

La evolución de los derechos de los enfermos psiquiátricos en Uruguay

Trabajos originales

Segunda parte*

Resumen

Este trabajo se publica en dos sucesivos números de la Revista.

La primera parte fue dedicada a una revisión histórica de los derechos de los enfermos mentales.

Esta segunda parte trata de una investigación antropológica de 1999 (como ampliación de un estudio previo, de 1992, en hospitales generales) para conocer la opinión de sus protagonistas: un centenar de pacientes psiquiátricos que se asisten en hospitales públicos (salas o policlínicas psiquiátricas).

Se indagó sobre autonomía, consentimiento, derecho a información, verdad, privacidad, confidencialidad y acceso a atención de salud. También derechos específicos de internaciones psiquiátricas: información y comunicación, condiciones, conocimiento del marco legal, libertad religiosa, derecho a reclamaciones.

Ellos priorizaron la comodidad, el aseo y evitar el ocio. El reclamo de atención amable ocupó el primer lugar. Las visitas eran de gran importancia. Muchos consideraron beneficioso el apoyo religioso. Defendieron su derecho a la comunicación (teléfonos, cartas sin censura, y hasta acceso a radios o televisión), con sensatas observaciones. Se detectó gran desconocimiento de la ley respecto a las internaciones compulsivas, las que suponían realizadas "de facto".

Sobre confidencialidad en historias clínicas y en eventos científicos, los pacientes psiquiátricos mostraron opiniones muy semejantes a otros pacientes de los hospitales públicos. Reflejaron conceptos culturales populares acerca de la atención de salud. La enfermedad mental (severa en algunos) no implicó menoscabo en su percepción de sus derechos, en este contexto de anonimato, demostrando opiniones similares a otros enfermos de igual procedencia asistencial-social.

Summary

This paper has been divided for publishing purposes in two issues of the Revista de Psiquiatría del Uruguay.

The first part intended to show the evolution of the concept of Patients' Rights.

This second part will describes a research among patients themselves.

The first data base on the topic of Patients' Rights performed in Uruguay was a medical-anthropological research conducted in 1992 among 842 public hospitals' users to evaluate their knowledge about Patients' Rights. Main topics were: consent, autonomy, confidentiality, right to information, truth, dignity, access to health care, and doctors' image. Then, the conclusions showed changes in historical process of patient-doctor relationship (formerly completely paternalistic) appearing new values, in interaction with general moral values of Uruguayan society.

Current research, performed in 1999, among 100 psychiatric patients widens that previous research to specific Mental Patients' Rights, including their right to privacy, dignity and respectful care, visits, communications, selection of therapeutic options, religious practices, and information about their condition and illness course.

Mental illness did not diminish their ability to have keen opinions on these topics. Trends in the answers were the same for general hospitals patients and for mental facilities patients. They were able to have a clear perception of their rights in spite of their psychiatric disorder.

Autores

Yubarandt Bespali

Médica Psiquiatra.
Lic. en Antropología.
Ex Prof. Adj. Dpto. de
Medicina Legal.
Facultad de Medicina.

Mario de Pena

Médico Legista.
Ex Prof. Adj. Dpto. de
Medicina Legal.
Facultad de Medicina.
Comisión de Bioética del SMU.

E-mail:
consens@adinet.com.uy

Correspondencia:
Casilla de Correo 18007
Montevideo, Uruguay.

* Es una versión abreviada, adaptada para su publicación, del trabajo que obtuvo el Primer Premio "Sociedad de Psiquiatría 1999", en diciembre de 1999.

Palabras clave

Bioética
Consentimiento
Confidencialidad
Defensoría
Pacientes psiquiátricos
Uruguay

Key words

Bioethics
Consent
Confidentiality
Advocacy
Psychiatric Patients
Uruguay

Introducción

Objetivos y fundamentos de la investigación

Esta investigación tiene como propósito evaluar una realidad social: el conocimiento que las personas tienen de sus propios derechos como pacientes, o sea, la opinión de los enfermos mentales de Uruguay sobre sus derechos, al final del siglo XX.

Se seleccionaron los aspectos éticos de la relación médico-paciente, desde el punto de vista del usuario, y se eligió este enfoque porque permitía una mejor aproximación antropológica al conocimiento de los valores propios del paciente.

Antecedente: el trabajo previo de derechos de los pacientes en hospital general

En 1992 se formuló una teorización sobre la axiología cultural de la sociedad uruguaya respecto a la ética en la atención de salud. La encuesta realizada reflejaba opiniones de usuarios o concurrentes a hospitales públicos generales, quienes entonces no habían tenido nunca contacto con el tema de sus propios derechos¹. A través de sus resultados, se comprobó en nuestro país un proceso de cambio en la ética de la relación médico-paciente, con la aparición de nuevos conceptos culturales. Estos resultados reflejaron una interacción entre los valores morales de la sociedad uruguaya y aquellos valores de ética profesional, de larga tradición, de los médicos. Las tendencias permitieron, además, pronosticar una nueva práctica futura de la ética en la medicina en el Uruguay.

Los resultados de esa investigación previa, con pacientes de hospitales generales, servirán de

grupo testigo comparativo para los resultados que se obtengan en esta investigación actual, con pacientes psiquiátricos, respecto a aquellas preguntas coincidentes¹.

Material y método

Colaboraron respondiendo a la encuesta, en condiciones de anonimato, más de cien pacientes psiquiátricos, quienes o estaban internados o en asistencia ambulatoria, en tres hospitales públicos: Hospital de Clínicas y Hospital Vilardebó (en Montevideo) y Colonia Santín Carlos Rossi (en San José).

El muestreo se realizó predominantemente por cuotas. Se hizo selección por sexo, entrevistando a 49% de hombres y 51% de mujeres (tal como se da en la población general), llegando a un total de 100 encuestas válidas.

En las salas de espera de policlínicas se realizó también selección por rol. Se excluyó a los acompañantes, por considerarse que respecto a este asunto era más importante conocer la opinión de los propios enfermos mentales, y, respecto a algunos de los temas indagados, porque la calidad de acompañante podría distorsionar los resultados, debido a intereses propios en conflicto con los del paciente.

Se incluyó personas que aparentaban tener una edad entre 18 y 70 años (en la realidad se extendió desde 16 a 80).

Se excluyó a: 1) aquellas personas que demostraban dificultades para entender y expresarse en lenguaje hablado; 2) si se hacía ostensible una alteración de la conciencia al desarrollar el cuestionario, que no le permitiera seguir con comprensión las preguntas; 3) aquellos que hubieran oído las respuestas de otro encuestado previamente (a fin de que las opiniones fueran personales e individuales y

no influidas por las de otra persona).

Menos de diez personas rechazaron la invitación a participar, cuando se les explicaba el propósito de la entrevista.

El procesamiento del análisis estadístico de los datos obtenidos se realizó mediante el Programa SPSS (Statistical Program for Social Sciences).

Características de la muestra encuestada en 1999

La distribución del grado de educación de la muestra encuestada fue: 9.3% sin educación formal, 39.2% con cursos de educación primaria, 44.3% con algún curso de secundaria o enseñanza técnica, y 7.2% con cursos superiores (incompletos). La diferencia fue importante en la frecuencia de personas que no cursaron enseñanza formal (más del doble que en la población general)**. Esas nueve personas sin educación formal eran predominantemente mujeres, de origen urbano.

Nuestras encuestadas tenían más edad (65% eran mayores de 44 años) y menor educación (sólo el 38% logró estudios secundarios o más avanzados) que los hombres que participaron. El 65% de estos tenía edades inferiores a los 44 años y el 66% logró estudios secundarios o superiores. En general, todas las personas que eran mayores de 44 años tenían menor nivel educativo, lo que es acorde con las tendencias demográficas uruguayas, donde se observa creciente inserción en la educación formal en las últimas décadas.

No hubo grandes diferencias de edades ni nivel educativo entre pacientes ambulatorios y pacientes internados en salas.

Sólo dos personas no eran uruguayas.

Los rangos de edad que se asignó para el análisis como “Grupos de edades” correspondieron a las curvas de distribución de edades de la población encuestada.

