

Más allá de la recuperación: hacia una atención en Salud Mental basada en derechos

Curso de formación continuada para
profesionales de Salud Mental



VEUS

Federació Catalana d'Entitats
De Salut Mental en la Persona



El presente manual corresponde a la formación elaborada por el Grupo de Investigación en primera persona en salud mental, con la colaboración del resto de entidades de la Federació Veus

La formación esta dirigida a profesionales del ámbito de salud mental, aunque es nuestra voluntad que pueda emplearse también para cualquier otro colectivo interesado en ampliar conocimientos sobre el tema (estudiantes, colectivos en primera persona, familiares, o población general interesada) Es un material de divulgación libre que esperamos que resulte de utilidad a quienes tengan a bien emplearlo, o apoyarse en él, para realizar actividades en torno a los derechos de las personas con discapacidad psicosocial.

Para la elaboración del mismo, hemos contado con la participación de entidades en primera persona y con las aportaciones que nos ofreció la experiencia previa de haber realizado diversos grupos de debate compuestos por profesionales, personas con experiencia propia y familiares. En base al análisis de los mismos hemos seleccionado el



contenido y estructurado las sesiones para poder ofrecer una formación útil y práctica, que facilite la transición y el cambio de modelo hacia una atención en salud mental basada en la persona, en su papel como sujeto activo de derechos que participe no solamente de las decisiones relativas a su tratamiento sino que se perciba y sea percibido como ciudadano de pleno derecho con capacidad para recuperarse en tanto a construir una vida con sentido.

Queremos expresar nuestra gratitud a todas las personas que han hecho posible la investigación previa y el desarrollo de las actividades formativas entre los profesionales del sector. Creemos firmemente en que la participación en primera persona es clave para un cambio de modelo efectivo y real.

Cualquier duda o consulta relativa al presente manual, las actividades formativas, o el proceso de evaluación la pueden remitir a través de nuestra web <http://gr1p.cat/>

Elaboración

Grupo de Investigación en Salud Mental en Primera Persona de la Federación Veus

Entidades académicas participantes

Universidad de Barcelona

Universidad de Gerona

Universidad Yale

Autoría

Francisco José Eiroá Orosa

Maria Àngels Porxas Roig

Cecilia Rebeca Sánchez Moscona

Revisión

Elvira Rodríguez Calderón

Financiación

Ayuntamiento de Barcelona

Comisión Europea

Diputación de Barcelona

La Filadora

Ministerio de Ciencia e Innovación

Obertament

Con el apoyo de:



Cita

Eiroa-Orosa, F.J.; Porxas-Roig, M.A.; Sánchez-Moscona, C.R. (2021). *Más allá de la recuperación: hacia una atención en salud mental basada en derechos*. Barcelona: Grupo de Investigación en Salud Mental en Primera Persona de la Federació Veus

CONTENIDO

ALTERNATIVAS AL DIAGNÓSTICO: DE LAS NOSOLOGÍAS A LA EXPERIENCIA COMPARTIDA	7
Presentación	8
Contextualización	8
Objetivos de aprendizaje	12
Metodología y desarrollo de la sesión	12
Contenidos	13
1. ¿Es el diagnóstico clínico un ejercicio neutral?	13
2. Las críticas a los sistemas nosológicos	18
3. Estigma en salud mental	30
4. Alternativas a las clasificaciones nosológicas	33
FORMULACIÓN Y ESTABLECIMIENTO DE OBJETIVOS: DE LA DISMINUCIÓN DE SÍNTOMAS A LA RECUPERACIÓN	39
Presentación	40
Contextualización	40
Objetivos de aprendizaje	41
Metodología y desarrollo de la sesión	41
Contenidos	42
1. Antecedentes del movimiento de la Recuperación	42
2. Concepto de Recuperación	49
3. Principios y críticas	51
4. ¿Cómo se trabaja desde la recuperación?	55
5. Más allá de la recuperación: Ciudadanía	59
ATENCIÓN EN SALUD MENTAL BASADA EN DERECHOS: PRÁCTICAS COLABORATIVAS, RESPETO DE PREFERENCIAS Y VOLUNTADES ANTICIPADAS	63
Presentación	64
Contextualización	64
Objetivos de aprendizaje	65
Metodología y desarrollo de la sesión	66
Contenidos	66
1. Derechos y ciudadanía en salud mental	66
2. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad	78
3. Herramientas en el marco jurídico catalán y español para el ejercicio de los derechos	91
FOMENTO DEL APOYO MUTUO: INTEGRANDO LA FIGURA EN EL SISTEMA	109
Presentación	110
Contextualización	110
Objetivos de aprendizaje	111
Metodología y desarrollo de la sesión	112
Contenidos	112
1. El Apoyo Mutuo Como Fenómeno Espontáneo	112
2. El apoyo mutuo como práctica intencional	119
3. Efectividad y eficacia del apoyo mutuo	126
4. Implementando la figura en el sistema	128
EVALUACIÓN DEL IMPACTO DE LA FORMACIÓN	133
Presentación	134
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	138

SESIÓN 1

A large, light blue silhouette of a human figure is centered in the background. The figure is composed of a circular head and a rounded, open-bottom torso. The entire graphic is set against a solid blue background.

**ALTERNATIVAS AL
DIAGNÓSTICO: DE
LAS NOSOLOGÍAS
A LA EXPERIENCIA
COMPARTIDA**

Presentación

La temática de esta sesión está relacionada con el ejercicio diagnóstico y sus consecuencias. Consiste en promover el debate y reflexionar sobre algunas de las ideas preconcebidas que los profesionales pueden haber adquirido durante su trayectoria académica y profesional.

La sesión se divide en cuatro partes:

- ¿Es el diagnóstico clínico un ejercicio neutral? En este apartado se pretende mostrar cómo el diagnóstico está influido por los valores de los profesionales y de las personas usuarias.
- Las críticas a los sistemas nosológicos.
- Estigma en salud mental.
- Alternativas a los sistemas nosológicos en la práctica clínica.

Contextualización

Esta es la primera sesión en que las personas participantes y el facilitador se encuentran. Es importante aprovechar el primer contacto para presentarse, establecer el ambiente de trabajo del curso y la metodología docente. También se recomienda hacer una breve introducción de los temas a tratar y que las personas participantes conozcan cuál será su papel.

El caso de Paula

Antes de asistir a la formación cada participante habrá respondido a una serie de preguntas, entre las que se encuentra una viñeta sobre un caso. Existen 4 variantes del caso, aunque la sintomatología principal es la misma. Se pide a las personas participantes que hagan un primer diagnóstico en base a la información proporcionada.

Es lunes por la mañana y acabas de entrar a trabajar en una unidad de agudos. Un compañero te dice que hay una persona agitada. Mientras te tomas un café, miras su historial médico:

Paula, de 27 años, es la pequeña de dos hermanos. Como antecedentes familiares relevantes en su historia clínica figura, relatado por sus padres que estuvieron presentes en el ingreso, que una hermana y un hermano de la abuela paterna “eran personas muy raras, tenían muchas manías y ambos quedaron solteros”. En la historia clínica también puedes leer que...

1

Paula siempre ha sido una persona muy sensible a la injusticia social. Ha estado implicada en movimientos políticos de izquierda desde los 15 años.

Desde que Paula se fue de vacaciones, con unas amigas de su grupo feminista, nada ha vuelto a ser lo mismo. **Al principio empezaron los ataques de ansiedad, el miedo a salir de casa, la manía por acumular revistas y el aislamiento.** Pero pronto la familia empezó a escuchar que Paula decía cosas que les parecían muy raras. Decía ser una revolucionaria, iba a embarcarse en una lucha contra las desigualdades y el patriarcado por todo el mundo. Los padres trajeron rápidamente a Paula a urgencias de psiquiatría cuando descubrieron que se iba a gastar todos sus ahorros en un viaje a Latinoamérica.

2

Paula siempre ha sido una persona muy religiosa. Ha sido catequista desde los 15 años y está especialmente implicada en la lucha por la prohibición del aborto.

Desde que Paula se fue de vacaciones, con unas amigas del grupo de catequistas, nada ha vuelto a ser lo mismo. **Al principio empezaron los ataques de ansiedad, el miedo a salir de casa, la manía por acumular revistas y el aislamiento.** Pero pronto la familia empezó a escuchar que Paula decía cosas que les parecían muy raras. Decía ser una persona pura, iba a embarcarse en una lucha contra la homosexualidad, y el aborto, haciéndose monja a través de una orden religiosa internacional. Los padres trajeron rápidamente a Paula a urgencias de psiquiatría cuando descubrieron que iba a gastar todos sus ahorros en un viaje a Latinoamérica.

3

Paula siempre ha sido una persona muy interesada por la economía y los negocios. Ha estudiado empresariales y montó su primer negocio a los 15 años vendiendo películas a sus amigas del barrio.

Desde que Paula se fue de vacaciones, con unas amigas de la empresa donde trabajaba, nada ha vuelto a ser lo mismo. **Al principio empezaron los ataques de ansiedad, el miedo a salir de casa, la manía por acumular revistas y el aislamiento.** Pero pronto la familia empezó a escuchar que Paula decía cosas que les parecían muy raras. Decía ser una emprendedora, iba a inscribirse en un curso de gestión empresarial internacional y a embarcarse en un negocio que podría acabar con los problemas económicos de la familia. Los padres trajeron rápidamente a Paula a urgencias de psiquiatría cuando descubrieron que iba a gastar todos sus ahorros en un viaje a Nueva York.

Paula siempre ha sido una persona muy aficionada al arte. Ha sido voluntaria de un museo desde los 15 años.

Desde que Paula se fue de vacaciones con unas amigas, también muy aficionadas al arte, nada ha vuelto a ser lo mismo. **Al principio empezaron los ataques de ansiedad, el miedo a salir de casa, la manía por acumular revistas y el aislamiento.** Pero pronto la familia empezó a escuchar que Paula decía cosas que les parecían muy raras. Decía ser una crítica de arte, iba a inscribirse en un curso internacional y empezar a escribir para una prestigiosa revista. Los padres trajeron rápidamente a Paula a urgencias de psiquiatría cuando descubrieron que iba a gastar todos sus ahorros en un viaje a Viena.

De repente se oye un ruido, gritos, confusión. Vas corriendo y ves a Paula atada con correas a la cama. "Se va a quedar ahí unas cuantas horas" te dice un compañero. Cuando preguntas por la razón de la contención, te responde que se ha negado a tomar la medicación y les ha insultado, que estaba gritando mucho, molestando a los demás pacientes.

Te quedas un rato hablando con Paula, al lado de la cama. Ella te cuenta que sabe que no está bien, algo le ha pasado. Sin embargo, estar ahí encerrada ha destruido todos sus planes e ilusiones, se encuentra peor desde que ingresó, cree que se podría recuperar mejor fuera.

Objetivos de aprendizaje

- Reconocer ideas preconcebidas respecto a los diagnósticos y los sistemas nosológicos.
- Fomentar el pensamiento crítico hacia los sistemas nosológicos y la toma de conciencia sobre la responsabilidad que conlleva diagnosticar.
- Reflexionar sobre el estigma y autoestigma en salud mental, haciendo hincapié en las actitudes estigmatizantes de los profesionales, así como en el efecto de ensombrecimiento que tiene el diagnóstico.
- Conocer las alternativas existentes a las clasificaciones nosológicas.

Metodología y desarrollo de la sesión

Se inicia la sesión con las presentaciones de las personas participantes y el facilitador. Se explican, de un modo muy general, los contenidos a tratar durante el curso. A continuación, se introducen los contenidos relacionados con las alternativas al diagnóstico en salud mental, los cuáles se van intercalando con actividades participativas que buscan fomentar el debate y la reflexión conjunta.

Apartados de la sesión	Tiempo dedicado (minutos)
Dinámica de presentación	15
Breve presentación del curso	10
¿Es el diagnóstico clínico un ejercicio neutral?	15
Las críticas a los sistemas nosológicos	35
Estigma en salud mental	25
Alternativas a las clasificaciones nosológicas	20

Contenidos

1. ¿Es el diagnóstico clínico un ejercicio neutral?

NOTA PARA EL FORMADOR:

Para iniciar el debate, pregunta: ¿creéis que el diagnóstico clínico es un ejercicio neutral u objetivo?

Posibles intervenciones de las personas participantes:

- “No, porque diferentes profesionales pueden hacer diferentes diagnósticos ante un mismo caso”.

Tras algunas intervenciones, se puede recordar el caso de Paula, en relación al cual había unas preguntas en el formulario de inscripción.

Dinámica con los resultados del caso de Paula

NOTA PARA EL FORMADOR:

Había 4 versiones diferentes del caso con intención de reflexionar después sobre los diferentes diagnósticos que recibe y los motivos por los que se escogieron. Puedes llevar algunas respuestas anónimas apuntadas para dinamizar la actividad, recordarles que la sintomatología era la misma y que sólo diferían los gustos/intereses/dedicación de Paula. ¿Cómo afectaron las diferencias a la toma de decisiones?

El diagnóstico debería ir orientado hacia la ansiedad por ser lo único explícito, aunque la sintomatología esté poco definida y se ofrezcan datos insuficientes de forma intencionada. No obstante, la tendencia es la de adjudicar un diagnóstico más grave relacionado con la temática del viaje.

El hecho de pedir que se realice un diagnóstico predispone a sobreestimar los síntomas descritos. Este experimento simula los sesgos que se pueden dar en la práctica real.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Se puede preguntar por la tendencia a sobreestimar los síntomas. Algunos ejemplos de comentarios de las personas participantes:

- Estamos acostumbrados a trabajar a partir de una etiqueta diagnóstica y nos sentimos más competentes cuando tomamos decisiones al respecto.
- No veía motivo para hacer un diagnóstico, pero lo hice porque se me pedía.
- Todos llevamos una mochila con nuestra experiencia personal.

Cada una de las variantes del caso de Paula tiene un sesgo ideológico:

- Paula religiosa (conservadora católica)
- Paula emprendedora (liberal, capitalista)
- Paula revolucionaria (izquierda)
- Paula aficionada al arte (este es el caso considerado neutro)

NOTA PARA EL FORMADOR:

Se hace esta diferenciación para debatir sobre cómo los valores e ideologías pueden afectar la toma de decisiones diagnósticas. A continuación, relaciona el caso de Paula con el estudio de Gartner y colaboradores (1990).

Estudio de Gartner y colaboradores

En el año 1990 se publicó un estudio llevado a cabo en Estados Unidos con 363 profesionales de la psicología clínica sobre la influencia que tiene la ideología, tanto del profesional como de la persona usuaria, a la hora de hacer un juicio clínico

(Gartner et al., 1990). Se les pidió que evaluaran dos casos: uno estaba modificado para hacer patente una orientación ideológica del paciente y en el otro no se había hecho ninguna modificación.

Las orientaciones ideológicas eran:

- Conservador/derecha religiosa.
- Conservador/derecha **no** religiosa.
- Liberal/izquierda religiosa.
- Liberal/izquierda **no** religiosa.

NOTA PARA EL FORMADOR:

En este punto, se plantean las siguientes preguntas a las personas participantes y se les invita a compartir su opinión. Se recomienda apuntar en la pizarra las diferentes intervenciones.

- ¿Creéis que los profesionales respondían más negativamente a los pacientes ideológicos que a los no ideológicos?
- ¿Consideráis que los profesionales respondían más negativamente a los pacientes cuya ideología es opuesta a la suya?
- ¿Creéis que los profesionales con posturas ideológicas más extremas respondían más negativamente a los pacientes con ideología contraria que los profesionales más moderados ideológicamente?

A continuación, se muestran los resultados obtenidos por los autores del estudio.

Hipótesis y Resultados

- ¿Los profesionales respondían más negativamente a los pacientes ideológicos que a los no ideológicos?

Sí, los pacientes ideológicos, independientemente

de la ideología, recibían 3 veces más frecuentemente el diagnóstico de trastorno obsesivo compulsivo y menos el de trastorno de ansiedad generalizada. Este resultado es muy relevante, ya que la modificación de los casos ideológicos no estaba relacionada con la sintomatología, sino que eran simplemente cuestiones relativas a valores, opiniones, o intereses personales. Es importante tener en cuenta que hay pocas variables clínicas capaces de hacer tres veces más probable recibir un diagnóstico.

A los casos 'ideológicos' también se les evaluó como más inmaduros, más patológicos, con más estrés y se sentía menos empatía hacia ellos.

- *¿Los profesionales respondían más negativamente a los pacientes cuya ideología era opuesta a la suya?*

Sí, los profesionales sentían más empatía hacia los pacientes con tendencia ideológica similar a la suya. Se daba un contraste mayor entre terapeutas conservadores y pacientes liberales que entre pacientes conservadores y terapeutas liberales.

- *¿Los profesionales con posturas ideológicas más extremas respondían más negativamente a los pacientes con ideología contraria que los profesionales más moderados ideológicamente?*

Sí, los profesionales que se autodefinían como extremadamente liberales evaluaban más negativamente la fortaleza de pacientes conservadores que profesionales moderadamente liberales.

Los valores e ideologías son factores que influyen en el juicio clínico de los profesionales y también

en el proceso de terapia y recuperación (profecía autocumplida sobre el resultado del tratamiento). El ejercicio de evaluación y diagnóstico no es neutro.

NOTA PARA EL FORMADOR:

- Con el caso de Paula y el estudio de Gartner se pretende generar reflexión en torno a la objetividad del ejercicio diagnóstico. De hecho, es fácil provocar la duda sobre casos con narraciones sobre sus asuntos privados.

Prejuicios

NOTA PARA EL FORMADOR:

Actividad breve sobre los prejuicios.

Se muestran dos fotografías de dos personas con color de piel y vestimentas diferentes. Se pregunta quién creen las personas participantes que es catedrático, a continuación, se pide que mencionen en qué se diferencian las dos personas. La respuesta esperada es que la persona de piel clara, vestida de traje, es el catedrático, cuando en realidad lo es la persona de piel oscura, vestida de manera más informal, cuya foto ejerciendo se sobrepone a las otras dos.

Posteriormente, se muestran imágenes de dos personajes ficticios del cine: los "supervillanos" Joker y Harley Quinn. Se pregunta quién pensamos que podría recibir un diagnóstico de trastorno límite y quién de trastorno antisocial de la personalidad. La respuesta esperada es que a Joker se le asigne el T. Antisocial y Harley Quinn el T. Límite. Se aclara que lo más característico que tiene el trastorno antisocial de la personalidad es la heteroagresividad y no sentir empatía hacia las personas, mientras que el trastorno límite tiene más relación con la autoagresividad. La característica principal tanto del Joker como de Harley Quinn es la heteroagresividad y, sin embargo, hay un sesgo de género que nos lleva a adjudicar a mujeres el diagnóstico de límite y a hombres el de antisocial.

A partir de estos ejemplos, se busca generar la reflexión de que todos tenemos una manera determinada de ver el mundo, y ciertos prejuicios. A continuación, se relacionan estos ejemplos con un artículo en el que se pone de manifiesto que, aunque las razas son una ficción, el racismo es algo real (Smedley y Smedley, 2005).

Se introduce un artículo sobre racismo (Smedley y Smedley, 2005). Los autores exponen que, aunque las razas humanas son una ficción biológica, el racismo como problema social es real. Las diferencias “raciales” y étnicas siguen marcando una diferencia en el estatus socioeconómico, educativo, poder político, etc. El ámbito de la atención sanitaria no es una excepción: se ha comprobado que los colectivos de personas racializadas reciben una atención sanitaria de peor calidad en un rango amplio de especialidades también en salud mental. Esto se puede extender a otras asimetrías como el clasismo o las diferencias de género, basadas también en ficciones biológicas o sociológicas.

Consideramos necesaria una reflexión sobre cómo adjudicamos diagnósticos y cómo nos comportamos con las personas que los reciben. No se trata de eliminar toda taxonomía o criterio diagnóstico, sino más bien de admitir que somos seres humanos con sesgos y que trabajamos desde cierta ideología explícita o implícita. Se trata de ser consciente de los prejuicios que se tienen y el peso de éstos en el trato con las personas usuarias.

2. Las críticas a los sistemas nosológicos

Las críticas a los sistemas nosológicos y al ejercicio de las profesiones del ámbito de la salud mental se remontan al principio de las propias profesiones.

Wilhelm Reich (1897-1957)

Fue uno de los discípulos de Freud, y tenía ideas que por aquel entonces se podían considerar revolucionarias. Reich creía que la neurosis era una condición de origen físico, sexual y socioeconómico. También entendía que la familia era la principal forma de transmisión cultural de la represión

sexual, siendo ésta la principal causa de malestar. Esto sigue en sintonía con las ideas de Freud, pero introduciendo la familia como eje cultural transmisor de la represión sexual. Reich trabajaba en ambulatorios con una unidad clínica móvil a través de la que promocionaba la sexualidad libre, la movilización social y en la que ofrecía sesiones de psicoanálisis a bajo coste.

En una época marcada por el psicoanálisis como ejercicio de análisis individual, Reich propuso el eje socioeconómico y cultural como factor clave en la comprensión del malestar.

La antipsiquiatría

Es un movimiento que aparece durante los años 60 de la mano de un grupo de psiquiatras y académicos de tendencia marxista. David Cooper acuña el término en 1967 en un congreso realizado en Londres sobre dialécticas de la liberación. Constituye una de las mayores críticas hacia los sistemas nosológicos y hacia la práctica psiquiátrica. Su gran triunfo fue el comienzo del proceso de desinstitucionalización. Hasta entonces no se había planteado que facilitar la integración social de las personas diagnosticadas fuese una responsabilidad de los profesionales, y las personas con un trastorno mental, al presentar dificultades, eran consideradas el problema.

También se denuncia el uso político de la psiquiatría. En algunos lugares, como Estados Unidos o la Alemania nazi, el uso de conceptos psicopatológicos sirvió como justificación de la esclavitud y el racismo. En otros lugares, como en la URSS, se usaban diagnósticos como manera de atacar la disidencia política.

En general la antipsiquiatría critica la separación arbitraria entre la normalidad y la patología, y el abuso de poder que se ejerce mediante este criterio. De este modo, las prácticas y tecnologías de la salud mental son identificadas como instrumentos de control social.

Foucault

Michel Foucault fue un historiador, psicólogo, sociólogo y filósofo francés, cuya obra también incluye críticas a los sistemas nosológicos, especialmente en dos libros que han tenido gran aceptación y repercusión.

- *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*
(Foucault, 1961)

- Analiza la evolución del concepto de la locura a lo largo de la historia: portadores de sabiduría, marginados sociales, delincuentes o seres inmorales, enfermos del alma y actualmente enfermos mentales.

El cambio que ha sufrido la conceptualización del trastorno mental a lo largo de la historia es uno de los argumentos que utilizarán los movimientos antipsiquiátricos. Así como las diferencias observables en esta conceptualización entre diferentes culturas. Por ejemplo, una persona con sintomatología psicótica hoy será tratada como una enferma, mientras que en otra época (y todavía en ciertas culturas) se consideraba que era portadora de sabiduría.

