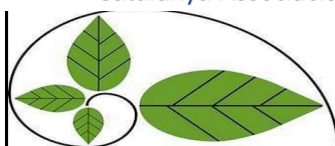


## **El Derecho a la integridad personal en Salud Mental. Especial referencia al consentimiento libremente informado**

Estudio realizado con ocasión de las Recomendaciones efectuadas al Estado español por el Comité de Derechos de Personas con Discapacidad de Naciones Unidas para cumplimiento del Tratado y Protocolo facultativo correspondientes (21 de mayo de 2019)  
(21ª Sesión del Comité)

*D<sup>a</sup> Beatriz Tarancón Sánchez*  
Abogada colegiada por el ICAM y  
Activista **En Primera Persona** en Salud Mental



**HIERBA BUENA**  
ASOCIACIÓN PARA LA SALUD MENTAL

## INDICE

I. Prólogo .....	3
II. Introducción.....	4
III .Derecho general a la protección de la integridad personal.....	8
IV. El Derecho al Consentimiento libre e informado .....	14
V. Reactividad de los actuales abordajes terapéuticos dominantes .....	19
VI. Nueva relación terapéutica horizontal .....	21
VI.1.El respeto a la confidencialidad de los datos clínicos .....	21
VI.2.La capacidad del paciente para decidir libremente y en todos los procesos socio-sanitarios sobre su tratamiento.....	21
VI.2. a) Capacidad: Adaptación de la información al paciente ..	26
VI.2 b) El complejo campo de la capacidad / competencia. ....	27
VII. Recomendaciones que el Comité debería hacer al Estado español para el cumplimiento de los artículos 17 (derecho a la integridad personal), 18 (al consentimiento libre e informado) y 25 (derecho a la salud) de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad .....	29
VIII. Bibliografía .....	32

## I. PRÓLOGO

Esta publicación que tenéis en vuestras manos utiliza sobre todo conceptos jurídicos dada mi formación como abogada y dado el nuevo **Enfoque de Derechos Humanos** que estamos planteando pero no ha pretendido entrar en *tecnicismos jurídicos* pues como **activista que soy también En Primera Persona** quiero dirigirme a la sociedad entera, a los profesionales de la salud, que a veces *no encuentran* otra forma de tratarnos porque no han recibido otra información/formación, a los operadores jurídicos para que puedan acompañarnos en la tutela de nuestros derechos, a los familiares para que entiendan que somos *capaces de decidir por nosotros mismos* si se nos informa adecuadamente, a las personas que valiente y confidencialmente enviaron sus testimonios y a todas aquellas personas que en algún momento de su vida puedan encontrarse en nuestra misma situación, nuestra experiencia les acompañe.

Gracias a **asociaciones En Primera Persona** como **Activament Catalunya Associació, Hierbabuena Asociación para la Salud Mental** y muchas otras que intervinieron en la 21ª Sesión del **Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas** por hacer posible una sociedad mejor para tod@ desde el respeto y la tolerancia

## II. INTRODUCCIÓN

La presente publicación es el resultado de la colaboración que realicé con las asociaciones de personas afectadas por discapacidad psicosocial *En Primera Persona ActivaMent Catalunya Associació (Cataluña)* y *Hierbabuena Asociación para la Salud Mental (Asturias)* con ocasión de las Observaciones presentadas al **Informe Alternativo del Reino de España** que como sociedad civil presentamos en **la 21 Sesión del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante el Comité) específico sobre el Colectivo en Primera Persona**; personas ex-usuarias, usuarias y supervivientes de la psiquiatría (Discapacidad Psicosocial)<sup>1</sup> el *cinco de marzo de 2019*.

**Activament** previamente había convocado a través de su página web **sobre todo** a aquellas personas afectas **En Primera Persona** pero también a familiares y profesionales a enviar de forma totalmente anónima sus testimonios sobre **malas praxis** sufridas dentro del sistema sanitario de salud mental. Se recibieron decenas de testimonios de toda España distinguiendo en su distribución únicamente por género y condición (afectado, familiar o profesional).

En este trabajo colaborativo aporté las consideraciones que estimé necesarias y que como **afectad@ En Primera Persona** del marco institucional español de salud mental (regulaciones vigentes y prácticas autorizadas) se refieren al **artículo 15, 17 y 25 letra d) de**

---

<sup>1</sup>[https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=1304&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=1304&Lang=en), El Informe que presentamos puede descargarse [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCRPD%2fCSS%2fESP%2f33880&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCRPD%2fCSS%2fESP%2f33880&Lang=en)

**la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad**, tratado de derecho internacional de Naciones Unidas ratificado por España por Instrumento publicado en el BOE de 21 de abril de 2008) así como por su Protocolo Facultativo (Instrumento de Ratificación publicado en el BOE de 22 de abril de 2008).

Estos artículos establecen lo siguiente:

**Artículo 17 Protección de la integridad personal** .Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.

**Artículo 15 Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes** 1.Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos **sin su libre consentimiento** . 2.Los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, judicial o de otra índole que sean efectivas para evitar que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, sean sometidas a **torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.**”

**Artículo 25 Derecho a la salud** Los Estados Partes (...) d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un **consentimiento libre e informado**, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los **derechos humanos, la dignidad, la autonomía** y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado(...)”