Resultados: análisis y evaluación

Confidencialidad

El alcance del secreto

Los pacientes tienen “derecho a que sus antecedentes personales y fichas e historias clínicas se mantengan en reserva, y a tener acceso a esa información”². Los autores de las Memorias de la Conferencia de Caracas incluyen entre los derechos fundamentales del enfermo que no deba ser usado para fines publicitarios y, en general, se excluye toda filmación o fotografía de su imagen, grabación y otras acciones que puedan afectar su privacidad.

Este derecho responde a una exigencia ética que se remonta al Juramento Hipocrático y se refiere no sólo a los datos registrados en la ficha personal o historia clínica, sino a toda información sobre el enfermo, obtenida por profesionales a cargo de su tratamiento u otras personas del establecimiento sobre su enfermedad e internación en el mismo. Esta reserva debe mantenerse después del egreso o alta del enfermo del establecimiento o programa de atención, e incluso después de su muerte. Deberán adoptarse las medidas necesarias para preservar el secreto de identidad del enfermo o de sus antecedentes, en los trabajos científicos y otras actividades de orden docente o investigación que puedan desarrollarse por profesionales a cargo de su cuidado, así como en las informaciones que para efectos de seguridad social, tributarios, municipales o de otro orden deben proporcionar esos profesionales o los establecimientos a las autoridades competentes y en las que, a menudo, se emplean procedimientos computacionales de menor confidencialidad. Las computadoras de los archivos clínicos no deberán tener conexión con otros bancos de datos.

Las limitaciones a este secreto deben fijarse en la ley y para el solo efecto del ejercicio de funciones judiciales, sanitarias o de control. En Uruguay, la ley N° 13.711 del 26 de noviembre de 1968, garantiza el secreto del registro que debe llevar el Ministerio de Salud Pública para inscribir a todo menor con diagnóstico de retardo mental y se prohíbe la divulgación de datos personales referentes a las inscripciones

**La distribución de la población general de Uruguay es: 49% ha completado enseñanza primaria, 34% la enseñanza media, y un 13% la enseñanza superior. El promedio general de estudios alcanzados por la población mayor de 12 años de edad, aumentó en la última década de 7 a 8 años, tanto para varones como para mujeres.

efectuadas, salvo con fines de investigación o docentes, sancionándola como delito. Además de los principios éticos de respeto al secreto médico, el art. 302 del Código Penal Uruguayo dice: “El que sin justa causa revelara secretos que hubieran llegado a su conocimiento en virtud de su profesión, empleo o comisión, será castigado cuando el hecho causare perjuicios...” La justa causa está legalmente prescripta en las “Denuncias obligatorias”: certificado de defunción, la calidad de médico-perito, la denuncia innominada de toxicómanos –consignando datos sobre la droga–, la denuncia del enfermo mental peligroso para sí o para los demás a la autoridad (cuya omisión constituye una Falta, art. 365.15 CPU), y la denuncia del menor con diagnóstico de retardo mental. Si bien siempre se ha estado de acuerdo en que el médico está protegido por el secreto si es llamado como testigo, el secreto no lo dispensa de concurrir ante una citación judicial.

Este derecho es correlativo de la facultad del paciente de tener acceso, por su parte, a los antecedentes registrados en su ficha e historia clínica, la que sólo puede ser vedada o restringida excepcionalmente por indicación del profesional responsable. El paciente es el dueño del contenido de su historia clínica. El paciente siempre podrá acceder a sus datos, dándose vista con anterioridad al médico tratante, quien, excepcionalmente, puede considerar que no es oportuno el conocimiento directo si los datos pueden ser psíquicamente lesivos para el paciente, por ejemplo, cuando sea portador de un pronóstico fatal y se considere que el enfermo no está preparado para conocerlo por razones socioculturales o individuales, en lo que se conoce como “privilegio terapéutico”.

En conocimiento de las disposiciones de los códigos de ética nacionales y de las declaraciones internacionales, resultaba evidente que la reserva de los datos de la historia clínica podría ser la manera más clara de enfocar el conocimiento que los pacientes podrían tener de la confidencialidad.

Pregunta formulada: “Lo que un paciente conversa con sus médicos, o los datos de su vida o de su enfermedad, ¿le parece a Ud. que el médico puede contarlos a determinadas personas o que no debe contarlos a ninguna persona?”

Casi la mitad eligió la opción “No se debe contar a ninguna persona” (42.4%), mostrándose mucho más precavidos que los pacientes de hospitales generales (en aquella encuesta de 1992 sólo la cuarta parte de los usuarios dio esta respuesta).

Los enfermos psiquiátricos no tuvieron diferencias ni por sexo ni por edad, ni tampoco por nivel de educación. La condición de estar internado (38.5%) tornó a las personas menos reservadas que quienes se atendían en las policlínicas (46.8%).

Un poco más de la mitad (57.5%) del total de pacientes encuestados consideraron (en acuerdo con la teoría del secreto relativo en ética) que se podría contar datos de su historia clínica a otras personas: otros médicos (34.3%), por ejemplo, mencionando explícitamente a consultantes, a otros integrantes del equipo de salud (6.1%) o a sus propios familiares (6.1%).

La permisividad para congresos científicos

Pregunta formulada: “Cuando los médicos llevan a un congreso un trabajo respecto a su enfermedad, si incluye el caso suyo, ¿qué tipo de datos personales le molestaría que se supiera en el congreso?”

Nuestros pacientes psiquiátricos encuestados tuvieron globalmente una actitud permisiva similar a los pacientes generales, al responder casi siete de cada nueve (67%) que no les molestaría que se supiese ningún dato***.

La respuesta llegó al 77.8% en los enfermos psiquiátricos sin educación formal, mostrando un gradiente con tendencia a ser tanto más reservados cuanto más educación formal habían cursado.

Las mujeres fueron algo menos reservadas (70.8%) que los hombres (63.3%), pero no se diferenciaron quienes han vivido en grandes ciudades.

Según la edad (tal como ocurrió en 1992 con los pacientes generales), la generación que tenía entre 54 y 66 años opinó más masivamente aun (86.4%) que la muestra total, que no se molestarían por la divulgación de sus historias clínicas completas en un congreso.

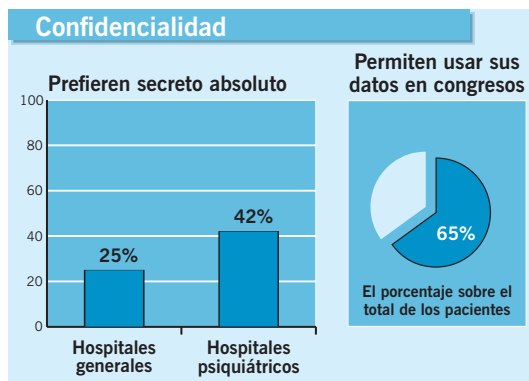
***Los usuarios (pacientes o acompañantes) de hospitales públicos generales ya habían mostrado una importantísima permisividad (69.6%), al declarar que no les importaría que se diesen a conocer sus datos personales o de su historia clínica para presentar su caso en congresos científicos, y esta ascendía a un 72% entre los que estaban en rol de pacientes.

Suponer aceptable que los médicos hablen libremente de sus intimidades en un congreso no apareció ligado en nuestros encuestados a una sumisión a la autoridad del médico, ya que en otra pregunta donde los pacientes cuestionan la autoridad del médico para prohibir visitas, este grupo permisivo para la confidencialidad se muestra con igual rebeldía (59.7%) que aquellos que consideran que se debe poner restricciones al material científico a ser publicado.

La independencia de los dos conceptos del secreto

La opinión en cuanto a la difusión de datos personales en congresos científicos no tuvo diferencias entre quienes consideraron que “no se debe contar a nadie” los datos de su historia clínica, respecto de aquellos otros encuestados que habían sido menos recatados y habían relativizado el secreto médico.

Entendemos entonces que, para ellos, ambas preguntas tenían un valor distinto y que la confidencialidad en general era un tema independiente de la reserva ética que deben guardar los profesionales en un evento científico o una publicación.



