desarrollado desde diferentes disciplinas. Fundamentalmente existen tratamientos con evidencia científica y guías clínicas desarrolladas en los tratamientos biológicos, fundamentalmente farmacológicos, en los tratamientos psicológicos, y en los tratamientos de corte psicosocial, incluyendo la rehabilitación social y laboral.

Estas guías pretenden evitar que se ofrezcan intervenciones que no tienen evidencia probada y por tanto, se consiga un mejor manejo de los recursos económicos; evitar una excesiva variabilidad en la oferta de la cartera de servicios para atender un determinado trastorno mental en diferentes lugares; evitar riesgos innecesarios a los pacientes, etc... Suelen categorizarse las intervenciones en diferentes niveles en función de la evidencia que se dispone: desde evidencias que salen de los estudios de metaanálisis (nivel I) hasta sólo evidencias avaladas por las opiniones de expertos en la materia (nivel V). En función de estos niveles se establecen recomendaciones (grado A si existe una evidencia alta y por tanto debería incluirse en la oferta terapéutica del paciente; grado B si la evidencia es media, grado C cuando la evidencia es pobre; y los grados D y E que lo que apoyan es que no haya que ofertar ese tipo de tratamiento, el D por una evidencia regular y el E debido a una evidencia buena).

Grado de recomendación	Nivel de evidencia	Intervenciones
A	1a	Revisión sistemática de Investigaciones controladas aleatorizadas
	1b	Investigaciones controladas aleatorizadas, individual
B	2a	Revisión sistemática de estudios de cohortes

Grado de recomendación	Nivel de evidencia	de Intervenciones
	2b	Estudio de cohortes individual
	3a	Revisión sistemática de estudios de casos-controles
	3b	Estudio de casos-controles individuales
C	4	Series de casos
D	5	Opinión experta sin una evaluación crítica explícita o basada en fisiología o investigaciones de laboratorio

Seguidamente se hará una breve descripción de la situación de la cuestión.

- Existen unas guías editadas por el Ministerio de Sanidad y Consumo en las que se pretende ofrecer una ayuda en la toma de decisiones en la atención sanitaria y que están basadas en la evidencia. Pero en las mismas guías se advierte que no son de obligado cumplimiento ni pretenden sustituir el juicio clínico del personal sanitario. Entre estas guías se destacan las siguientes (aunque algunas ya están caducadas y necesitarían revisión):
 - Intervenciones psicosociales en el trastorno mental grave
 - Prevención y tratamiento de la conducta suicida
 - Tratamiento de la esquizofrenia en centros de salud mental
 - Atención al paciente con esquizofrenia
 - Esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente
 - Manejo de la depresión mayor en el adulto
 - Trastorno bipolar
 - Trastorno límite de la personalidad
- La NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) de Inglaterra. Se trata de una organización independiente que ofrece orientación para la promoción de la salud, la prevención y el tratamiento de las enfermedades en el Sistema Nacional de Salud de Inglaterra.
- La SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network) de Escocia. Cuenta con participación de las especialidades médicas, otros profesionales de la salud e incluso asociaciones de pacientes, servicios sociales...
- El ICSI (Institute for Clinical Systems Improvement) Health Care Guidelines, de Estados Unidos en el que colaboran múltiples organizaciones de cuidados en salud y produce una cantidad ingente de Guías clínicas.
- La organización sin ánimo de lucro Campbell, que pretende apoyar a los profesionales para que puedan ayudar a las personas a tomar decisiones basándose en una adecuada información sobre los efectos de las intervenciones en las esferas de lo social, conductual y educacional, aunque no desarrolla guías clínicas como tales.

Penadés (2009) hace una excelente revisión de los tratamientos psicológicos válidos y basados en la evidencia para la esquizofrenia.

Lo importante de estas guías es que marcan aquellos tratamientos que se han evidenciado como necesarios para ofrecer a las personas con trastornos mentales y que son eficaces, así como aquellos que no son recomendables según la evidencia disponible.

Todo esto es una información muy útil para el profesional de la salud mental, ya que ayuda a establecer el nivel de capacidad que se exigirá a los pacientes para aceptar o rechazar las intervenciones ofrecidas en función del grado de recomendación según el nivel de evidencia disponible. Además delimita lo que en el ámbito de la salud mental se entiende por tratamientos que los profesionales y la red de centros para la atención a la salud mental están obligados a ofertar a estas personas.

Sin embargo, sólo esta información no es suficiente para tomar las decisiones clínicas pues, como se indica en las Guías del Ministerio de Sanidad de España, estas guías no pueden sustituir el criterio del profesional, siendo este el responsable del tratamiento de cada paciente. Como tales tratamientos –ya sean farmacológicos o de rehabilitación psicosocial- deberán ser aceptados o rechazados por el paciente capaz.

4.4.2. QUÉ ES UN CUIDADO EN LA ENFERMEDAD MENTAL

Respecto a los cuidados sin embargo, no existen documentos del estilo de los anteriores que ayuden a vislumbrar qué tipo de cuidados son los que necesitan las personas con trastornos psiquiátricos, ya que los cuidados para estas personas difieren en mucho a los que podrían requerir pacientes quirúrgicos, por ejemplo. Así pues, para contestar a esta cuestión, ayudará reflexionar sobre la ética del cuidar.

A lo largo del proceso curativo también hay que cuidar a la persona que está en una situación de vulnerabilidad, para que alcance un mayor grado de bienestar y una mejor recuperación de su enfermedad; curar y cuidar son dos actos complementarios e inseparables. Es más, en muchas ocasiones no se consigue curar al paciente y entonces quedan los cuidados con un papel protagonista.

El P. Menni en sus Constituciones de 1882, después de manifestar que el objetivo de la Institución es el *“socorro, cuidado y asistencia continua de las mujeres alienadas”*, describe el rol de la enfermera manifestando que es un cargo de suma importancia y de grande responsabilidad en el Instituto. Su objetivo: proporcionar la mejor asistencia de las enfermas y trabajar por obtener, la curación de muchas y el alivio o por lo menos el consuelo a las demás.

Francesc Torralba (2002), en su publicación *“Ética del cuidar”*, habla del cuidado competente y del cuidado personal; la primera forma es característica de la medicina

tecnificada y especializada mientras la segunda forma de entender los cuidados requiere compasión y empatía.

Ante el riesgo real de que la mera técnica nos haga insensibles y atendamos la patología olvidando a la persona, las Instituciones sociosanitarias deberían empeñarse, como lo definen las Hermanas Hospitalarias en su Marco de Identidad, en la humanización de todo su quehacer y, por ello, explicitar y acentuar el valor de la *humanidad en la atención* poniendo de relieve que la calidad profesional, además de técnica, exige humanidad y ésta nos responsabiliza de aquella.