Recientemente , el **13 de mayo de 2019**, el Comité publicó las **Observaciones finales** Aprobadas en su 21º periodo de sesiones (11 de marzo a 5 de abril de 2019). En éstas por un lado

recomienda a España en el **artículo 7, letra a)** que “Diseñe y aplique una política centrada en garantizar el pleno respeto de los derechos de las personas con discapacidad, en particular con discapacidad psicosocial, entre otras cosas velando por la **aplicación de disposiciones basadas en los derechos humanos en los sistemas de salud mental(...)**”

En el **artículo 28** “exhorta al Estado parte a que cumpla las obligaciones que le incumben en virtud del artículo 14 de la Convención y se guíe por las directrices del Comité sobre el artículo 14 (2015) en los debates regionales sobre la aprobación del proyecto de protocolo adicional al Convenio para la Protección de los **Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano** con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, titulado “La protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales con respecto al **internamiento y el tratamiento involuntarios**”.

En el **artículo 29** (referido al cumplimiento del artículo 15 de la Convención) al Comité le preocupa que el **artículo 9 de la Ley de Autonomía del Paciente** y el **artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil** permitan el empleo de medios de contención física, mecánica y farmacológica, en particular la medicación forzada, la sobremedicación, la terapia electroconvulsiva y demás tratamientos o el internamiento **sin el consentimiento libre e informado del afectado**. También le preocupa la información según la cual en el Estado parte tergiversa deliberadamente el consentimiento informado, que es, en la práctica, un **consentimiento forzado**. Le preocupa, además que las personas con discapacidad **internadas en instituciones**, en especial las personas con discapacidad intelectual, corran el riesgo de ser sometidas a vejaciones o **malos tratos**. Considera para ello preocupante que no exista un **mecanismo independiente de derechos humanos** para supervisar los establecimientos de salud mental del Estado parte”.

Por último en el **artículo 30** de las Observaciones finales a España recomienda: **a) Eliminar el uso de medidas de contención** relacionadas con la discapacidad en todos los entornos; **b) Asegurar** que se obtiene el consentimiento libre e informado del interesado **en todos los procedimientos y todas las etapas del sistema de salud mental**; **c) Tomar medidas inmediatas** para que dejen de infligirse **tratos crueles, inhumanos o degradantes** a las personas con discapacidad; y **d) Contar** con la participación activa y en igualdad de condiciones de las organizaciones de personas con discapacidad psicosocial, creando además un **mecanismo independiente basado en los derechos humanos que supervise** los centros y servicios de salud mental de todas las comunidades autónomas”<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup>[https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fESP%2fCO%2f2-3&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fESP%2fCO%2f2-3&Lang=en)

### III .Derecho general a la protección de la integridad personal

El Comité solicitó al Estado español en 2018 que informase sobre las medidas que garantizaran el consentimiento libre e informado de todas las personas con discapacidad ante cualquier intervención o tratamiento médico de acuerdo con su derecho a la integridad personal. España presentó dichos **Informes periódicos segundo y tercero combinados** que debía presentar en virtud del artículo 35 de la Convención y que fueron distribuidos el 18 de diciembre de 2018<sup>3</sup>. El espíritu del **artículo 17** reza como sigue,

**Protección de la integridad personal** .”Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y **mental en igualdad de condiciones** con las demás”.

En realidad podemos observar que cuando nos referimos a una intervención o tratamiento de naturaleza médica entran en juego derechos de la Convención:

**-Artículo 15 - Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.** “Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a **experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento** “.

Como ha puesto de manifiesto el *Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España*, muchos de nosotros podemos estar siendo tratados con psicofármacos cuyos potenciales riesgos para nuestra salud aún no hubiesen sido constatados a pesar de estar autorizada su comercialización (lo que equivaldría a todos los

---

<sup>3</sup>[https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fESP%2f2-3&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fESP%2f2-3&Lang=en)



efectos como si fuésemos objeto de un ensayo clínico) debido a la presión del marketing de la industria farmacéutica sobre los prescriptores, en este caso los psiquiatras:

“Respecto a los medicamentos, como coadyuvantes de la salud, están sujetos a la autorización de organismos supranacionales, que por el simple hecho de intervenir en la autorización de los mismos pueden cometer dos tipos de errores: La European Medicines Agency (**EMA**), **Agencia Europea de Medicamentos** puede incurrir en un error tipo I (dar por bueno un medicamento que es malo) cuando aprueba un fármaco, que al cabo del tiempo resulta ser malo. Las razones del **error tipo I** suelen ser por a) **apresuramiento y/o deficiencias técnicas**, pues no detecta que haya una falta de eficacia de resultados en salud; o b) riesgos añadidos. Podemos afirmar que la EMA quiere poner en el mercado un fármaco para beneficiar a los enfermos, padeciendo un “*sesgo de beneficencia*”, porque su deseo de beneficiar deriva en maleficencia (daños añadidos a causa de la intervención), “dando por buena” la demostración de la eficacia mediante **variables intermedias**, lo que provoca muchas anomalías. El punto de equilibrio se infiere fácilmente, pues se trata de que la **EMA** y la estadounidense **FDA** (*Food and Drugs Administration*) encuentren un equilibrio (beneficios-riesgos añadidos) que justifique los inconvenientes y los costes, para alcanzar los resultados en salud que importan a los usuarios” Y precisamente la razón ético-científica de este equilibrio es también el objetivo de la práctica clínica de cualquier médico. “En este sentido, **se complica el trabajo del buen médico clínico (la prescripción prudente) si existen en el mercado medicamentos autorizados en los que predominan claramente los daños sobre los beneficios, como denuncia anualmente la Revista Prescribe al desaconsejar por esta razón la prescripción de unos 70 medicamentos muy Introducidos**” Si a esta situación añadimos el *escaso tiempo de consulta* que tienen los médicos para cada uno de nosotros resulta muy difícil que se desenvuelva una “**prescripción prudente**” en el sistema público de salud.”