Consentimiento para tratamiento médico

El consentimiento informado es un concepto relativamente nuevo en Uruguay, ya que en 1988 fue mencionado por primera vez en el libro del Departamento de Medicina Legal de la Facultad de Medicina, proceso para el cual están educándose tanto los médicos como los pacientes. En el ámbito de la psiquiatría en

los últimos cinco años se han instrumentado formularios de consentimiento escrito para procedimientos invasivos de diagnóstico y para el tratamiento de electroshock. Se ha trabajado en comisiones para la elaboración de pautas técnicas mínimas para este tratamiento, frecuentemente aplicado en Uruguay.

La pregunta se basó en el derecho a ser informado y a dar y revocar su consentimiento para realizar un tratamiento o participar en una investigación clínica, lo que fuera consignado por los redactores de las memorias de la Conferencia de Caracas de 1990. Al igual que a los pacientes de hospitales medicoquirúrgicos, se les dio opciones para elegir al o a los protagonistas que deben tomar la decisión en un tratamiento médico.

Pregunta formulada: “¿Quién le parece que tiene que decidir sobre el tratamiento que Ud. tenga que recibir para curarse de su enfermedad?: Sólo el paciente. Sólo el médico. Sólo los familiares del paciente. El paciente, el médico y los familiares en conjunto. El paciente, después de una conversación extensa con su médico.”

En líneas generales, la opción “moderna”, en la cual el paciente decide luego de conversarlo con su médico, estuvo en niveles similares a los que mostraron los otros enfermos en la investigación previa. Los enfermos mentales mostraron más su preferencia (en seis de cada diez casos) por las opciones compartidas por varios protagonistas (fundamentalmente en desmedro de la opción que deja la decisión solamente al médico), e incluyeron a los familiares en una enorme proporción.

Los encuestados que optaron por la opción de dejar la decisión exclusivamente en manos de sus familiares (8.2%) eran pacientes prolongadamente internados en el hospital para crónicos; la edad del 80% de esos encuestados era superior a los 43 años.

Como la edad influye en la preferencia, observamos que los pacientes psiquiátricos más jóvenes, igual que antes los enfermos de otras afecciones, mostraron un aumento de la preferencia por la opción del “paciente tras una conversación extensa con su médico” (37.1%); en los más ancianos apenas el 5.7%, luego entre el 17% y el 22%, llegando al 37.1% entre los de menos edad.

Ninguno de estos jóvenes menores de 27 años permitió que sus familiares decidieran solos, y también se mostraron menos proclives a dejarlo en manos únicamente del médico (7.7% de ellos lo propuso, en vez del 26.5% del conjunto de todas las edades).

El nivel de educación alcanzado había influido con tendencias similares en la encuesta previa en hospitales generales. Entre los enfermos psiquiátricos que no cursaron estudios formales la opción del “paciente con su médico” es poco popular (8.8%), pasa al 20.6% entre quienes cursaron primaria y culmina siendo la más popular con un masivo 70.6% de preferencias entre quienes cursaron estudios secundarios. A su vez, la opción más clásicamente paternalista: “sólo el médico”, es la más popular entre quienes cursaron sólo primaria. Las personas con poco o ningún estudio constituyeron seis de las ocho respuestas que cedieron todo el poder de decisión a sus familiares.

Los enfermos de hospitales generales (1992) no mostraron diferencias significativas según su sexo. Los enfermos psiquiátricos muestran una leve diferencia en la opinión de hombres (22.4%) y mujeres (30.6%) respecto al médico como único decisor. Ceden su derecho a los familiares (“sólo los familiares”) uno de cada cincuenta hombres; en cambio, lo hicieron una de cada siete mujeres (quienes dieron esta respuesta estaban crónicamente hospitalizadas).

Para la elección de la opción éticamente más apropiada (“el paciente con su médico”),

los pacientes psiquiátricos mostraron cierta diferencia según su sexo: el 44.9% los hombres, pero sólo el 26.5% las mujeres. Como esta tendencia se corresponde también con las edades representadas en la muestra encuestada (las mujeres son el 83% de los mayores de 54 años, y los hombres el 68% de los menores de 42 años), nos planteamos que las preferencias podrían no deberse al sexo, sino a la edad, variable que sí ha afectado varias respuestas de este tema.

Los encuestados que han vivido en alguna gran ciudad más de cinco años se inclinaron preferentemente por la opción “El paciente con su médico” y desdeñaron las del paciente o el familiar solo. Las 16 personas que no han vivido en una gran ciudad, distribuyeron sus preferencias entre todas las opciones, no percibiéndose ninguna preeminencia particular.

Los derechos principales

Las encuestas realizadas por nuestro equipo formulaban tres preguntas abiertas: derechos a la salud en general, derechos en la atención ambulatoria y derechos en internación que luego se codificaron por grupos de respuestas.

Primera pregunta: “Respecto a su salud, ¿qué es lo principal a que Ud. tiene derecho?”

Nos interesaba conocer la opinión de los enfermos mentales crónicos sobre el derecho a

Consentimiento para tratamientos médicos en pacientes generales y psiquiátricos

	Incluyen al paciente		Incluyen al médico		Incluyen a familiares			
	PG(%)	PP(%)	PG(%)	PP(%)	PG(%)	PP(%)		
Él solo	7.1	5.1	Él solo	41.0	26.5	Solo	0.5	8.2
C/médico	44.9	35.7	Con paciente	44.9	35.7			
C/médico y flia.	1.4	24.5	C/paciente y flia.	1.4	24.5	C/paciente y médico	1.4	24.5
Total	53.4	65.3	Total	87.3	86.7	Total	1.9	32.7

PG= Pacientes generales - PP= Pacientes psiquiátricos

la salud en lo que se relaciona con el principio bioético de la Justicia, que permite acceder con equidad a la atención de salud.

La importancia de la pregunta (y su dificultad para los encuestados) se debe a que fue la primera de toda la encuesta y precede a todo indicio emanado de preguntas previas que podrían sesgar las opiniones de los entrevistados. A pesar de lo imprevisto del interrogante, los enfermos psiquiátricos dieron algún tipo de respuesta: sólo el 6% de ellos no supo qué responder. Dos pacientes dijeron que no tenían ningún derecho (evento que también ocurrió en tres de los 800 encuestados previamente en hospitales generales).

Las dos respuestas más populares fueron aquellas que pudimos agrupar como Derechos Humanos a la salud, a las necesidades básicas, y a cuidar su salud (37.2% de las preferencias); y el derecho al acceso, la gratuidad, a los recursos y a los medicamentos (35%). En tercer lugar mencionaron el derecho a contar con técnicos capacitados y eficiencia (10.6%).

Respuestas menos frecuentes: “que se les dedique tiempo y se escuchen sus problemas, se les examine bien” (7.4%); “estar ocupado, obtener trabajo” (3.2%); “ser tratado con cortesía y amabilidad, evitando esperas inútiles” (2.1%), y en algún caso se aludió al “aseo y comodidades del local”.

Los enfermos ambulatorios mencionaron con mayor frecuencia opciones más precisas: el derecho al acceso y la gratuidad, así como el valor asignado a ser asistidos por técnicos capacitados. Por el contrario, respondieron menos de lo probabilísticamente esperado en la opción más inespecífica y que abarca más subtemas: “Derechos Humanos, cuidados de la salud”.

No hubo variaciones en los valores esperados según la educación formal alcanzada, ni por edad.

En general, coincidieron ambos sexos, pero las mujeres fueron responsables de la mayoría (8 en 10) de las respuestas respecto al derecho a tener técnicos capacitados, y también valoraron más (60.6%) que los hombres (39.4%) la necesidad de acceder a los recursos de salud, los medicamentos y la gratuidad.

Derechos en la atención ambulatoria

Segunda pregunta: “¿Qué derechos tiene para su atención, cuando Ud. va a una policlínica o consultorio?”

Para uno de cada cuatro (26.3%) encuestados lo más importante es “ser atendido con cortesía y amabilidad, evitar esperas inútiles” y para otro tanto (24.2%) la “disposición de tiempo para la escucha y ser examinado”. Uno de cada cinco (22.2%) hizo referencia al “acceso a la atención médica, gratuidad, recursos y medicamentos”, y el 15.2% aludió a la “capacitación de los técnicos, tener buenos médicos y buena enfermería”.

Estas tres opciones enumeradas previamente cubrieron el 88% de las respuestas. Con mucho menos popularidad, aparecen las otras.