Desde hace medio siglo, sobretodo en la cultura occidental de tradición cristiana, se habla de los problemas de salud mental como "iguales a cualquier otra enfermedad" y se buscan, sin demasiado éxito, marcadores biológicos para justificarlo.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Relacionar las ideas de Foucault con un ejemplo:

La revista *American Journal of Psychiatry*, una de las más prestigiosas en psiquiatría, hasta 1921 se llamaba *American Journal of Insanity* (Revista Americana de la Locura). Se pueden encontrar artículos de finales del siglo XIX y principios del XX en los que se habla de lo mal que olían los pacientes, de lo depravados que eran, de las familias horribles que tenían, de su absurda tendencia al sindicalismo y la protesta... En este contexto hay que considerar que los médicos que ejercían la psiquiatría en entornos hospitalarios eran personas de clase alta y los pacientes eran generalmente de clase obrera.

El ejercicio de conceptualización del malestar suponía una justificación de la exclusión social a la que estaban sometidas las personas con problemas de salud mental.

- *Maladie mentale et personnalité* (Foucault, 1954)

- Utilizar el modelo médico en psicología implica establecer un límite arbitrario entre la normalidad y la patología psicológica, lo que deriva en calificar de patológico aquello que se salga de lo común.

Los límites entre lo que es normal y no lo es tienen una evolución histórica y una diferencia cultural clara.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pide a las personas participantes un ejemplo de alguna característica que se aleje mucho de la media, pero no se considere un trastorno mental. A continuación, explica el ejemplo siguiente:

- Kilian Jornet escaló el Everest en pocas horas, lo cual se aleja mucho de la media. Además de que la mayoría no seamos capaces de hacerlo (este ejemplo también nos sirve para hablar de las capacidades excepcionales, que no han de ser consideradas patológicas), requiere de mucha dedicación, ya que son muchas horas de entrenamiento. Cuando alguien dedica tantas horas a una misma actividad se puede considerar un rasgo obsesivo. Sin embargo, en este caso lo consideramos una prueba de perseverancia.

Tras explicar este ejemplo, plantea la siguiente pregunta: ¿Por qué se da esta diferencia? ¿Por qué no se considera patológico mientras que sí ocurre cuando una persona dedica esas mismas horas a jugar a un videojuego o a limpiar?

Algunas posibles intervenciones de las personas participantes:

- Depende de las circunstancias, el contexto y de cuánto malestar genera actuar de esa manera.
- Depende de si esa persona está adaptada socialmente o no.
- Depende del papel de los valores culturales en nuestra percepción de la psicopatología.
- Los diagnósticos han cambiado con el tiempo. Por ejemplo, la homosexualidad se ha dejado de considerar una patología, afortunadamente.

Mediante esta pregunta, se busca evidenciar que los límites de la psicopatología son más difusos de lo que pensaríamos en un principio.

Experimento Rosenhan

Rosenhan, catedrático de psicología de la Universidad de Stanford y miembro del movimiento de antipsiquiatría, llevó a cabo un experimento con pseudo-pacientes con el objetivo de comprobar la fiabilidad de los diagnósticos psiquiátricos.

Fase 1 – El experimento de los pseudo-pacientes (Rosenhan, 1973).

- 12 estudiantes que gozaban de buena salud mental fueron a urgencias, utilizando un pseudónimo, y explicaron que oían una voz que decía “vacío”.
- A los 12 los ingresaron, 11 fueron diagnosticados de esquizofrenia y 1 de trastorno bipolar.
- Una vez ingresados, todos se comportaron de modo normativo, e informaron de que ya no oían ninguna voz. No les dieron el alta hasta que admitieron estar “mentalmente enfermos” y tomaron fármacos antipsicóticos.
- Ningún profesional se dio cuenta de que eran impostores. Sin embargo, un 30% de los pacientes sospecharon de ellos y creían que eran investigadores o periodistas infiltrados.
- Al darles el alta, todos recibieron diagnósticos de esquizofrenia en remisión, prueba de que el trastorno mental se veía como algo irreversible, creando un estigma de por vida.
- Las personas participantes pasaron ingresadas una media de 19 días (7 la que menos, 52 la que más).
- Todas las personas participantes denunciaron prácticas deshumanizantes, una invasión grave de su intimidad, interpretación patológica de comportamientos normativos, etc.

Hay que tener en cuenta que casi el 50% de los adolescentes a lo largo de su vida experimentan algún tipo de sintomatología psicótica (Kelleher, Connor, et al., 2012; Kelleher, Keeley,

et al., 2012; Laurens et al., 2007). Oír voces o tener algún momento disociativo, es algo extremadamente común.

Estos resultados se publicaron en la revista *Science*, provocando que el director de un centro hospitalario propusiera una segunda fase del experimento a Rosenhan.

Fase 2 – El experimento del impostor no existente (Rosenhan, 1975)

- Rosenhan acordó con un prestigioso hospital enviar a pseudo-pacientes para ver si los profesionales eran capaces de detectarlos, previa instrucción del personal.
- De 193 pacientes:
 - 42 fueron considerados impostores (22%)
 - 41 fueron sospechosos de ser impostores (21%)
- Ningún pseudo-paciente había sido enviado al hospital en realidad.

Este experimento demuestra que el sesgo funciona en dos direcciones: cuando se espera ver personas con un determinado malestar se tiende a magnificar ese malestar y cuando se espera ver gente simulándolo se tiende a detectar simulación donde en realidad hay malestar. En el experimento de Rosenhan hubo impostores reales, pero en la práctica real puede haber personas que hayan pasado por una experiencia psicótica breve, por un motivo determinado, y sean ingresadas en hospitales durante meses, contenidas mecánicamente, etc.

Hoy en día no sería posible replicar el experimento de Rosenhan debido a cuestiones éticas. Sin embargo, se consiguió evidenciar que los procedimientos de detección y diagnóstico en salud mental tienen una fiabilidad dudosa.

NOTA PARA EL FORMADOR:

A partir del experimento de Rosenhan, se puede preguntar a las personas participantes si creen que actualmente podría pasar algo parecido. También se puede relacionar el experimento de Rosenhan con el caso de Paula en que se había introducido un determinado sesgo a las personas participantes, pidiendo un diagnóstico, y recordar que este sesgo existe en todos los profesionales. Y que, además, muchos solo pueden llevar a cabo su trabajo si existe un diagnóstico de salud mental.

El Self Vacío

Los sistemas nosológicos y los criterios diagnósticos, así como el desarrollo de la psicología clínica y diferencial están muy relacionados con el devenir histórico y sociocultural.

Concepto del self situado históricamente (Cushman, 1990):

«Las ideologías, los temas, y los negocios de la psicología moderna tienen antecedentes históricos, componentes económicos y consecuencias políticas. No flotan suspendidos en el tiempo y en el espacio, tienen un contexto.»

Esto es algo que a veces se nos olvida. Las teorías y tecnologías de la salud mental pueden parecer objetivables. Sin embargo, estamos en un contexto donde hay personas con diferentes posiciones de poder que tienen una manera de ver el mundo y ciertos intereses, que a su vez influyen en cómo se desarrolla la formación y el ejercicio de las profesiones en salud mental.

Nikolas Rose

Siguiendo con la tradición Foucaultiana, Nikolas Rose, sociólogo británico, cuenta con una dilatada trayectoria. En una de sus obras, llamada “Gobernando las almas: la formación del self privado” (Rose, 1999), desarrolla un análisis histórico de la psicología. Hace un recorrido en el que se observa cómo, muchas de las personas clave en el desarrollo de la teoría aplicada a la medida de la personalidad y la modificación de la conducta, lo hicieron en contextos de guerras y entreguerras, beneficiándose académicamente de su colaboración con los ejércitos británicos y norteamericanos, algunas veces con prácticas poco éticas (colaboración en tortura o engaños masivos por ejemplo). Es decir, el devenir de las teorías en las que se basa parte de la intervención en salud mental se ha visto condicionado por los intereses bélicos del siglo XX.

Un ejemplo: La impulsividad

Un ejemplo de cómo se conceptualizan los rasgos que dan lugar a malestares y comportamientos considerados peligrosos, tanto para la propia persona como para la sociedad en su conjunto, es la impulsividad.

- Tal y como ocurre con cualquier fenotipo, tenemos un genotipo que da lugar a procesos epigenéticos. Se produce expresión de ciertos genes al entrar en contacto con diferentes características. Esto, por ejemplo, provoca diferente densidad de receptores dopaminérgicos D2 y D3.
- Estos procesos tienen un efecto directo en el sistema de recompensa, lo que a su vez repercute en los niveles de impulsividad. Una mayor densidad de receptores dopaminérgicos se asocia a niveles más bajos de impulsividad y búsqueda de sensaciones.

- Este rasgo es relevante debido a que existe una correlación entre la impulsividad y la exposición a riesgos como el consumo de drogas, la hiperactividad, baja atención, baja autorregulación, conductas peligrosas para la salud, etc.

Esta narrativa, aunque se extrae de la evidencia actual, tiene un ajuste a la realidad limitado. Las variantes genéticas (polimorfismos) pueden suponer entre uno y tres puntos porcentuales de aumento de riesgo de desarrollar un determinado trastorno. Esto supone que, si estamos hablando de trastornos con una prevalencia poblacional de entre 3 y 5%, conocer el polimorfismo en un sujeto podría indicarnos que ese riesgo aumenta a 6-8%, lo que sigue suponiendo un 92-94% de posibilidades de no presentar el trastorno. Como podemos ver, además del gran coste que supondría, este tipo de información no es útil para desarrollar programas preventivos. Si hablamos de epigenética, que tiene en cuenta la interacción con el ambiente y la expresión genética y de neurobiología, encontramos información quizá más relevante y ajustada a la evolución de cada persona, pero seguimos lejos de la sensibilidad y especificidad que le solemos pedir a los marcadores diagnósticos de enfermedades somáticas comunes como el sida, o el cáncer, o de técnicas de búsqueda de signos de embarazo.

Aunque quizá más importante desde el punto de vista de este curso son los problemas de validez de constructo que tenemos en la conceptualización de la impulsividad. Veamos algunos ejemplos de maneras en que se mide este rasgo:

- Escala de Barrat: Ahorro con regularidad, planifico para tener un trabajo fijo, cambio de trabajo frecuentemente, gasto en efectivo o a crédito más de lo que gano.
- Escala ZKPQ: Acostumbro a “salir de marcha” con mis amigos/as los jueves por la tarde/noche.

NOTA PARA EL FORMADOR:

A partir de estos ejemplos, se pretende mostrar el segundo problema en relación con el rasgo psicológico de la impulsividad: la validez del constructo. Se sugiere preguntar a las personas participantes si estos ítems, supuestamente neutrales, son independientes de la cultura y del momento histórico y socioeconómico en que vivimos.

Como podemos ver, el peso sociocultural de lo que consideramos 'impulsividad' y por lo tanto de sus supuestas consecuencias (adicciones, hiperactividad...) es notable. Las tecnologías destinadas a medir este rasgo priorizan aspectos rechazados socialmente teniendo como consecuencia un mayor nivel de diagnósticos en personas de un perfil social concreto.

Diagnósticos de personalidad a la inversa

Leising y colaboradores (2009) proponen un interesante ejercicio que consiste en enunciar frases opuestas a los criterios diagnósticos de varios trastornos de la personalidad del DSM-IV. Algunos de estos criterios "a la inversa" serían:

- Ser autosuficiente e independiente
- Ser seguro de uno mismo, pero de una manera realista
- Ser conciso y relajado en situaciones sociales
- Tolerar la incertidumbre y la imperfección
- Buscar lo bueno en las personas
- Sospechar solo con buenas razones
- Evaluar las relaciones con otros de manera realista

NOTA PARA EL FORMADOR:

Se puede intentar iniciar un debate interpellando a participar con preguntas como: ¿Quién de los presentes cumple todos estos criterios?

¿Qué consideramos ser autosuficiente, bueno o tolerante?
¿Existe un acuerdo real a nivel social o científico en el nivel adecuado de estas actitudes? Se puede percibir que es muy posible que incluso entre personas cercanas tengamos muy diferentes opiniones de lo que es adecuado. No obstante, la inversa de estos criterios es utilizada a diario en el ejercicio diagnóstico. Este trabajo nos enfrenta a la contradicción entre la búsqueda de objetividad y las evidentes implicaciones culturales e ideológicas en el enunciado de diagnósticos de salud mental.

Los estudios de campo del DSM-5

Los estudios de campo del DSM-5 (Clarke et al., 2013; Regier et al., 2013) se llevaron a cabo para comprobar la fiabilidad de los diagnósticos incluidos en la nueva edición del manual. Su metodología principal consiste en que varios profesionales independientes evalúen casos a los que adjudican un diagnóstico. La medida de la coincidencia entre esos diagnósticos realizados por diferentes profesionales se denomina fiabilidad interjueces.

En el caso del DSM-5 encontramos escasa fiabilidad interjueces (κ en torno a 0,2; cuando se considera aceptable a partir de 0,5) en trastornos muy frecuentes, como el de depresión mayor o de ansiedad generalizada. Esto implica que es menos probable que diferentes profesionales adjudiquen un mismo diagnóstico en estos casos que en el de otros como estrés postraumático o trastornos neurocognitivos.

Si bien el solapamiento entre ciertos malestares es un reflejo de la realidad de las personas usuarias, estos resultados ponen de relieve los problemas de los sistemas nosológicos actuales como taxonomías válidas. Si muchos profesionales entienden el diagnóstico como un paso previo a decidir un tratamiento, ¿Cómo entendemos que dos trastornos con tratamientos en teoría diferenciados se confundan con tanta frecuencia?

3. Estigma en salud mental

Definición de estigma

El estigma se define como una señal no física que constituye una deshonra para alguien y que provoca rechazo social. El estigma está compuesto principalmente por dos elementos:

- Componente cognitivo: prejuicios, que son aquellas ideas estereotipadas que atribuimos a un colectivo.
- Componente conductual: discriminación, que incluye todas aquellas acciones relacionadas con conductas de rechazo, menosprecio, distanciamiento social, etc.

Hay una relación de retroalimentación entre los prejuicios y la discriminación. Los prejuicios provocan discriminación. Cuando un colectivo es discriminado, aquellos atributos susceptibles de constituir perjuicios se incrementan (las personas están solas, se descuidan, pierden la esperanza...).

Las personas que han recibido un diagnóstico en salud mental están entre los colectivos sociales más sometidos a estigmatización. Esto se produce en contextos sociales diversos: el trabajo, la familia, los medios de comunicación, etc. Pero también en los de la atención a la salud mental y a la salud somática. En este último caso se ha descrito el

fenómeno de “ensombrecimiento o eclipse del diagnóstico” en el que tiende a atribuirse al trastorno mental síntomas somáticos. De este modo, se producen situaciones con cierta frecuencia en las que una persona que consulte por sintomatología, por ejemplo, cardíaca acabe en una unidad de psiquiatría y llegue a tener un episodio de infarto.

Ante todas estas situaciones, muchas personas acaban desarrollando altos niveles de autoestigma o estigma internalizado. Es decir, la persona dirige hacia sí misma, o hacia el colectivo de personas con problemas de salud mental, los prejuicios y discriminación que ha recibido.

Estigma y autoestigma en nuestro entorno

La siguiente figura, extraída del estudio sobre el estigma y la discriminación en salud mental en Cataluña (Obertament, 2016) refleja la proporción de personas que se habían sentido discriminadas por terceros, y por sí mismas, con respecto a diferentes características analizadas en la encuesta.

Como vemos en el gráfico, la mitad de los entrevistados manifestaron creer que no se podían recuperar. Lo más llamativo de este estudio, no obstante, es que los porcentajes son muy similares en autoestigma y estigma social. Esto quiere decir que las personas que creen que ellas mismas no se pueden recuperar, tienden a pensar que eso es lo que la sociedad opina. Esto ocurre con todos los ítems medidos, incluso con la peligrosidad o agresividad.

Puede deberse a que esos prejuicios ya estaban presentes antes de recibir un diagnóstico, y se van asentando a causa de la discriminación.

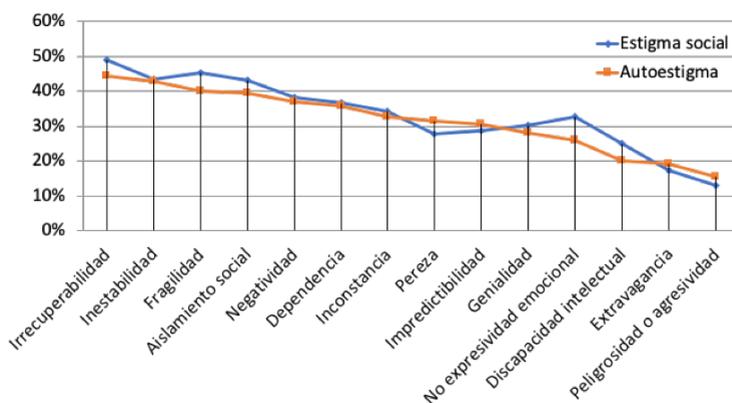
Efectos del autoestigma

Lo que hace que el estigma, y el autoestigma, sea tan relevante para las personas con problemas de salud mental son sus graves consecuencias, entre las que pueden darse:

- Aislamiento y soledad por vergüenza y miedo al rechazo.
- Baja autoestima.
- Desesperanza y vivencia del problema como una condena.
- Autoagresividad y comportamientos autolíticos.
- Miedo al estigma por pedir ayuda en dispositivos de salud mental.
- Menor adherencia a tratamientos validados empíricamente.
- Dificultades en logros orientados a la recuperación.
- Menor calidad de vida.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Se propone plantear la siguiente pregunta: ¿qué podemos hacer los profesionales para evitar estas situaciones?



Gràfica extraída de Obertament. (2016). *L'estigma i la discriminació en salut mental a Catalunya 2016*

Tras algunas intervenciones se pueden dar ejemplos de posibles estrategias:

- Evitar las expresiones de esencia: nadie es un esquizofrénico, ni es un TOC, ni una anoréxica. Las personas son ante todo personas, y luego es posible que sufran de algún problema de salud mental, pero ese hecho no las define como personas. Aun así, conviene entender, y respetar, que en algunos casos la propia persona decida referirse a sí misma de un modo determinado, como parte de un ejercicio de resignificación, y reivindicación (autistas, escuchadoras de voces, locas, tullidas, neurodiversas, etc.)
- Ser conscientes de nuestros propios prejuicios, hacer un examen introspectivo.
- Fomentar el empoderamiento.
- Recordar que los diagnósticos son herramientas útiles, pero simplemente herramientas y no verdades absolutas, ni condenas de por vida. A menudo los síntomas y el trastorno se superan, pero las consecuencias de haber recibido ese diagnóstico pueden perdurar.

La manera como hablamos a las personas puede afectarles gravemente, y más cuando están experimentando dificultades de tipo psicológico y emocional. Debemos cuidar por ello nuestro lenguaje en el día a día, también entre profesionales, para ir rompiendo tabús y estigmas.

4. Alternativas a las clasificaciones nosológicas

Manual de Beutler y Malik

En cuanto a las alternativas reales a todo el sistema nosológico, en la primera década del siglo XXI Beutler y Malik (2002) recopilaron las alternativas al modelo DSM, entre las que destacan las aproximaciones narrativas, el sistema psicodinámico operacionalizado, el enfoque basado en modelos aplicado a la psicología infantojuvenil, y el enfoque prototipo de emparejamiento basado en teorías cognitivas. Solo este último ha tenido influencia sobre la práctica clínica de manera generalizada. Langenbucher (2004)

argumenta que la falta de impacto, sobre todo refiriéndose a los enfoques narrativos y psicodinámicos expuestos en el manual de Beutler y Malik, se debe a la violación de un valor principal de la nosología moderna: «La universalidad, o la capacidad de los clínicos y científicos de todas las lealtades teóricas y trasfondos disciplinarios para aplicar reglas de diagnóstico de manera equivalente, derivando en resultados equivalentes». Es decir, los sistemas DSM y CIE tienen muchos defectos, pero su gran virtud es la de ser comprendidos y compartidos por profesionales diversos que se comunican a través de ellos. Si las alternativas parten de una orientación profesional o teórica muy determinada, lo más probable es que fracasen o se circunscriban a un dominio minoritario.

El trabajo con las narrativas en primera persona

A pesar de que las nosologías ahorran recursos y facilitan la comunicación interpersonal, de alguna manera entorpecen el proceso terapéutico. Con el uso excesivo de las nosologías se ha producido una atrofia de las habilidades de escucha de los profesionales de la salud mental en la etapa de evaluación.

Por este motivo desde muchos colectivos, tanto de profesionales como de personas usuarias, se reivindican las narrativas en primera persona como herramienta principal en el trabajo terapéutico. De esta manera también es más fácil encontrar elementos de resiliencia.

Una nosología extraída de narrativas personales

Recientemente se ha publicado un manual de salud mental para estudiantes de psicología en el Reino Unido (Cromby et al., 2013). Es un manual que incluye elementos de psicopatología, psicología clínica e intervención psicológica.

En este manual el DSM es tratado como una parte del contexto actual de la salud mental pero no se utiliza para estructurar el texto. Se propone una nosología basada en narrativas personales. Todos los capítulos empiezan con una historia contada en primera persona que nos presenta un tipo de malestar que se divide en cinco categorías principales.

- Tristeza y preocupación (*sadness and worry*): en términos de diagnósticos DSM se podría relacionar con depresión y ansiedad.
- Sexualidad y género (*sexuality and gender*): en el DSM tiene un espacio muy limitado (parafilias, transexualidad) pero estos autores consideran que es una fuente de malestar importante. Las preocupaciones respecto al género, o a la capacidad para mantener relaciones sexuales satisfactorias, por ejemplo, pueden generar mucho malestar.
- Locura (*madness*, palabra inglesa menos estigmatizante que las que se refieren a psicosis o esquizofrenia): engloba todo lo relativo a perder el contacto con la realidad, con ver, sentir, o escuchar cosas que otras personas perciben de manera diferente.
- Cuerpos angustiantes y comida (*distressing bodies and eating*): lo equivalente en el DSM serían los trastornos de la conducta alimentaria (TCA). Sin embargo, para estos autores hay mucho que escapa a los criterios diagnósticos de TCA. Hay personas que no cumplen esos criterios y tienen problemas con la comida, o con su cuerpo, que generan sufrimiento.
- «¿Personalidades trastornadas?» (*Disordered Personalities?* Con un signo de interrogación estratégicamente colocado). Discuten dónde se pone normalmente el punto de corte respecto a los trastornos de la personalidad.

Este manual resulta especialmente interesante por la manera

que tiene de analizar las experiencias de las personas. Los cuerpos angustiantes y comida, sexualidad y género, en el DSM son un 1% y aquí 2/5 partes. Supone otra forma de entender el sufrimiento desde las vivencias, sin tener que transformarlo en exceso.

El Marco de poder amenaza y significado

El marco de poder amenaza y significado (Johnstone y Boyle, 2018) es un documento financiado por la Sociedad Británica de Psicología, propuesto como alternativa a los sistemas nosológicos de tipo biomédico. Este marco propone que las personas están inmersas constantemente en relaciones de poder y este no se distribuye igualitariamente. El poder no es algo que solo sea relevante en las relaciones laborales o políticas, sino que está también presente en las relaciones familiares o íntimas. En este contexto de relaciones en las que hay distintos niveles de desequilibrios de poder, las personas pueden sentir amenazas cuando estos desequilibrios les hacen experimentar malestar. Ante este malestar se produce un proceso de otorgamiento de significado, necesitamos entender la experiencia e incorporarla a nuestro marco de entendimiento. El malestar psíquico se produciría cuando tenemos dificultades al poder otorgar este significado y producimos una respuesta a la amenaza a través de lo que se ha conceptualizado clásicamente como síntomas. El malestar dentro del marco se describe en función de:

- Contextos sociales y relacionales.
- Continuo de comportamiento normal-anormal.
- La causalidad del sufrimiento y la conducta humana, relacionado con probabilidades, nunca certezas. Se puede ser más o menos resiliente.
- Las experiencias y expresiones del sufrimiento emocional están posibilitadas por nuestros cuerpos y nuestra mente. Se trata de una suma de factores

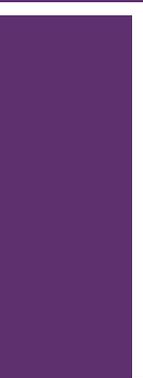
biológicos, sociales y psicológicos.

