



## Percepción de la atención en personas con diagnóstico de enfermedad mental desde una perspectiva dialógica

### Perception of care in people diagnosed with mental illness from a dialogic perspective

Octavio Finol [ofinol@fundacionmanantial.org](mailto:ofinol@fundacionmanantial.org) Fundación Manantial

#### Resumen

*Desde hace algunos años los usuarios/pacientes de los recursos de salud mental han empezado a participar en el debate de las mejores prácticas sobre la atención a personas que han sido diagnosticadas con algún tipo de enfermedad mental. Temas como la deshumanización de la práctica médica, el tratamiento farmacológico, los diagnósticos crónicos, y la capacidad de decidir sobre el tratamiento, son alguno de los aspectos que se debaten actualmente. Desde el Centro de Rehabilitación Social de Fuenlabrada se ha realizado un estudio cualitativo, en el que se introducen metodologías dialógicas y participativas, para construir con la comunidad de usuarios una forma satisfactoria de atención comunitaria. Para ello se han realizado 18 entrevistas a profundidad, y dos grupos de discusión de forma escalonada que facilitan la ampliación de significados sobre la atención. Los contenidos iniciales surgidos de las entrevistas aluden a las características favorables del profesional, el tipo de apoyo familiar recibido, comprensión de la enfermedad y su vivencia, y aspectos que ayudaron a salir de la crisis. Posteriormente estos aspectos se complementaron con el grupo de discusión en el que se habla del estigma y la exclusión, los grupos de referencia como apoyo, y la importancia de referentes institucionales y profesionales. Las conclusiones extraídas, con respecto a los usuarios se observa que sus preocupaciones se centran en la necesidad de personas que puedan acompañar su sufrimiento y comprender su situación. Con respecto a la metodología se observa una promoción de la participación en los usuarios en los aspectos relacionados con su proceso de recuperación.*

#### Palabras clave

*Investigación, Cualitativa, Participativa, Servicios Sociales, Exclusión.*

#### Abstract:

*For some years, users / patients of mental health resources have begun to participate in the debate on best practices regarding the care of people who have been diagnosed with some type of mental illness. Topics such as the dehumanization of medical practice, pharmacological treatment, chronic diagnoses, and the ability to decide on treatment are some of the aspects that are currently being debated. From the Social Rehabilitation Center of Fuenlabrada, a qualitative study has been carried out, in which dialogical and participative methodologies are introduced, in order to build a satisfactory form of community care with the participation of the community of users. To this end, 18 in-depth interviews were conducted, and two discussion groups were done in order to explore meanings on care. The initial contents of the interviews allude to the favorable characteristics of the professional, the type of family support received, understanding of the disease and its experience, and aspects that helped to overcome the crisis. Subsequently, these aspects were complemented by the discussion group in which stigma and exclusion, reference groups as support, and the importance of institutional and professional references were discussed. The conclusions drawn, with respect to the users, it is observed that their concerns are focused on the need of people who can accompany their suffering and understand their situation. With regard to the methodology, an increase of user participation is observed in the aspects related to the recovery process.*

#### Keywords

*Research, qualitative, participatory, social services, exclusion.*

## **1. INTRODUCCIÓN**

Actualmente existe un debate en torno a las mejores prácticas en la intervención con personas diagnosticadas de una enfermedad mental. Las formas tradicionales de atender a nuestros usuarios ha sufrido numerosas críticas en estos últimos años, tanto a la atención en salud, como la prestada por los servicios sociales.

En Madrid actualmente se tiene una red de atención para personas con enfermedad mental grave y duradera, que abarca una serie de recursos como CRL, CD, CRPS, Miniresidencias, Pisos supervisados, EASC, dependientes de servicios sociales en coordinación estrecha con los centros de salud mental comunitarios. Es un modelo que permite atender a 6000 personas aproximadamente. Es una red que tiene una amplia cobertura de atención y un largo recorrido estable en su intervención. Surgió como respuesta a la demanda social y ética de insertar en la sociedad a un colectivo marginado y fomentar la participación en contextos naturales.

El modelo psiquiátrico, con el cual venimos comprendiendo la situación de la “enfermedad mental” hoy en día, podría esquematizarse como: “existe un mal funcionamiento cerebral que induce unos síntomas, a los que hay que erradicar a través de técnicas medicas, farmacología, cirugía, hospitalización, para volver a un funcionamiento correcto, en caso de no ser posible, por ser considerado crónico, se tratar de atender la necesidades sociales surgidas de su discapacidad en su propio contexto sin necesidad de internamiento de por vida”. Si bien es cierto que está simplificado de forma extrema, la síntesis lo que busca señalar son los puntos de discusión que han surgido con respecto a esta forma de entender el fenómeno.