Una de cada diez personas consideró que era un derecho “obtener resultados, lograr la curación” cuando se asisten en un consultorio, mientras que otras opciones aparecieron con frecuencias insignificantes.

Las tres personas que dijeron no tener ningún derecho en la atención en policlínica eran pacientes internados crónicamente. Cabe preguntarse si se debe al alejamiento de las posibilidades tangibles de atención ambulatoria, o a una renuncia a sus derechos, tras larga hospitalización.

No hubo diferencias de importancia según el grado de educación alcanzado. Cualitativamente, podemos decir que todas las respuestas en la opción “obtener resultados, lograr la curación” fueron dadas por personas que habían cursado solamente educación primaria.

En general, ambos sexos coincidieron, excepto para la opción “que se les dedique tiempo y se escuchen sus problemas, se les examine bien”, elegida por el doble de mujeres que de hombres y en el reclamo de “capacitación de los técnicos, tener buenos médicos y buena enfermería”, donde los hombres fueron responsables de ocho de cada diez de esas respuestas, jerarquizando, entonces, para la asistencia en consultorio, este factor de la calidad de la atención que en la pregunta inicial de la encuesta consideraron secundario.

La edad de los pacientes no influyó, en general, sus respuestas. Sólo se percibe un gradiente en la popularidad del derecho que exige “capacitación de los técnicos, tener

buenos médicos, buena enfermería”, más popular cuanto más joven es la gente.

De acuerdo con el lugar donde fueron encuestados, la opción “que se les dedique tiempo y se escuchen sus problemas, se les examine bien” fue más popular entre aquellos pacientes de policlínica (6 a 4), constituyéndose en medida de su satisfacción por el trato amable que recibían en ese lugar. Por el contrario, los internados eligieron más la opción “ser tratado con cortesía y amabilidad, evitando esperas inútiles”, que alcanzó entre ellos el 34.5% de su preocupación (en lugar del 26.3% del total de la muestra).

Derechos en la internación

Es un deber de la sociedad proveer al enfermo mental de condiciones ambientales gratas, el espacio necesario, iluminación, recreación, atención personal, ropa de cama, artículos de aseo, material de lectura y para escribir y otras condiciones materiales adecuadas para una existencia digna, que solamente deben suspenderse por indicación profesional y únicamente en la medida en que se trate de una necesidad justificada. Este derecho a una vida digna incluye algunos aspectos que frecuentemente son soslayados, bajo pretexto de dificultades emanadas de las características del paciente. Los autores de las Memorias de la Conferencia de Caracas incluyen entre los derechos fundamentales del enfermo tener acceso a comunicaciones telefónicas; a reunirse con otros pacientes; a tener vida privada; a recibir y enviar correspondencia no censurada; a recibir visitantes en horario adecuado a las actividades del establecimiento; a usar sus propias vestimentas, y disponer de intimidad en su aseo personal y otros elementos afines².

Tercera pregunta: ¿Podría decirme qué derechos considera Ud. importante que tenga un enfermo que se interna en hospital psiquiátrico o sanatorio psiquiátrico?

Se puede consultar en el Anexo A los porcentajes de las preferencias por cada opción.

Uno de cada cuatro pacientes psiquiátricos resaltó la importancia del trato digno: “Cortesía, amabilidad”, y uno de cada diez eligió la comodidad y el aseo del lugar de internación. Uno de cada doce pacientes destacó como derecho durante la internación

tener “actividades, darles trabajo durante la internación, no estar en ocio”, “acceder a la atención de salud, gratuidad, contar con medicación para el tratamiento”, o “contar con disposición de tiempo del equipo, ser escuchado en sus problemas”.

Con mucho menos popularidad (aproximadamente un paciente cada veinte), aparecen: “el derecho humano a la salud”, “eficiencia, obtener curación”, “contar con médicos y técnicos capacitados”, o “contar con pacientes con quienes lograr un buen vínculo, ser protegido de la violencia de otros pacientes”.

En la internación, no se observa diferencias en las respuestas según el sexo del encuestado, sus estudios formales ni tampoco por su edad.

En los pacientes de internación en sala, su experiencia actualizada marcó tendencia a priorizar algunos temas, que posiblemente reflejen percepciones más ajustadas a las necesidades de su realidad inmediata, o incluso carencias de la atención en sala: que se disponga de mayor tiempo de escucha a sus problemas (entre los pacientes agudos), que se cuente con actividades y recreación y que se tenga buenos vínculos con otros internados.

La única opción, entre pacientes ambulatorios de las policlínicas, que tuvo una preferencia mayor que para el total de la muestra, fue: “contar con una buena capacitación de los técnicos”.

Posibilidad de recibir o comprar artículos esenciales para la vida diaria y el esparcimiento

Pregunta formulada: ¿Los enfermos mentales internados pueden comprar cualquier cosa que necesiten (artículos de higiene, revistas, libros) igual que cualquier otro tipo de enfermo?

Estas preguntas se basan en el Principio 13, art. 2 de la ONU, que propone que las condiciones de vida deberán aproximarse en lo posible a las condiciones de la vida normal e incluirán en particular: instalaciones para actividades de recreo y esparcimiento, educativas y otras para adquirir o recibir artículos esenciales para la vida diaria, el esparcimiento y la comunicación; y actividades sociales y culturales y rehabilitación, orientación vocacional, etcétera³.

Las respuestas negativas (apenas el 25%) expusieron motivaciones no sólo de coartar los derechos, sino también obstáculos prácticos, sea por sintomatología (“no sabría qué comprar si está muy mal”) o por carencia de recursos.

Las mujeres (78%) fueron aun algo más concluyentes que los hombres (68.1%) en reclamar este derecho para los pacientes internados, así como el grupo de edad más terminante (87% por la afirmativa) estuvo formado por las personas de mediana edad (entre 43 y 53 años).

Instalaciones y estímulo para ocupaciones activas

Pregunta formulada: ¿Los enfermos mentales internados tienen derecho a exigir que los lugares de internación tengan espacios para pasear, y lugares donde hacer manualidades y entretenimientos?

La más masiva de las aprobaciones (98%) se logró con este tema. En forma anecdótica, los enfermos agudos deploraron el efecto negativo del ocio y los enfermos crónicos elogiaron el extraordinario efecto positivo de los paseos que habían realizado.

Religión

El objetivo era evaluar el conocimiento y la opinión de los pacientes respecto al derecho que se formula en la Conferencia de Caracas: “Derecho a recibir o rechazar auxilio espiritual o religioso, y de libertad de conciencia y religión. Este derecho comprende el respeto irrestricto a las creencias religiosas y opiniones de cualquier clase de enfermo, su derecho a cambiarlas, y su facultad de recibir o rehusar la asistencia espiritual de ministros de cualquier culto”².

“Todo paciente de una institución psiquiátrica tendrá, en particular, el derecho a ser plenamente respetado en [...] d) Libertad de religión o creencia.” (Principio 13, art. 1 d. ONU)³.

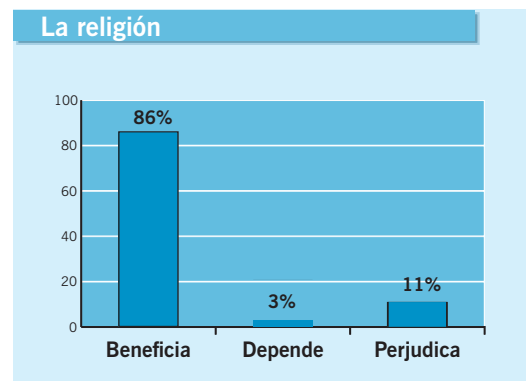
Pregunta formulada: ¿Durante la internación el paciente se beneficia o se perjudica con las visitas de religiosos o si asiste a alguna ceremonia religiosa?

Los pacientes consideraron masivamente que es beneficioso (85.7%) y, sobre todo las

mujeres, consideraron pertinente aclarar que el beneficio dependía de las creencias del paciente: “Se benefician los que son creyentes”. Sólo uno de cada diez pacientes (11.2%), predominantemente hombres, opinó que los religiosos podían perjudicar a los enfermos.