La autora Carol Gilligan acuña en 1982 el término de la ética del cuidado y publica varios estudios sobre ello.

Gilligan desarrolla en su libro *In a different voice*, una ética feminista (o como diría Rosemarie Tong en 1993, "una ética femenina") basándose en que, en general, las mujeres presentan un proceso de crecimiento moral diferente al de los hombres: mientras que los hombres se basan más en valores globales e imparciales como la igualdad, reciprocidad, justicia y derechos para resolver conflictos morales (ética de la justicia); las mujeres lo hacen más basándose en el cuidado, en el no dañar y en la relación humana con la persona que tienen delante (ética de la responsabilidad).

Este vínculo con la persona en su situación vital concreta es fundamental dentro del concepto ético en las mujeres frente a la abstracción de conceptos que aparece mayoritariamente en el género masculino. Desde estos supuestos, la autora propone una ética basada en la relación concreta entre la persona que cuida y la que es cuidada, contemplando las emociones, el cuidado, la compasión y la conexión entre ambas. Según describe Gilligan, el cuidado no es una cuestión de justicia ni algo racional, tiene que ver más con lo emocional, con el preocuparse por el otro de manera responsable. El cuidar, en tanto que ideal moral, entraña un compromiso con la protección y la mejora de la dignidad humana y con la salvaguarda de la humanidad.

Si, como afirma Gilligan, cuidar supone un preocuparse por el otro, es necesario atenderle como un todo y no sólo desde el punto de vista de su proceso mórbido. Sólo se puede cuidar al enfermo cuando se le ve como persona, de manera integral. Y por ello, como nos propone Francesc Torralba, es necesario conocer su relato biográfico, su identidad... Sólo así se entenderá su estado físico junto a su estado emocional, psicológico, social o espiritual.

La enfermedad y sus síntomas no es lo único para el paciente, ni tal vez lo más importante: la afectación de su proceso de enfermar para con su familia, su entorno, la estabilidad económica, las posibles inquietudes espirituales en un momento de especial vulnerabilidad... todo ello puede afectar más que los síntomas en sí mismos de la enfermedad mental. Según Benner y Wrubel, (1989), la experiencia de la enfermedad depende del significado que ésta tenga para cada paciente. Sólo conociendo todo ello

en su conjunto se pueden aprehender las necesidades de la persona enferma y vulnerable, conocerlas e incluso anticiparlas y, así, ayudar a cubrirlas.

Jean Watson escribe sobre la filosofía y las ciencias del cuidado (1985, revisado 2008). Ella reconoce los grandes avances de la ciencia desarrollando nuevos tratamientos para controlar la enfermedad, aliviar el dolor, prolongar la vida, etc... pero considera que las ciencias sociales también han tenido un desarrollo espectacular y se han interesado por valores más profundos como la calidad de vida y se han cuestionado por aspectos filosóficos y éticos. Afirma que sería un alto riesgo valorar sólo los primeros avances científicos y dejar relegados a un segundo plano los aspectos más humanos. Por ello, afirma esta autora, la enfermería debe sustentarse en un sistema sólido de valores humanísticos que integren los conocimientos científicos para guiar su actividad del cuidar. En definitiva, como dijo Benito Menni, "Ciencia y caridad deben ir de la mano".

Watson define las principales hipótesis de la ciencia del cuidar como:

- El *cuidar* puede ser demostrado y practicado de una manera eficaz únicamente mediante unas relaciones interpersonales.
- El *cuidar* consiste en factores *caratifs* donde el resultado es la satisfacción de ciertas necesidades humanas.
- Para ser eficaz, el *cuidar* debe promover la salud así como el crecimiento individual y familiar.
- Las respuestas dadas por el *cuidar* aceptan a la persona no solamente por lo que es ahora sino por lo que puede ser.
- El *cuidar* facilita el desarrollo de potencialidades que permitirán a la persona elegir en un momento dado la acción que le proporcione mayor beneficio.
- El *cuidar* es más propicio para la salud que el tratamiento médico. La práctica del *cuidar* asocia conocimientos bio-psíquicos y conocimientos del comportamiento humano con el objetivo de suscitar o promover la salud a los que están enfermos. Por ello, la necesidad de la existencia de la ciencia *de cuidar* esté al lado de la ciencia médica.
- La práctica de *cuidar* es el centro de la disciplina de enfermería

Esos factores *caratifs* son los siguientes:

- El desarrollo de un sistema de valores humanista-altruista
- El tomar en consideración y el sostén de un sistema de creencias y de esperanza.
- La cultura de una sensibilidad al yo y a los otros
- El desarrollo de una relación de ayuda y de confianza
- La promoción y aceptación de la expresión de sentimientos positivos y negativos

- La utilización sistemática del método científico de resolución de problemas durante el proceso de toma de decisiones
- La promoción de una enseñanza-aprendizaje interpersonal
- La creación de un medio ambiente mental, físico, sociocultural y espiritual de sostén, de protección y/o de corrección
- La asistencia en la satisfacción de las necesidades humanas
- El tomar en consideración los factores existenciales-fenomenológicos.

Y desde esta óptica no cabe la respuesta de "*pasar de largo*" ante la necesidad del otro, ya sea esta expresada por la persona o hecha de manera silenciosa.

Una derivada fundamental de este planteamiento ético sobre el cuidado es que las respuestas que se dan a los pacientes no pueden ser iguales. Si cada enfermo tiene su identidad propia, un contexto determinado, unas necesidades concretas... entonces la respuesta debe ser personalizada. Cada persona cuidada elige una manera de ser cuidada, y no es menos cierto que cada cuidador tiene su propia manera de cuidar; conjugar estos dos aspectos requiere de todo un arte y una buena dosis de flexibilidad por parte del cuidador.

Otra característica esencial es que los cuidados no pueden administrarse en forma de episodios aislados, como si de una pastilla se tratara. La ética del cuidado lo contempla como una relación entre personas, así pues sólo puede ser entendido el cuidado como un proceso continuo que exige de una actitud del cuidador para pre-ocuparse por el otro sinceramente.

Todo esto se expresa perfectamente en el documento Marco de Identidad de la Institución de las Hermanas Hospitalarias: "Nuestra voluntad de humanizar coloca la persona como núcleo referencial y valor no instrumentalizable. Entendemos nuestra atención como un encuentro humano óptimo, no meramente funcional. Este encuentro nace de la cordialidad, dice relación a la totalidad del ser humano, pone en juego distintas potencialidades comunicativas y logra un "nosotros" por el mutuo reconocimiento".

El conocer al otro desde los que exige esta ética del cuidado conlleva comprenderle, respetarle y tolerarle: sus valores, sus opciones de vida... En definitiva no sólo respetar sus derechos y el ejercicio de su autonomía sino aceptarle como persona.