- Los seres humanos son fundamentalmente seres sociales. Todas las formas autóctonas para comprender el sufrimiento tienen aspectos positivos y relevantes. Se entiende por formas autóctonas la manera en que la persona experimenta su propio sufrimiento. La búsqueda de la objetividad nos ha dado muy pocas pistas. Desde la perspectiva del DSM, no se considera relevante el contenido de un delirio, por ejemplo, o cómo esa persona está entendiendo su sufrimiento en ese momento.
- Las teorías no se sitúan al margen de intereses y valores.
- Se necesita considerar seriamente el significado, la narrativa y la experiencia subjetiva.

Una de las características más distintivas de este nuevo marco es que define el malestar a través de la experiencia de las personas. Creemos que esto supone un avance en el reconocimiento de los derechos de las personas usuarias de servicios de salud mental, ya que les otorga el reconocimiento de expertas en sus propios problemas, en lugar de entenderlas como meras receptoras de intervenciones dirigidas por otras personas expertas. Esto puede posibilitar un desarrollo colaborativo que respete las preferencias de las personas, fomentando un papel activo en su proceso de recuperación.

SESIÓN 2





**FORMULACIÓN Y
ESTABLECIMIENTO
DE OBJETIVOS:
DE LA DISMINUCIÓN
DE SÍNTOMAS A LA
RECUPERACIÓN**

Presentación

La temática de esta segunda sesión gira en torno a la formulación y establecimiento de objetivos en el contexto de las relaciones asistenciales en salud mental. Una vez se ha hecho la evaluación y el diagnóstico, es necesario establecer objetivos terapéuticos. Cabe destacar que la gran mayoría de instrumentos y herramientas psicológicas sirven para evaluar desde la patología. Por su parte, la psicología positiva ha fomentado que se tenga en consideración las fortalezas de la persona, pero ha fallado en la contextualización social. Así, la psicología clínica actual se sigue centrando en la reducción de la patología y no tanto en la recuperación personal. En esta sesión se va a explorar cómo invertir esta situación trabajando el enfoque de la recuperación.

La sesión se divide en cinco partes:

- Antecedentes del movimiento de la Recuperación
- Concepto de recuperación
- Principios y críticas
- Enfoque desde la Recuperación
- Más allá de la recuperación: Ciudadanía

Contextualización

Es importante aprovechar la segunda sesión para afianzar el clima de trabajo establecido en la anterior. Antes de empezar se recomienda hacer un breve repaso.

Ejemplo: Como vimos en la primera sesión, adjudicar un

diagnóstico clínico no es un ejercicio neutral. Además, los diagnósticos en salud mental van asociados al estigma, muy arraigado en la sociedad. También se habló de las críticas a los sistemas nosológicos, incluyendo debates sobre su objetividad y sus implicaciones sociales y culturales. Vimos que hay profesionales que están empezando a trabajar desde las narrativas personales, así como la existencia de nosologías alternativas basadas en las experiencias.

A continuación, se recomienda proporcionar un espacio para resolver posibles dudas.

Objetivos de aprendizaje

- Comprender la importancia de la formulación y establecimiento de objetivos basados en la recuperación y no exclusivamente en la patología.
- Entender el concepto de recuperación, los antecedentes del movimiento de la recuperación, sus principios y críticas.
- Analizar cómo se trabaja desde la recuperación y qué podemos hacer como profesionales para fomentarla.
- Conocer las intervenciones existentes basadas en el ejercicio de la ciudadanía.

Metodología y desarrollo de la sesión

Sesión dirigida por el facilitador y participativa. Se inicia con un repaso de los contenidos de la sesión anterior. A continuación,

se tratan los contenidos relacionados a la formulación y el establecimiento de objetivos en salud mental, los cuales se van intercalando con actividades participativas que buscan fomentar el debate y la reflexión conjunta.

Apartados de la sesión	Tiempo dedicado (minutos)
Dinámica: repaso de los contenidos de la sesión anterior	15
Antecedentes del movimiento de Recuperación	30
Concepto de recuperación	10
Principios y críticas	25
¿Cómo se trabaja desde la recuperación?	25
Más allá de la recuperación: Ciudadanía	15

Contenidos

1. Antecedentes del movimiento de la recuperación

¿Trastornos crónicos?

NOTA PARA EL FORMADOR:

¿Quién creéis que tiene mejor pronóstico?

Previamente a introducir los antecedentes de la recuperación, se enseñan dos imágenes. En una se ve a una persona con una camisa de fuerza, y en la otra una persona triste que está llorando (ver diapositivas). Se pregunta: ¿qué diagnóstico le daríais a cada una?

Se espera que se relacione la primera imagen con la esquizofrenia (o algún trastorno similar) y la segunda con la depresión.

A continuación, se pregunta: ¿quién creéis que tiene mejor pronóstico? La respuesta esperada es que la persona con depresión tiene más posibilidades de recuperarse. ¿En qué nos basamos?

NOTA PARA EL FORMADOR:

Ejemplos de posibles intervenciones de las personas participantes:

- En que la depresión se suele superar y la esquizofrenia no.
- La depresión es más frecuente o está más normalizada. Además, la esquizofrenia da más miedo o es menos deseable.
- Quiero ver mejor pronóstico en la depresión porque veo más probable padecerla yo misma.
- Se suele pensar que la esquizofrenia tiene peor pronóstico porque se pierde el contacto con la realidad, y es más difícil de tratar mediante técnicas verbales como la psicoterapia.

Sería adecuado desmentir las posibles creencias erróneas que tengan las personas participantes respecto a este tema. Ejemplo:

- No hay tratamientos psicológicos para la esquizofrenia.

El tratamiento cognitivo-conductual ya tiene evidencia de efectividad al nivel de los antipsicóticos atípicos. Por ejemplo, la terapia cognitiva de Beck tiene más evidencia científica de eficacia en el tratamiento de la esquizofrenia que los ISRS en el de la depresión. También se están llevando a cabo estudios de meta-cognición para psicosis, que son de segunda generación y están basados en pensar sobre el pensamiento.

En relación con la cronicidad de dichos trastornos, tendemos a pensar que la psicosis es crónica, mientras que con la depresión hay más dudas. La palabra “crónico” empieza a estar en desuso (en el DSM5 aparece en pocas ocasiones), ya que el lenguaje se va transformando. Actualmente se habla más de depresión persistente.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes: ¿Cuáles creéis que son las tasas de recuperación de los siguientes trastornos?

- Trastorno bipolar (episodio único de manía y depresión).
- Episodio depresivo mayor (personas con diagnóstico de depresión mayor de evolución positiva)
- Episodio psicótico (personas que experimentan delirios, paranoia, o alucinaciones por tiempo limitado)

Anota en la pizarra las tasas que estiman las personas participantes y después muestra las tasas reales.

Tasas de recuperación(Eiroa-Orosa et al., 2016):

- Trastorno bipolar: en torno al 60%.
- Episodio depresivo mayor: en torno al 50%.
- Episodio psicótico: en torno al 50% de recuperación sintomática, aunque la recuperación funcional total es del 25%.

Estudio de Vermont

El estudio de Vermont (Harding et al., 1987a, 1987b) fue el primero a largo plazo, con criterios diagnósticos fiables, sobre la psicosis. Se publicó a finales de los 80 y tuvo un impacto político importante. Era la primera vez en la historia que se hacía un estudio de seguimiento de estas características.

Se observó que:

1. Entre un 33% y un 55% de las personas participantes que habían sido diagnosticadas con esquizofrenia y habían sufrido al menos un ingreso hospitalario mejoraban ostensiblemente.

2. Además, el 33% de los que mejoraban lo había hecho sin el apoyo del sistema sanitario.

3. Otro tercio del total podía convivir con sus síntomas, pero sin interrupción vital.

La cantidad de personas que habrían cumplido criterios de esquizofrenia con remisión completa, o al menos vida funcional, se alejaba mucho de lo esperable según la conceptualización de la psicosis en aquella época. Aunque la sorpresa mayor fue comprobar que muchas de estas personas que incluso seguían experimentando algunas experiencias inusuales, tenían roles valiosos en la sociedad: médicos, juristas, profesores...

Los resultados de este estudio contradicen las tesis krapelinianas de la “dementiapræcox”, y las neokrapelinianas que sostenían que una persona diagnosticada con esquizofrenia nunca recuperaría las capacidades cognitivas perdidas. El estudio Vermont demostró que una persona con diagnóstico o sintomatología psicótica se puede recuperar de muy diversas maneras, puede hacerlo sin contacto frecuente con los servicios sanitarios y, además, puede tener un rol valioso en la sociedad.

Recorrido Histórico

Mientras se daban estos debates, los movimientos de personas usuarias y familiares experimentaron un crecimiento importante, sobre todo en el mundo anglosajón. A continuación, presentamos un breve recorrido histórico mediante algunos ejemplos significativos.

- En 1845 se constituyó la “Sociedad de amigos de los supuestos lunáticos” en Gran Bretaña. La experiencia de John Thomas Perceval (1803–1876), hijo del que fuera primer ministro británico a principios de ese

siglo, fue narrada en el libro “Una narración del tratamiento experimentado por un caballero durante un estado de trastorno mental diseñado para explicar las causas y la naturaleza de la locura, y para exponer la conducta imprudente seguida hacia muchos desafortunados que sufrieron esa calamidad” (Perceval, 1838), considerado la primera narración en primera persona de un ingreso psiquiátrico. El caso de Perceval da origen a esta primera sociedad que fundó junto a amigos y familiares. Estuvo dedicada a la defensa legal de quienes se enfrentaban a la incapacitación utilizando como argumento un trastorno mental (Huertas, 2020). Era bastante habitual en la época, sobre todo cuando existían intereses económicos, incapacitar a una persona con la excusa de un trastorno mental.

- Durante esa época, algunas mujeres se vieron obligadas a protagonizar su propia lucha por sus derechos, ya que no se les permitió el acceso a las sociedades de caballeros. Existen referencias de casos destacables, como el de Elizabeth Packard (1816–1897), escritora estadounidense, defensora de los derechos de la mujer y de las personas que, como ella, fueron acusadas de locura con el objetivo de someterlas al control conyugal, administrar su capital, o quitarles a sus hijos. Tras años de confinamiento involuntario, y una ardua batalla legal, Elizabeth consiguió que la justicia fallase a su favor. Después, en 1867, fundó la “Sociedad Antimanicomios” convirtiéndose en pionera de la lucha por la reforma psiquiátrica.
- Clifford Whittingham Beers (1876–1943), graduado de la Universidad de Yale, de familia adinerada, narró su experiencia en el ensayo “Una mente que se encuentra si misma” (Beers, 1908) tras un ingreso en que sufrió maltrato por parte del personal sanitario. En 1931 Beers dio origen a la “Fundación para la

Higiene Mental”, que perseguía cambiar la situación de las personas en los servicios de salud mental.

Tras la segunda Guerra Mundial, estas asociaciones o grupos empezaron a tomar otro tipo de formatos. Algunas incluso dieron lugar a los primeros grupos de ayuda mutua. A partir de entonces, los movimientos de personas usuarias y familiares han adoptado denominaciones y planteamientos diversos.

A la vez, con la publicación de estudios que revelaban el maltrato en los servicios de salud mental, se inició el proceso de desinstitucionalización. Esto posibilitó que se liberase capital, anteriormente destinado a la financiación de las instituciones, y parte de ese dinero se destinó a los proyectos de algunas de las asociaciones y entidades de la época.

- En Norteamérica, Judi Chamberlin (1944-2010) tras su experiencia de ingreso involuntario en los años 60, escribió el libro “Por nosotros mismos” (Chamberlin, 1978). Chamberlin fue una clara líder del movimiento de supervivientes de la psiquiatría, que inspiró a muchos de estos colectivos a encaminarse hacia la autogestión.
- En el contexto estadounidense, que se caracteriza por proporcionar poco apoyo en general, comenzó a haber servicios de no hospitalización, como casas de acompañamiento y *drop-in centers* (casas abiertas a todas horas).
- También derivado de la desinstitucionalización, surgió el movimiento profesional de rehabilitación psicosocial, psiquiátrica o comunitaria. Respaldado por las evidencias de remisión total y parcial (del estudio de Vermont) se aplicaba en el ámbito de intervención comunitaria y psicosocial.

En ese contexto se hace patente la necesidad de crear profesiones que cubran la parte psicosocial y comunitaria de la atención. Por ejemplo, a nivel de recursos humanos se pasó de apenas haber trabajadores sociales dedicados a la salud mental en los años 20, a ser una de las profesiones más numerosas en el sector ya en este siglo, ocupando una posición central de coordinación de los servicios y nuevos dispositivos. No obstante, esta transición hacia lo comunitario tiene un impacto relativo a nivel hospitalario.

Además de los recursos gestionados por el nuevo movimiento de rehabilitación comunitaria, muchos otros recursos empiezan a ser gestionados por personas usuarias de servicios de salud mental.

- En 1993 William Anthony hace una propuesta de servicios centrados en la recuperación como concepto holístico. Usa el concepto de recuperación como lema para hacer una reforma global a todo el sistema (Anthony, 1993). Por primera vez es una estrategia conjunta de personas usuarias y profesionales que tiene influencia en el resto de la red asistencial. Algunos profesionales en esa época manifiestan haber tenido, o tener, problemas de salud mental. A partir de ese momento se busca la manera de organizar dos ideologías totalmente contrarias en la red asistencial: la parte más paternalista y la propuesta rehabilitadora.
- En el año 1999 se hace público el informe de David Satcher, quien era por entonces “Cirujano General” y Subsecretario en el departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Dicho informe incluye por primera vez el concepto de recuperación y de rehabilitación psicosocial. La recuperación es considerada un valor transversal (“overarching”) para toda la red de atención de salud mental. Propone pasar de un sistema centrado en la reducción de

síntomas a uno basado en el proceso de recuperación de una vida llena de sentido (Satcher, 2000). La publicación de este informe tuvo un importante impacto político en EE.UU. y en otros países.

2. Concepto de Recuperación

El concepto de recuperación se refiere a un **proceso personal e idiosincrático** frente a la visión tradicional centrada en el resultado. Es decir, la recuperación no es igual para todas, sino que cada persona debe encontrar lo que le funciona. Además, las necesidades pueden variar según el momento vital y, como profesionales, debemos saber adaptarnos a eso.

Según la Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias, una de las agencias que gestionan la salud mental en EE. UU, la recuperación engloba los siguientes aspectos (Substance Abuse and Mental Health Services Administration, 2008):

1. **Emerge de la esperanza.** No hay proceso de recuperación si no hay esperanza y es importante comunicar los diagnósticos de manera que la transmita. Frecuentemente nos referimos a trastornos crónicos sin evidencia de que lo sean. Desde esta perspectiva, todas las personas se pueden recuperar, independientemente de su sintomatología, en lo que se refiere a volver a tener una vida con sentido. Además, hay que tener presente que diagnosticar no le da un valor mayor a las intervenciones psicosociales. A veces las personas agradecen más que las ayuden a entender qué les está pasando, sin necesidad de etiquetas.

2. **Es impulsada por la propia persona.** Participar en su proceso como sujeto activo y sentir que su opinión es importante promueve el empoderamiento y aumenta la motivación. Por ejemplo, se ha propuesto incluir a la persona en las reuniones de equipo en que se hable de ella, y en la toma de decisiones sobre su tratamiento.
3. **Se produce a través de muchas vías.** Hay técnicas y tratamientos que le van bien a algunas personas y a otras no, o no en cualquier momento de su proceso. El acompañamiento a la recuperación, profesional o no, debe ser a medida, alejado de fórmulas postindustriales centradas en la mayor productividad al menor coste.
4. **Es holística.** Tiene en cuenta todas las partes del ser humano, incluyendo el cuerpo y su estrecha relación con la mente.
5. **Es apoyada por compañeros y aliados.** Se fomenta a través de relaciones y redes sociales.
6. **Está basada e influenciada por la cultura,** entendida como algo dinámico, personal y social. No todas las personas somos iguales, aunque pertenezcamos a una misma cultura, sino que somos diversas y tenemos una interacción propia con nuestra cultura.
7. **Se apoya tratando los traumas de la persona.** El movimiento de la Recuperación se desarrolla en paralelo a la orientación de atención basada en los traumas (*Trauma-Informed Care*). A menudo las personas usuarias han sufrido traumas previos, aunque el diagnóstico no sea de estrés postraumático. El papel de los profesionales es tratar, o apoyar, a la persona para que pueda abordar sus traumas como

y cuando lo considere oportuno. Hay que generar el espacio para ello, evitando contextos de atención muy restrictivos que pueden generar un sentimiento de retraumatización en la persona.

8. **Involucra fortalezas y responsabilidades individuales:** familiares y comunitarias. La recuperación requiere de la implicación de muchas personas.
9. **Se basa en el respeto:** entre personas usuarias, sus familiares y los profesionales que les atienden.

3. Principios y críticas

Principios de la Recuperación

Según Davidson (2016), la recuperación es un proceso personal e idiosincrático pero también está centrada en la comunidad, la familia y debe ser culturalmente competente. En este sentido, la competencia cultural se entiende como estar abierto a poder escuchar a gente que entiende el mundo de otra manera, y que actúa de forma diferente, sin imponer juicios de valor. La atención basada en la recuperación implica apoyar a las personas para que puedan mantener sus preferencias en la medida de lo posible. Cabe destacar que esto no siempre es fácil, ya que puede haber choques culturales entre el paciente y el profesional. Por ejemplo, en muchos casos, las personas pasan de ambientes muy paternalistas donde tienen muy poca responsabilidad sobre sus cuidados, como los ingresos en unidades de agudos o subagudos, a lugares donde se espera que tengan un mayor grado de responsabilidad y autonomía, sin que exista un paso intermedio o preparación para ello. Por otro lado, como se

ha comentado, hay que ser sensible a los traumas previos de las personas, que difieren en grado de severidad y que no implican presentar sintomatología postraumática.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes: ¿Qué porcentaje de personas con psicosis creéis que ha sufrido un trauma previo? ¿A qué creéis que se debe?

Tras algunas respuestas, se puede explicar que el 80% de las personas con psicosis han sufrido trauma previo y en muchos casos proviene de abuso sexual infantil. Aunque a menudo se oculta esta información por vergüenza. Son muchos los casos en que los episodios psicóticos de la adolescencia tienen relación con el trauma sexual.

Inicia un breve debate preguntando a las personas participantes si consideran que, como profesionales de salud mental, pueden hacer algo para cambiarlo.

Se pretende reflexionar sobre el tratamiento de la psicosis: en la mayoría de las ocasiones el objetivo del tratamiento es que la persona deje de oír voces, cuando quizás sería más terapéutico poder hablar de ellas y ver con qué se relacionan.

También se puede mencionar que actualmente existe un movimiento llamado escuchadores de voces (*Hearing Voices Network*) que ofrece apoyo y entendimiento a las personas que oyen voces, tienen visiones u otras percepciones inusuales. Consiste en grupos de ayuda mutua que se reúnen a hablar de sus experiencias sensoriales libremente, para entenderlas y aprender de ellas. Se basa en la evidencia de que hay muchas explicaciones posibles para escuchar voces, entre las que se encuentra el estrés extremo, o el trauma.

Al margen de la alta probabilidad de que las personas que experimentan episodios psicóticos hayan sufrido algún trauma previo, muchas veces se produce retraumatización

en las unidades de ingreso, o se vive per se como una experiencia traumática. Esto es debido a la interacción entre el entorno y la percepción subjetiva de las personas.

Aunque el entorno asistencial ha evolucionado mucho en los últimos años, sigue habiendo prácticas habituales que son fuente de estrés, ansiedad, impotencia, frustración y que pueden provocar una profunda sensación de indefensión, o incluso la certeza de ser víctimas de injusticia, tortura, y/o malos tratos. Tanto las reclusiones involuntarias, como las contenciones mecánicas o químicas, pueden contribuir a hacer de la experiencia un trauma del que recuperarse. Por último, cabe destacar que la recuperación es interdisciplinar. Distintos perfiles profesionales pueden propiciarla o acompañar en el proceso.

NOTA PARA EL FORMADOR:

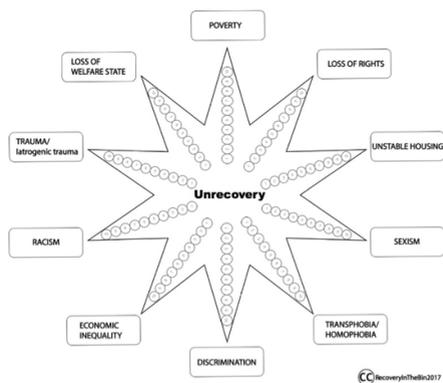
En este punto, plantea a las personas participantes las siguientes preguntas para generar un breve debate: ¿Creéis que los ingresos involuntarios son justificados en determinadas situaciones? ¿En cuáles y por qué?

Tras algunas intervenciones de las personas participantes, se propone mencionar que la ley de autonomía de la persona usuaria de Cataluña dice que los ingresos involuntarios son ilegales cuando se fundamentan en proteger a la persona de sí misma y, sin embargo, muy comunes. Cabe destacar que este es solo un ejemplo de la vulneración de los derechos de los pacientes de servicios de salud mental.

Concluye esta actividad recalcando la importancia de preguntar a los pacientes y tener siempre presentes sus necesidades. Hay que destacar también la importancia del trabajo en red.

Críticas: la recuperación a la basura

No todo han sido éxitos en el movimiento de Recuperación. Por ejemplo, en Reino Unido existe un colectivo de personas usuarias (*Recovery in the Bin!*) formado por personas que, aunque habían luchado por la implementación del modelo de la Recuperación, actualmente tienen una postura bastante crítica respecto a lo que se ha hecho. Consideran que se ha colonizado el modelo resultando en una justificación del modelo neoliberal. Un factor que puede haber influido negativamente es que coincidió el inicio de la implementación con una época de recortes económicos que afectaron al ámbito sanitario.



Aunque admiten que algunos principios merecen la pena ser salvados, creen que se deben eliminar los términos siguientes:

- **Recuperación exitosa:** no hay una objetividad respecto a qué determina que una recuperación sea exitosa o no. Puede haber muchas maneras de recuperarse.
- **Indicadores de recuperación:** como en el caso de otros constructos, la recuperación se ha intentado medir a través de instrumentos psicométricos. No es que toda medición sea negativa, pero es complicado

encontrar unos indicadores adecuados para algo tan idiosincrático y heterogéneo como la recuperación.

- **Tratamiento Ambulatorio Involuntario (TAI) como “paso hacia la recuperación”:** en España, durante la primera legislatura de Rajoy, se quiso implementar el Tratamiento Ambulatorio Involuntario, justificado como un paso hacia la recuperación, lo cual generó bastante polémica. No obstante, recientemente se ha publicado una revisión Cochrane (Kisely et al., 2017) que pone de relieve los efectos negativos del TAI.
- **Psicología positiva individualizadora:** consideran que los elementos de psicología positiva que se han implementado en el marco de proyectos de Recuperación, o al menos el marketing que los ha acompañado, ensalza elementos individualistas. Se insinúa constantemente que el bienestar no es una responsabilidad compartida, sino una responsabilidad personal, casi una elección.