La mitad (54.5%) de aquellos encuestados más jóvenes (entre 17 y 27 años) calificó de perjudicial el apoyo religioso, mientras que todas las personas entre 43 y 53 años evaluaron que la religión favorecería al paciente.

El nivel de educación formal no influyó sobre la actitud de los encuestados.



El conocimiento de la ley

La institución de la internación compulsiva cuando el enfermo mental puede ser peligroso para sí mismo o para terceros, implica privar de libertad y conculcar derechos civiles, por lo que requiere el más estricto marco de criterios legales (Ley 9.581 del 8 de agosto de 1936, en Uruguay), así como la más cuidadosa aplicación de los principios bioéticos y de deontología profesional general y específica de la psiquiatría.

Conocer la percepción de los enfermos mentales sobre cuánto se respetan sus derechos en acuerdo con las leyes nacionales motivó la siguiente pregunta:

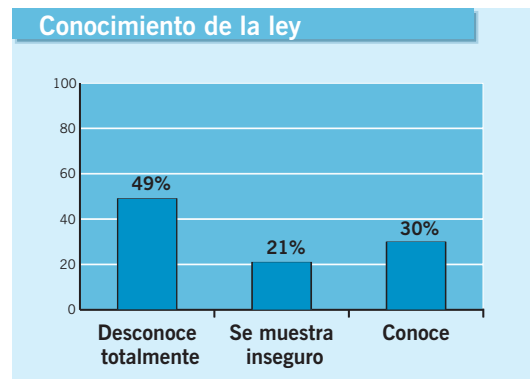
Pregunta formulada: ¿Ud. conoce si, en algunos casos particulares, las leyes uruguayas autorizan a internar a los enfermos mentales contra la voluntad del paciente?

Las respuestas señalaron (70%) una gran ignorancia de la ley: la mitad de la muestra

(49%) desconocía totalmente que la ley uruguaya dispone la internación compulsiva y otra quinta parte de los pacientes tampoco estaba segura de que fuese legal. En este grupo incluso se encontraban personas que conocían casos internados coercitivamente y hasta algún enfermo que había estado contra su voluntad en un ingreso anterior.

Quienes cursaron estudios secundarios o terciarios constituyeron prácticamente el total de los dudosos: la educación parece haberlos tornado más reflexivos (o más inseguros para responder). Entre los que ignoraban totalmente la ley, hubo mayor proporción de gente sin estudios, o con estudios primarios, que lo esperable probabilísticamente.

Los que sí conocían la ley lo supieron por experiencia de vida o por sus contactos sociales, ya que, efectivamente, la enseñanza formal no proporciona ese tipo de conocimiento, y así no hubo diferencias por educación respecto a esta opción.



El rol de las visitas en la internación

Las visitas no siempre han sido a favor del enfermo. En el antiguo Bethelhem londinense los domingos se recaudaba un penique por cada curioso que iba a contemplar a los locos furiosos, y llegó a constituir una fuente significativa de recursos. En Montevideo, hasta los años cuarenta, época inmediatamente previa a la introducción de los neurolépticos, de acuerdo a testimonios de vecinos de Arroyo Seco, se desfilaba para observar a los pacientes agitados en el manicomio.

Afortunadamente, nuestra investigación ya puede hacer referencia solamente a los visitantes que vienen a ver a determinado

paciente, en un rol social de intercambio de cortesías y afectos.

Preguntas formuladas: ¿Todos los pacientes psiquiátricos internados tienen derecho a recibir visitas? ¿Le parece que el médico debería prohibir que algunos pacientes internados reciban visitas? ¿Le parece que es beneficioso o perjudicial para el paciente que al ingresar a un sanatorio psiquiátrico esté sin visitas durante tres días?

Una de las masivas adhesiones de opinión a las preguntas de la encuesta (95%) se dio respecto a que todos los enfermos tienen derecho a recibir visitas. Apareció con menor intensidad (83.3%) en los más viejos (de 67 a 80 años), y entre pacientes ambulatorios de las policlínicas del Hospital Vilardebó.

Todos los pacientes crónicamente internados de la Colonia Santín Carlos Rossi consideraron irrestricto el derecho a las visitas. Nuestra hipótesis previa, de una menor conciencia de sus derechos por sumisión a las estructuras de la institución psiquiátrica por períodos prolongados, no se constató respecto a este tema.

Asimismo, todos los encuestados entre 28 y 42 años defendieron unánimemente este derecho y, por el contrario, los mayores de 54 años apenas si llegaron al 87.3%, en vez del general 95% de la muestra.

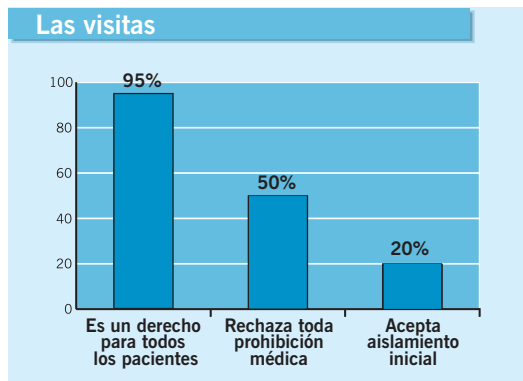
Se rebelaron contra de la decisión médica de prohibir las visitas a algunos pacientes, algo más de la mitad (56.3%) de los encuestados. La condición de estar internado o en tratamiento ambulatorio no influyó, a pesar de que nos habíamos planteado hipótesis previa en consideración de la dependencia que la internación crea en la relación del paciente con los médicos. El grupo más añoso (entre 67 y 80 años) tuvo más respuestas (66.7%) de las esperadas probabilísticamente por el total de la muestra (43.8%) en la aceptación del poder de los médicos para impedirles las visitas, lo que es coherente con las respuestas que ese grupo de edad tuvo en la otra pregunta sobre el derecho universal a ser visitado. Sorprendieron las respuestas de todas las personas que tenían el menor nivel educativo formal, que no habían cursado estudios, quienes se pronunciaron todos por rebelarse contra la imposición médica. No hubo un

gradiente en las respuestas según el nivel educativo.

No hubo relación directa entre variables respecto a la gente que mostró gran confianza en la discreción de los médicos sobre el secreto en los congresos, y la gente que se mostró más sumisa en cuanto a la autoridad médica para prohibir las visitas.

Tampoco hubo mayor sumisión en las respuestas de aquellos encuestados que habían elegido al “médico solo” para tomar la decisión de su tratamiento. Nos planteamos que posiblemente ellos reflexionaron como valores independientes, por un lado, asumir la autonomía para consentir un tratamiento médico y, por el otro, gozar el derecho a las visitas “sin censura médica”.

La situación de tener sin visitas a los pacientes indiscriminadamente durante los tres primeros días de internación sanatorial, recibió variadas respuestas de los pacientes hospitalarios (quienes no están sometidos a ese sistema). Sólo dos de cada diez (21.5%) de los enfermos mentales dijeron sumisamente estar de acuerdo con una regla así. Mayorías importantes (66.7%) rechazaron esa tradición de restringir las visitas al ingreso. Muy juiciosamente, uno de cada diez encuestados planteó que “dependía de cada caso”, aludiendo, con gran ajuste a la realidad, tanto a los síntomas del enfermo como a posibles influencias negativas de algunos familiares o amigos en esa etapa. Los hombres se inclinaron algo más rotundamente por rechazar el aislamiento inicial del internado (74.5% en vez del 66.7% del total de la muestra). No hubo diferencias por el nivel de educación formal alcanzado. La condición de internado no varió mucho la opinión general. Los pacientes ambulatorios del Hospital Vilardebó disminuyeron levemente ambas opiniones extremas, a favor de un claro aumento de la opción “depende del caso” (29.2% de las respuestas de ese hospital, en vez del 11.8% para el total de la muestra). Las hipótesis que nos planteamos para este caso de los pacientes de policlínicas, sería que a menos gravedad de la enfermedad, se permitirían mayor flexibilidad para pensar problemas que son discutibles. También podría deberse a su alejamiento de la situación de internado, que al conocer menos por experiencia vivida, asumen más cautelosamente las posiciones más decididas.