La ética del cuidado afirma que es algo relacional, que tiene que ver con la preocupación por el otro y por tanto tiene un componente emocional fundamental. En la ética del cuidar, dice F. Torralba (2002), es necesario superar el modelo racionalista deductivo, pero también es fundamental rehuir del mero sentimentalismo. Razón y sentimientos constituyen los dos pilares de la ética del cuidado. El cuidar es un arte, pero también es una ciencia, y por tanto la razón también ha de ser aplicada a los cuidados.

La finalidad de los cuidados es ayudar a que la persona cuidada pueda llegar a valerse por sí misma, cuidarse de sí mismo cuando tenga capacidad para ello. No siempre será posible, pero mientras exista la posibilidad de dar un paso en la promoción de su autonomía, el cuidador debe procurar alentarla.

Cuidar en exceso tampoco es conveniente, al igual que no cuidar; nunca ha de menoscabarse las habilidades de la persona cuidada. En definitiva se trata de que la persona que está en una situación de vulnerabilidad pase de una situación de dependencia a otra en la que es más capaz (si no llega a ser totalmente capaz) de cuidarse de sí mismo. Por ejemplo, el que una persona necesite ayuda para vestirse no significa que no pueda decidir qué ponerse.

Cuidar a otra persona también es velar por su autonomía (su propia ley). El cuidador debe hacer todo lo posible para que el otro pueda vivir y expresarse conforme a su ley e identidad propia, aunque no sea coincidente con la suya. El respeto a las decisiones libres y responsables del otro es fundamental en el ejercicio del cuidar. Pero esto no implica que el cuidador sea un objeto neutro que se limita a satisfacer las necesidades de la persona cuidada, pues también tiene derecho a obrar autónomamente. En este sentido pueden darse (y de hecho se dan) conflictos de voluntades, y para resolverlas es necesario el diálogo ético, en búsqueda de consenso, pero sobre todo una cierta elasticidad priorizando, en cualquier caso, la decisión libre y responsable de la persona enferma. El respeto a la autonomía no debe ser una excusa para la dejadez y la indiferencia, pero tampoco la imposición de una serie de acciones que vulneran las decisiones libres de la persona cuidada.

Por tanto, cuidar no es sólo cubrir las necesidades del otro, sino darle las herramientas para que él sea capaz de resolverlas por sí mismo sin necesidad del cuidador, de una manera lo más autónoma posible.

Y para hacer ese camino de crecimiento en la autonomía no significa que los cuidados conlleven necesariamente el ser siempre complaciente con el paciente y hacérselo todo. Es más bien un respeto hacia los pacientes por lo que son y por los objetivos que ellos y sus familias tienen de cara a su recuperación y su bienestar.

Como conclusión, se podría decir que el hecho de cuidar obliga a:

- Percibir al otro de una manera integral, algo que concuerda con el modelo de vulnerabilidad del trastorno mental,
- Personalizar sus necesidades, un punto que destaca la propuesta que se hace desde el modelo de rehabilitación psicosocial
- Respetar a la persona y sus valores, con una aceptación incondicional, algo que aunque todos los enfoques actuales en psiquiatría lo tienen en cuenta, lo resalta con mayor énfasis el modelo de la recuperación.

- En definitiva, ver a la persona con trastorno mental antes como personas que como enfermo.

4.4.3. EL CONCEPTO DE LA RECUPERACIÓN

Los tratamientos ofertados van orientados, por tanto a curar la enfermedad. Pero en este tipo de trastornos, en los que el proceso no es agudo sino que es crónico, el concepto clásico de curarse entendido como la ausencia de enfermedad, no ayuda a valorar la eficacia de los tratamientos.

Es por ello que se prefiere hablar de recuperación y para valorarla, desde la perspectiva de los profesionales, se utilizan tres dimensiones (NIMH 1987):

- Diagnóstica: se incluye fundamentalmente las esquizofrenias y otras psicosis, trastornos bipolares, depresiones graves... La recuperación se produciría en esta dimensión cuando el umbral del síntoma está por debajo del diagnóstico o, aunque existan síntomas, al menos no afecten a la conducta de la persona.
- Discapacidad: produce un impacto en la vida de la persona, generando una disfunción moderada o severa en el desarrollo de sus actividades de la vida diaria, así como una pérdida o deterioro en las habilidades personales, sociales y laborales. La recuperación se puede considerar exitosa cuando en la Escala de Funcionamiento Global (DSM-IVTR) se da una puntuación superior a 60 puntos sobre un total de 100 puntos.
- Temporal: con una previsión del trastorno larga en el tiempo, en muchas ocasiones de por vida y, en este sentido, se podría hablar de cronicidad, aunque se prefiere hablar de persistencia del trastorno. La recuperación se podría considerar exitosa cuando la mejora se mantiene durante al menos 2 años consecutivos

Sin embargo, esta perspectiva de los profesionales, aunque con una alta validez científica, no integra en ninguno de los puntos la subjetividad –como la calidad de vida- ni la propia visión de las personas que tienen el diagnóstico psiquiátrico.

A finales del siglo XX algunos profesionales de la salud mental que han pasado por una experiencia personal de psicosis comienzan a realizar relatos en primera persona que son publicados en revistas de alto impacto científico como el Schizophrenia Bulletin; entre estos profesionales de reconocido prestigio, se encuentran Judit Chamberlain, Patricia Degan, Virginia Lafond, Raquel Perkins, Jameson, Daniel Fisher,...

En los últimos años, ha habido una proliferación de movimientos de usuarios de los servicios de salud mental que se han agrupado y asociado, reivindicando la necesidad de contar con lo que denominan “relatos personales de recuperación”. En definitiva vienen a proclamar la necesidad de, como en su día hicieron los movimientos de gays y lesbianas, “salir del armario” y declarar públicamente que son personas con trastornos

mentales, con el objeto de normalizar este tipo de diagnósticos y luchar ellos mismos contra el estigma social que suele estar asociado a las enfermedades mentales graves.

Además, estos grupos de usuarios de servicios de salud mental se proclaman expertos en salud mental por su propia experiencia y en muchas ocasiones se autodenominan "supervivientes de salud mental". Ellos se han considerado mal tratados y ninguneados por los profesionales y reivindican su rol activo y de protagonistas en su proceso de recuperación. Desde aquí, redefinen el concepto de recuperación como el proceso personal de lucha contra la enfermedad y estigma que no requiere remisión de los síntomas ni de la discapacidad asociada. Es decir, que a diferencia de lo que postulan los profesionales, una persona con un trastorno mental puede tener una vida plena y ser feliz a pesar de tener síntomas psiquiátricos y mantener un grado de discapacidad, siempre que se sea capaz de rehacer su proyecto vital.