**Artículo 25 – Derecho a la Salud** Los Estados Partes ...d) exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la **misma calidad** que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado

entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los **Derechos Humanos, la dignidad**, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de **normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado.**”

Actualmente gran número de pacientes somos atendidos en las consultas de salud mental de la red sanitaria *sin ser informados previamente de nuestros derechos en los tratamientos*, sin ser oídos en condiciones de igualdad con respecto a los profesionales, resultado del *carácter aún paternalista de la psiquiatría.*

**Artículo 12- Igual reconocimiento como persona ante la ley: 4.** Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para **impedir los abusos** de conformidad con el derecho internacional en materia de **Derechos Humanos**. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.” Muchas intervenciones y tratamientos médicos que se realizan sobre nosotros son de forma forzada, mediante instituciones como los internamientos involuntarios o las contenciones médicas, autorizadas judicialmente en la legislación procesal civil.

**Artículo 21 Derecho a la información** “Los países deben promover el acceso a la información, proporcionando la información prevista para el público en general en formatos y tecnologías accesibles (...)” El acceso a la información obra mucha importancia en el ámbito de la sanidad, la salud y la investigación ya que será la

manera de que la inclusión de una persona con discapacidad en un **ensayo clínico o en un proyecto de investigación o la aceptación o rechazo de un tratamiento sea consciente, libre y autónoma**. En el ámbito sanitario el respeto de la autonomía que conlleva la materialización de un trato digno se manifiesta principalmente mediante la **hoja de información y el documento de consentimiento informado**. Ambos documentos están íntimamente relacionados ya que sin **información previa**, requisito objetivo para que haya un verdadero consentimiento informado, no podemos consentir libremente. Se salvaguarda nuestra autonomía como pacientes asegurando que antes de consentir recibamos un flujo suficiente y comprensible de información expresada en términos claros y comprensibles a nuestra capacidad y personalidad.

**La jurisprudencia en España relativa a los daños que traen causa de actos médicos es ambigua, poco sistemática con respecto a la “forma” y prueba de dicho Consentimiento Informado**, así recientemente una sentencia de la Sección 19ª de la Audiencia Provincial de Barcelona (Sentencia de la Sección 19ª de la Audiencia Provincial de Barcelona , núm. 511/2018 de 23 noviembre) concluyó meramente que “la ausencia o insuficiencia del consentimiento informado no determina la responsabilidad patrimonial del profesional sanitario de forma automática. Como señala la Sentencia del Tribunal Supremo Sala de Lo Civil Sección 1 del 08 de abril de 2016 “Se ha venido distinguiendo entre supuestos en los que, de haber existido información previa adecuada, la decisión del paciente no hubiese variado y, en principio, no habría lugar a indemnización (STS 29 de junio de 2007) sin perjuicio de que en ciertas circunstancias, se pudiese determinar la existencia de un daño moral, de aquellos otros en que, de haber existido información previa adecuada, la decisión del paciente hubiese sido negarse a la intervención, por lo que, al no existir incertidumbre causal, se concede la indemnización íntegra del perjuicio que se ha materializado...” En salud mental **esta ambigüedad nos deja en situación de indefensión ya que si no**

**se nos explica con claridad, de forma individualmente comprensible (no técnica) y expresa (de forma análoga a las intervenciones quirúrgicas) de los riesgos de los tratamientos jamás habremos consentido libremente**

España indicó que **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 y el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el **Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad (LGD)** regulan el consentimiento en el tratamiento médico:

“Tanto la modificación de 2011 de la Ley reguladora de la autonomía del paciente (artículo 9.7) como la LGD (artículo 6) reconocen el respeto a la autonomía de las personas con discapacidad, las cuales tienen derecho a la libre toma de decisiones, para lo cual la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados y de acuerdo con las circunstancias personales, siguiendo las reglas marcadas por el principio de *diseño universal* o diseño para todas las personas, de manera que les resulten accesibles y comprensibles. En todo caso, se deberá tener en cuenta las *circunstancias personales del individuo*, su capacidad para tomar el tipo de decisión en concreto y asegurar la *prestación de apoyo para la toma de decisiones*”

Ambas leyes vulneran nuestro derecho fundamental a la integridad personal pues no hay en la práctica verdadero consentimiento, es decir, libre e informado en los casos de ingresos involuntarios, **contenciones mecánicas** o **sobremedicación**. La Ley de Autonomía del Paciente, *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente* establece en el artículo 4.

“1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, y comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias”.

En su **artículo 8.1.** prescribe que “toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el **consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista** en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.”.

“Éste por regla general será verbal **dejando constancia en la historia clínica salvo en algunos casos** en que será **por escrito así procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.**” (Art 8. 2).

*La sobremedicación, la prescripción de psicofármacos con potenciales efectos iatrogénicos, como aquellos que contienen principios psicoactivos se están recetando en muchas consultas sin informar previamente de sus riesgos ni exigir un consentimiento expreso por escrito.*

#### IV. El Derecho al Consentimiento libre e informado

¿Por qué vulneran estas leyes el espíritu de la Convención? Consideramos que esto sucede por sus propias lagunas normativas.