Información y derecho a la comunicación

Las preguntas se basaron en el art. c) del Principio 11 de la ONU: “Libertad de comunicación, que incluye la libertad de comunicarse con otras personas que estén dentro de la institución; libertad de enviar y recibir comunicaciones privadas sin censura; libertad de recibir, en privado, visitas de un asesor o representante personal y, en todo momento apropiado, de otros visitantes; y libertad de acceso a los servicios postales y telefónicos y a la prensa, la radio y la televisión.”³

Preguntas formuladas: ¿Cree que los enfermos mentales internados tienen derecho a hablar por teléfono como otro tipo de enfermos internados? ¿Cree que los enfermos mentales internados tienen derecho a escribir cartas y enviarlas sin que nadie las lea para autorizarlas? ¿Por qué? ¿Cree que los enfermos mentales internados tienen derecho a llamar a una emisora de radio o a un canal de TV, igual que la gente que no está enferma mental? ¿Por qué?

Correspondencia sin censura. Mostró la mayor adhesión (77%) a la libertad de comunicación en nuestra encuesta. Incluso podrían ser agregados a esta posición aquellos trece pacientes quienes reflexivamente dijeron que algunos enfermos no podían escribir cartas a causa de su sintomatología.

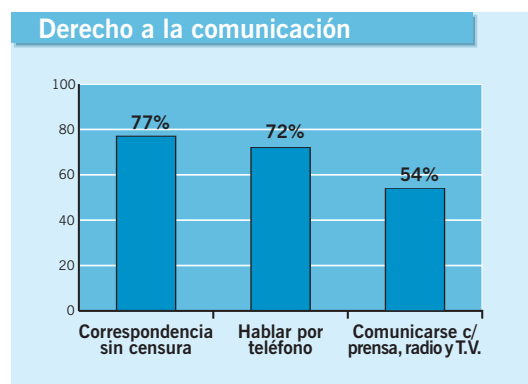
Sólo uno de cada diez encuestados consideró que la correspondencia debería ser vigilada.

Comunicación telefónica. Algunas respuestas dejaron traslucir las normas restrictivas de las instituciones. Así ocurrió que cinco encuestados dijeron que no podían hablar... “¡porque estaba prohibido!”, con un ceñido sentido de realidad. La mayor parte (72%), tanto hombres como mujeres, consideró que

la enfermedad mental no era motivo para restringir el derecho de los pacientes a hablar por teléfono. Un 13% explicó que los enfermos mentales podían hablar menos que otros enfermos porque sus síntomas a veces se lo impedían (y describían acertadamente cuadros de agitación, trastornos severos de conciencia). Un grupo mínimo (3%) fue restrictivo de sus propios derechos y declaró que tenía menos derechos que otro tipo de enfermos.

Comunicación con los medios masivos. Es la mayor restricción que se autoimpusieron los pacientes: poco más de la mitad (53.7%) consideraron que podían llamar a una emisora igual que los supuestamente sanos. Algunos de ellos se permitieron bromear al respecto. La gente joven defendió más (59.8%) el derecho que los mayores de 54 años (sólo 33.3%). Fueron más permisivos aquellos que tenían educación secundaria o superior (65.3%) que los que sólo tenían educación primaria (31.4%). Los hombres llegaron al 63.8%, mientras que apenas el 41.2% de las mujeres lo consideraba un derecho.

No hubo relación respecto a estar internado o no: tanto las policlínicas como las salas del Vilardebó tuvieron la mayor defensa del derecho (65%), mientras que los pacientes del Hospital de Clínicas no llegaron a un tercio de ellos.



El derecho a reclamar

“Todo enfermo, cualquiera que sea su clase y condición, entrando en el Hospital se someterá a su régimen, y jamás podrá hacer valer derechos o regalías que no se reconocen.”

Reglamento del Hospital de Mercedes. 1899.
(Barrán:26)⁴

Un siglo transcurrido desde que este reglamento uruguayo fuera aprobado por el Ministro de Gobierno, nos ha permitido observar cambios favorables en las actitudes del sistema de salud respecto a los derechos humanos en sus instituciones. Sin embargo, se sigue señalando la carencia de mecanismos para poder denunciar e investigar abusos, y de un sistema para que los pacientes puedan informar sus quejas y denuncias, teniendo una vía independiente de la línea administrativa para investigar los abusos⁵. La instrumentación de mecanismos para presentación de denuncias o quejas permitiría evaluar el control de calidad en la atención de salud mediante la opinión de los usuarios y sus familias y la detección de defectos tendría efectos positivos sobre la asistencia y sobre el respeto a los derechos humanos.

Mecanismos adecuados para presentar, investigar y resolver quejas

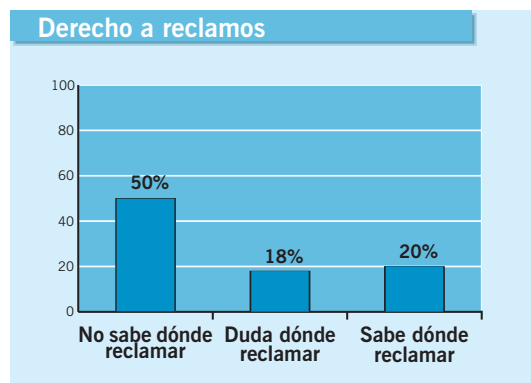
Preguntas formuladas: ¿Es importante para Ud. poder tener un lugar donde presentar alguna queja si no está satisfecho con la atención que recibe? ¿Conoce Ud. si en este hospital, hay algún lugar o persona donde se pueda presentar quejas si está desconforme con la asistencia?

Los resultados mostraron el primordial valor e interés de los usuarios por hacer valer el derecho a presentar sus quejas y poder reclamar: nueve de cada diez (89.7%) lo consideraron muy importante, y los pocos que dijeron no importarles eran casi todos mayores de 43 años.

El conocimiento respecto al modo de acceder al lugar o procedimiento resultó decepcionante: sólo uno de cada cinco (22%) conocía bien dónde elevar una queja, otra cuarta parte (27%) tenía nociones muy imprecisas de cómo hacerlo, y la mitad (50%) no tenía ni la más mínima idea de cómo ejercer su derecho. Uno de cada tres enfermos internados crónicamente sabía bien dónde quejarse, tal vez por conocer

mejor la institución, pero, por el contrario, uno de cada dos ignoraba totalmente dónde recurrir pese a años de habitar en ese lugar. No se pudo detectar tendencias respecto a la edad de los encuestados, pero el grupo entre 19 y 27 años, los encuestados más jóvenes, tuvo un aumento en respuestas de ignorancia total (73.9% en lugar del 51% del total de la muestra).

Cruzando las respuestas obtenidas a las dos preguntas sobre quejas, se constató que aun entre aquellas personas a quienes les importaba mucho reclamar, lamentablemente, la mitad (51.1%) de ellas no sabía cómo instrumentarlo. El conocimiento de los que no le daban importancia a ese derecho era (con las reservas que merece el pequeño número de los que adhirieron a esa opción de desinterés) relativamente bueno; sólo un tercio de ellos era totalmente ignorante, y podría corresponder a un subgrupo de usuarios satisfechos y alejados de proyectar reclamaciones.



Discusión y comentarios

Derecho a la comunicación. El equipo de investigación tenía la hipótesis de que el goce del derecho a la comunicación era bajo en nuestro país.

Los pacientes mostraron gran aprobación a sus derechos a comunicarse por correo sin censura y a usar las telecomunicaciones y los medios masivos de comunicación.

El paciente tiene derecho a la comunicación telefónica. Sólo cabrían las restricciones que cualquier institución con instalaciones hoteleras impone (bloques de larga distancia o de duración, necesidad de fichas o tarjetas para

el pago de las llamadas, horarios para usar un teléfono que es común a varios pacientes).

Los encuestados, con buen sentido común, cuando plantearon ciertas restricciones a las comunicaciones telefónicas (13% de los casos), las vincularon a aquellos pacientes con síntomas confusionales o delirantes.

El más bajo nivel de permisividad que se concedían los pacientes a sí mismos, se dio para las comunicaciones con los medios de prensa, periodismo radial o televisivo, y sus dudas eran tanto por sus síntomas agudos como por humorísticas consideraciones acerca de la inutilidad de pretender acceder a la prensa siendo enfermo mental, o llamando desde un hospital psiquiátrico.