Este tipo de movimientos, como por ejemplo la European Network of Ex -Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP), o la World Network of Users and Survivors of Psychiatry (WNUSP), ofrecen una visión muy crítica de la psiquiatría y del trato que han recibido en los servicios. Critican una psiquiatría centrada en el fármaco con profesionales que suelen desentenderse de la subjetividad y la dimensión personal de "sus" pacientes, de los cuales se apropian.

Aunque esto resuena al movimiento de la antipsiquiatría que se ha comentado antes, realmente este posicionamiento tiene una parte bien diferencial. No son los profesionales, "los otros" los que toman la palabra; sino que son los propios afectados los que ejercen su propia autonomía y se dan su propia voz, algo que hasta la fecha no solía ser escuchada en los ambientes psiquiátricos.

Con ello se desarrolla el concepto de recovery, que se trata de que las personas con trastornos mentales puedan reconstruir su propia vida de manera satisfactoria y ajustada a su situación real, y desarrollen un proyecto de vida más allá de la discapacidad asociada. Para ello es necesario que los protagonistas retomen el sentido del control interno de su propia vida (empowerment o empoderamiento). Es un viaje personal, un proceso único y personal basado en los valores de cada protagonista.

Anthony (1993) define recuperación como "un proceso único profundamente personal de modificación de la actitud, valores, los sentimientos, los objetivos, las habilidades y/o las funciones de uno mismo. Es una forma de experimentar una vida satisfactoria, esperanzadora y contribuyente a pesar de las limitaciones propias de la enfermedad. La recuperación implica el desarrollo de un nuevo significado y propósito de la vida conforme uno crece, más allá de los efectos catastróficos de la enfermedad mental".

Provencher (2007) identifica la recuperación como la superación o transcendencia de los síntomas, las limitaciones funcionales y las desventajas sociales derivadas de la enfermedad mental para permitir la emergencia de un nuevo sentido de la existencia, el

desempeño de roles sociales significativos y un mejor sentido de bienestar y calidad de vida.

Aunque tal vez la mejor definición de recuperación es la que formulaba una persona con trastorno mental grave hablando de su experiencia de recuperación de la psicosis: "mi esquizofrenia es un reconocimiento triste, una realidad dolorosa con la que vivo todos los días... estoy obsesionado por una imagen fugaz de lo que habría podido ser mi vida, lo que hubiera podido lograr... los que estamos afligidos por una enfermedad mental debemos esforzarnos por comprender nuestras discapacidades y poder vencerlas. Tenemos que cambiar nuestra percepción de quiénes somos y quienes queremos llegar a ser". Lejos de ser una visión pesimista, anima a las personas a cambiar el modo de integrar su vivencia de la psicosis de modo que puedan reconstruir un nuevo proyecto vital y que, en definitiva, puedan reencontrarse de nuevo con su felicidad.

Mientras que los tratamientos psiquiátricos y, en concreto la rehabilitación psicosocial, se refieren a los servicios y tecnologías que permiten a la persona aprender las habilidades necesarias para adaptarse a su entorno, la recuperación es más la vivencia personal de las personas que aceptan y superan el reto de la discapacidad (Deegan, 1988). La Recuperación se refiere al proceso de restaurar o desarrollar un significado y un propósito, un sentido de pertenencia y una identidad positiva al tiempo que la persona se desarrolla más allá de los efectos de la enfermedad mental.

A lo largo de la historia de la psiquiatría, los servicios de salud mental y sus profesionales se han apropiado de este concepto de recuperación dejando sin voz a los protagonistas. Si bien puede parecer que la rehabilitación psicosocial y la psiquiatría pueden parecer enfrentadas a la idea de que las propias personas con trastornos mentales sean las protagonistas de su proceso de mejora; deberían ser hoy contemplados como dos ópticas que deben ir de la mano complementariamente. Los servicios de tratamiento y rehabilitación y sus profesionales deben proporcionar las condiciones adecuadas para que la recuperación ocurra y los cuidados ofertados deben estar al servicio de ambas potenciando sus efectos.

4.5. RESPONDIENDO A LA TERCERA PREGUNTA: INTEGRAR EL CONCEPTO DE EMPODERAMIENTO

La palabra empoderamiento en su inicio se aplicó al colectivo de las mujeres, que en aquel momento solían tener una posición subordinada como género y no tenían acceso al mismo nivel de participación social que los hombres. Se consideraba necesario hacer un cambio de rol en las mujeres, pero también en el conjunto de la sociedad de manera que las mujeres pudieran acceder al control de los recursos materiales y simbólicos y reforzaran sus capacidades y protagonismo en todos los ámbitos (DAWN, 1985). Aunque ciertamente algunos de los estereotipos sobre el rol de

la mujer no han sido eliminados del todo, lo cierto es que muchas sociedades han avanzado notablemente, lográndose una mayor equidad entre hombres y mujeres en cuanto a nivel de participación, oportunidades y derechos; de forma que el hecho de "ser mujer" ya no es sinónimo de "ser vulnerable".

Este concepto se ha ido aplicando a multitud de campos, incluso al mundo de la empresa. Blanchard et al (1997) definen desde esta visión más amplia el empoderamiento como un proceso multidimensional de carácter social en donde el liderazgo, la comunicación y los grupos autodirigidos reemplazan la estructura piramidal mecanicista por una estructura más horizontal. Si la estructura piramidal está basada en un "orden y mando", la estructura horizontal buscaría la promoción de la participación de todos y cada uno de los individuos dentro de la empresa ya que se considera que estos forman parte activa de la propia empresa. De esta manera, se considera que se consigue fomentar la riqueza y el potencial del capital humano y esto repercutirá posteriormente no sólo en ventajas para el individuo, sino que también se verá reflejado en los resultados positivos para la propia organización.

Hoy el término empoderar se aplica a colectivos con diferentes formas de vulnerabilidad. El diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define empoderar como: "hacer poderoso o fuerte a un individuo o grupo social desfavorecido" y el Diccionario Panhispánico de Dudas lo define como "conceder poder a un colectivo desfavorecido socio-económicamente para que mediante su autogestión mejore sus condiciones de vida". En definitiva se trata de que las personas que pertenezcan a uno de estos colectivos vulnerables, como es el caso de la salud mental (aunque no sólo, ya que comparte en este sentido las mismas características que las de otras poblaciones vulnerables o con discapacidades), dejen de ser objetos de otros y pasen a ser considerados protagonistas de su propia vida e historia, capacitándolas para tomar decisiones que afectan a su vida y desarrollar las acciones pertinentes para el logro de sus objetivos.

Empoderar a un grupo vulnerable implica la disminución y erradicación de su marginalización, del hecho de considerarles como no deseables en la sociedad y pretender excluirlos, eliminando el estigma social pero también ayudando a erradicar el autoestigma que pueden mantener las propias personas sobre sí mismos y que en muchas ocasiones es fruto de experiencias pasadas y mensajes que una y otra vez multitud de personas, incluidos los propios profesionales, han podido estar dándoles. Y es que cuando la sociedad y los profesionales de la salud incluidos, llevan a la acción sus estereotipos y el estigma, les lleva necesariamente a la discriminación.