El derecho al consentimiento libre e informado para todo acto de intervención o tratamiento médico se incardina en la práctica dentro de un concepto más amplio de “**Bioética Clínica**”. La bioética es una nueva disciplina que se ha venido desarrollando en los últimos treinta años a raíz del desarrollo de los Derechos Humanos, que en el caso de las personas que padecemos discapacidad psicosocial incluyen el derecho a decidir sobre lo que nos afecte y a vivir según nuestros deseos.

Más en concreto describe los valores que informan los actos clínicos en las relaciones terapéuticas . Es una ética práctica nueva que supera la deontología y la ética filosófica priorizando el *diálogo* y la *deliberación* en una sociedad plural cuyos miembros no tenemos una moral común, y reconociendo que muchos problemas son en sentido estricto, **dilemas** (problemas cuya solución es otro problema) o **aporías** (situaciones sin solución aparente). Esta nueva aproximación se acerca al “enfoque de derechos” ya que la Convención establece como último fin y actor principal a la persona sobre la decisión de todos los actos que nos afecten, eliminando la mera **función tutelar** del profesional,

Proscribe por tanto la valoración *unilateral* sobre nuestra *seguridad* para justificar actos limitativos de nuestra capacidad e integridad personales con medidas como los internamientos involuntarios y las medicaciones no consentidas ya sean en el proceso de un internamiento forzoso como el ámbito de las consultas ambulatorias

(por la falta de **información expresa y por escrito** sobre los riesgos y efectos secundarios de psicofármacos, su riesgo de dependencia o por la amenaza que en algunos casos sufrimos por parte de ciertos profesionales sanitarios de supresión de recursos de rehabilitación social y económica si no seguimos sus indicaciones clínicas).

La nueva bioética intenta superar el **normativismo deontológico tradicional** dejando de lado una visión meramente “capacitista” del ser humano y partiendo del principio fundamental de “dignidad humana” avalado por nuestra Constitución. En tanto que dignos e iguales a otras personas y merecedores por ello de un trato respetuoso y considerado.

Los **conflictos** que puedan surgir en la **relación terapéutica** son informados por estos principios: **a) No-Maleficencia** u obligación de no dañarnos (y en un sentido más amplio de realizar una correcta práctica terapéutica), **b) Justicia o equidad en el trato** sin prejuicios ni discriminaciones, **c) Autonomía** o deber de aceptar el derecho que tenemos a decidir sobre aquello que nos afecte y **d) Beneficencia**, que implica **procurar el mayor bien, según los criterios de “bien” que nosotros consideremos.**

Pues bien la legislación española permite a través de un *concepto jurídicamente indeterminado* como es el de la “**seguridad del paciente**” que el médico valore *unilateralmente* estos principios y por tanto se abra la vía a la vulneración de los mismos en su integridad siendo suficiente motivo para ello su argumentación justificada. Así en los casos de internamientos involuntarios autorizados judicialmente por **riesgo de daño del paciente a sí mismo o a los demás.**

El ingreso que solicita el psiquiatra según el artículo **763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil** que así permite por razón de trastorno psíquico ya que cuando la persona “no está en condiciones de

decidirlo por sí” lo hace bajo su unilateral valoración de lo que considera beneficio nuestro -en la práctica se suele indicar *intento de suicidio, agresiones, autolesiones y graves trastornos de conducta* o a veces incluso se entiende como medida de protección para terceras personas¿?.

Insistimos en la *valoración unilateral* porque no se nos ofrece a los pacientes e incluso a los profesionales dentro del propio sistema institucional la posibilidad de optar por otras medidas como el *diálogo o el acompañamiento*, cuando esta opción ha de desarrollarse en situaciones de saturación de las unidades clínicas.

Por otro lado aunque se requiere autorización judicial al garantizar el derecho a la libertad personal, esta medida distingue según la urgencia: *si no se aprecia urgencia*, el psiquiatra debe obtener la autorización judicial, como trámite previo al ingreso, siguiendo un procedimiento ordinario; pero si el **médico estima que el desequilibrio derivado de la enfermedad psíquica reclama un internamiento urgente para restablecer la salud, la medida es acordada por el responsable del centro donde se produzca con la mera obligación de comunicarlo al juzgado lo antes posible** y, como máximo, en 24 horas.

Luego recibida esta comunicación, el juzgado tiene un máximo de 72 horas para ratificarlo. Durante este proceso temporal, tramitado con intervención del Ministerio Fiscal, podemos oponernos a la medida y disponer de asistencia letrada y proponer pruebas. También somos examinados personalmente por el juez.

Ahora bien *la decisión de poner fin al internamiento es valorada unilateralmente por los médicos que nos ordenan el propio internamiento¿?*. Y si vamos más lejos aparecen situaciones que vulneran de forma aún más flagrante claramente la Convención.

La primera se refiere *al internamiento, normalmente indefinido, de personas que estamos afectadas de enfermedades*



*neurodegenerativas progresivas que, por norma general, se realiza en establecimientos sanitarios. A veces, el internamiento en estas residencias es voluntario, pero, en muchos otros casos, es una **decisión de los familiares sin la conformidad del afectado, o incluso con su oposición**; la mayoría de las veces, al estar internados en una residencia pasamos progresivamente de una situación de plena capacidad de obrar a otra en que vamos claramente *perdiendo nuestras facultades cognitivas y volitivas*.*

En definitiva nuestra legislación civil y procesal civil (en proyecto de reforma) aún mantiene un sistema basado en una valoración unilateral del médico sobre nuestra salud que afecta directamente a nuestra integridad personal sin consentimiento libre, informado y formulado previa y expresamente.