Desde el área médica, las críticas están relacionadas, con la incapacidad, después de largos años de investigación, de identificar la causa de las “enfermedades mentales”. No hay ni estudios concluyentes, ni hipótesis claras, ni nuevas líneas que permitan augurar que la solución esta pronta en llegar. Segundo gran punto de debate son los diagnósticos, su errática descripción de lo que le ocurre subjetivamente a una persona ha hecho que muy pocos se identifiquen con esa descripción de lo que está pasando, y que los profesionales estandaricen una intervención en base a axiomas teóricos que poco tienen que ver con la situación del que padece. La tercera línea de crítica, es la preponderancia de la medicalización en la intervención, aun cuando su eficacia ha demostrado ser muy acotada en el tiempo y reducida en el espectro sintomático. Y por último, la aceptación del ingreso involuntario como una forma de intervención debido a su supuesta pérdida de juicio del paciente.

Este último aspecto nos permite hilar el discurso con las críticas sociales que también han surgido a la forma tradicional de abordar el problema. La intervención social busca la inserción social de la persona señalada como discapacitada, ofreciendo los apoyos en las aéreas que muestre incapacidad para funcionar; la ayuda dependerá de la intensidad de su incapacidad. En la “enfermedad mental” nos encontramos que la red de atención se ha convertido en una comunidad en sí misma, es decir los usuarios se mueven entre profesionales y recursos de la red, dando la sensación de una socialización impostada, artificial, en la que los usuarios en su mayoría acatan las instrucciones diseñadas para su día con nulas o muy poca capacidad de expresión.

A nivel internacional han levantado la voz mucho usuarios y ex usuarios de atención psiquiátrica demostrando que escuchar voces no es necesariamente dañino, mucha gente ha podido hacer una vida normal manteniendo dialogo con voces internas, incluso, se observa como delirios de conspiraciones pueden convivir y ser compatibles con una vida normal. Dichas asociaciones o colectivos, describen desde su vivencia la experiencia negativa con la psiquiatría o la atención

recibida, señalando que incluso llego a ser mas nociva que recuperadora. Ya que más allá del diagnóstico, el sufrimiento requería de una búsqueda de comprensión sobre la confusión que genera su malestar y la posibilidad de encontrar un lugar en su mundo social que no lo señale como excluido, enfermo, inútil y dependiente, llegando así a convertir las consecuencias de la crisis en una rémora aún mayor que los síntomas en sí mismos.

Esta situación coloca a los profesionales en un debate acerca de la mejor forma de actuación; las prácticas reconocidas ya no tienen el impacto esperado, pero no existen directrices sobre posibles alternativas. Los movimientos de usuarios se han mostrado participativos a la hora de proponer alternativas de actuación y su voz merece ser escuchada e incorporada en el debate de las mejores prácticas sobre el sufrimiento mental. El objetivo por tanto de la investigación es recoger información sobre la forma en que los usuarios del Centro de Fuenlabrada se sienten atendidos, y cómo han sentido su proceso de recuperación en el circuito de atención por el que han transitado todos sus años de padecimiento mental.

## **2. MÉTODO**

El estudio se realizó en el Centro de Atención Social de Fuenlabrada. Es un centro que tiene tres recursos de rehabilitación para personas diagnosticadas con enfermedad mental crónica y duradera. En él está un Centro de Día de soporte social, un Centro de Rehabilitación Laboral y un Equipo de Apoyo Social Comunitario. Tiene una población de 112 usuarios entre los tres recursos y todos derivados del programa de continuidad de cuidados para personas con enfermedad mental.

Las características de la población, usuarios del centro de atención de Fuenlabrada, consta de un 36% mujeres y 63% hombres, de los cuales un 12% son menores de 30 años, el 73% se encuentran entre los 31-50 y el 27% están entre los 51 a 65, edad en la que deben ser derivados a otro recurso. El 34% de nuestros usuarios vive con sus padres, el 22% vive con uno de los dos padres, y 7% vive solo, incluyendo en este porcentaje los que viven miniresidencia, El 89% son soltera, el 76% no culminó la los estudios de bachillerato, el 79% tiene ingresos propios, donde el 42% corresponde a PNC y el 20% a pensión contributiva. En su mayoría, el 80%, tiene la valoración de minusvalía.

Es una investigación que se enmarca dentro de los estudios cualitativos, donde el objetivo es la descripción del fenómeno de estudio. Para abordar el tema de la percepción de la atención se decide realizar entrevistas a profundidad a un grupo de usuarios que representen los diversos discursos posibles, es decir, no será una muestra representativa de la población sino de los discursos que, a priori, se entiendan que podrían tener diferencias en cuanto a su percepción sobre el fenómeno. Se consideró como variables importantes, el sexo, la edad, convivencia (solo o con la familia), experiencia laboral, pensionista, años de evolución de la enfermedad.