4. ¿Cómo se trabaja desde la recuperación?

Para trabajar desde la recuperación cabe, en primer lugar, separar a la persona del diagnóstico. Hay que cuidar mucho el lenguaje que usamos, independientemente de cómo decidan hablar las personas sobre sí mismas y sus vivencias. Además, hay que tener presente que el lenguaje acaba moldeando la manera en que trabajamos. Si estamos constantemente hablando de enfermedad o trastorno, es difícil generar salud.

¹ <https://recoveryinthebin.org/>

NOTA PARA EL FORMADOR:

Realiza las siguientes preguntas a las personas participantes:

- ¿Qué entendéis por conciencia de enfermedad?
- ¿Consideráis que la conciencia de enfermedad es algo positivo o negativo?
- ¿Creéis que es necesaria para empezar un tratamiento?

Mediante estas preguntas, se pretende conocer el punto de vista de las personas participantes y generar un pequeño debate introductorio.

Aunque en muchos manuales se considera un factor positivo, que facilita la adherencia al tratamiento, la conciencia de enfermedad muchas veces acaba significando la adopción de una identidad de persona enferma. Esto puede comportar consecuencias negativas, ya que existe una serie de prejuicios que acompañan al diagnóstico que, de manera consciente o inconsciente, promueven la cronificación y pueden minar el proceso de recuperación.

Esto no debe confundirse con que se tenga, o no, conciencia de que existan problemas. Se pueden trabajar síntomas y problemas concretos desde la narrativa personal, sin que la persona considere que el punto central de su vida es un diagnóstico. El objetivo principal del inicio de un tratamiento, en lugar de la conciencia de enfermedad, podría ser la toma de responsabilidad del propio proceso de recuperación.

Para trabajar desde la Recuperación, también se deben explorar las necesidades y autonomía de las personas usuarias. Tenemos diferentes estilos de autonomía y no por ello estamos mejor o peor. La toma de medicación, por ejemplo, depende de los valores culturales y familiares, de la estructuración de rutinas, y de la valoración personal entre coste y beneficio. Como profesionales, no debemos imponer nuestro criterio a quienes atendemos, sino que debemos explorar cuál es el suyo y respetar sus necesidades y preferencias.

Asimismo, los planes personalizados de recuperación son elementos a consensuar. Además de tener en cuenta las necesidades, preferencias y valores, se deben incluir los intereses, actividades significativas y metas. Es importante que sean planes elaborados conjuntamente para fomentar la implicación y motivación hacia el cumplimiento de los objetivos establecidos. La participación aumenta las posibilidades de recuperación, el propio proceso de elaboración puede ser parte de la terapia, en cuanto a que facilita que la persona se empodere, reivindique su autonomía o verbalice la necesidad de apoyo en aquellos aspectos en que lo perciba como necesario. En casos de ingreso se deberían explorar los recursos personales y comunitarios disponibles previamente al alta, más allá de comprobar que haya plazas en el recurso al que se deriva a la persona.

Por otro lado, se deben explorar las dinámicas de poder. El desequilibrio de poder existe en todos los contextos de atención psicológica y no se puede obviar. Se trata de explorar cómo es la relación en el ámbito terapéutico. Muchas veces la manera en que la persona se relaciona en este ámbito tiene mucho que ver con su manera de relacionarse en otros. Las dinámicas de poder están presentes y se deben analizar.

Otro elemento importante es la reducción de prácticas coercitivas. Se ha demostrado que existen técnicas de apoyo conductual y cambios en las infraestructuras que pueden reducir al mínimo, e incluso eliminar, prácticas como las contenciones mecánicas (Goulet et al., 2017). Elementos como técnicas conductuales que el personal puede emplear se pueden acompañar de cambios en las infraestructuras de los dispositivos. Actualmente sigue habiendo muchos hospitales en que las personas usuarias manifiestan sentirse encerradas, como en una cárcel. En estos lugares se prioriza la sensación de seguridad de los profesionales, lo cual es importante, pero a menudo entra en contradicción con promover la autonomía y bienestar emocional de las personas usuarias.

Es muy importante trabajar en equipo y que la persona que está en recuperación sea parte de este. Se le puede incluir en las reuniones de equipo en que se quieran tomar decisiones que le conciernen. En el caso de trabajar con menores, se debe incluir también a los padres, madres, o tutores/as legales.

También hay que expandir la interdisciplinariedad a los servicios y recursos comunitarios. Una posible fórmula puede ser ponerse en contacto con asociaciones y entidades del barrio (bibliotecas, gimnasios, etc.) para promover, como parte de la recuperación, la integración en la comunidad. También se pueden llevar a cabo actividades encaminadas a prevenir actitudes estigmatizantes en estos entornos, o cambiarlas, haciéndolos más seguros y accesibles.

En relación con el trabajo en equipo, cabe destacar que actualmente, el agente de apoyo entre iguales es una figura profesional reconocida en muchos países y está en proceso de implementación en nuestro entorno (Sanchez-Moscona y Eiroa-Orosa, 2020). Existen programas formativos que permiten a las personas con experiencia propia incorporarse a los servicios en calidad de profesionales de atención directa. La principal herramienta del agente de acompañamiento y/o apoyo mutuo es su experiencia personal.

Hay que asumir que, como en la recuperación de la dependencia a las sustancias, los altibajos son parte del proceso. La recuperación no es un proceso lineal y debemos tenerlo presente y transmitirlo. De hecho, se propone huir de términos como recaída, regresión, descompensación y todo lo que haga referencia a un proceso lineal interrumpido.

Además, hay que tener presente que se puede dar una buena evolución aun persistiendo la sintomatología, o se puede no tener síntomas y haber perdido toda esperanza de recuperación. Algunas personas pueden lograr la remisión

de síntomas mediante el uso de psicofármacos, y a la vez sufrir de tal modo los efectos secundarios que consideran imposible construir una vida con sentido en esas condiciones.

Por último, se debe tener en cuenta que para muchas personas es importante recuperarse de la sintomatología, como de las consecuencias de haber sido etiquetadas con un diagnóstico de trastorno mental. A menudo es más difícil recuperarse del estigma que lograr la remisión de los síntomas. En este punto se sitúa también todo lo relativo a recuperar la confianza en una misma, que puede resultar complicado al mismo nivel que enfrentar la estigmatización.

5. Más allá de la recuperación: Ciudadanía

Ciudadanía

NOTA PARA EL FORMADOR:

Antes de introducir el tema, pregunta a las personas participantes:

- ¿Qué entendéis por ciudadanía? Posibles intervenciones de las personas participantes: la sociedad, la población, las comunidades, el entorno de las personas, etc.
- ¿Qué nos convierte en ciudadanos/as de pleno derecho? Posibles intervenciones de las personas participantes: los derechos, las relaciones, los deberes, los roles, etc.

La ciudadanía ha ido evolucionando a lo largo de los siglos como un mecanismo de organización y regulación social. Pauta los derechos, los deberes, las funciones y los roles de las personas por el hecho de pertenecer a una sociedad.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes: ¿cómo se relaciona el malestar psíquico con los derechos?

Tras algunas intervenciones, se puede compartir la siguiente reflexión:

La intersección entre malestar y derechos puede ser observada en estos ejemplos:

- Muchas personas con problemas de salud mental severos no conocen sus derechos y no los ejercen. No saben cómo hacer uso de estos de forma adecuada.
- Algunos malestares pueden conllevar en ocasiones no respetar los derechos de los demás.

Esto no implica que el malestar psíquico siempre esté asociado a un tema de derechos, pero es una dimensión que olvidamos y que conviene tener más presente. No se trata de la dimensión jurídica o legal, sino de la dimensión ciudadana. Consiste en que las personas con trastorno mental puedan ser ciudadanas de pleno derecho.

La cuestión del respeto a los derechos va más allá de una cuestión de valores. Los derechos en salud mental no son solamente una cuestión moral, sino que también pueden ser considerados una cuestión funcional. Teniendo esto en cuenta, el ejercicio y respeto de derechos se podría entender como una parte fundamental de cualquier tratamiento, lo cual implicaría que las personas usuarias aprendan cuáles son sus derechos y dónde están los límites de éstos, entendiendo que asociadas a los derechos están las obligaciones.

Existen intervenciones basadas en el ejercicio de la ciudadanía como componente activo. Su objetivo principal es que las personas participantes lleguen a ser ciudadanas de pleno derecho mediante la explicitación de opiniones, la discusión de valores y la organización de actividades como parte del tratamiento.

En New Haven (estado de Connecticut) hay un curso de ciudadanía para personas con trastornos mentales severos, adicción a sustancias y antecedentes penales. En el curso no se trata la sintomatología, sino que se discuten problemas legales, cuestiones políticas y otras cuestiones relacionadas con ciudadanía. A través de ensayos clínicos aleatorizados se ha demostrado que estas intervenciones tienen una mayor capacidad de fomentar la recuperación que las intervenciones tradicionales (Rowe y Pelletier, 2012).

¿A qué nos referimos con ciudadanía?

Son 5 erres en inglés:

- *Rights* - Derechos: derechos civiles.
- *Responsabilities* - Responsabilidades y obligaciones
- Roles: en cuanto a poder ser funcional en las diferentes áreas de la vida.
- *Resources* - Recursos: incluye el tema económico (cuando se le da la posibilidad a una persona con cierto grado de incapacitación de poder empezar a manejar su dinero, por ejemplo).
- *Relationships* - Relaciones.

Estos aspectos están muy relacionados entre sí y son los que se intenta tratar en los programas de ciudadanía.

SESIÓN 3

**ATENCIÓN EN
SALUD MENTAL
BASADA EN
DERECHOS:
PRÁCTICAS
COLABORATIVAS,
RESPECTO DE
PREFERENCIAS Y
VOLUNTADES
ANTICIPADAS**

Presentación

En esta sesión se exploran diversas herramientas relacionadas con el respeto a las preferencias, las voluntades anticipadas, y las prácticas colaborativas. Se proporciona información respecto a aspectos legales que, como profesionales de salud mental, es interesante tener en cuenta.

La sesión se divide en tres bloques:

- Derechos y ciudadanía en general. ¿Por qué es importante el ejercicio de derechos? ¿Qué papel juegan los derechos en la recuperación?
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Su importancia radica en que supone un cambio de paradigma e impone unos estándares de derechos más elevados.
- Herramientas en el marco jurídico catalán y español para el ejercicio de derechos. Se tratará en mayor profundidad la ley de autonomía, que es la que informa sobre los derechos de los pacientes y ofrece a los profesionales herramientas y estrategias para el ejercicio de derechos en el ámbito de la salud mental.

Contextualización

Antes de empezar a tratar el contenido de la sesión se recomienda hacer un breve repaso de la anterior.

Ejemplo: Como vimos en la sesión anterior, es muy importante formular y establecer unos objetivos terapéuticos basados en la recuperación y no exclusivamente en elementos

patológicos. Se trabajó el concepto de recuperación, los antecedentes del movimiento de Recuperación, sus principios y críticas. Se expuso también la relación entre ciudadanía y salud mental, y se exploraron las intervenciones existentes basadas en el ejercicio de la ciudadanía como componente activo. Además, se analizó cómo se trabaja desde el modelo de la Recuperación y qué podemos hacer como profesionales de salud mental para fomentarla.

A continuación, se recomienda proporcionar un espacio para resolver las posibles dudas.

Objetivos de aprendizaje

- Reflexionar sobre la importancia del ejercicio derechos y su relación con el proceso de recuperación y ciudadanía.
- Conocer los antecedentes en el derecho europeo e internacional más importantes en el ámbito de la salud mental.
- Conocer la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas y comprender cómo afecta a las personas con un diagnóstico psiquiátrico.
- Analizar los diferentes artículos de la convención, relacionados con el apoyo mutuo, la confidencialidad, el apoyo a la toma de decisiones, el consentimiento informado y accesible, la planificación de decisiones en salud, la búsqueda de alternativas al ingreso involuntario y el derecho a escoger el tratamiento.
- Analizar las diferentes herramientas que proporcionan el marco jurídico catalán y español, como la ley de autonomía, el documento de voluntades anticipadas (DVA) y la planificación de decisiones anticipadas (PDA).

Metodología y desarrollo de la sesión

Sesión dirigida por el facilitador y participativa. Se inicia la sesión con un repaso de los contenidos de la anterior. A continuación, se hace un recorrido por las herramientas relacionadas con el respeto a las preferencias, las voluntades anticipadas y las prácticas colaborativas y se proporciona información relacionada con aspectos legales que se deben tener en cuenta. Estos contenidos se van intercalando con actividades participativas que buscan fomentar el debate y la reflexión conjunta.

Apartados de la sesión	Tiempo dedicado (minutos)
Dinámica: repaso de los contenidos de la sesión anterior	10
Derechos y ciudadanía en salud mental	30
Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad	40
Herramientas en el marco jurídico catalán y español para el ejercicio de los derechos	40

Contenidos

1. Derechos y ciudadanía en salud mental

La importancia del ejercicio de derechos para la salud mental

¿En qué consiste el ejercicio de derechos? No es lo mismo tener derechos que ejercerlos. Un niño, por ejemplo, tiene derechos, pero no los ejerce, sino que lo hacen sus padres, madres, o tutoras legales. Tiene los mismos derechos que

un adulto, a excepción de algunos, como el derecho a voto, que se restringen porque se considera que todavía no tiene la capacidad para ejercerlos adecuadamente. Del mismo modo, en salud mental muchas veces también se presume esa incapacidad para ejercer algunos derechos, ya sea a nivel explícito o implícito. Pero ¿Por qué es importante para la recuperación poder ejercer esos derechos?

El ejercicio de derechos empodera, disminuye el autoestigma y el estigma social. La sociedad percibe a la persona como ciudadana activa (que contribuye, ayuda, vota, etc.), lo cual implica una mayor inclusión. De este modo, promueve la recuperación de un proyecto de vida y de la ciudadanía. A nivel normativo, se deben implementar leyes de acuerdo con las políticas de reconocimiento de los derechos de este colectivo para garantizar su ejecución.

La Organización Mundial de la Salud en el año 1946 propuso una de las primeras definiciones de salud reconocidas internacionalmente: **La salud es un estado completo físico, mental y social de bienestar y no sólo la ausencia de enfermedad.** Como vemos, esta definición sigue la línea de la recuperación integral, teniendo en cuenta no sólo la reducción de síntomas sino un bienestar completo. Incluye también el bienestar social, que hace referencia a la inclusión en la sociedad como ciudadano activo que ejerce sus derechos. Sin esa parte, no podemos hablar de una salud completa.

Relación entre la privación social (y de derechos) y la ausencia de salud mental (y física)

En muchos contextos resulta evidente que la privación social y de derechos correlaciona con la ausencia de salud mental y física. Existen muchos ejemplos en que observamos la relación entre estos factores.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes: ¿Cómo se relacionan entre sí la pobreza y la salud mental y física? ¿Se os ocurre alguna situación en que se observe esta relación? Se puede poner algún ejemplo:

- La diferencia en la esperanza de vida entre diferentes barrios de ciudades como Barcelona. Las personas de las zonas pudientes acceden a una serie de recursos y oportunidades que les hacen vivir más tiempo y con mejor calidad de vida. Algunos de los factores de la elevada mortalidad en barrios con menos renta se relacionan con aspectos económicos, como tener una alimentación menos saludable u otros hábitos, pero también más dificultad de acceso a servicios de salud y bienestar.

Según un informe de la Organización Mundial de la Salud (2001), existe un círculo vicioso entre la pobreza, la enfermedad médica y los trastornos mentales. Tener un problema de salud mental dificulta el acceso a diversas oportunidades. Es más difícil acceder a la formación, encontrar trabajo, y establecer relaciones sociales satisfactorias. Estos factores se van retroalimentando, empeorando la salud física también.

Explícita e implícitamente, la persona queda situada en una categoría social inferior y tiene una menor calidad de vida en general. Además, tiene más enfermedades físicas que no siempre se pueden relacionar con la salud mental. Todo esto tiene grandes repercusiones económicas: aumenta el gasto

sanitario y el índice de desempleo mientras que disminuye el producto interior bruto (PIB).

La ciudadanía

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes: ¿Cómo se relacionan los derechos con la ciudadanía?

Posibles intervenciones de las personas participantes:

- Ser ciudadano es ser una persona con ciertos derechos y obligaciones que está inmersa y que convive con una comunidad.
- Los derechos son la parte central de la ciudadanía.

Existen varios estudios que abordan la relación entre ciudadanía y salud mental. En el estudio de Antunes y colaboradores (2012), se expone el constructo de ciudadanía y siete dimensiones relacionadas con la salud mental:

1. Responsabilidades personales
2. Gobierno e infraestructura
3. Capacidad de cuidar de uno mismo y de los demás
4. Derechos civiles
5. Derechos legales
6. Oportunidades
7. Capacidad de implicarse socialmente

Observamos que una parte fundamental de la ciudadanía son los derechos y las responsabilidades. Además, todas estas dimensiones tienen un componente participativo. La salud mental está condicionada por todos estos factores y a la vez el deterioro de esta puede afectar a la participación en igualdad de condiciones. Por otra parte, el reconocimiento normativo y explícito en cuanto a la igualdad resulta insuficiente para

garantizarla, es necesario romper el obstáculo del estigma. Por mucho que existan leyes específicas, si la comunidad no lo interioriza, seguirán reproduciéndose actitudes estigmatizantes.

El mencionado estudio refleja que la recuperación se ve truncada por el bucle que supone la exclusión en diferentes áreas que propicia que aparezcan discriminaciones múltiples, ya que al problema de salud mental se suman las dificultades económicas y por ende de acceso a la vivienda, la higiene personal, etc. El auto concepto se deteriora a la par que la marginación social aumenta.

No obstante, se observó que estas personas doble y triplemente excluidas eran capaces de cambiar su visión y participación como ciudadanas. Las dimensiones comentadas se refieren a aquello que las personas sentían que habían perdido y querían recuperar, evidenciando que la recuperación no se centra únicamente en gozar de buena salud, sino que pasa por recuperarse también en aquellos aspectos ligados al concepto de ciudadanía, y que van más allá de lo que la atención medica puede procurar.

Todo esto nos lleva a pensar en la necesidad de acceso a los derechos en igualdad de condiciones, ya que sólo así conseguimos la plena ciudadanía. ¿Cómo? Por una parte, mediante legislación explícitamente antidiscriminatoria y, por otra, con leyes que no discriminen.

Hay dos maneras de legislar en cuanto a salud mental: la legislación específica y la legislación general. La legislación específica se centra en las leyes que tienen relación directa con la salud mental. Esto se da en la mayoría de los países, especialmente en los anglosajones. No obstante, en España se decidió no legislar de manera específica, sino que se incluyó en la legislación general, pensando que de esa forma se iba a disminuir el estigma. Hoy en día no ha quedado claro

que esa decisión haya contribuido a disminuir el estigma. De hecho, se siguen restringiendo derechos a causa de un diagnóstico psiquiátrico.

Otra mirada a las personas usuarias de servicios de salud mental

Hasta la Revolución Francesa, con la intervención de Pinel, no se comienzan a retirar las cadenas de los manicomios. Sin embargo, durante el siglo XIX y buena parte del XX todavía se consideraba necesario el ingreso en un manicomio para tratar los problemas de salud mental considerados disruptivos. Las prácticas llevadas a cabo en aquellos lugares serían hoy consideradas tortura.

A pesar de la introducción del modelo biopsicosocial en los años 70 (Engel, 1977), hoy en día el modelo biomédico sigue dominando la atención hospitalaria en salud mental. Como hemos visto en sesiones anteriores, seguimos centrados en la patología, en examinar, clasificar, y tratar el malestar. Desde esta perspectiva la persona usuaria es considerada objeto pasivo de cuidado, y así lo reflejan las políticas asistenciales. Al considerar que el problema lo tiene la persona, la intervención suele limitarse a tratamientos individuales. El modelo biomédico es considerado en esencia paternalista en el ámbito de la salud mental, ya que a menudo no contempla que las personas necesitan desarrollar al máximo sus capacidades y participar en la toma de decisiones respecto a su cuidado.

Los modelos sociales de la discapacidad, por contra, consideran que somos sujetos de derechos. Se entiende que lo que discapacita a la persona no es solamente su condición, sino las barreras que impone la sociedad. Además de satisfacer las necesidades individuales de atención y cuidados, existe la responsabilidad social de procurar

medidas para la integración en igualdad de condiciones. Esto en relación a la salud mental pasa por destruir las barreras, como son el estigma y la discriminación, a través del empoderamiento y reconocimiento de derechos.

Se podría reflejar como la necesidad de adaptar la legislación para garantizar la igualdad de derechos, y el ejercicio de estos por parte de las personas diagnosticadas con trastornos mentales. No obstante, la implementación de este modelo no es sencilla. Actualmente se discrimina de manera más sutil, pero se sigue haciendo.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes: ¿Qué explicación darían los modelos biomédico y social a las siguientes situaciones?

- Persona que no puede caminar y va en silla de ruedas.
 - Tras algunas intervenciones de las personas participantes, se puede dar el siguiente ejemplo:
 - Modelo biomédico: el problema está en que no puede caminar.
 - Modelo social: lo discapacitante es que la sociedad no está preparada o adaptada para personas que no pueden caminar (falta de rampas y otros accesos adaptados).

- Persona que tiene un diagnóstico de esquizofrenia
 - Modelo biomédico: el problema está en las crisis y la percepción del mundo que tiene la persona.
 - Modelo social: el problema no está en la persona que percibe el mundo de otra manera o que puede tener ciertas crisis, sino que el problema lo tiene la sociedad que la rechaza, la aparta y la estigmatiza. En salud mental la barrera es el estigma y la discriminación que comporta, y estas barreras se legitiman mediante leyes.

¿Por qué se han restringido a lo largo del tiempo los derechos de las personas con problemas de salud mental? Hablando desde una perspectiva de administración pública, se ha hecho con dos funciones: proteger a la persona y proteger a la sociedad. La cuestión es que muchas veces ha ganado más peso la función jurídica de proteger a la sociedad que la de proteger a la persona. Esto recae a menudo en el personal facultativo, quienes sienten la carga de que, además de atender a la persona usuaria, deben proteger a las demás. Esta carga puede ser una causa de que se hayan generado las prácticas que provocan malestar.

La visión del modelo médico actual

Se entiende la discapacidad como un problema individual por lo que se estructuran los servicios para la atención especial, fomentando a menudo la segregación y la exclusión, y privando a esas personas de la participación en igualdad de condiciones.

Recursos especiales/ específicos	Alternativas
Escuelas de educación especial	Apoyos en la escuela ordinaria
Transportes adaptados de capacidad reducida	Adaptación de todos los transportes públicos
Centros de salud y residenciales específicos según edad y tipología de la discapacidad	Atención en centros ordinarios con los apoyos necesarios
Servicios de salud mental externos	Inclusión en la red de salud pública
Centros especiales de trabajo	Garantizar el acceso a la empresa ordinaria

La visión del modelo social

El modelo social considera que el problema no reside en el individuo, sino que la sociedad crea la discapacidad mediante:

- La negación de los derechos humanos básicos
- El acceso limitado a los servicios de salud adecuados
- El acceso limitado a la educación
- El acceso limitado a oportunidades de empleo
- La ausencia de oportunidades para la autodeterminación
- La participación limitada en la toma de decisiones
- La exclusión de las actividades sociales
- Las leyes discriminatorias

Estas limitaciones son barreras de acceso a la comunidad y a la participación.

