

# BIOÉTICA, DISCAPACIDAD Y ATENCIÓN SANITARIA: ¿APOYAN REALMENTE LAS FIGURAS DE APOYO?

## Objetivo:

Determinar si en la práctica clínica habitual se cumplirían los requisitos que determinan la Ley 41/2002 y la Ley 8/2021 en materia de información sanitaria, consentimiento informado y toma de decisiones compartida.

**Ley 41/2002**, básica reguladora de la autonomía del paciente.

- Art. 4.2: la información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, será comunicada al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.
- Art. 5.2: El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.

**Ley 8/2021**, de apoyo a las personas con discapacidad.

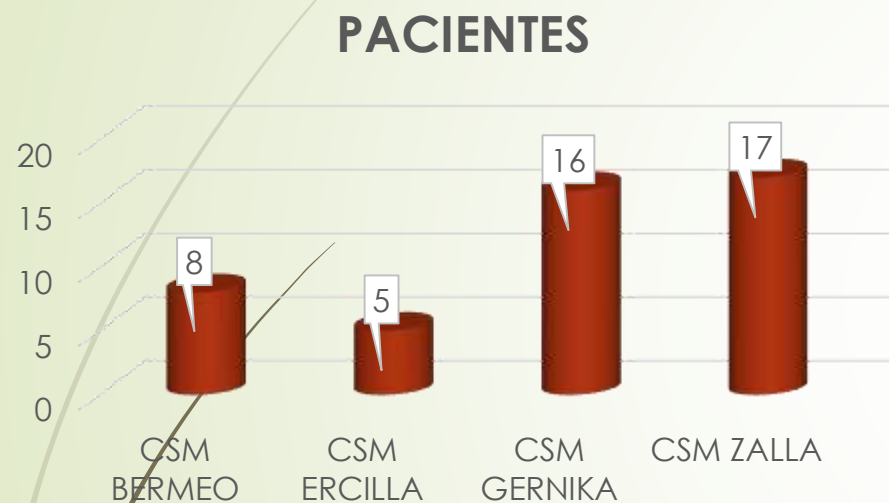
- Art. 249: Las personas que presten apoyo deberán actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera. Igualmente, procurarán que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias.

# Material y métodos

- ▶ Análisis de la actividad de los centros de Salud Mental de Gernika y Bermeo, así como de cupos de los Centros de Salud Mental de Zalla y de Ercilla, a lo largo de un mes (septiembre de 2021).
- ▶ Registro:
  - ▶ Número de personas con apoyos para las decisiones sanitarias dictaminados en sentencia que acudieron a consulta.
  - ▶ Cuántas contaron en la consulta con la presencia y apoyo de persona tutora o curadora.
  - ▶ Si la figura en cuestión tuvo un papel activo solicitando información suplementaria.
  - ▶ Impresión global de las y los profesionales implicados.

# Resultados (I)

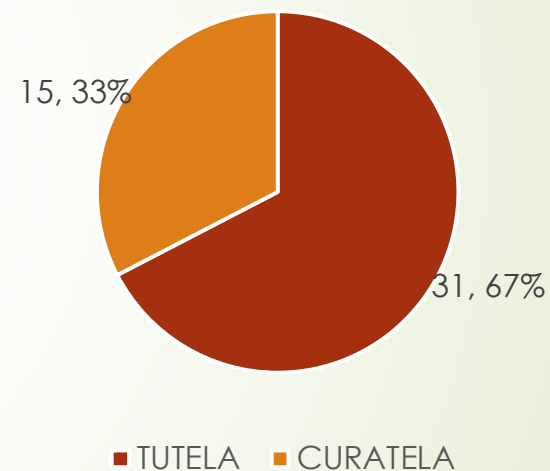
Se obtiene un registro de 46 personas con apoyo en decisiones sanitarias.



## GRUPO DIAGNÓSTICO (GD):

- ZALLA: Discapacidad del desarrollo
- RESTO: Trastorno mental grave

## MEDIDA DE APOYO



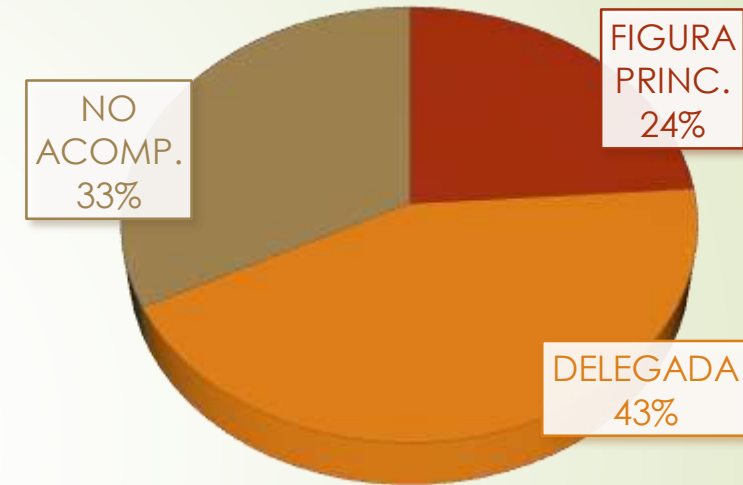
15 de las personas tuteladas pertenecen al GD discapacidad del desarrollo.

# Resultados (II)

- 11 de las 46 personas acudieron con tutor/a o curador/a.
- 20 de las 46 personas acudieron con persona delegada (14 del GD discapacidad del desarrollo).
- 15 personas acudieron sin acompañante.

Participa de manera activa en la toma de decisiones el 41,9% de las personas acompañantes (13 de 31).

## ACOMPañAMIENTO



# Resultados (III)

## Impresión global de profesionales:

- Necesidad de mejorar la accesibilidad de las personas a la información: adecuación del lenguaje técnico, documentación de lectura fácil...
- Dificultades en la relación con las figuras de apoyo cuando no acuden, lo que dificulta el deber de informar a esta figura de apoyo (Ley 41/2002) . Contacto posterior (no siempre posible) que demora la toma de decisiones.
- Presencia con frecuencia “inefectiva” de las figuras de apoyo, que no participan activamente, por lo que no cumplirían con su deber de apoyo, información y ayuda en la toma de decisiones.



# Conclusiones

- ❖ En la relación asistencial con personas con necesidades de apoyo para las decisiones sanitarias existe actualmente una presencia insuficiente de representantes y curadores.
- ❖ La modificación reciente legislativa otorga un papel más activo a la persona con discapacidad, cuya voluntad, derechos y preferencias deberán respetarse también en este campo.
- ❖ Las organizaciones sanitarias tienen ante sí el reto de transmitir la información de manera adaptada a las necesidades de cada paciente, pero las figuras de apoyo han de tener presente su responsabilidad en el proceso.