En salud mental se añade que el **estigma, la exclusión, la marginalidad** que padecemos *condiciona la vertiente ética del consentimiento* y debería legislarse discriminando positivamente como se lleva a cabo en el caso del enfoque de género que informa la legislación española de violencia de género e igualdad de hombres y mujeres.

Muchos de nosotros llegamos a los circuitos institucionales de salud mental en circunstancias emocionales vulnerables, unidas a situaciones sociales (aislamiento), económicas, y familiares muchas veces tremendamente precarias, sufriendo presiones externas para someternos al mismo (de familiares, por los recursos sociales institucionales para poder optar a ayudas públicas que garanticen los derechos establecidos en el artículo 49 de la Constitución- a la vivienda, al trabajo, etc-). Todos estos factores pueden derivar en un desarrollo sesgado del proceso de consentimiento informado

La psiquiatría contemporánea actualmente está en un proceso de evolución desde las concepciones **organomorfas–biologicistas** a la introducción de la **perspectiva holística del ser humano** valorando la importancia de la compleja relación clínica, y las particulares características de cada uno de nosotros como personas individuales, el **descubrimiento del valor terapéutico de la palabra**; la valoración de nuestra capacidad para regir de forma autónoma nuestros propios actos y decisiones. Pero a pesar de ello en materia de consentimiento libre e informado la regulación actual y las consultas del sistema sanitario de salud mental español aún rezuman la visión *paternalista y tutelar*.

Las consultas ambulatorias y hospitalarias aún se hallan muy lejos del Enfoque de Derechos de la Convención. Predomina la **relación vertical médico-paciente** donde al profesional se le atribuye el rol de experto en la enfermedad y a nosotros ninguna capacidad de comprensión, se nos adjudica una *etiqueta diagnóstica* condicionante que muchas veces nos despoja del derecho a dialogar y debatir con nuestro médico sobre la misma y a profundizar en nuestro autoconocimiento.

## V. Reactividad de los actuales abordajes terapéuticos dominantes

En las consultas los terapeutas son reacios a reconocer:

**1. La falta de definición de su campo de trabajo**, empezando por el concepto de lo que es *trastorno o enfermedad mental*. El primer paso de toda actividad clínica pasa por el diagnóstico y en este campo la psiquiatría —aunque existen clasificaciones basadas en criterios de consenso (**CIE-10** de la OMS, **DSM**, éste último el más utilizado, determinado por la **American Association of Psychiatry**- en adelante **APA**- denunciada por voces autorizadas, así el antiguo director del DSM-IV, por estar estrechamente vinculada a los intereses de la industria farmacéutica) tiene definiciones meramente descriptivas, que *cambian constantemente en el tiempo*.

Cuando a veces hemos intentado aportar investigaciones de psiquiatras disidentes de la APA se nos niegan considerando que “*no son verdad científica*” por no responder al criterio de la “*mayoría*” de expertos de estas asociaciones, aunque demuestran claramente que los estudios clínicos realizados para definir nuevas enfermedades son financiadas por la propia industria farmacéutica en las universidades norteamericanas.

Se obvia en este sentido que la **psiquiatría**, como parte de la medicina no tiene la consideración de “ciencia exacta”. Se obvia que las **corrientes biologicistas predominantes** carecen de consenso pues la medicina aún no ha podido identificar los “*genes*” “*determinantes e individualizadores de las enfermedades mentales*” (*muchos de los tratamientos en psiquiatría y psicología tienen sin resolver la demostración científica de sus indicaciones, contraindicaciones y eficacia*)

**2. Que no se cumplen en muchos casos prácticas terapéuticas “individualizadas”.** Hay una *multiplicidad de orientaciones* conceptuales sobre la enfermedad mental que unido a la multiplicidad de enfoques terapéuticos (farmacológicos, comunitarios, rehabilitadores, integrados, etc) que derivan de aquellas (tanto en el ámbito de la psicoterapia como en el de las terapias de base orgánica).

Pero aún en todas ellas todavía se nos considera “**objeto**” y no “sujeto” de las mismas, ni siquiera solemos muchas veces escuchar términos como “recuperación”; sino más bien de “rehabilitación” y a veces en todo caso de “remisión de síntomas” lo que provoca en definitiva una dificultad en el establecimiento de lo que serían “buenas prácticas”, base imprescindible de todo **planteamiento ético de práctica no-maleficente** ya que esta terminología está de por sí impresa de una *connotación especialmente cronificante*.

El necesario para garantizar el respeto de nuestra capacidad para tomar decisiones libremente adoptar una serie de actitudes en la relación profesional paciente que rompa con la tradición paternalista dominante y se adapte a la nueva bioética clínica.

La relación tradicionalmente vertical y actualmente dominante debería ser horizontal. Aún se siguen solapando amenazas de retirada de recursos sociales y de integración social si no se siguen los tratamientos unilateralmente prescritos sin información alguna de sus posibles riesgos y contraindicaciones y por tanto sin ser consentidos previamente según la Convención.

## **VI. Nueva relación terapéutica horizontal**

Esta relación viene informada por el **Enfoque de Derechos Humanos** y parte de los siguientes principios:

1. El respeto a la confidencialidad de los datos clínicos y
2. La **capacidad del paciente para decidir libremente y en todos los procesos socio-sanitarios sobre su tratamiento**

### **VI.1.El respeto a la confidencialidad de los datos clínicos**

El respeto a la confidencialidad se entronca en la tradición del secreto profesional, pero va más allá pues ahora se caracteriza no sólo como un deber del profesional sino como un derecho que tenemos a que no sea revelada la información que compartimos con el médico. En algunas consultas sin embargo se emplaza a nuestros familiares a *reuniones conjuntas* sin habernos informado previamente con lo que de sufrimiento añadido implican a nuestra situación.