El proceso de empoderamiento implica que las personas vulnerables puedan acceder a las mismas oportunidades básicas que el resto de personas y para eso es necesario articular los apoyos necesarios a estas personas, desarrollando las habilidades necesarias para que puedan ser autosuficientes; pero también es fundamental procurar

un cambio social que elimine cualquier intento de una parte de la sociedad por negar estas oportunidades a dicho colectivo.

Dentro de estos procesos de empoderamiento es habitual la promoción de la participación directa y activa de las personas vulnerables en la organización de los propios servicios que les apoyan y en el desarrollo de sus propias organizaciones sin ánimo de lucro como son las asociaciones de personas con trastornos mentales (y no sólo de familiares de personas con trastornos mentales).

Un autor, Pilling ya en 1991 apuntaba que la técnica de la rehabilitación psicosocial para la atención de las personas con trastornos mentales graves no era suficiente y que era necesario que ésta estuviera acompañada de una filosofía, de "un modo de hacer" por parte del servicio de salud mental. Los principios en los que debía basarse la rehabilitación psicosocial y que promulgaba eran los siguientes:

- Basada en una concepción amplia de los *derechos humanos* de forma que se reconozca y *promueva una ciudadanía plena y digna*
- Promover y *fomentar la implicación activa y responsable del sujeto en el control de su vida y del proceso de rehabilitación*
- Promover la integración en su comunidad natural
- Desarrollo de pautas de ayuda lo más normal posible (roles sociales)
- *Maximizar la autonomía e independencia basándose en las capacidades del sujeto*
- Ofrecer el apoyo que cada sujeto necesite durante el tiempo que precise
- Partir de la individualización
- Implicar una actitud de esperanza sobre las posibilidades de cada persona
- Énfasis en la evaluación de resultados (*calidad de vida, satisfacción, eficacia y eficiencia...*)

Así pues el profesional de la salud mental se encuentra obligado no sólo a ofrecer tratamientos basados en la evidencia, sino también a ofrecer cuidados de alto nivel que humanicen a estas personas. Y la manera de cuidar a estas personas pasa necesariamente por el concepto de empoderar.

El respeto a los derechos y la posibilidad de participación de las personas con trastornos mentales graves no es algo que se tenga que dar por parte de los profesionales de la salud mental. Es algo que no se les puede quitar. De este modo, la persona con trastorno mental pasa de ser un mero objeto de la atención psiquiátrica a ser el sujeto de dicha atención, reforzando la segunda formulación del imperativo categórico de Kant "obra de tal modo que trates a las personas como un fin en sí mismas y no como un mero medio", pues cada persona tiene dignidad en sí misma, con un valor intrínseco pero no precio.

Sin embargo, para poder empoderar a una persona con trastorno mental se deben reconocer las limitaciones que pueda tener, pero sobre todo, basarse en sus capacidades y posibilidades (Costa y López 1986) y, desde ahí, promover la asunción de responsabilidades en la propia persona, ayudándole y enseñándole a tomar las riendas de su propia vida, aunque esto pueda conllevar riesgos. Es decir, que el profesional de salud mental debe asumir entre sus funciones, la de educar a las personas a las que atiende en la asunción de responsabilidades cada vez más amplias sobre su propia vida hasta el máximo nivel que cada persona pueda llegar. No será un buen profesional si descuida alguno de los tres focos: ofrecer efectivos tratamientos, cuidar bien y educar para empoderar.

Este tipo de afirmaciones no sólo son reflexiones teóricas. La investigación apoya empíricamente la necesidad de empoderar a las personas con trastornos mentales. De esta manera, Ferguson (2008) demuestra cómo la mayoría de las personas con enfermedad mental y sus cuidadores tienden a asumir menos riesgos en la vida que el resto de las personas sin un diagnóstico psiquiátrico. Pero no sólo se ve que tienden a arriesgar menos en la vida, sino que además, se ve que las personas que peor pronóstico tienen en un proceso de recuperación o se estancan, son los que no asumen unos riesgos razonables, mientras que aquellas personas con trastornos mentales graves que sí se atreven a asumir esos riesgos razonables (como podrían asumir otras personas de la sociedad) son los que mejor recuperación presentan. Los tres riesgos habituales que hacen que estas personas o sus cuidadores no asuman determinados cambios son: la posible recaída en crisis psicótica, el suicidio y otros riesgos del día a día; este último riesgo es el que cualquier ser humano asumiría en su día a día en una multitud de decisiones como ocurre cuando cualquier ser humano valora si cambiar de trabajo, de casa, dejar un hobby para iniciar otro, cambiar de pareja... Este autor afirma que "en ocasiones hacer cosas que pueden ser juzgadas como enfermas por otros, puede ser la única forma de no enfermar realmente".

4.6. A MODO DE RESUMEN: EL ROL DEL PROFESIONAL Y LA RELACIÓN TERAPÉUTICA

Si como ya se ha dicho, la comprensión de este trastorno es integral (modelo bio-psico-social-espiritual), la atención ofertada también habría de serlo. Además, si lo importante no es el trastorno en sí, sino la persona con un trastorno mental y desde esta concepción cada persona deberá desarrollar su propio proyecto vital, entonces la personalización de la atención es otro de los puntos clave. El profesional de la salud mental no puede por menos, que comprometerse con cada persona que atiende en apoyarla en empoderarla y en la promoción de ese crecimiento personal y desarrollo del proyecto vital y no sólo atender diagnóstico psiquiátrico: al síntoma o a la discapacidad asociada.

Es cierto que en la atención psiquiátrica no suele haber un único profesional que atiende a una persona, sino que más bien intervienen diferentes profesionales, centros

e incluso colaboran diferentes instituciones que gestionan los servicios y que pueden ser públicas o privadas. Así pues, la relación terapéutica no es nada sencilla ya que intervienen múltiples factores como las relaciones entre profesiones diferentes, visiones distintas, grados de colaboración diversos incluso espacios y tiempos variados... y todo ello dificulta la coordinación. Al final lo más sencillo es que a la persona con trastorno mental le atiendan profesionales a modo de departamentos aislados, en definitiva varias intervenciones que "caen" en un individuo. Pero esto conlleva el gran riesgo de que puedan llegar a ser contradictorios los objetivos propuestos, además de no respetar el principio de unicidad y menos aún, potenciar la participación activa de la propia persona con trastorno mental.