Derecho a un ambiente seguro. El tema de la protección y la seguridad física del paciente fue resaltado por los encuestados internados. Este “Derecho a un ambiente seguro y a salvo” se coloca en el primer lugar en la cartilla de “Derechos de los Pacientes” del Hospital Riverview de British Columbia, Canadá, que es un lugar de avanzada en la educación (obligatoria para todo el personal) sobre derechos de los pacientes.

Es una obvia condición reconocida desde el siglo XIX: “Una buena institución ofrece también garantías contra cualquier daño propio.”⁶

Las declaraciones internacionales y regionales reconocen este derecho: “Todas las personas tienen derecho a la protección contra [...] el maltrato físico o de otra índole y el trato degradante” (Principio 1. art. 3 de los Principios de la ONU). La Conferencia Regional para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en Caracas señaló importantes obligaciones: la protección de la integridad personal y mental del paciente ante el riesgo de ataques físicos y sexuales, y que el enfermo no sea nunca objeto de tratos crueles, inhumanos o degradantes².

La protección contra todo tipo de abusos es una obligación deontológica de todos los profesionales de la salud. “En los últimos años se han denunciado abusos sexuales sobre pacientes internados, que han culminado en varios procesamientos, tanto de personal técnico y no técnico como por ex-pacientes,

familiares de otros pacientes o por transeúntes que habían penetrado en los terrenos de los hospitales. Estas actuaciones motivaron un aumento en el número y calidad de los controles en las instituciones.”⁷

Derechos en la atención ambulatoria. Los enfermos que se encontraban internados cuando se realizó la entrevista, tuvieron una preocupación prioritaria (4 de cada 10) por el trato humanizado al concurrir a un consultorio. Sólo el 14.3% de los pacientes de policlínica señaló esa preocupación. Tal diferencia podría tener dos posibles explicaciones. La primera hipótesis que nos planteamos es que los pacientes internados sienten la estigmatización por su enfermedad mental con tal intensidad, que jerarquizan el trato digno en todas las circunstancias. La otra hipótesis posible sería que los pacientes ambulatorios que se entrevistaron en una policlínica, recibían un excelente trato humano (lo que en algún caso comentaron elogiosamente en forma espontánea) y su preocupación estaba más centrada en otro tipo de problemas; por ejemplo, que se dispusiera de tiempo para escucharlos.

Derecho a las visitas. Hemos rastreado en las ideas de fines del siglo XVIII (con el “tratamiento moral”) el origen de la tradición local de mantener a los pacientes sin visita en los primeros tres días de internación sanatorial. En aquel entonces se consideraba que “el aislamiento respecto del medio familiar (incluso se consideraba preferible que el enfermo fuera cuidado en un país extranjero) era la condición esencial (pero no el instrumento) de este tratamiento. [...] Al principio de la instalación, debían prohibirse las visitas de los padres, y después era preciso limitarlas.”⁸

En nuestro país, también se consideraba en 1909 que los pacientes debían ser separados del ambiente familiar desde que aparecían los síntomas, y del modo más precoz posible. José Pedro Barrán señala las actitudes similares de nuestros médicos: “La psiquiatría del Novecientos dedujo de su monopolio del curar, la patologización de las voluntades que se le oponían: sacerdote, domésticos, extraños, amigos, familia, el propio paciente,

pues ellas sólo conducían al recrudecimiento de la enfermedad. La salud consistía en el sometimiento a un único poder: el del psicoterapeuta.”⁴ Consideramos que la actual costumbre de prohibir indiscriminadamente y a priori las visitas de los pacientes durante los primeros tres días de internación, es un relicto de esa costumbre iniciada hace más de dos siglos, y que resulta incoherente con el pensamiento psiquiátrico actual.

En la encuesta de los pacientes psiquiátricos uruguayos en 1999, se buscó localizar, mediante un cruzamiento de variables, cómo respondían a otra pregunta sobre limitación de visitas aquellos encuestados que consideraban que las internaciones compulsivas –jurídicamente correctas– eran arbitrarias y fuera de derecho. Constituyeron más del 35% los encuestados que se expresaron también en contra de las potestades del médico para prohibir –fundadamente– determinadas visitas a algunos pacientes.

Interpretamos que este perfil de encuestado corresponde a un número elevado de personas que perciben como injusto o excesivo el ejercicio legítimo del poder de los médicos sobre los enfermos mentales y sobre sus derechos a vincularse con sus allegados. Los sociólogos nos han enseñado a estar alertas a estos indicadores de disconformidad en la relación médico-paciente, porque posteriormente suelen manifestarse como menoscabo de la imagen pública del médico.

Derecho a no ser discriminado. Las respuestas de los enfermos mentales encuestados estuvieron impregnadas de escepticismo respecto a no ser discriminado por causa de su afección. La enfermedad mental es estigmatizante y a la discapacidad propia de la disminución en los rendimientos que los síntomas de los trastornos mentales producen, se suman los prejuicios y discriminaciones que la sociedad impone a los pacientes.

Los pacientes tienen derecho a ser tratados sin ningún tipo de discriminación. Las Naciones Unidas han definido la discriminación como “cualquier distinción, exclusión o preferencia cuyo resultado será impedir o menoscabar el disfrute de los derechos en pie de igualdad. Las medidas especiales adoptadas con la

única finalidad de proteger los derechos de las personas que padezcan una enfermedad mental o de garantizar su mejoría no serán consideradas discriminación”. La Protección aprobada por la Asamblea General de la ONU el 17 de diciembre de 1991, establece que: “No habrá discriminación por motivo de enfermedad mental”. Y se estipulan allí cuáles serían dieciséis motivos identificables de discriminación: “Los presentes Principios se aplicarán sin discriminación alguna por motivos de discapacidad, raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional, étnico o social, estado civil o condición social, edad, patrimonio o nacimiento.”³

Los enfermos mentales crónicos tienen problemas para el goce de sus derechos, en gran parte, porque la enfermedad mental genera discapacidad. Actualmente hay una luz de esperanza, emanada de la efectividad de los modernos tratamientos, y del reconocimiento de los derechos de los enfermos mentales para lograr vencer la discapacidad que la afección genera.

“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud [...] la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad” (Declaración Universal de DDHH, art. 25).

La ley actualmente impone que el Estado velará permanentemente por la prevención de las discapacidades, tendiendo a la erradicación de las deficiencias susceptibles de evitarse. (Ley 16.095 de Protección integral a las personas discapacitadas, 9/8/1989). La realidad muestra que la cuota de empleados con discapacidad que cada empresa debe tener según la ley de discapacitados, no se aplica respecto a los enfermos mentales, ya que, a lo más, emplean a discapacitados físicos. Tampoco existe una consideración especial para ejercer el derecho a la educación en la enfermedad mental más invalidante de la adolescencia tardía: la esquizofrenia. Estos pacientes tienen trabas,

por sus síntomas, para sostener el rendimiento y, en consecuencia, su inserción en los estudios secundarios.

Derechos a la sexualidad y reproductivos. Los enfermos mentales merecen el mayor de los respetos en cuanto a sus derechos como persona y en cuanto a su autonomía para la elección de los métodos de planificación familiar y anticoncepción, reversibles, más apropiados a su estado de salud general y reproductora, y a sus costumbres, creencias y valores. Al respecto ha habido, entre 1992 y 1997, varias reuniones interdisciplinarias en el ámbito de los profesionales para reflexionar sobre las pautas éticamente correctas acerca de estos temas (y de la esterilización femenina en general).

“Nunca podrá aplicarse la esterilización como tratamiento de la enfermedad mental.” (Principio 11, art. 12. ONU)³. Sólo es permitido proponer métodos de anticoncepción reversibles, y no la esterilización de enfermos mentales como método de planificación familiar. La historia de la asistencia a enfermos mentales crónicos, en pleno siglo XX, está plagada de horrores relacionados con su esterilización, tratos inhumanos y degradantes que han sido presentados bajo diversas excusas e ideologías, no sólo en estados totalitarios, sino también en los democráticos.