El marco legal de referencia y herramientas que nos ofrece

A nivel legal, contamos con muchos antecedentes en el derecho europeo e internacional. El principal y más rompedor fue la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un instrumento internacional de derechos humanos de las Naciones Unidas. Esta convención fue firmada y ratificada por el Estado español y la mayoría de los países. En consecuencia, lo que incluye la convención es derecho y ley vigente. Cualquier acción que vaya en contra, es denunciabile. No obstante, la jurisdicción entiende que los países, poco a poco, deben implementar en sus leyes articulaciones compatibles con la convención. Esto es así ya que implica un cambio en infraestructuras y procesos que puede costar tiempo cambiar.

En cuanto al marco legal de Cataluña, en el 2000 se aprobó la ley 21/2000 de derechos de información referentes a la

salud y la autonomía del paciente (Generalitat de Catalunya, 2001). En España también está vigente la ley 41/2002 de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Jefatura del Estado, 2002).

Existen además multitud de herramientas informales, como los documentos de decisiones compartidas, que no deben confundirse con los de voluntades anticipadas. El documento de decisiones compartidas tiene un valor terapéutico, mientras que el de voluntades anticipadas tiene un valor legal. Aunque en origen se ideó para ser empleado con relación a la etapa final de la vida, se está extendiendo su uso también en salud mental.

Antecedentes Europeos e Internacionales

Generalmente, las legislaciones a nivel europeo son estándares de derechos que las legislaciones nacionales de los distintos países deben implementar. A continuación, se exponen los antecedentes en el derecho europeo e internacional:

- Recomendación 818 (1977) sobre la situación de los enfermos mentales (Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, 1977). El 8 de octubre de 1977, en su 29ª Sesión Ordinaria, el Consejo de Europa aprueba una recomendación a que el Comité de Ministros invite a los gobiernos respectivos a:
 1. Revisar su legislación respecto a confinamientos de enfermos mentales.
 2. Instituya tribunales que puedan intervenir en las altas de confinamientos injustificados.
 3. Se garantice el derecho a ser escuchado y a su defensa legal en caso de procesos penales.

4. Modificar la legislación civil para que el internamiento no conlleve incapacidad legal.
 5. Asegurar el derecho al voto y su ejercicio.
 6. Crear un grupo de expertos en psicopatología para redefinir la enfermedad mental.
 7. Reducir la dependencia de hospitales psiquiátricos.
 8. Humanizar el cuidado a estos pacientes.
 9. Capacitar a los profesionales de la salud mental.
 10. Promover la rehabilitación.
 11. Garantizar la confidencialidad de la documentación clínica de las instituciones psiquiátricas.
- Recomendación nº R(83) 2 sobre la Protección Legal de las Personas que Padenen Trastornos Mentales, Internados como Pacientes Involuntarios (Comité de Ministros del Consejo de Europa, 1983). Recoge 11 artículos relacionados con las consideraciones necesarias para proceder a un ingreso involuntario y el procedimiento legal a seguir. Enfatiza que se deben respetar los derechos del paciente en cuanto a solicitar apelación y recibir asesoramiento legal para ello.
 - Resolución 46/119 de Naciones Unidas, principios para la protección de los enfermos mentales y la mejora en atención de la salud mental (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1991). Al ser de Naciones Unidas, esta resolución tiene un ámbito de aplicación mundial. Entre otros aspectos, menciona la mejora de los derechos y de la asistencia, prohíbe la discriminación por razones de enfermedad mental, y señala la necesidad de tener tribunales independientes y representantes cuando se traten posibles incapacitaciones. No solo habla de derechos

sanitarios, sino que incluye otros aspectos; habla del derecho a vivir y a trabajar en comunidad, a tener un tratamiento adecuado. Tiene en cuenta también aspectos más sociales, como que el objetivo del tratamiento no es solamente acabar con los síntomas sino preservar la independencia personal.

- Recomendación 1235 (1994) Psiquiatría y Derechos Humanos (Consejo de Europa, 1994). Nuevamente, esta recomendación insta a legislar para preservar los derechos de las personas durante los ingresos en psiquiatría, o detenidas, en cuanto a procedimientos de ingreso y retenciones, tratamientos y también en relación a abusos. Se menciona la necesidad de consentimiento informado para practicar lobotomías o electroshock, la limitación de uso de las celdas de aislamiento y explicita que no debe usarse la contención mecánica.
- Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (Convenio de Oviedo; Jefatura del Estado, 1997). Un convenio, a diferencia de una recomendación, sí que es vinculante, de manera que el estado que lo firma ha de implementarlo en sus leyes. Este es el primer convenio que habla sobre los derechos de los pacientes a nivel europeo. Cabe destacar que habla del consentimiento informado, pero en uno de sus artículos establece una excepción a este consentimiento libre, señalando que la persona que sufra un trastorno mental grave podrá ser sometida sin su consentimiento a intervención cuando la ausencia de esta intervención conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud. Un aspecto importante de este convenio es que dejó de hablar de la peligrosidad como criterio para tratar involuntariamente a una persona.

- Recomendación Rec (2004) 10 sobre Protección de Derechos Humanos y Dignidad de Personas con Trastornos Mentales (Comité de Ministros del Consejo de Europa, 2004). A lo largo de sus 38 artículos regulan cuestiones como la no discriminación, los derechos civiles y políticos, la provisión de servicios sanitarios, confidencialidad, investigación, principios del tratamiento, situaciones concretas (menores, mujeres embarazadas, procreación, etc.), haciendo especial mención a los ingresos y tratamientos involuntarios y a las personas con trastornos mentales que cometen delitos penales.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006). A continuación, hablaremos con más detalle de esta convención.

2. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

NOTA PARA EL FORMADOR:

A modo introductorio, plantea las siguientes preguntas a las personas participantes:

- ¿Cuántas personas conocíais la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad antes de hoy? ¿Cómo la conocisteis?
- ¿Qué sabéis sobre ella?
- ¿Por qué es importante? ¿Cambia aspectos de nuestro trabajo como profesionales?

¿Por qué es importante la convención?

- Crea obligaciones para los Estados (es vinculante).

Más de 170 Estados y la UE la han firmado. No obstante, algunos estados ya incorporan lo que dice la convención a sus leyes mientras que otros aún tienen que adaptarlas (como es el caso de España).

- No crea nuevos derechos, pero expresa los que existen de una forma que atiende a las necesidades de las personas con discapacidad. Se cambia radicalmente la postura con respecto a las prácticas anteriores y se empieza a hablar de derechos civiles.
- Legitima el cambio de paradigma: la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y no solo de asistencia social.
- Cubre todos los ámbitos fundamentales de la vida como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, la igualdad y la no discriminación.

¿Cómo afecta a las personas con un diagnóstico psiquiátrico?

“Las personas con discapacidad incluye a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

Incluye a las personas con diagnóstico psiquiátrico, aunque esta definición ha generado cierto debate, ya que algunas personas creen que va en contra del modelo social y el paradigma de la Recuperación al hablar de cronicidad, por ejemplo. Además, es una definición ambigua jurídicamente, ya que no se explicita cuánto tiempo es “largo plazo”.

Aun así, supone un gran avance ya que se basa en la idea de que la persona está en el centro, como sujeto de derechos y con autonomía, lo cual implica que se deben proporcionar los recursos necesarios para garantizar y posibilitar esta

autonomía. Reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad construyen la discapacidad y obliga a trabajar para reducir el estigma. También obliga a luchar contra la discriminación: establecer legislación antidiscriminatoria, eliminar leyes de salud mental y prácticas que son discriminatorias.

Los valores de la convención se pueden resumir en la siguiente figura:



A continuación, vamos a comentar algunos derechos concretos de los que habla la convención.

Obligación de fomentar la toma de conciencia (Art. 8)

Crea una obligación para los Estados de adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

- Sensibilizar a la sociedad y promover percepciones positivas de las personas con discapacidad.
- Luchar contra estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas hacia las personas con discapacidad.
- Promover la toma de conciencia respecto a las capacidades, méritos y aportaciones a la sociedad de las personas con discapacidad.

- Alentar a los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad acorde a los principios de esta Convención.

En este artículo se aprecia la intención de generar un cambio de mentalidad en la sociedad, promoviendo centrarse en las capacidades de las personas y no en la discapacidad y el asistencialismo.

Derecho a la accesibilidad (Art.9)

Cuando hablamos de accesibilidad pensamos en la accesibilidad física (rampas para silla de ruedas por ejemplo) pero otra parte importante de la accesibilidad es la comunicativa (discapacidades sensoriales o personas con un trastorno mental en un momento de crisis).

Este derecho incluye el acceso a la información y comunicaciones (p ej. elaborar documentos de consentimiento informado en un formato accesible o de lectura fácil). Obliga a los estados a proporcionar apoyos (por ejemplo, la asistencia humana) y ajustes razonables para una efectiva accesibilidad.

Igual reconocimiento como persona ante la ley (Art. 12)

Reconoce la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida, incluidos los aspectos económicos y durante las crisis. Se reconoce el derecho a equivocarse de las personas. Además, obliga a los Estados a proporcionar apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes:

- ¿Qué creéis que es la capacidad jurídica? ¿Qué quiere decir tener capacidad jurídica?

La convención habla de las dos dimensiones de la capacidad jurídica: ser titular de derechos y tener capacidad para ejercerlos. Cuando hay una incapacitación judicial se está restringiendo a la persona la capacidad de obrar. La convención señala que no se debe incapacitar jurídicamente a nadie (despojar de derechos).

Cabe destacar que la incapacitación jurídica es diferente de la incapacitación médica. En esta última se tiene en cuenta la competencia (la habilidad de entender, de poder tomar decisiones, etc.) mientras que en la jurídica se habla de la capacidad de tener y ejercer derechos. No obstante, la capacidad de ejercerlos va ligada a la capacidad mental, o de tomar decisiones. El psicólogo es quien decide si una persona tiene la capacidad suficiente para tomar ciertas decisiones como cambiar su testamento, comprar, o vender un piso, etc.

El problema con la incapacitación es que se ha utilizado en exceso y que, aunque pueda ser revocada, a menudo no se hace por lo complejo del proceso. Además, al estar incapacitada, el acceso a la justicia queda restringido y se necesita un representante legal que solicite la recapacitación.

Todos los países tienen algún sistema de incapacitación, tutelas, curatelas, etc. aunque ya se están llevando a cabo estrategias para proporcionar otros apoyos, como la asistencia personal en Cataluña. En lugar de que alguien decida por ti, que te ayude a decidir.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Genera un breve debate en torno a las siguientes cuestiones:

- ¿A quién se protege con estas medidas? ¿Se protege a la persona o al sistema?
- ¿Creéis que se incapacita indiferentemente a personas con y sin patrimonio?
- ¿Creéis que hay otros recursos a parte de la incapacitación?

Comparte la siguiente reflexión: Detrás de muchas incapacitaciones suele haber un patrimonio que se quiere proteger.

Libertad y seguridad de la persona (Art. 14)

NOTA PARA EL FORMADOR:

Antes de leer este artículo, pregunta a las personas participantes las siguientes cuestiones en torno al ingreso involuntario:

- ¿Creéis que es legal según la legislación vigente?
- ¿Qué pasaría si no se realizasen?
- ¿Consideráis que está justificado a nivel ético en algunas situaciones? ¿En cuáles?

Si no lo mencionan las personas participantes, se puede comentar que un criterio que se sigue habitualmente es el de peligrosidad. Cuando se considera que una persona es peligrosa para los demás, se puede realizar un ingreso involuntario. Pregunta a continuación:

- ¿Creéis que está justificado el ingreso involuntario cuando la persona es peligrosa para sí misma?

Art. 14: Asegurar el disfrute de la libertad en igualdad de condiciones con los demás y que la discapacidad no justifique en ningún caso una privación de libertad, tampoco cuando se justifica con criterios como la peligrosidad o la necesidad médica.

Según la convención, el ingreso involuntario es ilegal. No obstante, la alternativa en muchos países es el ingreso en prisión. Esto se podría evitar si se destinaran recursos a soluciones intermedias.

Cabe destacar que este es un artículo de máximos. No todos los países lo cumplen, evidentemente, pero sirve para presionar a las comunidades para que generen un cambio real y que gestionen de una manera diferente sus recursos. Además de servir de base para que los colectivos de personas afectadas puedan exigir recursos para prevenir situaciones de ingresos involuntarios.

Se debe tener en cuenta que en ocasiones las leyes no son compatibles entre sí y hay muchas contradictorias. La convención entra en conflicto con otras legislaciones, como la catalana y española, las cuales sí permiten un ingreso involuntario.

A nivel ético, se sigue aplicando el criterio de peligrosidad para ingresar involuntariamente a una persona. A nivel legal, si una persona con un diagnóstico de salud mental manifiesta conductas agresivas hacia otra persona, se puede realizar de facto un ingreso involuntario. Sin embargo, aunque la eutanasia sea ilegal en muchos lugares, el daño a uno mismo no justifica la privación de libertad y, por ende, el ingreso involuntario. Son prácticas comunes, pero no estrictamente legales.

Todas las personas con discapacidad tienen derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones que las demás (Art. 17)

En este artículo queda plasmado que la convención explicita el derecho a escoger tratamiento. Esto refuerza la prohibición del tratamiento involuntario y fomenta el respeto

a la elección libre del tipo de tratamiento que se quiere, o del rechazo al mismo. Para ello, debería hacerse igual de accesible la psicoterapia que el tratamiento psiquiátrico, por ejemplo.

Consentimiento informado

La convención también considera que todos los tratamientos deberían incluir el consentimiento informado, sin excepción. También los tratamientos psiquiátricos y psicológicos.

“Los Estados tienen una obligación de requerir a todos los profesionales sanitarios (incluyendo los profesionales psiquiátricos) que obtengan el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad antes de cualquier tratamiento. (...) tienen una obligación de no permitir a personas que actúen como sustitutos de la decisión de proveer consentimiento en lugar de la persona afectada.”

Previo inicio de un tratamiento debe obtenerse el consentimiento informado de la persona que lo recibe. En él, hay que especificar sus derechos y las opciones, como las alternativas de tratamiento o la posibilidad de rechazarlo. Además, el consentimiento tiene que darlo la persona afectada en la medida de lo posible.

“(...) el tratamiento forzoso es una violación del derecho al igual reconocimiento ante la ley y de los derechos a la integridad personal, (art. 17); la prohibición de tortura y trato degradante (art. 15); y la prohibición de violencia, explotación y abuso (art. 16).”

Frecuentemente, se legitiman los tratamientos forzosos cuando hay un diagnóstico de trastorno mental o ante una infección muy contagiosa.

Identificar tratamiento con tortura puede resultar impactante, aunque en el contexto del seguimiento de la Convención de Naciones Unidas es algo habitual. En algunos de estos informes se explica que el tratamiento psiquiátrico puede llegar a vivirse como una tortura, ya que se reciben tratos crueles e inhumanos. También se habla de cómo las personas viven de manera diferente el dolor, el sufrimiento y el tratamiento involuntario. Una persona que está atravesando una crisis puede sentir que su sufrimiento aumenta si se le administran ciertas sustancias, o se le aplica contención mecánica, sin su consentimiento. Hay que tener presente que los profesionales manejan información confidencial y que revelar a un tercero información importante para un paciente también podría ser considerado tortura psicológica.

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19)

- Oportunidad de elegir dónde y con quién vivir. Actualmente, en Cataluña y otros muchos lugares, el mayor gasto en salud mental se genera en los recursos residenciales de larga estancia. Las personas usuarias de estos recursos rara vez tienen la libertad de elegir como estructurar su vida. Suelen ser personas con características muy diferentes, pero que han asumido su cronicidad y están más o menos adaptadas a esos servicios, sus horarios y normativas.
- Acceso a servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo a la comunidad, incluida la asistencia personal.

Esto puede suponer una alternativa a los recursos residenciales que proporciona mayor libertad y autonomía, además de no implicar un mayor coste, sino una redistribución de los recursos destinados actualmente.

Derecho a la privacidad (Art. 22)

- Prohibición de injerencias arbitrarias o ilegales en la vida privada, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación.
- Proteger la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación.

Aunque ha habido una mejoría al respecto, hay una falta de cuidado de la privacidad física de los pacientes en las unidades de ingreso. En el informe de la Confederación de salud mental de derechos humanos había diversas denuncias de mujeres ingresadas y hombres controlándolas mientras se duchaban, a pesar de que ellas pedían que fuera una mujer. Esta es una clara vulneración del derecho a la intimidad.

La privacidad no se refiere solamente a la privacidad física sino también a la confidencialidad de los datos y la información relativa a la salud (las historias clínicas, por ejemplo). A veces en sanidad se habla de historias clínicas sin considerar suficientemente que las propietarias de estas son las personas usuarias. Se debe tener cuidado, y especialmente en salud mental, ya que estos datos generan todavía más discriminación y por ello son más sensibles. En este ámbito hay muchas denuncias, pero no tantas como casos en que se da la vulneración de derechos. Esto se debe a que las personas ingresadas tienen graves problemas para poder acceder a la justicia.

Respeto del hogar y de la familia (Art. 23)

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes:

- ¿Las personas con un trastorno mental severo deberían tener la libertad de decidir tener descendencia?
- ¿Una persona con una discapacidad intelectual debería tener esta libertad?
- ¿Qué hacemos si estamos ante una persona embarazada que creemos que no va a poder hacerse responsable?

Lo esperable es que no haya un consenso. El formador puede intentar indagar en por qué se considera que sí deberían tener, o no, esa libertad. En el caso de que las personas participantes respondan que depende, pregunta dónde pondrían el límite al derecho a fundar una familia.

- Derecho a contraer matrimonio, a casarse y a fundar una familia.
- Derecho a decidir libremente el número de hijos que quieren tener y tener acceso a información, educación sobre reproducción, y planificación familiar.
- Derecho a mantener la fertilidad.

El derecho a fundar una familia y a decidir libremente la descendencia que se quiere tener puede entrar en conflicto con los derechos de la infancia, que tienden a respetarse más que los de las personas con discapacidad.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes las siguientes cuestiones relacionadas a la libertad de decidir si tener hijos.

- ¿Es la salud mental el problema principal de estas personas?
- ¿Es el problema de salud mental lo que hace que una persona descuide su salud reproductiva?
- ¿Qué apoyos se le pueden dar a una persona en este caso?
¿Creéis que se realiza prevención o únicamente se interviene cuando ya se ha complicado la situación?

A menudo el problema principal de las personas con trastornos de salud mental es la exclusión y/o marginación social. Hay una falta de intervenciones preventivas, como informar a las personas de los apoyos de los que disponen, facilitar el acceso a la educación sexual, la planificación familiar y sensibilizar a la sociedad. En este sentido, en junio 2017 se aprueba la ley de Jurisdicción Voluntaria, que permite a las personas con discapacidad casarse sin presentar dictamen médico. Hasta entonces, incluso las personas con discapacidad sensorial necesitaban de ese dictamen.

Con fecha de octubre de 2020 se presentó la propuesta de Ley para erradicar la esterilización forzada, o no consentida, de personas incapacitadas judicialmente. Hasta ahora todavía se podía llevar a cabo la esterilización no consentida a una persona cuando un juez, o un médico, estimaba que adolecía de grave deficiencia psíquica. Había anualmente en España unas 70 peticiones de esterilización forzosa, normalmente a personas con discapacidad intelectual y con mayor frecuencia en mujeres (vemos aquí un ejemplo de doble discriminación).

Derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. (Art. 25)

- Acceso a los servicios de salud, incluida la rehabilitación y la salud sexual y reproductiva.
- Exigencia a los profesionales de salud que presten atención de la misma calidad a las personas con discapacidad que a las demás, sobre la base de un consentimiento libre e informado.
- Los profesionales de la salud deben capacitarse en la sensibilización de los derechos humanos, la dignidad, autonomía y necesidades de estas personas y promulgar normas éticas para la atención sanitaria.

Hay mucha discriminación por motivos de salud mental, como es el caso del ensombrecimiento diagnóstico (ver primera sesión). En este sentido es positiva la creación de equipos de atención en salud mental con especialización en discapacidad intelectual y psíquica. Para poder efectuar un cambio en la atención sanitaria se requiere una inversión en recursos y formación.

Derecho a la habilitación y rehabilitación (Art. 26)

Los Estados deben adoptar medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida.

Este artículo habla del apoyo mutuo, que en salud mental todavía no está muy desarrollado en nuestro país, pero que en otros países sí que se utiliza como herramienta de cara a la recuperación. Este tema se tratará en el siguiente bloque.

Además, la rehabilitación implica el reconocimiento de que las personas que han estado discriminadas durante años por su condición de discapacidad sean reconocidas como víctimas.

Resumen de la convención

En resumen, los temas más importantes de los que habla la convención son los siguientes:

- Apoyo mutuo
- Confidencialidad y respeto a la privacidad
- Apoyo a la toma de decisiones (no sustitución)

- Consentimiento informado y accesible
- Asistencia personal
- Planificación de decisiones en salud
- Cambio cultural en los servicios
- Búsqueda de alternativas al ingreso involuntario y al tratamiento forzoso
- Formación a profesionales en derechos
- Derecho a escoger el tratamiento

3. Herramientas en el marco jurídico catalán y español para el ejercicio de los derechos

Entonces, ¿qué implica la convención en el marco jurídico catalán y español? ¿Qué herramientas existen, en ambos marcos jurídicos, para poner todo esto en funcionamiento?

Para poder implementar la convención deben existir leyes que lo permitan. Sin la incompatibilidad de leyes y con recursos suficientes, sería posible adaptar nuestro sistema actual a los criterios y principios recogidos en la convención.

Estas son las dos leyes actuales más relevantes a nivel de derechos de los pacientes, nos centraremos en la catalana:

- *La llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació referents a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica* (Generalitat de Catalunya, 2001).
- 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 (Jefatura del Estado, 2002).

Sobre el derecho a la información y al consentimiento informado

La legislación en torno a este derecho se empezó a llevar a cabo a partir de la polémica suscitada por el conocimiento público de los experimentos de Núremberg y Tuskegee, que evidenciaron la vulneración sistemática de derechos básicos por parte de diversos estados.

Los experimentos de Núremberg se realizaron en los años 30 y 40 con “voluntarios sanos”, reclusos de los campos de concentración nazis, que resultaban con su muerte o incapacidad permanente. El rechazo a los abusos perpetrados llevó a la redacción del Código de Núremberg sobre la Ética Médica, en que se plasman los principios orientativos de la experimentación con seres humanos, incluyendo el consentimiento informado.

Los experimentos de Tuskegee se llevaron a cabo entre los años 40 y 70. En Alabama, el Servicio Público de Salud, llevó a cabo un estudio con 600 aparceros negros para observar la evolución natural de la sífilis desde la fase inicial hasta la muerte. En este estudio se engañó a las personas participantes y no se les informó de los riesgos. Estos experimentos provocaron un gran escándalo social y en consecuencia se generó el Informe Belmont. Esto supuso el inicio de la legislación sobre el consentimiento informado. Surge la idea de no permitir que se haga “todo por el paciente, pero sin el paciente”.