La respuesta del "cómo debería ser" la atención, se encuentra en La Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (2006) de España, en donde se propone un *Plan Integrado de Atención para los Trastornos Mentales Graves*, que debería quedar reflejado por escrito en el historial clínico del paciente, continuamente actualizable, que recoge los siguientes aspectos:

- La evaluación de las necesidades de tratamiento, rehabilitación, cuidados y apoyo, así como la previsión de posibles situaciones de riesgo.
- La programación de todas las actuaciones necesarias para dar respuesta a estas necesidades, y los criterios y plazos para la evaluación de su efecto.
- El acuerdo entre el equipo de salud mental, los otros servicios que podrían estar involucrados en el caso, el paciente y/o el cuidador responsable acerca de esta programación.
- El nombre del miembro del equipo que será responsable de su ejecución y de las personas de referencia, en cada uno de los dispositivos que el paciente pueda utilizar.
- Se considera oportuno que en cada Servicio de Salud Mental de Distrito un facultativo sea responsable del Programa de Continuidad de Cuidados, con funciones de organización, planificación, coordinación interinstitucional y evaluación del programa.

Cada paciente incluido en el Programa es, por tanto, responsabilidad de un profesional del equipo, denominado el *Coordinador de Cuidados*, figura central del programa, que supervisa el cumplimiento de los objetivos fijados en su plan de intervención individualizado. El Coordinador mantiene *permanente contacto con el paciente y con su familia* durante todo el proceso de su tratamiento -realizando intervenciones domiciliarias cuando sea necesario-. A través del mismo se establece una relación de «alianza terapéutica» de apoyo y asesoramiento y se realiza la coordinación con cada dispositivo específico donde esté el paciente.

Desgraciadamente esta estrategia está implantada de manera muy diferente en función de cada Comunidad Autónoma en España, algo que abriría otro debate interesante en torno a la justicia distributiva en la atención a este tipo de patologías mentales, además de estar actualmente en grave riesgo de ser desarticulado debido a la escasez de dotación de recursos económicos y profesionales que puedan dedicar un tiempo suficiente a esta labor.

Según esto, el Coordinador de Cuidados debe:

- Centralizar toda la información sobre el caso.
- Actuar como provisor directo de cuidados.
- Mantener la continuidad de la atención en el proceso de intervención.
- Coordinar a los distintos profesionales de los recursos implicados en el plan de intervención individualizado.
- Facilitar el acceso a los tratamientos de rehabilitación, de cuidados y de apoyo comunitario desde cualquiera de los dispositivos de la red especializada o socio comunitaria en general.
- Velar por la calidad de vida y los derechos de los pacientes y de sus familias.

El Programa de Continuidad de Cuidados desarrollará su actividad en el marco de las Unidades Asistenciales como eje fundamental de derivación y seguimiento de casos en estrecha coordinación con el resto de recursos de la Red de atención existentes en cada zona de referencia de la Unidad Asistencial, con independencia de la Institución que los gestione. Dicha coordinación debe mantenerse de manera fluida y con alta frecuencia. De este modo, la coordinación y complementariedad entre la red sanitaria de Servicios de Salud Mental y la Red de Atención Social se conforma como un elemento esencial para una adecuada atención sociosanitaria integral a las personas con trastorno mental grave.

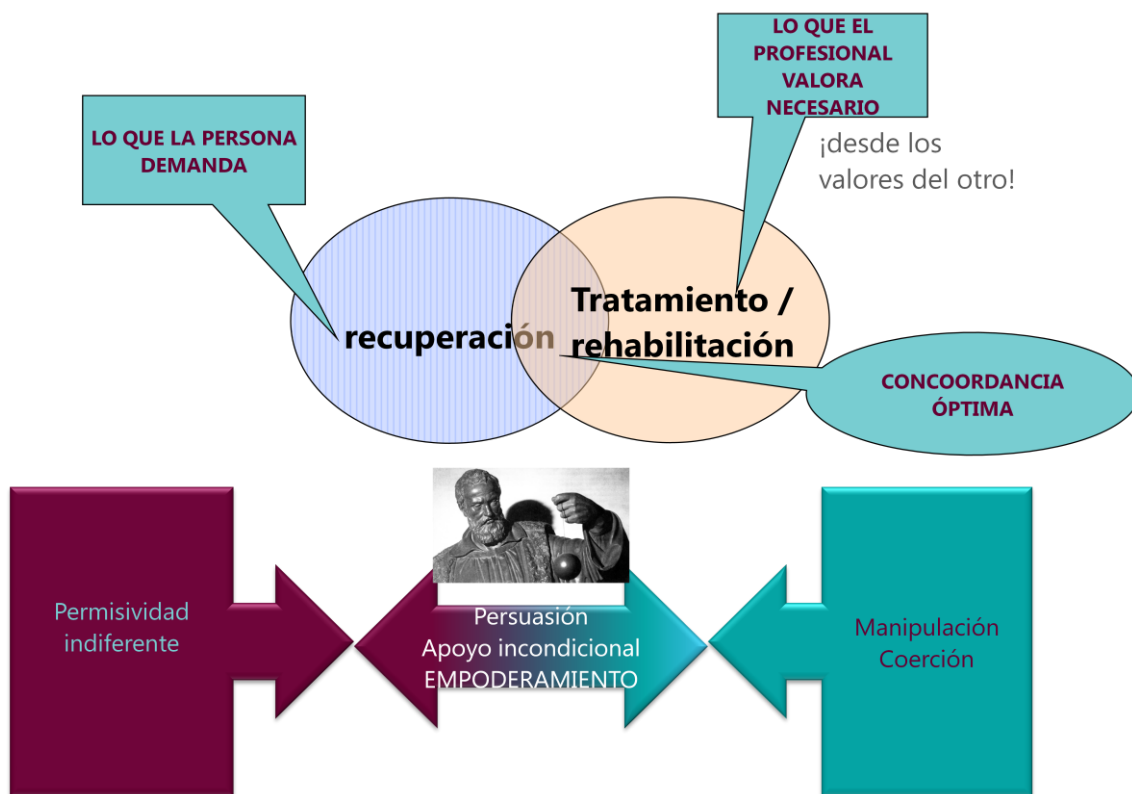
Así pues, esta figura es la que dará coherencia entre los tratamientos ofertados y aseguramiento de los cuidados necesarios en todos los niveles de la atención a cada persona. Sin embargo, en esta estrategia no se menciona en absoluto la necesidad de incluir la visión del paciente de manera tácita ni de empoderar, que como se ha argumentado, debería ser otro de los grandes pilares en la atención a estas personas. Esta visión del empoderamiento debería integrarse de una manera explícita en todas las políticas y estrategias que se desarrollen, así como en el diseño de los servicios que configuran la red de atención al trastorno psiquiátrico.

Las decisiones que continuamente el coordinador de cuidados debe hacer sobre la atención a cada persona con problemas de salud mental debe estar *hecha siempre junto con el paciente* pues ya se ha visto al contestar la primera pregunta, que estas personas deben gozar de la presunción de su capacidad.