### **VI.2.La capacidad del paciente para decidir libremente y en todos los procesos socio-sanitarios sobre su tratamiento**

El concepto de *consentimiento informado* (en adelante **CI**) no se ha de confundir con un papel que tengamos que firmar casi a ciegas antes de una intervención clínica. Si vamos más allá cuando en muchos casos se nos recetan psicofármacos con determinados **principios psicoactivos** (que *pueden* implican *per se* un riesgo de dependencia) no se nos está solicitando dicha autorización previa por escrito pues el **artículo 9.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente** no

los asimila a los mismos riesgos para la salud de por ejemplo una operación quirúrgica<sup>4</sup>.

Ésta es la vigente ***visión defensista del CI***.

El **CI genuino** o es un proceso o no es nada. Más allá de consideraciones legales según la Convención el consentimiento informado, o —mejor dicho— *el proceso de información y consentimiento*, consiste en que se nos explique de la manera en que nos sea comprensible de acuerdo a nuestra personalidad la naturaleza de nuestro malestar, nuestro sufrimiento psíquico, etc, así como el balance entre los efectos, riesgos y beneficios de los **procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados**, para a continuación solicitarnos nuestra autorización ***por escrito*** para someternos a los mismos.

En las consultas muchas veces ocurre que estos tratamientos resultan ***iatrogénicos*** (su efecto da lugar a que padezcamos nuevas complicaciones o nuevos diagnósticos, esta vez inducidos por una mala praxis en gran medida debida a un desconocimiento de la personalidad integral del paciente o a que éste ha consentido a los mismos sin estar realmente informado).

Esto ocurre en muchos casos de ***sobremedicación*** o incluso en las denominadas “***contenciones mecánicas***” que se practican en las unidades hospitalarias.

Estas prácticas, y muy espacialmente la ***sobremedicación*** parte de concepciones ***biologicistas y organicistas*** de la discapacidad psicosocial que detrae recursos financieros destinados a otras

---

<sup>4</sup> “ El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen **riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.**”

especialidades como psicólog@s, trabajador@s sociales, educador@s sociales o terapeutas ocupacionales, integrador@s laborales, etc, en beneficio de la financiación de psicofármacos dentro del sistema de la seguridad social.

Se produce un **efecto económico colateral** o **externalidad negativa** de ello; la sobrecarga de pacientes en las unidades de urgencia, en todos los profesionales de apoyo psicosocial y en las mismas consultas de psiquiatría y atención primaria.

Resulta muy difícil con la **actual carga sanitaria** de los profesionales entender qué le ocurre a un paciente que llega desbordado emocionalmente y realizar además un abordaje que cumpla con una relación informada por los nuevos principios de la bioética clínica y prescritos por la Convención (que se nos expliquen de forma individualmente comprensible y por escrito los riesgos y beneficios de cada diagnóstico y tratamiento).

Estos supuestos de *iatrogenia* tienen también el potencial efecto de que en casos de **sobremedicación prolongada** durante años, el tratamiento resultante **nos cronifique**; muchos de nosotros cuando tomamos la decisión de cambiar de tratamiento padecemos **síndrome de abstinencia** derivado de la retirada progresiva de fármacos (caso de antipsicóticos o **neurolépticos, pautados a veces en casos concretos de crisis**) que han ido siendo mantenidos durante largos periodos de tiempo (generalmente **más de cinco años** según investigaciones ya realizadas en el seno de la **APA desde 1970** sin plantearse su modificación o retirada).

Riesgo por tanto derivado de una **mala praxis clínica** por falta de consentimiento informado **expreso y previo** a este potencial riesgo de dependencia.

En la década de **1970** se publicó un artículo, el “**Antipsychotic-Induced Dopamine Supersensitivity Psychosis**, Psychotherapy and Psychosomatics Review (2017)06: Pp.289-2019“ donde se indicaba:

*“(...)long-term administration of antipsychotics can upregulate D2 receptors and produce receptor supersensitivity manifested by behavioral supersensitivity to dopamine stimulation in animals, and movement disorders and supersensitivity psychosis (SP) in patients(...)”*

A su vez se confirmó en otra investigación de 1978 de Guy Chouinard et al.; **“Neuroleptic-Induced supersensitivity psychosis”** publicado en la American Journal of Psychiatry (APA) 135(11), Pp.1409-1410

Paradójicamente cuando en proceso de retirada voluntaria de medicamentos y con estas investigaciones solicitamos información a psiquiatras la única respuesta que recibimos a veces es que ese posible malestar sea consecuencia de una *“descompensación del trastorno de base”* (cuando no existen circunstancias reales, empíricas, de nuestro día a día que sostengan tales afirmaciones) y cuya única solución es incrementar exponencialmente la dosis que intentamos reducir, justificar que es un proceso necesario en todos los medicamentos (¡recordamos que es un síndrome de abstinencia por riesgo de dependencia, por **sobremedicación iatrogénica**, y ¡del que no se nos ha informado ni por escrito previamente!)