Hasta los años 70 la competencia no era ni tan siquiera valorada, todos los pacientes entraban en la categoría de “*infirmus*” y el paternalismo era inherente a la profesión médica, el enfermo era tratado como un niño carente de la capacidad necesaria para decidir respecto a su salud y cuidados. Hoy en día esta situación de desigualdad ha ido cambiando, y el paciente tiene que consentir cualquier

acto sobre su cuerpo y sobre su mente. En esto se basa el consentimiento informado. Es un requisito proporcionar información suficiente y comunicarla de manera adecuada. El profesional tiene una gran responsabilidad en esto, ya que debe asegurarse de que la persona usuaria comprende lo que firma y acepta.

Prejuicios de incompetencia

Hay también toda una serie de prejuicios de incompetencia que perduran todavía y que afectan especialmente a colectivos de personas con:

- enfermedades motoras degenerativas.
- epilepsia.
- esquizofrenia.
- parálisis cerebral infantil.

Afectan particularmente a menores, personas mayores, y personas con diagnóstico de trastorno mental. Ante estos colectivos, solemos asumir que no van a entender y que tenemos que decidir por ellos. No obstante, tomando el caso de Stephen Hawking como ejemplo, vemos que ha habido varias personas a las que los prejuicios de incompetencia de otra época habrían encerrado y el mundo no se habría beneficiado de sus grandes habilidades. Hawking fue un genio porque tenía los apoyos para poder serlo.

Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información referentes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica

Art. 2: “En cualquier intervención asistencial, los pacientes tienen derecho a conocer toda la información sobre su salud, aceptar o rechazar el tratamiento.”

“La información debe ser verídica, comprensible y adecuada a las necesidades y requerimientos del paciente”.

“Debe informarse de alternativas, de efectos secundarios y de la posibilidad de rechazar el tratamiento”.

No se trata de administrar un formulario de consentimiento informado, sino de hacerse comprender, de ofrecer alternativas si es que las hay, de explicar en qué consisten, hablar de los efectos secundarios de los tratamientos y de su derecho a rechazar cualquier tratamiento. Si no se explica esta información, asegurándonos de que la persona lo entienda, estamos incurriendo en un delito.

El paciente es el titular de la información y puede revocar su consentimiento en cualquier momento. Puede decidir dejar de tomarse la medicación, dejar una psicoterapia ya empezada, pedir el cambio de profesional y se debe respetar este derecho. La salud pertenece a las personas, no a los profesionales.

Otorgamiento consentimiento por sustitución (art. 7). Existe la figura del otorgamiento del consentimiento por sustitución cuando el enfermo, a criterio del médico, no es competente para tomar decisiones, porque se encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación. Hay que tener en cuenta que la competencia, que es un término médico, no es igual a la capacidad (término legal).

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes: ¿se os ocurren ejemplos de situaciones en que no se tenga competencia, pero sí capacidad?

Tras algunas intervenciones, se puede dar un ejemplo:

- Cuando una persona está en coma: no pierde su capacidad legal, pero sus familiares pueden decidir por ella, ya que en ese momento es incompetente.

Como hemos mencionado, la responsabilidad de decidir si una persona es, o no, competente es del médico. No obstante, no existe un instrumento para medir la competencia, aunque hay escalas que pueden servir de guía como la McArthur.

En cuanto a la capacidad, muchas veces es el notario el que tiene que evaluarla y lo hace a partir de un diagnóstico. A pesar de no tener otras herramientas debe hacerlo para no incurrir en un delito, que podría darse en el caso que la persona firmase algún documento y después se probara que no tenía la capacidad legal para hacerlo.

La competencia es un tema complejo y debe tenerse en cuenta el ámbito que se evalúa. Todos somos incompetentes en algo, pero una persona a la que se la considera incompetente no significa que lo sea en todos los aspectos. La incompetencia absoluta, salvo que estés en coma, no existe.

Además, los apoyos juegan un papel importante en la competencia.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes: ¿se os ocurren ejemplos de apoyos para incompetencias?

Tras algunas intervenciones, se puede dar un ejemplo:

- Una persona puede ser incapaz de leer un libro por sí misma, pero entenderlo si se lo leen.

Appelbaum (2007) recoge en una publicación diversos aspectos que tienen relación con la convención y la legislación que hemos explicado:

- Presuponer la competencia siempre.
- No asociar incompetencia a un diagnóstico. Hay que evaluar la competencia en cada caso y dar una justificación en el caso que se decida retirarla, independientemente del diagnóstico.
- Valorarla para una tarea específica en un contexto concreto y un momento determinado, pues es fluctuante.
- Irracionalidad no es incompetencia. Los valores son personales. A veces se considera a una persona incompetente por tener unos valores diferentes a los nuestros.
- El consentimiento por sustitución se puede otorgar en los siguientes tres casos:
 - En los casos de incapacidad legal.
 - En los casos de personas internadas por trastornos psíquicos.
 - En los casos de menores de dieciséis años.
- Vemos que perduran los prejuicios de incompetencia que comentábamos antes: personas mayores, menores de edad y personas con trastorno mental.

- Es decir, durante un ingreso, se presume tu incompetencia para todo y, momentáneamente, también tu incapacidad. Esto ocurre incluso en los casos de ingresos voluntarios.

El documento de voluntades anticipadas (DVA) y la planificación de decisiones anticipadas (PDA)

¿De qué herramientas disponemos como profesionales sanitarios? Las dos herramientas más importantes son las siguientes:

- Documento de voluntades anticipadas (DVA)
- Planificación de decisiones anticipadas (PDA)

Ambas herramientas pretenden tomar decisiones, de antemano, sobre lo que la persona quiere que se haga en un momento en que no tenga la capacidad de decidir, o no se le reconozca.

¿Es recomendable planificar y anticipar las decisiones?
Sí, porque:

- Podemos encontrarnos en situaciones en que no podremos decidir. A cualquier persona le puede ocurrir, aunque hay casos en que se sabe más probable y puede resultar conveniente dejar constancia de nuestra voluntad anticipada.
- En caso de no hacerlo nos exponemos a que otros decidan en nuestro nombre y podríamos no estar conformes con esas decisiones.
- Nadie conoce mejor que el afectado sus preferencias, valores, deseos y voluntades.
- Es recomendable que el profesional conozca los valores del paciente frente a futuras situaciones en relación con problemas de salud.

- Es positivo para la relación médico-paciente y para promover la confianza entre ambos.

Como vemos, son instrumentos útiles.

¿Cuál es la diferencia entre las dos herramientas?

- ¿Qué es la Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA)? El proceso mediante el cual la persona reflexiona y decide, con el apoyo profesional y de su entorno, sobre sus preferencias con relación a posibles situaciones futuras vinculadas a su tratamiento.
- ¿Qué es el Documento de Voluntades Anticipadas? El documento que refleja las preferencias y voluntades personales, con relación a tratamientos médicos, pudiendo incluir otros aspectos. Es legalmente vinculante y requiere de una forma de registro determinada para hacerlo efectivo.

Documento de voluntades anticipadas (DVA)

La ley catalana en que se prevé el documento de voluntades anticipadas es la siguiente:

Art. 8. (ley 2/2000) Documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias no le permitan expresar personalmente su voluntad.

Por lo tanto, el documento versa sobre los cuidados, tratamientos de salud, o también sobre el destino de su cuerpo o de los órganos, una vez llegado el fallecimiento. Todas estas son las cuestiones de las cuales se puede hablar en un DVA.

En enero de 2017 había:

- En España 220.943 documentos de voluntades registrados.
- En Catalunya 63.959.

La mayoría de estos documentos son para situaciones al final de la vida, pero el DVA también es aplicable a situaciones de crisis por razón de un trastorno mental. Una persona que ya ha sufrido una crisis puede prever cómo le gustaría y cómo no le gustaría que le trataran si llega a tener otra.

Consiste en dejar constancia de la expresión de la voluntad y preferencias que emite una persona autónoma para que, en el momento de carecer de competencia suficiente, o en caso de que no se le reconozca, se tenga en cuenta su decisión. Sirve para respetar y promocionar la autonomía del paciente en momentos de vulnerabilidad.

¿Cómo adquiere efectos legales? ¿Cómo se hace vinculante? Debe ser otorgado por una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente:

a) Ante notario

o

b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, dos de los cuales, mínimo, no tengan relación de parentesco hasta el segundo grado ni relación patrimonial con el otorgante.

El DVA, una vez firmado, tiene efectos legales y por lo tanto vincula al médico, o a la persona designada en este para el momento de crisis.

Límites:

- Previsiones contrarias al ordenamiento jurídico. No tendrá efecto nada que se pida y sea contrario a la ley. No obstante, se puede incluir en el documento por si en un futuro la legislación lo permite.
- En algunas comunidades autónomas se permite que personas menores de edad puedan hacer uso del DVA, lo cual es un ejemplo de la incoherencia entre las diferentes leyes.

Ejemplo: en España, no se podía incluir en el DVA el deseo de recibir asistencia para morir, ya que la eutanasia no era legal.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Para generar un breve debate, pregunta a las personas participantes: ¿Cómo medimos a partir de qué edad una persona tiene capacidad para hacer uso de esta herramienta?

Como hemos visto la ley puede variar a este respecto en distintos lugares. A priori se precisa mayoría de edad, salvo que las leyes en este contexto contemplen otra posibilidad. Aun así, cabe destacar que en muchos casos el paciente puede y debe ser consultado, siempre que muestre madurez y capacidad de comprensión, incluso antes de los 12 años. Se le reconoce el derecho de ser oído y escuchado (Recomendaciones del comité de derechos del niño Naciones Unidas (2013) .

- Si la situación real es diferente a la prevista, el documento no podrá aplicarse. Esto es conflictivo porque es muy difícil poder prever una situación, y más en salud mental en que la sintomatología en una misma persona puede varias de un episodio a otro.
- Previsiones contrarias a la buena práctica clínica (*lex artis*). No se puede pedir nada que esté en contra del código deontológico médico. Este es otro punto muy

conflictivo, porque es un criterio subjetivo en muchas ocasiones.

El contenido de los DVAs en salud mental

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes qué creen que suelen contener los DVAs. Tras algunas intervenciones, proceder a mostrar los contenidos más habituales.

- Preferencias de tratamiento antipsicóticos de segunda generación o antidepresivos (54%).
- Reticencias a antipsicóticos de primera generación (35%), a los estabilizadores del estado de ánimo (15%) y a los antidepresivos (15%).
- Deseos de tener a alguien a quien llamar en caso de crisis (42%).
- Deseos de quedarse en casa durante la crisis (42%).
- Pocos (menos del 1%) rechaza todo tipo de tratamiento. El gran miedo de los profesionales es este supuesto, pero en realidad se pide pocas veces.

Así, los contenidos incluyen las preferencias o reticencias ante ciertos tratamientos, preferencias sobre a qué persona avisar cuando se esté en crisis, o a quien no llamar, con quién quieres estar, deseos de recibir atención domiciliaria (Holtzheimer et al., 2005; Wilder et al., 2010).

La planificación de decisiones anticipadas (PDA)

La PDA “es un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo, y su equipo asistencial de referencia, formula y planifica como le gustaría que fuera su atención ante una situación de complejidad clínica, o enfermedad grave, probable en un plazo de tiempo determinado, y relativamente corto, en el que no va a estar en condiciones de decidir” (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2017).

Recordemos que, a diferencia de un DVA, la PDA no es un derecho, sino un proceso que puede estar enmarcado en el proceso terapéutico. Estos documentos incluyen protocolos asistenciales que suponen herramientas que facilitan el desarrollo de la actividad con las personas usuarias, y promueven el cambio del modelo asistencial.

La PDA debería, a priori, ser introducida por el profesional, quien tiene la obligación de respetar los derechos de la persona usuaria, proporcionándole información clara y accesible y generando un ambiente de confianza.

SIMILITUDES Y DIFERENCIAS ENTRE DVA Y PDA:

	Documento de Voluntades Anticipadas	Planificación de Decisiones Anticipadas
Regulación	Por ley 2/2000	Protocolos asistenciales
Fundamento	Autonomía de la voluntad	Autonomía de la voluntad
Elemento esencial	Revocabilidad	Revocabilidad

Autores	Persona otorgante (con asesoramiento o sin) UNILATERAL	Persona otorgante y/o familia + profesionales sanitarios
Eficacia	Futura (prevista)	Presente (enfermedad en curso)
Contenido	Instrucciones Nombramiento representante	Planificación escrita de la atención deseada. Representación
Requisitos formales y depósito	Documento notarial Documento privado con 3 testimonios En la historia clínica En el registro administrativo	Constancia escrita En la historia clínica

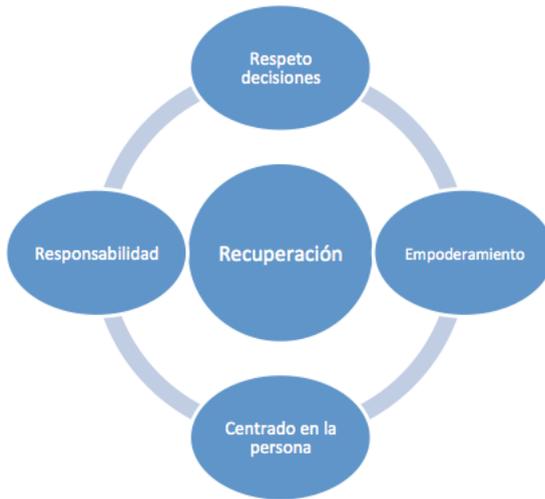
Como podemos observar en la tabla, el DVA y la PDA tienen en común que se fundamentan en la autonomía y el respeto a la voluntad del paciente y que son revocables, ya que podemos cambiar de opinión. El contenido de ambos documentos es similar, incluyen instrucciones por un lado y planificación de lo deseado por otro.

Por lo que a las diferencias se refiere, las voluntades anticipadas están reguladas por ley mientras que las decisiones anticipadas son protocolos asistenciales. En el DVA el proceso que sigue la persona otorgante es unilateral. En la PDA, en cambio, el proceso es compartido y tienen acceso a ella las personas designadas y los profesionales sanitarios (con quienes se tiene que dar ese intercambio de opiniones y valores). Además, la PDA se lleva a cabo cuando ya hay un diagnóstico, mientras que el DVA prevé situaciones futuras, aunque en el presente la persona goce de buena salud. Los requisitos formales son diferentes, pero ambos deberían incluirse en la historia clínica para que el profesional pueda tener constancia de ello.

Estructura y contenido

- Historia de valores
- Designación de representante o interlocutor
- Determinación del momento de inicio de la vigencia y la finalización (DVA)
- Preferencias de tratamiento, dieta, visitas, etc.
- Es importante determinar la fecha de inicio y fin de validez del DVA para que tenga efectos vinculantes. Aunque cada comunidad autónoma tiene un formulario o modelo de referencia, se puede incluir lo que uno desee. Algunos aspectos que se pueden incluir en un DVA son:
 - Las situaciones o circunstancias que darían lugar a la aplicación de lo expresado.
 - Los signos o síntomas ante los que se desea que se tengan en cuenta las preferencias expresadas.
 - Las actuaciones que “me hacen sentir mal” o “me ayudan a sentirme bien”.
 - Las preferencias relacionadas con la medicación en el ámbito de la Salud Mental (qué no se desea recibir y qué se prefiere recibir).
 - Las preferencias relacionadas con actuaciones terapéuticas y uso de medidas coercitivas en el ámbito de la Salud Mental.
 - Preferencias respecto a profesionales (por quién no se desea ser tratado y por quién sí).
 - Hábitos personales que se desea que se tengan en cuenta (dietas, cuidado de sus animales domésticos...). Esto es algo que en el sistema judicial (cuando ingresas a prisión) sí se tiene en cuenta, y cuando alguien ingresa por motivos de salud mental no.
 - Designación de un representante.

Componentes clave de la recuperación y de los DVA-SM y la PDA



Estos componentes están interrelacionados de manera que se retroalimentan entre sí y giran en torno a la recuperación.

La confidencialidad y la historia clínica

Capítulo V. Sobre la historia clínica.

Art. 9: “La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente.” “Aquel personal que acceda (...) queda sujeto al deber de guardar el secreto” incluido en la ley 21/2000 sobre los derechos de información referentes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica (Generalitat de Catalunya, 2001).

El paciente tiene derecho a acceder a su historia clínica, tiene derecho a que se custodie diligentemente (que no se disperse) y a que no se utilice para estudios excepto algunos casos muy concretos contemplados en la ley de biomedicina. La persona usuaria tiene derecho a la revocabilidad en cualquier momento, ya que la información es de su propiedad.

Comités de ética asistencial (CEA)

Los CEA están compuestos por profesionales interdisciplinares y tienen las siguientes funciones:

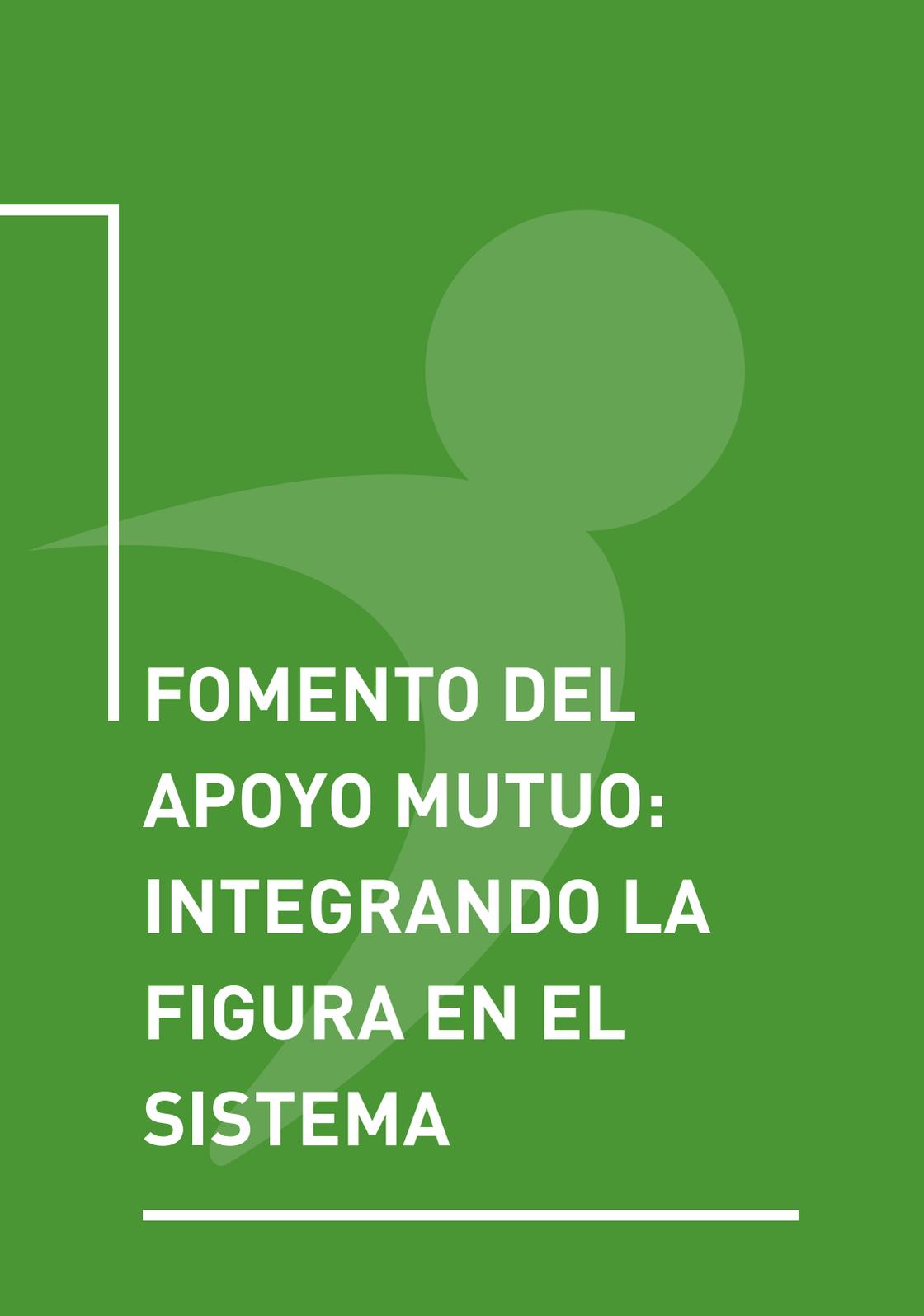
- Asesoramiento en conflictos puntuales
- Formular orientaciones y protocolos comunes
- Formar en bioética

No son funciones de estos comités:

- Intervenir en denuncias y reclamaciones
- Hacer juicios de valor
- Vincular en las decisiones tomadas.

También existen otras herramientas como la Carta de Derechos y Deberes de la ciudadanía en relación con la salud y la atención sanitaria (Institut Català de Salut, 2015). Habla de los derechos en salud mental aportando el punto de vista de profesionales, personas usuarias y familiares. Es el resultado de grupos focales e incluye experiencias de las personas participantes. Los destinatarios de la carta son los prestadores de servicios sanitarios, ciudadanos (personas usuarias de servicios) y profesionales sanitarios. No tiene rango legal ni es un código deontológico. Es un contrato social entre las personas y el sistema que configura un marco de relación en el cual se define qué esperan las personas del sistema sanitario (derechos) y como estas se comprometen como agentes activos y centrales de este (deberes).

SESIÓN 4

A stylized, semi-transparent green silhouette of a human figure is centered in the background. The figure has a circular head and a rounded body. The entire image has a solid green background. On the left side, there is a white vertical line that starts from the top and extends down to the level of the text. At the bottom of the page, there is a white horizontal line that spans across the width of the text area.

**FOMENTO DEL
APOYO MUTUO:
INTEGRANDO LA
FIGURA EN EL
SISTEMA**

Presentación

La temática de esta sesión gira en torno al apoyo mutuo. Se explicará en qué consiste, sus orígenes, y la situación actual a nivel internacional y catalán.

El apoyo mutuo, proporcionado a personas con problemas de salud mental por parte de personas que también han tenido experiencia propia, promueve la recuperación, indiferentemente del diagnóstico. Así, implica reciprocidad, siendo de ayuda para ambas partes al aumentar la comprensión de la propia situación (Lloyd-Evans et al., 2014).

A lo largo de la historia y de manera natural las personas se han ayudado unas a otras, e incluso han surgido grupos de ayuda mutua de manera informal. No obstante, actualmente se está promoviendo el apoyo mutuo como práctica intencional, con el objetivo de profesionalizar dicha figura.

La sesión se divide en cuatro bloques:

- El apoyo mutuo como fenómeno espontáneo.
- El apoyo mutuo como práctica intencional.
- Efectividad y eficacia del apoyo mutuo.
- Implementando la figura en el sistema.

Contextualización

Antes de empezar a tratar el contenido de la sesión, se recomienda hacer un breve repaso de lo tratado en la anterior.

Ejemplo: Como vimos en la sesión anterior, el ejercicio de los derechos juega un papel muy importante en la recuperación y participación en la sociedad. También se habló de la convención de los derechos de las personas con

discapacidad de la ONU y de algunas herramientas de que disponemos en el marco jurídico catalán y español, como la ley de autonomía, los documentos de voluntades anticipadas, y otras relativas al ámbito de la intervención terapéutica como la planificación de decisiones anticipadas.