Sin embargo, en ocasiones y para decisiones concretas, deberá valorar el grado de capacidad que disponen y su situación legal para tomar esa decisión en ese momento particular, y para ello se ha visto al responder la segunda pregunta, qué instrumentos puede utilizar el coordinador de cuidados para valorar dicha capacidad.

Pero no ha de olvidarse que al ser en la mayoría de los casos un trastorno crónico, la relación terapéutica se mantendrá a largo plazo y en ese tiempo deberá mantener unos cuidados excelentes que respeten la autonomía de la persona pero no desatiendan la vulnerabilidad de la persona, además de ir educando a la persona, junto con el resto de profesionales y centros involucrados en la atención a esa persona, para conseguir su empoderamiento.

Todo esto que se ha mencionado para la figura del Coordinador de Cuidados, obviamente ha de ser descendido a todos los profesionales que van apareciendo a lo largo de las diferentes intervenciones que se van realizando desde los diferentes servicios.



En este esquema se pretende explicar de manera gráfica cómo debería desarrollarse la relación terapéutica. De un lado están los intereses de la persona, sus necesidades, su visión de su proyecto vital... en definitiva todo aquello que se ha incluido en el concepto de recuperación. Es la visión de la propia persona con trastorno mental.

En el otro círculo está el o los profesionales de la salud mental. Estos, desde su conocimiento científico, pueden valorar el estado de la persona así como proponer

intervenciones que mejoren o palien sus síntomas psiquiátricos y sus discapacidades asociadas. En definitiva los tratamientos más adecuados (psicofarmacológicos y de rehabilitación psicosocial). Pero también desde la visión del profesional hay una serie de cuidados que debe ofertar a la persona.

En muchas ocasiones, y esto es lo ideal, la visión del profesional y de la persona con trastorno mental puede coincidir, por lo que no se genera conflicto y los tratamientos claramente apoyarán a la recuperación de la persona. Pero puede haber alguna propuesta que no sea bien acogida por una de las partes o que ni siquiera se deje opinar a la otra parte. Es aquí cuando aparece el conflicto. Para resolverlo, y siempre que la propuesta no suponga maleficencia (ya que en este caso no hay nada que discutir, pues no debería hacerse), hay varios caminos:

- El profesional hace lo que considera mejor para la persona, lo que supondría un paternalismo, aunque pueda ser disfrazado, con justificaciones del tipo “es lo mejor para mi paciente”.
- El profesional hace lo que el otro quiera, aunque sea en contra del criterio profesional o no aplicar unos cuidados, lo que puede suponer un abandono de la persona
- O entrar en un proceso de diálogo, con las siguientes consideraciones para el profesional que debe:
 - Mantener una **valoración constante de la capacidad** de la persona según los criterios antes expuestos y así poder ajustar el grado de autonomía que se debe respetar en cada momento de la relación terapéutica, pero siempre procurando que sea el máximo posible y no dependiente de si la respuesta que dé la persona convence al terapeuta o no según los valores y creencias del terapeuta. Así pues esta valoración debe ser hecha a priori de la toma de decisión.
 - Tener presente las necesidades valoradas por dicho profesional de la salud mental (en coordinación con el resto de la red de profesionales) y así adecuar las ofertas de los tratamientos y cuidados a las necesidades reales de la persona según el momento y la situación en la que está. **Son las necesidades percibidas por el profesional pero entendidas desde los valores propios de la persona con trastorno mental.**
 - **Escuchar constantemente las necesidades percibidas por la propia persona**, concediéndole así un papel protagonista en su camino de recuperación. Sin embargo, esto no siempre es fácil de detectar en el paciente psiquiátrico y es necesario disponer de espacios válidos y de habilidades de escucha adecuadas para poder entender correctamente lo que quiere para sí misma esa persona, pues no siempre se hace de una manera verbal y directa, lo cual no implica que no sepa cuáles son sus preferencias. Esto supone un camino de conocimiento de la persona

atendida y un diálogo continuo y siempre dar la oportunidad para expresarlo, por extravagantes que puedan parecer sus deseos en un principio.

- Entrar en un **proceso de diálogo y persuasión**, en donde ni el paternalismo o la coacción, ni “el dejar hacer” tienen cabida. En este momento el profesional de la salud mental debe cuidar mucho de que los valores propios no se impongan a los valores de la persona atendida. Cualquier necesidad percibida por la persona con trastorno mental grave debería ser considerada en este diálogo, desde la idea de la aceptación incondicional que propondría el psicólogo Carl Rogers (1977), y analizada conjuntamente; por tanto, el terapeuta debe mantener un rol activo y no pasivo, a la hora de ayudar a la persona a hacer este análisis de las ventajas y desventajas o la realidad o irrealidad de cada objetivo; él es el profesional y para eso es el experto en esa materia. Además debe ayudar a construir a la persona su propio proyecto vital y que todas las propuestas de intervención sean coherentes y apoyen ese proyecto vital. De otro lado el terapeuta debe poner encima de la mesa las necesidades percibidas por el equipo de salud mental, alineadas con ese proyecto vital definido con la persona con trastorno mental, e incluirlas en ese diálogo para que la persona lo comprenda al máximo nivel que pueda, según su capacidad cognitiva. Y con todo ello se entra en el momento de la priorización de objetivos de trabajo estableciéndose el plan de tratamientos y cuidados, buscando como máxima, el empoderamiento de la persona. Sería ideal que este plan de tratamientos y cuidados fuera firmado por ambas partes, a modo de consentimiento informado. Obviamente este plan debe ajustarse de manera continua a los cambios que pudieran producirse a lo largo del tiempo e idealmente debería renovarse al menos anualmente para asegurar un momento de diálogo entre el profesional de la salud mental y la persona con trastorno mental en el que se interiorizasen los objetivos alcanzados, los no alcanzados y las nuevas necesidades que pueden haber aparecido ajustando todo ello a los posibles cambios de su entorno. En definitiva supone la exigencia de un compromiso por parte de los profesionales de la salud mental en apoyar a las personas con trastornos mentales a que puedan diseñar y realizar su propio proyecto vital.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Anthony, W. A. (1993): Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial rehabilitation journal*, 16, (4), 11.
- Appelbaum, P. S.; Grisso, T. (1988): Assessing Patient's Capacities to Consent to Treatment, *NEJM*, 319 (25), 1635-1638.
- Battaglia, L. (2009): *La Declaración de Barcelona y los nuevos principios de la bioética*. Conferencia dictada en el Diplomado en Bioética, Salud y Ambiente (Universidad Antonio Ruiz de Montoya).
- Bean, G., Nishisato, S., Rector, N. A., & Glancy, G. (1994). The psychometric properties of the Competency Interview Schedule. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 39 (8), 368-376.
- Beauchamp, T.L. y Childress, J.F (1979): *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Benner, P. E., & Wrubel, J. (1989): *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. Addison-Wesley/Addison Wesley Longman.
- Blanchard, K., Carlos, J. & Randolph, A. (1997). *Empowerment: 3 Claves para lograr que el proceso de facultar a los empleados funcione en su empresa*. Bogotá: Norma S.A.
- Bleuler, M., & Uchtenhagen, A. (1972): Die schizophrenen Geistesstörungen im Lichte langjähriger Kranken- und Familiengeschichten. G. Thieme.
- Broca, P. (1877). *Memoires d'Anthropologie*. Paris: Reinwald.
- Buchanan, A. y Brock, D.W. (1989): *Deciding for others. The ethics of surrogate decision-making*. Nueva York, Oxford University Press.
- Calderón, G. (1994). Los problemas psiquiátricos en la prehistoria y los albores de la historia. *Revista de neuro-psiquiatría*, 57, 243-253.
- Chapman, L.J. y Chapman, J.P. (1988). The genesis of delusions. En T.F. Oltmanns y B.A. Maher (Eds.), *Delusional Beliefs*. Nueva York: John Wiley and Son
- Ciampi, L., & Müller, C. (1976): *Lebensweg und Alter der Schizophrenen, (vol.12)*. Springer-Verlag.
- Costa, M. y López, E. (1986): *Salud Comunitaria*. Barcelona: Martínez Roca,
- DAWN (Development Alternatives with Women for a New Era) (1985), *Development, Crisis and Alternative Visions: Third World Women Perspectives*, Delhi
- Declaración de Barcelona. En J. Dahl Rendtorff (2000): *Basic ethical Principle in European Bioethics and Biolaw. Vol 1, Autonomy, dignity integrity and vulnerability*. Report to the