Cuando nos seguimos informándonos y encontramos testimonios de otros psiquiatras españoles que efectivamente afirman que ***la realidad es que se desconoce el efecto que los psicofármacos pueden producir en cada persona pero que es un riesgo que existe*** (doctor ***Inchauspe Aróstegui***).

Es un riesgo que por ley los pacientes tenemos derecho a conocer como reconocen las leyes españolas porque es nuestra integridad personal de lo que la Administración sanitaria responde, pero en salud mental al no considerar que ciertos procedimientos existentes (sobremedicación prolongada en el tiempo, contenciones mecánicas, etc) tengan un *potencial riesgo grave para nuestra*



*salud*, como así se indica en otros procedimientos sanitarios establecidos en el artículo 9.2 de la Ley de Autonomía del Paciente ni siquiera se nos solicita nuestro **consentimiento previo por escrito. Pero ...**

¿Somos los pacientes, como afectados los que debemos responder de los potenciales daños derivados de la vulneración de los derechos establecidos en la Convención...?.

Ya que la corriente dominante de la ***jurisprudencia española*** viene resolviendo que la Administración pública no es una “*aseguradora universal*” de daños sanitarios, pero desconoce a su vez y pocas veces se plantean demandas por los afectados , respecto al potencial riesgo de dependencia a los psicofármacos y transcurridos ciertos plazos (aquellos que la doctrina médica considera prudentiales como ha indicado la APA de puntual tratamiento de crisis psíquicas) entendemos que debería incluirse en este artículo la exigencia de **consentimiento previo y expreso por escrito, incluso en un momento de una crisis pues el consentimiento necesariamente informado debe informar todas las fases del proceso sanitario**. En otro caso esta laguna legal a quien beneficiaría es al lobby de la industria farmacéutica y mantendría una Administración de continua reducción presupuestaria de tratamientos alternativos desconociendo además los artículos 15, 17 y 25 de la Convención.

La **psiquiatría legal**, por su lado ante nuestras reclamaciones suele alegar que el terapeuta actúa según la “***lex artis ad hoc***” cuando respeta unos protocolos facultativos que le permiten autorizar tratamientos sin **consentimiento informado por escrito** cuando la realidad es que las consultas en una sociedad en una crisis de valores y envuelta en políticas económicas de ajuste neoliberal (políticas que como hemos dicho no afecta al lobby de la industria farmacéutica) éstas no paran de aumentar.

Reiteramos, desde el punto de vista jurídico ¿es legítimo que *de factum* soportemos la **carga de la prueba** de los daños derivados de este sistema sanitario cuyos presupuestos benefician a este lobby **destruyendo recursos de inversión** en otro tipo de tratamientos si se están violando además los artículos 15, 17 y 25 de la Convención?

Para mayor dificultad cuando acudimos a los **servicios de atención al paciente** (cuya naturaleza jurídica adolece de recurso administrativo previo a la vía judicial como veremos) solicitando a la dirección de nuestros Centros los **protocolos seguidos en la prescripción de psicofármacos** para poder entablar acciones de responsabilidad patrimonial (en la Comunidad de Madrid el plazo de contestación es de 30 días hábiles) muchas veces no se nos responde obligándonos a solicitar trámites administrativos ulteriores (en la Comunidad de Madrid acudir a la *Viceconsejería de Humanización de la Asistencia Sanitaria*).

Esto perjudica la **caducidad de nuestra acción** pues la petición de dichos protocolos (necesarios para poder demostrar el *nexo causal*, las *secuelas mantenidas* y la omisión de la *lex artis ad hoc*) no tienen la consideración de recurso administrativo **ni su presentación suspende los plazos para el ejercicio de las acciones judiciales**. Si tenemos en cuenta que estas solicitudes están taxativamente excluidas del procedimiento de “**reclamación administrativa previa a la vía judicial por Responsabilidad Patrimonial de la Administración**”

## VI.2. a) Capacidad: Adaptación de la información al paciente

El proceso de información debe cumplir los siguientes principios:

1. Ha de ser **comprensible y no sesgada**; nuestro consentimiento debe otorgarse sin coerción y el profesional, en todos los procesos y para todos los tratamientos no debe utilizar su **potencial rol de proyectivo sobre el paciente** (situación por la cual el terapeuta

acaba siendo visto inconscientemente en situación de superioridad intelectual).

En situaciones de padecimiento las personas somos más vulnerables a confiar en aquellos que entendemos que pueden estar en mejores condiciones de ayudarnos por su *formación y condición de servicio a la mejora de nuestra salud* con total independencia

## **VI.2 b) El complejo campo de la capacidad / competencia.**

Aún vemos cómo la medicina arrastra el concepto de que las personas con discapacidad psicosocial somos incapaces o inmaduras para decidir por nosotras mismas por el mismo hecho de estar sufriendo una enfermedad<sup>5</sup>, sobre todo en momentos de crisis emocional.

A modo de **conclusión** el principio que promueve nuestro pleno bienestar físico, psíquico y social tal y como establece la Organización Mundial de la Salud es un planteamiento ético irrenunciable para familiares, profesionales de todo tipo de la salud mental (médic@s, enfermer@s, trabajador@s sociales, educador@s sociales, terapeuta@s ocupacionales, psicólog@s, integrador@s laborales, etc) y sobre todo a persona que tenga a su cargo o acompañe a una persona con discapacidad psicosocial en situación de especial vulnerabilidad (padres, madres, parejas, amig@s, etc).