A continuación, se recomienda proporcionar un espacio para resolver las posibles dudas. Esta es la última sesión del curso y por tanto la de cierre. Es importante aprovechar el último contacto directo con las personas participantes para hacer una breve devolución, en la que ellos puedan compartir sus impresiones y opiniones. También debe reservarse un espacio al final de la sesión para poder resolver dudas globales de todo el curso.

Objetivos de aprendizaje

- Comprender la evolución del apoyo mutuo, desde sus inicios como fenómeno espontáneo hasta la actualidad en que se promueve como práctica intencional.
- Conocer la efectividad y eficacia del apoyo mutuo, reflexionando sobre cuáles son los beneficios de esta práctica.
- Analizar las maneras en que puede promoverse la implementación de esta figura en el sistema, conociendo el funcionamiento de formaciones ya existentes.

Metodología y desarrollo de la sesión

Sesión dirigida por el facilitador y participativa. Se inicia la sesión con un repaso de los contenidos de la anterior. A continuación, se tratan los contenidos relacionados al apoyo mutuo, los cuáles se van intercalando con actividades participativas que buscan fomentar el debate y la reflexión conjunta.

Apartados de la sesión	Tiempo dedicado (minutos)
Repaso de los contenidos de la sesión anterior y resolución de dudas	10
El apoyo mutuo como fenómeno espontáneo	30
El apoyo mutuo como práctica intencional	30
Efectividad y eficacia del apoyo mutuo	20
Implementando la figura en el sistema	20
Despedida y cierre	10

Contenidos

1. El Apoyo Mutuo Como Fenómeno Espontáneo

NOTA PARA EL FORMADOR:

Se propone iniciar la sesión con la proyección de un video realizado por Salud Mental Catalunya en que se muestra la importancia del apoyo como fenómeno espontáneo².

² <https://youtu.be/INHKZcEbg1M>

Tras su visualización, pregunta a las personas participantes qué les ha sugerido el vídeo. Se puede explicar que la intención de este vídeo no es hablar de apoyo mutuo en sí, sino de la experiencia vital. En este caso, vemos a una chica que está recuperada y cumple con ciertos cánones sociales ya que tiene trabajo y familia. En gran parte esto se da gracias a que tiene el apoyo de su entorno.

A continuación, se propone preguntar a las personas participantes: ¿Qué entendéis por apoyo mutuo y apoyo entre iguales? ¿Qué es el programa paciente experto? ¿Qué los caracteriza?

Posibles intervenciones de las personas participantes:

- En estos contextos no se dan relaciones de poder como en el resto de la red asistencial.
- Las personas que realizan algunas intervenciones no son profesionales al uso, sino que son personas que también han sido usuarias.

Del término inglés *peer support*, surgen los conceptos de apoyo mutuo y apoyo entre iguales. Los grupos de apoyo mutuo son espontáneos, están mínimamente organizados y se basan en la mutualidad. Así, todas las personas, incluyendo a la moderadora (que puede haberse formado como tal o no), reciben ayuda de las demás.

En el apoyo entre iguales, también puede haber reciprocidad, aunque ya existe la versión profesional de persona con diagnóstico que se forma para acompañar a otras en su proceso de recuperación. En varios países anglosajones recibe el nombre de *peer support worker*. Es una figura profesional que tiene una implementación relativamente amplia. No obstante, en el Estado español, la implementación aún está en vías de desarrollo, ya que el sistema de salud dificulta la incorporación de nuevas figuras por su actual estructura organizativa, así como por ciertas resistencias en sectores más cercanos al modelo asistencialista tradicional.

El programa pionero en Cataluña fue el de paciente experto incluido en un proyecto de la Dirección General de Atención a la Cronicidad.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes: ¿Cuáles creéis que son los trastornos crónicos en salud mental? Tras algunas intervenciones, se puede comentar que los trastornos crónicos no existen en salud mental como tal. Es decir, no hay ningún trastorno en salud mental que sea crónico por definición.

No obstante, se han realizado algunos programas siguiendo esta línea para personas con depresión, para personas con trastornos mentales severos en general y para familiares de personas con trastornos psicóticos.

La Federación VEUS, agrupación de asociaciones en primera persona de Catalunya, no se muestra conforme con este tipo de proyectos, ya que no contempla que exista ningún trastorno mental crónico por definición. Y aunque pueda ocurrir en algunos casos, y sea necesario ofrecer apoyos específicos, considera que tratar la cronicidad en cuanto se manifiesta el trastorno puede fomentar que se dé. Así mismo, la falta de un enfoque que fomente el empoderamiento de las personas usuarias provoca cierto rechazo.

Un poco de historia

El apoyo mutuo existe de manera más o menos espontánea o regulado por distintas tradiciones, costumbres y rituales en que la comunidad se reúne para ofrecer apoyo a aquellos miembros que están atravesando un momento doloroso. Se puede decir que prácticamente cualquier acto de solidaridad gira en torno a la idea de reciprocidad, muy arraigada en todos los grupos sociales.

A nivel más formal, podríamos destacar uno de los modelos más conocidos en occidente, los grupos de alcohólicos

anónimos. Aunque se originó de forma espontánea en torno a 1935, se fue consolidando y expandiendo hasta alcanzar la configuración actual. Incluso ha dado origen a variantes para otro tipo de adicciones: otras drogas, sexo, comedores compulsivos, juego.

En el ámbito de la salud mental, una de las primeras asociaciones que empezó a establecer grupos de ayuda mutua fue *We are not alone (WANA)*, que se fundó a finales de los años 40. Estaba formada por personas usuarias del hospital de *Rockland State* en Nueva York. Su objetivo principal fue ayudar en la transición del hospital a la comunidad por las enormes dificultades que esto suponía (estigma social, dificultades para encontrar trabajo, dificultades para conseguir un alquiler, etc.). Otro de sus objetivos era denunciar ciertas situaciones denigrantes que se vivían durante las hospitalizaciones. Lo que empezó siendo activismo por derechos y lucha contra la discriminación se transformó, con el tiempo, dando paso a los grupos de apoyo mutuo más centrados en aspectos emocionales.

A principios de los años 50 WANA se disolvió tras la incorporación de un grupo de profesionales de salud mental, transformándose en la *Fountain House*, un servicio de rehabilitación psicosocial para aquellas personas que abandonaban las instituciones psiquiátricas estatales. Los antiguos miembros se sintieron excluidos y esto acabó con la esencia de la organización en primera persona. Sin embargo, en seguida se fueron formando varios grupos similares por las costas estadounidenses.

Dentro de estos grupos había un rango amplio de opiniones. Algunos se vieron influidos por las ideas de movimientos como la antipsiquiatría y se centraban en intentar reformar el sistema. Otros buscaban que se ofreciese una atención más personalizada. Muchos de ellos se centraron en la autogestión, por lo que surgieron más grupos de apoyo mutuo.

Durante los años 60 y 70, también se empiezan a formar agrupaciones similares en otros países. A todos ellos se les acabó conociendo como los movimientos de consumidores y supervivientes. Los objetivos de estos grupos consistían tanto en la reivindicación de cambios como en la ayuda mutua.

Actualmente la entidad europea heredera de este movimiento se conoce como la “European Network of (ex)users and survivors of psychiatry (ENUSP)” y engloba diferentes organizaciones locales y nacionales. Esta red ofrece a personas (ex)usuarias y supervivientes de la psiquiatría una forma de comunicarse para que puedan apoyarse mutuamente en su lucha personal, política y social contra la injusticia y la discriminación.

Grupos de ayuda mutua

La característica fundamental de los grupos de ayuda mutua (GAMs) es que las personas puedan hablar de sus problemas, logros e inquietudes de igual a igual. No deben confundirse con terapias de grupo, ya que no incluyen a terapeutas, pues no se considera necesario para cumplir su objetivo. Se basan en la reciprocidad y la horizontalidad. En algunos GAMs se acepta como participantes a profesionales de la red asistencial de salud mental, siempre que no participen en el grupo como tales, sino como un miembro más.

Cuando se empezaron a establecer estos grupos de ayuda mutua fueron tomando varios formatos con diferentes niveles de organización. Algunos aspectos que pueden variar:

- Una persona con rol de moderadora, o no.
- Temáticas concretas: escucha de voces, familiares (padres/madres o hermanas/os)
- Agrupación según diagnóstico
- Mixtos o para personas de un mismo género.

En Cataluña, actualmente existen varios proyectos encaminados a la formación y capacitación en materia de ayuda mutua.

La Xarxa GAM, una de las más veteranas agrupa la reivindicación de derechos desde una perspectiva antipsiquiátrica con la ayuda mutua. La Xarxa GAM se caracteriza por un funcionamiento asambleario, autónomo de las instituciones y alejado de la dirección de “expertos”. Los grupos están integrados por personas diagnosticadas y críticas con el sistema de salud mental que, “cansadas de ser el objeto del saber experto de otros, han decidido ser el sujeto de su propia experiencia vivida”.

El proyecto *Activa't per la salut mental*, ofrece formación a personas usuarias y familiares sobre la moderación de GAMs con el objetivo de dar a conocer el funcionamiento de estos grupos y de capacitar a las personas para crearlos, o motivarlas a incorporarse a alguno ya creado. Además, este proyecto también ha elaborado una guía para la constitución y gestión de grupos de ayuda mutua en salud mental que está disponible en su página web y es de difusión libre. Este proyecto ha facilitado la implementación a gran escala de los grupos de ayuda mutua. Ampliando la oferta formativa también a familiares de personas con diagnóstico, entendiendo que este formato puede ser igualmente beneficioso para ellas.

Otro ejemplo de GAMs son los grupos de la red de escuchadores de voces, centradas en una experiencia concreta. Para muchos de los miembros de estas redes escuchar esas voces tiene un sentido que no pueden expresar en los contextos asistenciales. En muchos casos han sufrido abusos físicos, emocionales y/o sexuales y de alguna manera las voces están relacionadas con esos sucesos. Por contra, muchas personas no viven las voces como algo traumático, sino que sienten que son parte de ellas. La existencia de estas

redes ha puesto en tela de juicio el tratamiento que se le da a las alucinaciones. Se ha puesto de manifiesto que existen culturas donde incluso se fomenta que se escuchen voces y a veces lo fuerzan a base de rituales, plantas como el peyote, o la ayahuasca, hipnóticos, etc. Por ejemplo, en algunas tribus de indios nativos, es normal escuchar voces cuando se ha muerto un familiar. La voz es del recién fallecido, que les transmite consejos para la vida. Para estas tribus, escuchar voces en el proceso de duelo está normalizado y socialmente aceptado.

Pese a estas diferencias, todos los GAMs en salud mental tienen en común que están influidos por los valores de la recuperación y promueven la defensa de los derechos humanos.

Paciente experto

Hay que diferenciar el apoyo mutuo y los GAMs del programa paciente experto. El programa consiste en intervenciones psicoeducativas impartidas por una persona con experiencia propia de alguna enfermedad crónica. El programa paciente experto llegó a España en 2006 y se ha aplicado principalmente en pacientes con diabetes y obesidad. En Cataluña está englobado en una parte del plan de salud de la Generalitat que es para atención a las enfermedades crónicas y en salud mental está adaptado para la depresión. Al ser llevado a cabo por una persona usuaria, en las dinámicas de grupo se dan situaciones muy relacionadas con el apoyo mutuo, pero la filosofía es distinta en esencia. Ya en las bases conceptuales del programa hallamos diferencias importantes respecto a los GAMs: el programa paciente experto fomenta la conciencia de enfermedad basada en el modelo biomédico y en la idea de cronicidad.

La esencia del apoyo

Una de las características principales del apoyo mutuo es la reciprocidad. Es tan importante recibir apoyo como darlo. Ha quedado demostrado que las personas que se integran en estas relaciones se benefician igualmente de ambas cosas.

También es vital recordar que esta figura no es un profesional de la salud mental, y que su herramienta de trabajo es principalmente su experiencia. Por eso es importante que se de en un contexto no asistencial, que no haya intercambios económicos y que se establezcan relaciones significativas basadas en la empatía. Con esto no queremos decir que no pueda haber apoyo mutuo en el sistema asistencial, sino que no se debe confundir con el rol de otros profesionales.

2. El apoyo mutuo como práctica intencional

A continuación, vamos a tratar el apoyo mutuo como práctica organizada y la profesionalización de la figura de agente de apoyo entre iguales, así como su implementación en el sistema asistencial de salud mental.

Desinstitucionalización y atención comunitaria

El apoyo mutuo como práctica intencional: personas que deciden llevar a cabo formación y hacer del apoyo mutuo su profesión. Tiene sus orígenes en la desinstitucionalización y atención comunitaria. Aprovechando el paso al modelo de la Recuperación se reconoce el apoyo mutuo como figura profesional, dentro del ámbito asistencial.

Aunque su origen se da en contextos autogestionados la oficialización de programas de formación en las que se formalizaron sus funciones, su integración en grupos

de trabajo multidisciplinarios, el uso del lenguaje no discriminatorio...posibilita la entrada de estas personas en dispositivos asistenciales.

Cabe enfatizar que la principal herramienta que se utiliza es la experiencia propia y la de sus compañeros. Es decir, el apoyo mutuo no implica un solapamiento con las profesiones ya existentes. Su función fundamental es escuchar y acompañar a otras personas usuarias, compartiendo sus experiencias.

Funciones de un agente de apoyo entre iguales

Siguiendo la clasificación propuesta por Jacobson y colaboradores (2012), podemos clasificar las funciones de los agentes de apoyo mutuo en directas e indirectas.

Funciones directas:

Las funciones directas son las que tienen que ver con la intervención, con apoyar a otras personas:

1. **Defensa de derechos.** La descripción de esta función se relaciona con abordar un problema, o barrera para acceder a un servicio, o denunciar una infracción de derechos. También incluye facilitar aquello que la persona usuaria desea en un momento determinado. Como hemos visto en la sesión de derechos, existen herramientas que facilitan estas tareas como la planificación de decisiones y el documento de voluntades anticipadas. A veces se elige a un agente de apoyo entre iguales como referente en estos documentos.

2. **Conexión con los recursos o “navegar el sistema”.** Con frecuencia, las personas que ingresan en una unidad de salud mental se sienten perdidas y disponen de poca información, a veces contradictoria. De esta problemática surge esta función, que consiste en ayudar a la persona a conocer las características del sistema, los diferentes servicios que existen y a cuáles puede acudir según sus necesidades. También se incluyen los recursos fuera del contexto asistencial, como pueden ser los grupos de ayuda mutua, por ejemplo.
3. **Compartir experiencias.** Incluye escuchar las experiencias de otras personas, compartir las propias e incluso las de otros compañeros. Esta es la función que más tiempo ocupa a un agente de apoyo entre iguales, ya que es su herramienta principal de trabajo. Obviamente, no todas las experiencias son útiles en todos los contextos ni para todas las personas. En las formaciones se aprende a aplicar un filtro para saber cuándo compartir determinadas experiencias y cuando no. Uno de los aspectos positivos de este tipo de acompañamiento es la horizontalidad de la relación con la persona acompañada. Al hablar de igual a igual, se percibe una mayor libertad y compañerismo en la comunicación. El hecho de compartir experiencias y de haber salido adelante, puede ayudar a infundir esperanza.
4. **Construcción de comunidad.** Esta función trata sobre todo de conectar a las personas con la comunidad. Las actividades pueden ser muy diversas y variarán en función de las necesidades y los intereses particulares de cada persona. Lo importante no es sólo realizar la actividad en sí, sino conseguir que las personas la gestionen por sí mismas y que la conecten a la comunidad en general. Esto no sólo ayuda a la

socialización y al sentido de pertenencia a un grupo y a la comunidad, sino también a que las personas puedan llevar a cabo una vida significativa fuera de la unidad u hospital en que se encuentren.

5. **Desarrollar confianza y relaciones significativas con los pares.** La manera en que esta función se lleve a cabo y el tiempo que tome dependerá de cada caso. Hay personas que se abren fácilmente desde un principio, y hay quienes necesitan más tiempo. Para fomentar la confianza se pueden realizar actividades diversas junto a la persona acompañada, escucharle activamente, salir a caminar junto a ella, visitarla a menudo, etc.
6. **Facilitación, planificación y desarrollo grupal.** Esta función incluye tanto grupos sobre salud mental, como grupos de ocio y otras actividades (pintura, música, ejercicio físico, etc.). Se refiere a la facilitación de grupos de ayuda mutua, de discusión, etc. También se incluye la ayuda a otros profesionales de salud mental en la organización y facilitación de grupos. Hay que recordar que el agente de acompañamiento y apoyo mutuo trabaja en un equipo multidisciplinar y debe integrarse con el resto de los profesionales.
7. **Desarrollo de habilidades, ejercer de mentores, establecer metas.** Esta función consiste en ayudar a la persona usuaria con habilidades y objetivos tangibles, como puede ser la redacción del currículum o el asesoramiento sobre algún tema concreto como la vivienda, etc. Respecto al establecimiento de metas de recuperación, que es un aspecto muy importante, algunos ejemplos pueden ser recuperar relaciones significativas, actividades gratificantes o recuperar el proyecto de vida en general.

8. **Ayudar a socializar y a recuperar su autoestima.** Fomentar la socialización y aumentar la autoestima de la persona acompañada puede hacerse de diversas maneras: mediante el entrenamiento en habilidades sociales, acompañarle a tomar algo con un grupo de amigos, ayudarle a realizar lo que considere una buena obra, etc. Esta función es una especie de cajón de sastre y es difícil diferenciarla del resto.

Consiste en:

Las funciones indirectas tienen que ver con la parte de gestión.

1. **Administración.** Incluye responder correos electrónicos, llamadas telefónicas, preparar eventos especiales, hacer trabajos de oficina, tareas burocráticas, etc.
2. **Comunicación de equipo.** Básicamente, participar en las reuniones de equipo (tanto del equipo de agentes de apoyo mutuo, como con el resto de los profesionales). Esto tiene mucho que ver con que los agentes de apoyo mutuo se sepan integrar en el equipo multidisciplinar. La comunicación entre todos es fundamental, así como evitar el solapamiento de funciones que puede crear tensiones.
3. **Supervisión y capacitación de otros agentes.** Esto incluye reuniones para analizar el funcionamiento y también realizar formaciones obligatorias según el centro o entidad.
4. **Educación y concienciación** de la población general y de profesionales sanitarios. Pueden ser tanto formaciones como sensibilizaciones.

5. **Recolección y verificación de información.** Implica buscar información actualizada sobre políticas y beneficios públicos para informar mejor a las personas usuarias. Esta función conecta con la primera que comentábamos: la defensa de derechos.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Comenta a las personas participantes que todas estas son las funciones que los agentes en ejercicio han explicado que realizan en su día a día. Pregúntarles:

- ¿Qué os parecen?
- ¿Se os ocurre alguna otra función que podría ser útil?
- ¿Creéis que podría haber solapamiento con alguna otra figura profesional?
- ¿Creéis que es un peligro que, al profesionalizarse, los agentes de apoyo mutuo se conviertan en un profesional más y se olviden de dónde vienen?

Experiencia propia

- “El conocimiento adquirido a través de la experiencia crea inmediatamente un vínculo y sentimiento de confianza que no podemos encontrar en ningún otro sitio. Es más fácil compartir lo que sentimos y hacerlo de una manera que no sería posible con profesionales u otras personas que no han experimentado esos problemas.”
- “Normalmente, cuando estamos acompañados por un colega nos sentimos libres de prejuicios y las actitudes críticas desaparecen.”
- “Ante un colega no es necesario explicar lo que nos sucede en detalle, ya que la comprensión de lo que estamos pasando existe ya en la otra persona.”

- “A menudo mencionamos que hemos estado allí antes, y no son necesarias muchas más explicaciones.”
- “Todos pasamos un rato agradable, nos reímos y nos enfrentamos a los desafíos juntos.”
- “Reflexionamos sobre la vida que teníamos antes de la enfermedad, sobre la vida que tenemos ahora y sobre como vemos el futuro. Mostramos lo que podemos hacer y tenemos empatía los unos con los otros ya que de una manera u otra todos hemos pasado por lo mismo. Sabemos lo que significa que se cierre la puerta y no poder salir, o lo que se siente cuando se tienen ataques de pánico.”
- “Ahora tenemos un grupo de conversación: es muy interesante, todos contribuyen y comparten sus ideas. Nos cuidamos y nos acompañamos a visitas médicas.”

¿Qué papel juega el apoyo mutuo en la recuperación?

El apoyo mutuo es una herramienta muy potente en la medida que ofrece esperanza de recuperación a la persona usuaria que está atravesando un momento difícil. El simple hecho de entrar en contacto con otra persona que pasó por algo similar y está recuperada puede provocar que se rompa con la idea de que su situación será así de por vida. Además, el hecho de que la experiencia vivida sea la herramienta de trabajo de un profesional conlleva una valoración positiva de un momento difícil.

Por supuesto el hecho de que el apoyo mutuo ayude también a la propia persona que ejerce la ayuda implica que esa relación no promueve solamente la recuperación de una, sino de ambas. Como ya hemos comentado anteriormente es una relación de reciprocidad, incluso en el apoyo mutuo profesionalizado. Por otro lado, ver al agente integrado en el

sistema de salud y trabajando en un equipo interdisciplinar fomenta actitudes positivas hacia la recuperación y rompe con muchos prejuicios y estereotipos.

Por último, todas las herramientas que aporta el agente de apoyo entre iguales están encaminadas a empoderar a la persona para que vaya recuperando su proyecto de vida, su autoestima y pueda conducir por sí misma su camino hacia la recuperación de manera cada vez más autónoma.

Formación en apoyo mutuo

Existen diferentes modelos formativos, algunos oficializados y otros más informales. Los elementos principales son **(Christie et al., 2015)**:

Concepto de Recuperación y experiencia individual

Concepto de apoyo mutuo

La relación de apoyo mutuo

Uso del lenguaje y comunicación

Uso de la experiencia de manera efectiva

Riesgos y límites

Autogestión y autocuidado

3. Efectividad y eficacia del apoyo mutuo

Pistrang, Barker y Humphreys (2008) realizaron una revisión sistemática sobre los GAM con el objetivo de ver si las personas que participaban de estos grupos mejoraban

tanto psicológica como socialmente encontrando resultados equiparables a la psicoterapia grupal.

En un contexto de evaluación de implementación del modelo de Recuperación, Lloyd-Evans y colaboradores (2014) realizaron un meta análisis sobre la efectividad de diferentes programas de apoyo entre iguales. El gran problema de éste es la baja calidad de los estudios debida a la alta tasa de pérdidas en el seguimiento en muchos estudios. De entre las variables consideradas se observó que las actividades de apoyo entre iguales tenían un efecto nulo sobre las hospitalizaciones, los síntomas psicopatológicos y la satisfacción con los servicios. Sin embargo, sí que vieron efectos con aquellas variables que tienen que ver con el paradigma de la Recuperación; hubo un efecto positivo sobre la esperanza, la recuperación y el empoderamiento.

NOTA PARA EL FORMADOR:

Pregunta a las personas participantes su opinión respecto a estos resultados. ¿Cómo valoráis estos resultados? ¿Consideráis que sería positiva la implementación de estos programas en el sistema asistencial actual?

Tras algunas intervenciones, comparte la siguiente reflexión:

Esto supone un resultado muy alentador y hace pensar que sería muy positivo implementar estos programas en el sistema asistencial, teniendo en cuenta que la atención psiquiátrica y psicológica más clásica se centra en la sintomatología. Al incluir los GAMs en la red asistencial, ésta cubriría no solo la reducción de síntomas o la inserción laboral entre otras cosas, sino que también influiría sobre la esperanza, la recuperación y el empoderamiento. De esta manera, se podría cubrir un rango más amplio de facetas de la vida.