European Commission of the BIOMED-II Project Basis Ethical Principles in Bioethics and Biolaw 1995-1998, Centre for ethics and Law, Instituto Borja de Bioética, Barcelona.

Deegan, P. E. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11 (4), 11-19.

DeSisto, M. J., Harding, C. M., McCormick, R. V., Ashikaga, T., & Brooks, G. W. (1995). The Maine and Vermont three-decade studies of serious mental illness. I. Matched comparison of cross-sectional outcome. *The British Journal of Psychiatry*, 167(3), 331-338.

Drane, J.F. (1985): Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessment. *Journal of the American Medical Association*, vol 252, n7.. pp 925-927

Dworking, G. (1995): *The theory and practice of autonomy*. Cambridge University Press. Cambridge, , (1988, 1ª impresión).

Edelstein B. (1999): *Hopemont Capacity Assessment Interview manual and scoring guide*. Morgantown, WV: West Virginia University,.

Edelstein, B. (2000). Challenges in the assessment of decision-making capacity. *Journal of Aging studies*, 14(4), 423-437.

Fergusson, A. (2008): Acerca de la importancia de asumir riesgos razonables en los procesos de Recuperación. *WAPR Bulletin*, 25, 16-18.

Florit, A. (2009): La intervención temprana en psicosis. *Infocop* , 45: 8-12.

Folstein, M., Folstein, S.E., McHugh, P.R. (1975): "Mini-Mental State" a Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3); 189-198

Gilligan, C. (1982). *In a different voice*. Harvard University Press.

Gracia, D. (1991): *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema.

Grisso, T. y Appelbaum, P.S.(1996): *MacArthur Competence Assessment Tool - Treatment (MacCAT-T) Manual*. Worcester, MA: University of Massachusetts.

Harding, C. M., Brooks, G. W., Ashikaga, T., Strauss, J. S., & Breier, A. (1987). The Vermont longitudinal study: II. Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144(6), 727-735.

Harrison, G., Hopper, K., Craig, T., Laska, E., Siegel, C., Wanderling, J., ... & Wiersma, D. (2001). Recovery from psychotic illness: a 15-and 25-year international follow-up study. *The British Journal of Psychiatry*, 178(6), 506-517.

Huber, G., Gross, G. y Schüttler, R. (1975): A long-term follow-up study of schizophrenia: psychiatric course of illness and prognosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 5: 49-57.

Jan Visser, D. (1975): *Cartas del siervo de Dios, P. Benito Menni*. Roma, Jose Gonzalez Editore.

Janofsky, J.S., McCarthy, J.S. y Folstein, M.F. (1992): The Hopkins competency assessment test: A brief method for evaluating patient's capacity to give informed consent. *Hospital Community Psychiatry*, 43 (2), 132-136.

Magaro, P. A. (1980). *Cognition in schizophrenia and paranoia: The integration of cognitive processes*. L. Erlbaum Associates.

Maher, B.A. (1988). Anomalous experience and delusional thinking: the logic explanation. En T.F. Oltmanns y B.A. Maher (eds.). *Delusional beliefs*. New York: Wiley.

Marson, D.C., Ingram, K.K., Cody, H.A. y Harrell, L.E. (1995): Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards: a prototype instrument. *Arch. Neurol.*, 52, 949-954.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research (1974) : *El Informe Belmont*.

National Institute of Mental Health (1987): *Towards a model for a comprehensive community based mental health system*. Washington DC: NIMH

Penadés, R. (2009): La intervención psicológica en la rehabilitación psicosocial: un enfoque basado en la evidencia. *Revista de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial*, 24.

Pilling, S. (1991). *Rehabilitation and Community Care*. Londres: Routledge.

Provencher, H. L. (2007): Role of psychological factors in studying recovery from a transactional stress-coping approach: Implications for mental health nursing practices. *International journal of mental health nursing*, 16(3), 188-197.

Rogers, C. R. (1977). *Proceso de convertirse en persona (Vol. 6)*. Paidós.

Simón, P. (2000). *El consentimiento informado: historia, teoría y práctica*. Triacastela.

Siurana, J.C. (2006): Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces. *Veritas, vol I, N15*, pp 223-244.

Tong, R. (1993). *Feminine and feminist ethics*. Belmont, CA: Wadsworth.

Torralba, F. (2002) *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*. Institut Borja de Bioètica y Fundación Mapfre Medicina. Madrid.

Tsuang, M. T., Woolson, R. F., & Fleming, J. A. (1979). Long-term outcome of major psychoses: I. Schizophrenia and affective disorders compared with psychiatrically symptom-free surgical conditions. *Archives of General Psychiatry*, 36(12), 1295-1301.

Watson, J. (2008). Nursing: The philosophy and science of caring (revised edition). *Caring in Nursing Classics: An Essential Resource*, 243-264..

White, B.C. (1994): *Competence to consent*. Washington DC: Georgetown University Press.

Wicclair, M.R. (1991): Patient decision-making capacity and risk. *Bioethics*, 5 (2), 91-104.

Zubing J, Spring BJ. (1977). Vulnerability-A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*; 86: 103-126.