---

<sup>5</sup> **La asistencia psiquiátrica en el contexto de la Bioética**” Fernando Santander. Revista Norte de Salud Mental Num 28 • 2007 • pp 41-46

-“ **Ética y praxis psiquiátrica.**” Asociación Española de Neuropsiquiatría. Madrid, 2000.

-“Informed Consent to opioid against maintenance treatment; recommended ethical guidelines” Carter, A., Hall, W, The International Journal of Drug Policy. Vol 19, no. 1 (2008), p. 79-89

Hay dos formas de plantear este acompañamiento: una entendiéndolo el bien según el actual criterio **beneficente-paternalista** que informa nuestra legislación sanitaria, civil y procesal civil y otra atendiendo a los **valores y la decisión previa de quien es el afectado, que somos nosotros.**

## **VII. Recomendaciones que el Comité debería hacer al Estado español para el cumplimiento de los artículos 17 (derecho a la integridad personal), 18 (al consentimiento libre e informado) y 25 (derecho a la salud) de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad**

1. Modificar 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 para incluir como supuesto de **consentimiento expreso escrito TODOS** los tratamientos, especialmente aquellos que se refieren a la información sobre **riesgos, muy especialmente de dependencia, y efectos adversos para la salud a largo plazo de TODOS los psicofármacos en CADA consulta y durante TODO el tratamiento** (no sólo en la primera prescripción o pauta sino en cada una de las visitas que hacemos al médico)

Las relación terapéutica deben respetar los principios de **bioética clínica y relación horizontal** donde la valoración del tratamiento más idóneo es un acto decidido por nosotros en diálogo con el médico y **formalizado previamente por escrito** ,incluso en momentos de crisis transitoria de nuestra discapacidad

2. Establecer una legislación específica que discrimine “positivamente” a las personas con discapacidad psicosocial de modo análogo a como sucede en los supuestos de violencia e igualdad de género. Esta legislación permitiría crear Juzgados especializados en derechos de las personas con discapacidad psicosocial y no sólo reservar Fiscalías como sucede actualmente.

3. Modificar el **artículo 9.2 de la Ley de Autonomía del Paciente para incluir el Consentimiento libre e informado PREVIO Y POR ESCRITO** a todos los tratamientos de salud mental. Las consultas por trastornos mentales en una sociedad en plena crisis de valores,

incertidumbre, desigual distribución de la renta, alta tasa de pobreza e informada por políticas económicas neoliberales de ajuste financiero (que no afectan a la industria farmacéutica) no paran de aumentar. **¿Por qué debemos soportar la carga de la prueba de los daños derivados de un sistema jurídico que no contempla esta actual situación socio-económica? .**

Si el lobby de la industria farmacéutica está detrayendo recursos de inversión a tratamientos terapéuticos con menos efectos iatrogénicos el Estado español debe modificar este enfoque en la regulación de la responsabilidad patrimonial de las administraciones públicas

**4.** Incorporar en toda la red sanitaria hospitalaria la figura del **defensor del paciente con discapacidad psicosocial** que tendría carácter independiente y tendría como funciones muy especialmente **informarnos de oficio de nuestros derechos**, los establecidos en nuestro ordenamiento jurídico (que incluye a los tratados internacionales ratificados por España) **desde que entramos en contacto con el circuito sanitario** y velar el cumplimiento de los mismos en estrecha colaboración con los organismos judiciales, el ministerio fiscal y los colegios de abogados.

**5. Modificar la Ley de Enjuiciamiento Civil** para eliminar definitivamente los **internamientos involuntarios con carácter extraordinario** (artículo **763**, en proyecto) ya que a pesar de la intervención meramente visual del juez y la asistencia letrada a que tenemos derecho no hay un procedimiento con garantías análogas al del procedimiento penal cuando es el mismo derecho fundamental a la libertad y seguridad del que se nos priva con flagrante discriminación por razón de nuestra discapacidad el que (¿se priva de nuestra libertad sin presunción de inocencia y sin autorización judicial previa?).

¿La valoración determinante de poner fin al internamiento corresponde a los médicos que ordenan el propio internamiento?.

¿Incluso internamientos indefinidos de personas que estamos afectadas de enfermedades neurodegenerativas progresivas son instadas por los familiares sin nuestra conformidad, o incluso con nuestra oposición?

**6. Eliminar además aquellas normas que autoricen prácticas basadas en el mero estigma de “peligrosidad” que justifican medidas como el internamiento en aras a la “seguridad” de terceras personas violando el derecho constitucional a la presunción de inocencia.**

**7. Erradicar aquellas prácticas que condicionan el acceso a los derechos establecidos en el artículo 49 de la Constitución española (derechos como el de acceso a una vivienda digna, el derecho y el deber al trabajo, el acceso a la cultura, etc.) al seguimiento de tratamientos médicos no consentidos en los términos anteriores y determinados por la Convención**

*Artículo 49 de la Constitución* :“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, **tratamiento, rehabilitación e integración** de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la **atención especializada que requieran** y los ampararán especialmente para el **disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos**”,

## **VIII. BIBLIOGRAFÍA**

- 1.**“La asistencia psiquiátrica en el contexto de la Bioética” Fernando Santander (Revista Norte de Salud Mental Núm.28 (2007) Pp. 41-46
- 2.**“Ética y praxis psiquiátrica.” Asociación Española de Neuropsiquiatría. Madrid, 2000.
- 3.**“Informed Consent to opioide against maintenance treatment; recommended etthical guidelines” Carter, A., Hall, W, The International Journal of Drug Policy. Vol 19, Núm.1 (2008), Pp. 79-89