4. Implementando la figura en el sistema

En todo el mundo hay iniciativas que han desarrollado la figura de apoyo entre iguales dentro del sistema de atención en salud mental (Repper y Carter, 2011). El apoyo entre iguales desarrolla un papel importante en la recuperación, pero también ofrece oportunidades de empleo y promueve la independencia y la esperanza en las personas con problemas de salud mental.

El proyecto *peer2peer* supuso la primera introducción de un modelo de formación profesional que integra una formación completa en apoyo entre iguales en el Estado español (Christie et al., 2015). En este proyecto se propuso un modelo común de formación para diferentes países europeos. Unos 125 estudiantes lo completaron en cuatro países diferentes de la Unión Europea mostrando excelentes resultados.

A nivel catalán, el proyecto europeo EMILIA, supuso un primer paso en este sentido, potenciando la figura del paciente como experto en su condición y posible facilitador de procesos de acompañamiento. Actualmente la asociación EMILIA³, así como la Federación Veus donde se integra, promueven la introducción de la figura de Técnico de Apoyo entre iguales en Cataluña.

Plan director de salud mental y adicciones

En el contexto de las estrategias 2017-2020 del plan director de salud mental y adicciones de la Generalitat de Catalunya, se desarrolló un documento de implementación de la figura. Los objetivos abordados fueron:

- Acordar a quién va dirigido el programa: personas usuarias, familiares y profesionales. Los profesionales

³<http://emiliaonline.org>

serán objeto de formaciones y sensibilizaciones por parte de los agentes de apoyo mutuo (estigma, etc.).

- Quién está implicado: personas usuarias y familiares. Las personas usuarias toman decisiones relevantes sobre el desarrollo y la aplicación del programa, así como de la formación. También es posible que se promueva la ayuda mutua entre familiares.
- Ámbito de desarrollo: red asistencial de salud mental y adicciones y red de servicios sociales.
- Análisis de la aplicabilidad. Ha quedado pendiente la creación de una comisión de estudio sobre la profesionalización de esta figura: contratación de servicios, externalización, regulación de la profesión, marco legal de la figura del agente de acompañamiento y apoyo mutuo, marco competencial, etc.
- Formación y acreditación. Se creará una comisión pedagógica y un comité operativo. Aceptación de los temas básicos (los cuales veremos a continuación) y complementarios propuestos por las participantes del proyecto piloto liderado por la Federación Veus.
- Indicadores de evaluación y estándares de calidad.

Curso de formación de formadores de la Federación VEUS

En el ámbito de Cataluña, se comenzó por capacitar a facilitadores que fuesen capaces de implementar en el futuro formaciones a técnicos/as de apoyo entre iguales permitiendo profesionalizar la figura. En la siguiente tabla se puede observar la estructura de este programa formativo. Como se puede ver, se han incluido 5 bloques

entre los que destacan, aparte del introductorio y el de cierre, el pedagógico (necesario al ser una formación de formadores), el de conceptos y temas básicos del acompañamiento entre iguales, y sobre todo, las sesiones dedicadas a que las personas participantes del curso contribuyan a la selección y creación de contenidos para la formación de técnicos de apoyo entre iguales.

Nº de bloque	Título de bloque	Nº de sesión	Título de la sesión
1	Presentación	1	Presentación
2	Pedagogía aplicada a la formación de agentes de acompañamiento y apoyo entre iguales	2	La pirámide del aprendizaje. Ejemplo de una clase magistral.
		3	Ejemplo de una clase participativa
		4	Dinámicas de grupo para la consecución de aprendizajes
		5	Role playing para la consecución de aprendizajes
3	Temas básicos del acompañamiento y el apoyo entre iguales	6	Apoyo entre iguales, Grupos de Acompañamiento y Grupos de Ayuda Mutua
		7	Derechos, planificación de decisiones compartidas, voluntades anticipadas.
		8	Lenguaje y comunicación
		9	Límites, riesgos, ética y autocuidado
4	Propuesta de temario del curso de acompañamiento y apoyo entre iguales	10	Temas básicos y complementarios de los cursos de apoyo entre iguales
		11	Comparativa de modelos de formación. Valores, metodología, particularidades
		12	Discusión del modelo

5	Reflexión y cierre	13	Reflexión
		14	Cierre

NOTA PARA EL FORMADOR:

Con la intención de generar un debate final, pregunta a las personas participantes: ¿Os parece polémica la introducción de esta figura? ¿Qué opináis?

ANEXO 1



EVALUACIÓN DEL IMPACTO DE LA FORMACIÓN

Presentación

El objetivo de la evaluación fue medir la efectividad de la actividad formativa en relación con su capacidad para motivar un cambio de creencias y actitudes en los participantes. Para la evaluación de este impacto se utilizó la escala de creencias y actitudes hacia los derechos de las personas usuarias de servicios de salud mental (Beliefs and Attitudes towards Mental Health service users' rights Scale [BAMHS; Eiroa-Orosa y Limiñana-Bravo, 2019]) que se administró antes de la formación, una segunda vez inmediatamente después, y una tercera pasados 30 días.

Como se puede observar en la figura 1, al comparar a los cuestionarios completados previa y posteriormente a la realización de la formación (primer seguimiento, cumplimentado por 90 profesionales) a través de una prueba t de medidas relacionadas, se observa una reducción estadísticamente significativa en todas las subescalas de la escala BAMHS ($p < ,001$ para la puntuación de todo el instrumento, y rango de $p = ,045$ $p < ,001$ en las 4 subescalas). En un rango de puntuaciones de 1 a 4, el total de actitudes y creencias negativas de los participantes se reduce de $\bar{x} = 2,13$ a $\bar{x} = 2,00$; los Relativas a la justificación de sistema de $\bar{x} = 2,22$ a $\bar{x} = 2,09$; los relacionados con la coerción de $\bar{x} = 2,23$ a $\bar{x} = 1,98$; los Relativas al paternalismo de $\bar{x} = 2,17$ a $\bar{x} = 2,10$; y los relacionados con la discriminación de $\bar{x} = 1,73$ a $\bar{x} = 1,64$.

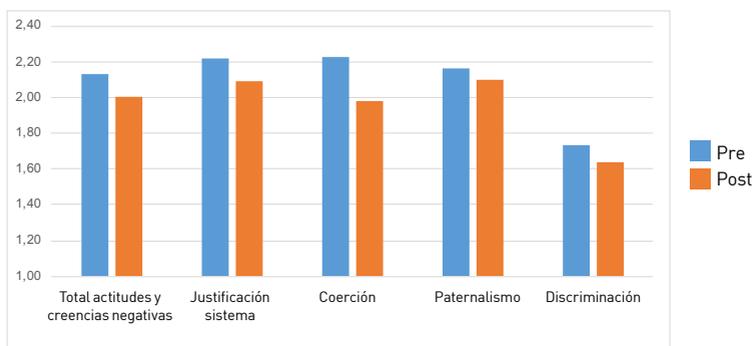


Figura 1. Comparación de las puntuaciones de las puntuaciones de la escala BAMHS antes y después de la formación

Por otro lado, tal y como observamos en la figura 2, al tener en cuenta la evolución en el tiempo de las actitudes y creencias negativas de los participantes (se cuenta con un total de 40 registros de evaluación realizadas un mes después del primer seguimiento), seguimos observando una mejora estadísticamente significativa ($p < 0,05$ en todos los casos menos en el caso de la subescala de discriminación que no mostró una evolución estadísticamente significativa). Al comparar estos datos con las medias del primer seguimiento, observamos que las medias aritméticas disminuyen en el total de actitudes y creencias negativas (de $\bar{x} = 1,97$ a $\bar{x} = 1,96$) y en las actitudes relacionadas con el paternalismo (de $\bar{x} = 2,08$ a $\bar{x} = 1,98$), se mantienen en las actitudes relacionadas con la justificación del sistema ($\bar{x} = 2,08$) y aumentan ligeramente en las relacionadas con la coerción (de $\bar{x} = 1,93$ a $\bar{x} = 2,02$) y con la discriminación (de $\bar{x} = 1,59$ a $\bar{x} = 1,60$) aunque estos cambios no mostraron significación estadística.

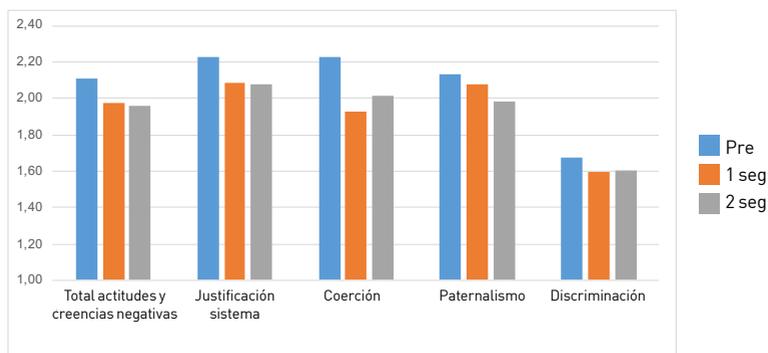


Figura 2. Comparación de las puntuaciones de las puntuaciones de la escala BAMHS antes, después y al mes de la formación.

ESCALA SOBRE ACTITUDES PROFESIONALES EN SALUD MENTAL

<i>En relación a pacientes con problemas de salud mental y como profesional pienso que...</i>		Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	Se debería regular la posibilidad de que las personas con trastornos mentales severos tengan hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Es posible recuperarse sin la intervención de un profesional.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Creo que no se debería hospitalizar involuntariamente si no hay peligro para la integridad de terceras personas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Las contenciones mecánicas a veces son necesarias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Los pacientes con trastorno mental severo necesitan pautas más claras que el resto .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Los trastornos mentales son enfermedades como cualquier otra.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Los profesionales debemos tener mayor prioridad que los pacientes para tomar decisiones sobre su tratamiento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Las personas incapacitadas por problemas de salud mental severos deberían tener derecho a votar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Creo que cuando un paciente lleva a cabo una agresión es por causa de su trastorno mental.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Una incapacitación es una buena manera de hacerse cargo de una persona con un trastorno mental severo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Creo que las personas con trastorno mental tienen hoy en día los mismos derechos que el resto de personas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Creo que actualmente se aplican medidas coercitivas sólo cuando es necesario.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Creo que cuando un paciente lleva a cabo una agresión es por causa de las situaciones que se dan por ejemplo en los ingresos involuntarios.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14	Me sentiría cómodo haciéndome amigo de alguien con un trastorno mental severo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Me incomodan los pacientes que frecuentan los servicios de urgencias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Las personas con trastorno mental severo siempre necesitan apoyo para poder hacer vida autónoma.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Deberían priorizarse pruebas objetivas sobre las opiniones de profesional y paciente en el planteamiento de un caso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Me sentiría cómodo si una persona con trastorno mental fuera profesor en una escuela.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	El respeto a la dignidad de los pacientes es importante, pero a veces el tratamiento exige ser flexible con algunos aspectos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Se debería priorizar la autonomía de los pacientes por encima de la disminución de síntomas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Si no hay personal suficiente, las contenciones mecánicas son la única manera de poder gestionar situaciones violentas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	En el trato con los pacientes para mi es importante no implicarme emocionalmente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Algunos pacientes no podrán recuperarse nunca.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	En mi práctica clínica intento dejar mis valores personales de lado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Creo que la mayor parte de los profesionales de salud mental trabajamos de un modo colaborativo con los pacientes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Anthony, W. A. (1993).** Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11–23. <https://doi.org/10.1037/h0095655>
- Antunes, K., Miller, R., Bellamy, C., Benedict, P., Pelletier, J.-F., Stern, E., Rowe, M., Clayton, A., y O'Connell, M. J. (2012).** Going to the Source: Creating a Citizenship Outcome Measure by Community-Based Participatory Research Methods. *Psychiatric Services*, 63(5), 445–450. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100272>
- Appelbaum, P. S. (2007).** Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. *New England Journal of Medicine*, 357(18), 1834–1840. <https://doi.org/10.1056/NEJMc074045>
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (1991).** Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental (Principios EM). Resolución 46/119 Del 17 de Diciembre de 1991.
- Asamblea General de las Naciones Unidas. (2006).** Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. United Nations Enable.
- Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. (1977).** Recomendación 818 (1977) sobre la Situación de los Enfermos Mentales. 29a Sesión Ordinaria, 84, 487–492.
- Beers, C. W. (1908).** A mind that found itself: an autobiography. Longmans, Green and Company.
- Beutler, L. E., y Malik, M. L. (2002).** Rethinking the DSM: A Psychological Perspective. American Psychological Association.
- Chamberlin, J. (1978).** On Our Own: Patient Controlled Alternatives to the Mental Health System. Hawthorn Books.

Christie, L., Smith, L., Bradstreet, S., Orihuela, T., Conde, H., Marcos, S., Bono, Á., Navarro, B., Tellez, M., Keita-Komferhl, M., Kargl, E., Nica, R., y Tascau, L. (2015). Peer2peer. Curso de formación profesional. SRN, Fundación INTRAS, EASP, En Primera Persona, Pro mente Oberösterreich, LRPSM.

Clarke, D. E., Narrow, W. E., Regier, D. A., Kuramoto, S. J., Kupfer, D. J., Kuhl, E. A., Greiner, L., y Kraemer, H. C. (2013). DSM-5 Field Trials in the United States and Canada, Part I: Study Design, Sampling Strategy, Implementation, and Analytic Approaches. *American Journal of Psychiatry*, 170(1), 43–58. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2012.12070998>

Comitè de Bioètica de Catalunya. (2017). El respeto a la voluntad de la persona con trastorno mental y/o adicción: documento de voluntades anticipadas y planificación de decisiones anticipadas.

Comité de Ministros del Consejo de Europa. (1983). Recomendación No. R (83) 2 del Comité de Ministros a los Estados Miembros sobre la Protección Legal de las Personas que Padecen Trastornos Mentales, Internados como Pacientes Involuntarios. Consejo de Europa, 83, 3–6.

Comité de Ministros del Consejo de Europa. (2004). Recomendación Rec (2004)10 sobre Protección de Derechos Humanos y Dignidad de Personas con Trastornos Mentales.

Consejo de Europa. (1994). Recomendación 1235 (1994) sobre Psiquiatría y Derechos Humanos. 1235.

Cromby, J., Harper, D., y Reavey, P. (2013). *Psychology, Mental Health and Distress*. Palgrave Macmillan.

Cushman, P. (1990). Why the Self Is Empty: Toward a Historically Situated Psychology. *American Psychologist*, 45(5), 599–611. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.45.5.599>

Davidson, L. (2016). The recovery movement: Implications for mental health care and enabling people to participate fully in life. *Health Affairs*, 35(6), 1091–1097. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2016.0153>

Eiroa-Orosa, F. J., Fernandez-Gomez, M. J., y Nieto Luna, R. (2016). Formulación y tratamiento psicológico en el siglo XXI. Editorial UOC.

Eiroa-Orosa, F. J., y Limiñana-Bravo, L. (2019). An Instrument to Measure Mental Health Professionals' Beliefs and Attitudes towards Service Users' Rights. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(2), 244. <https://doi.org/10.3390/ijerph16020244>

Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>

Foucault, M. (1954). *Maladie mentale et personnalité*. Presses Universitaires de France.

Foucault, M. (1961). *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*. Plon.

Gartner, J., Hohmann, A. N. N., Harmatz, M., Larson, D., y Gartner, A. F. (1990). The effect of patient and clinician ideology on clinical judgement: a study of ideological countertransference. *Psychotherapy*, 27(1), 98–106.

Generalitat de Catalunya. (2001). Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. *Boletín Oficial Del Estado (BOE)*, 29, 4121–4125.

Goulet, M.-H., Larue, C., y Dumais, A. (2017). Evaluation of seclusion and restraint reduction programs in mental health: A systematic review. *Aggression and Violent Behavior*, 34(6), 139–146. <https://doi.org/10.1016/j.avb.2017.01.019>

Harding, C. M., Brooks, G. W., Ashikaga, T., Strauss, J. S., y Breier, A. (1987a). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, I: Methodology, study sample, and overall status 32 years later. *American Journal of Psychiatry*, 144(6), 718–726. <https://doi.org/10.1176/ajp.144.6.718>

- Harding, C. M., Brooks, G. W., Ashikaga, T., Strauss, J. S., y Breier, A. (1987b).** The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, II: Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 144(6), 727–735. <https://doi.org/10.1176/ajp.144.6.727>
- Holtzheimer, P., Peto, T., Jaffe, C., Zick, E., Rutherford, L. T., Srebnik, D. S., y Russo, J. (2005).** The Content and Clinical Utility of Psychiatric Advance Directives. *Psychiatric Services*, 56(5), 592–598. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.56.5.592>
- Huertas, R. (2020).** Locuras en primera persona. Subjetividades, experiencias, activismos. Catarata.
- Institut Català de Salut. (2015).** Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.
- Jacobson, N., Trojanowski, L., y Dewa, C. S. (2012).** What do peer support workers do? A job description. *BMC Health Services Research*, 12(1), 205. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-205>
- Jefatura del Estado. (1997).** Instrumento de ratificación del 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. *Boletín Oficial Del Estado*, 251(20-10-1999), 36825–36830.
- Jefatura del Estado. (2002).** 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. *Boletín Oficial Del Estado (BOE)*, 274, 40126–40132. <https://doi.org/BOE-A-2002-22188>
- Johnstone, L., y Boyle, M. (2018).** The Power Threat Meaning Framework: An Alternative Nondiagnostic Conceptual System. *Journal of Humanistic Psychology*, 1–18. <https://doi.org/10.1177/0022167818793289>

- Kelleher, I., Connor, D., Clarke, M. C., Devlin, N., Harley, M., y Cannon, M. (2012).** Prevalence of psychotic symptoms in childhood and adolescence : a systematic review and meta-analysis of population-based studies. 1857–1863. <https://doi.org/10.1017/S0033291711002960>
- Kelleher, I., Keeley, H., Corcoran, P., Lynch, F., Fitzpatrick, C., Devlin, N., Molloy, C., Roddy, S., Clarke, M. C., Harley, M., Arseneault, L., Wasserman, C., Carli, V., Sarchiapone, M., Hoven, C., Wasserman, D., y Cannon, M. (2012).** Clinicopathological significance of psychotic experiences in non-psychotic young people : evidence from four population-based studies {. 26–32. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.111.101543>
- Kisely, S. R., Campbell, L. A., y O'Reilly, R. (2017).** Compulsory community and involuntary outpatient treatment for people with severe mental disorders. Cochrane Database of Systematic Reviews. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004408.pub5>
- Langenbucher, J. W. (2004).** Rethinking the DSM: A Psychological Perspective. *Psychotherapy Research*, 14(2), 263–266. <https://doi.org/10.1093/ptr/kph023>
- Laurens, K. R., Hodgins, S., Maughan, B., Murray, R. M., Rutter, M. L., y Taylor, E. A. (2007).** Community screening for psychotic-like experiences and other putative antecedents of schizophrenia in children aged 9–12 years. *Schizophrenia Research*, 90(1–3), 130–146. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2006.11.006>
- Leising, D., Rogers, K., y Ostner, J. (2009).** The Undisordered Personality: Normative Assumptions Underlying Personality Disorder Diagnoses. *Review of General Psychology*, 13(3), 230–241. <https://doi.org/10.1037/a0017139>
- Lloyd-Evans, B., Mayo-Wilson, E., Harrison, B., Istead, H., Brown, E., Pilling, S., Johnson, S., y Kendall, T. (2014).** A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. *BMC Psychiatry*, 14, 39. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-14-39>

Obertament. (2016). L'estigma i la discriminació en salut mental a Catalunya 2016.

Organización Mundial de la Salud. (2001). La Salud Pública al Servicio de la Salud Mental. In Informe sobre la salud en el mundo 2001. Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. (pp. 1-17).

Perceval, J. T. (1838). A narrative of the treatment experienced by a Gentleman during a state of mental derangement designed to explain the causes and nature of insanity, and to expose the injudicious conduct pursued towards many unfortunate sufferers under that calamity. Efigham Wilson.

Pistrang, N., Barker, C., y Humphreys, K. (2008). Mutual help groups for mental health problems: A review of effectiveness studies. *American Journal of Community Psychology*, 42(1-2), 110-121. <https://doi.org/10.1007/s10464-008-9181-0>

Regier, D. A., Narrow, W. E., Clarke, D. E., Kraemer, H. C., Kuramoto, S. J., Kuhl, E. A., y Kupfer, D. J. (2013). DSM-5 Field Trials in the United States and Canada, Part II: Test-Retest Reliability of Selected Categorical Diagnoses. *American Journal of Psychiatry*, 170(1), 59-70. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2012.12070999>

Repper, J., y Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. In *Journal of mental health (Abingdon, England)* (Vol. 20, Issue August, pp. 392-411). <https://doi.org/10.3109/09638237.2011.583947>

Rose, N. S. (1999). *Governing the Soul: The Shaping of the Private Self* (2nd Revisé). Free Association Books.

Rosenhan, D. L. (1973). On Being Sane in Insane Places. *Science*, 179(4070), 250-258. <https://doi.org/10.1126/science.179.4070.250>

Rosenhan, D. L. (1975). The contextual nature of psychiatric diagnosis. *Journal of Abnormal Psychology*, 84(5), 462-474. <https://doi.org/10.1037/h0077123>

Rowe, M., y Pelletier, J. F. (2012). Citizenship: A Response to the Marginalization of People with Mental Illnesses. *Journal of Forensic Psychology Practice*, 12(4), 366–381. <https://doi.org/10.1080/15228932.2012.697423>

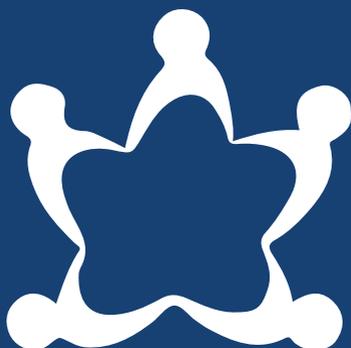
Sanchez-Moscona, C., y Eiroa-Orosa, F. J. (2020). Training mental health peer support training facilitators: a qualitative, participatory evaluation. *International Journal of Mental Health Nursing*. <https://doi.org/10.1111/inm.12781>

Satcher, D. (2000). Mental health: A report of the Surgeon General-Executive summary. *Professional Psychology: Research and Practice*, 31(1), 5–13. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.31.1.5>

Smedley, A., y Smedley, B. D. (2005). Race as biology is fiction, racism as a social problem is real: Anthropological and historical perspectives on the social construction of race. *American Psychologist*, 60(1), 16–26. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.60.1.16>

Substance Abuse and Mental Health Services Administration. (2008). The 10 Fundamental Components of Recovery. In SAMHSA's National Consensus Statement on Mental Health Recovery.

Wilder, C. M., Elbogen, E. B., Moser, L. L., Swanson, J. W., y Swartz, M. S. (2010). Medication Preferences and Adherence Among Individuals With Severe Mental Illness and Psychiatric Advance Directives. *Psychiatric Services*, 61(4), 380–385. <https://doi.org/10.1176/ps.2010.61.4.380>



Yale

Universitat
de Girona



VEUS
Federació Catalana d'Entitats
De Salut Mental en la Persona

Licencia Creative Commons



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 España