Sin embargo, ante las nuevas tecnologías: “En cuanto al derecho a concebir, desde el punto de vista bioético, es un tema que ha sido muy reflexionado con motivo de las modernas técnicas de reproducción asistida médicamente, y hay dudas respecto a si los seres humanos tenemos el derecho a reproducirnos como un derecho fundamental inalienable: concebir en cualquier condición, a cualquier edad, de cualquier manera. Así, considerando los derechos del niño, se plantea que los enfermos mentales crónicos no tendrían derecho a procurar una paternidad-maternidad a ultranza.”⁹

Los pacientes, aun los enfermos mentales crónicos, tienen el derecho al contacto con sus hijos, excepto que se haya comprobado una actitud lesiva hacia los niños. No hay ningún trabajo científico que pruebe que niños

criados en condiciones correctas de atención y cuidados, tengan mayores problemas mentales por haber estado en contacto con sus padres enfermos mentales crónicos que otros niños que no están en contacto con sus progenitores enfermos. Los pocos trabajos científicos que estudiaron el tema, han encontrado que algunos de esos niños son algo hipermaduros, tornándose en pequeños “protectores” del paciente. En general, la experiencia nos muestra que si hay un respaldo familiar adecuado de otro adulto (padre, madre, tía, abuela, etc.), el contacto con su padre o madre biológicos enfermos no es dañino para la salud mental del niño.

Derecho a la información. Cuando nos referimos a los enfermos mentales en particular, vemos que las dificultades se agrandan para el cumplimiento de algunos derechos primordiales. “Hay dos derechos asistenciales que a los psiquiatras nos ha costado mucho reconocer: derecho a la información, y derecho a la elección de opciones terapéuticas. El derecho a la información está relacionado con la posibilidad de que el enfermo pueda hacer su decisión. Debe recibir toda la información que esté a su alcance comprender y que no le sea lesiva. En el área europea y latinoamericana, se considera el privilegio” [terapéutico] “de omitir información (que debe ser proporcionada al allegado del paciente) si puede ser perjudicial psíquicamente para el enfermo, mientras que en el área anglosajona la norma ética es decirle al paciente todo, independientemente de las eventuales consecuencias”⁹.

Las dificultades que tienen los enfermos mentales respecto a su competencia para dar o negar consentimiento informado, y para defender por sí mismos el goce de todos sus derechos como paciente, desplazan hacia el psiquiatra y el equipo de salud mental una parte aun mayor de custodia de la dignidad de los pacientes.

Conclusiones

Los enfermos psiquiátricos se mostraron muy sensibles y reservados respecto a la confidencialidad de los datos clínicos, como grupo partidario del secreto absoluto y no

compartido, a diferencia de los pacientes encuestados anteriormente en hospitales generales (donde tres cuartas partes de ellos habían considerado aceptable contar a otras personas favorecidas sus historias clínicas). Los enfermos mentales, cuando autorizan a revelar sus datos, lo hacen muy madura y juiciosamente: facultan a otros médicos (sobre todo consultantes), a otros miembros del equipo de salud o a sus propios familiares.

Tal como ocurrió con los pacientes de hospitales generales, los enfermos mentales encuestados son extremadamente permisivos respecto al uso de sus historias clínicas en congresos científicos.

Respecto al ejercicio de la autonomía, principalmente a través del consentimiento para los tratamientos médicos, los uruguayos mantenemos aún hoy un perfil paternalístico. Dentro de este marco general, las personas más educadas y las más jóvenes son las que demandan mayor poder para ejercer su autonomía ante la atención de su salud. Los encuestados de los hospitales psiquiátricos mostraron igual tendencia. Los enfermos mentales tienen mayor preferencia por tomar en forma compartida las decisiones de su tratamiento, lo que demuestra su grado de dependencia (sobre todo respecto a sus familiares), pero también podría manifestar el grado de ponderación con que perciben sus propias limitaciones para ejercer la autonomía.

La mitad de los encuestados reivindicó, para la atención ambulatoria, varias cualidades propias de la relación médico-paciente (o equipo de salud-usuario). Los pacientes más graves, internados en sala, siempre priorizaron la mayor humanización del trato.

Los derechos a recibir visitas, a disfrutar de instalaciones y actividades durante la internación, y a comunicarse sin restricciones recibieron la mayoría de las adhesiones en esta investigación. En un futuro, la comparación de las opiniones de los pacientes y las del equipo de salud, podría revelar fructíferas coincidencias y despejar aquellos desencuentros que no contribuyen a la mejoría de la salud mental de los internados.

La trascendencia que otorgan los pacientes psiquiátricos a su derecho a reclamar, y el discordante contraste con su ignorancia de

los procedimientos para ejercerlo, nos alerta sobre la necesidad de establecer un sistema de educación para los derechos humanos y de los pacientes, en el ámbito de las instituciones de atención psiquiátrica.

Los encuestados ostentaron franco desconocimiento de la ley en cuyo marco de justicia se realizan las internaciones compulsivas. Nos permite deducir que los pacientes tienen la convicción de que se ejerce arbitrariedad sobre ellos, privándolos de su opinión como ciudadanos, cuando en realidad existe una ley que regula las excepciones a la libertad personal en ciertos casos de enfermedad mental. Creen que las personas son internadas por la mera fuerza de los hechos consumados, lo que requerirá trabajar en información educativa.

Al evaluar el conjunto de la investigación hemos llegado a la conclusión de que los considerados “locos” tienen opiniones muy sensatas, y sus perfiles de opinión acerca de sus derechos como pacientes resultaron muy similares a los de otros usuarios –supuestamente cuerdos– de los hospitales públicos generales.

Agradecimientos

A los anónimos encuestados, que nos permitieron acceder a su opinión.

A la Dra. Ana Papuy, quien colaboró entusiastamente en la recolección de datos y en el procesamiento previo a la digitación.

Al Lic. Mario Consens por su ayuda y su colaboración en el procesamiento de datos.

A los psiquiatras y otros funcionarios que nos apoyaron para el encuentro con los pacientes.

Referencias bibliográficas

1. **Bespali Y, de Pena M y Consens M.** Derechos de los pacientes en Uruguay: percepción de los usuarios de hospitales. *Rev. Med. Uruguay* 1995; 11:81-98.
2. **OPS.** Memorias de la Conferencia Regional para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica. Caracas, Venezuela, 11-14 nov. 1990.
3. **ONU.** 1992. La protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental. Resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas 46/119 del 18/2/1992.
4. **Barrán JP.** Medicina y sociedad en el Uruguay del Novecientos. 2. La ortopedia de los pobres. Montevideo. Ediciones de la Banda Oriental; 1993, vol. 2. 258 p.
5. **Mental Disability Rights International.** Derechos humanos y salud mental en el Uruguay. 1995. Washington. 62 p.
6. **Wernicke K.** Tratado de Psiquiatría. 1ª ed. alemana 1900. Traducción Outes y Tabasso. Buenos Aires. Ed. Polemos; 1996. 614 p. ill.
7. **SERPAJ.** “Derechos Humanos en Uruguay. Informe 1993. Montevideo. Serpaj; 1993. 96-99.
8. **Postel L y Bing F.** Philippe Pinel y los “Conserjes”. En: Pensar la locura. Ensayos sobre Michel Foucault. Buenos Aires. Paidós; 1996. 37-52.
9. **Bespali Y.** De los grandes a los pequeños grandes Derechos de los enfermos mentales. En: Ides-Osimani ML. Derechos Humanos y Salud Integral. Montevideo. IDES-Ed. Latina; 1999. 178 p.

ANEXO A - Derechos en la internación psiquiátrica

Opción preferida	Porcentaje	Porcentaje válido
Cortesía, amabilidad, evitar esperas	24	26.1
Comodidades, aseo, confort, alimentación	11	12.0
Actividades, dar trabajo, recreación	8	8.7
Acceso, gratuidad, recursos, medicamentos	8	8.7
Tiempo de escucha	7	7.6
Derechos humanos fundamentales	6	6.5
Eficiencia, lograr la curación	6	6.5
Otros	6	6.5
Técnicos capacitados	5	5.4
Protección de la violencia	5	5.4
Información, privacidad, veracidad	2	2.2
Soluciones a asuntos individuales	2	2.2
Atención psicológica o sexológica	1	1.1
Ningún derecho	1	1.1
No contesta	8	
TOTALES	92	100