Se estableció una muestra de 18 sujetos. Las entrevistas tuvieron una duración promedio de 50 min, y se realizaron en el mismo centro de trabajo por un profesional del Centro conocido por los usuarios, pero que no participa en la intervención de los usuarios entrevistados.

Esta información se complementó con dos grupos de discusión en los que se abordó el tema en cuestión. Se convocó a los usuarios proponiéndoles hacer una devolución de los resultados de las entrevistas realizadas, se convoca a todos los usuarios del centro, había gente que participó en las entrevistas junto con otra que no, y participaban de igual manera en el debate planteado en el grupo de discusión.. Estos aspectos señalan dos variaciones al método clásico; la primera es que se realizó en el mismo contexto de trabajo, con participantes que se conocían

(forman parte del contexto natural) y segundo se trabajó sobre los mismos contenidos que habían relatado los entrevistados.

Los grupos de discusión se hicieron bajo los principios de las metodologías participativas en la que destacamos tres elementos característicos. El primer elemento es que los datos son extraídos en el mismo contexto de los usuarios. Segundo, se planifica con la intención de que las personas que conforman la población puedan participar siempre que lo deseen, y tercero la posición del profesional es más activa y participativa, formando parte de los resultados.

### **3. RESULTADOS**

Los contenidos surgidos de las entrevistas podemos dividirlos en cuatro temáticas, la primera alude a las características favorables del profesional, luego el tipo de apoyo familiar recibido, la tercera se refiere a la comprensión de la enfermedad y su vivencia, y por último a los aspectos que ayudaron a salir de la crisis.

Con respecto a la primera temática se observa una distinción muy clara entre los que afirman que los profesionales han sido una influencia favorable en su recuperación y han sentido su ayuda, y aquellos que no. El primer grupo lo describe como aquel profesional que escucha, que comprende, que dedica el tiempo necesario para tratar de entender lo que trata de decir el usuario/paciente, que muestra cercanía afectiva, empatía y preocupación, que se muestra disponible, es tolerante y está pendiente de la situación. Y una de las cosas llamativas, es que el profesional le valore como persona, sea importante en el sentido de que es alguien que ocupa un lugar en la atención del profesional porque éste cree en las potencialidades que tiene como persona. A los profesionales que más recordaban en su largo periodo de atención, eran aquellos que les dieron esperanza, de alguna o otra forma, les dijeron que saldrían de su situación, que creyeron en que era posible.

Por el contrario los usuarios señalan como una mala experiencia encontrar profesionales con una actitud autoritaria, que les tratan como uno más, que no les interesa lo que tienen que decir y no escuchan, que ya creen saber todo sobre lo que les ocurre, y que tengan poco tiempo disponible para la atención.

Con respecto a la segunda temática, las narrativas describen a unas familias que sufren al igual que el usuario/paciente. Los padres fundamentalmente sufren el no entender la situación, no saber que le ocurre a su hijo ni cómo reaccionar. A esta angustia inicial se suma al desamparo de una institución que sólo medica e ingresa pero no puede atender en el día a día. Los usuarios entrevistados, que responden como hijos, refieren discusiones frecuentes, la dificultad que tienen los padres de entenderlo, y aceptar lo que ocurre, los padres son vividos como críticos y exigentes revelando un distanciamiento afectivo, aceptan que han sido cuidados en cuanto a casa, vestido y comida, pero el cuidado que requieren es de otro tipo y allí no se han sentido acompañados.

Otros aspectos relevantes que surgieron de las entrevistas fueron: la escasa información que tenían en relación a la enfermedad mental, acerca de lo que les ocurrió, y del tratamiento. Cuando se les pregunta: ¿que tiene?, responden mencionando el diagnóstico. Al preguntarles que implica ese diagnóstico, señalan información poco clara, algunas referencias teóricas, pocas veces síntomas, mostrando una actitud distante en cuanto a la descripción de lo que dicen tener. Al preguntarles ¿Qué le pasó?, se explayan dando sus propias explicaciones que son asumidas como la explicación real de lo ocurrido.

La última temática que ocupa un lugar relevante en la narrativa de los usuarios, son los aspectos que le han ayudado a estar mejor. Lo primero, es que aquellos que están más estables entienden que aceptar el tratamiento es importante para poder mejorar. Al preguntar por qué en ocasiones es tan difícil aceptar el tratamiento, señalan que muchas veces no se fían de los profesionales, que la medicación tiene efectos secundarios muy nocivos, que creen que no están enfermos para siempre y que desean una vida normal.

Señalan que otro elemento que mejoró su situación fue la disminución de la tensión familiar, la aceptación de los padres de la enfermedad, la disminución de las expectativas, la disminución de la crítica. Todo ello permitió que se sintieran menos exigidos. Señalan también la importancia de una figura de referencia, ya puede ser enfermera, psicóloga, o psiquiatra, lo que se valora es la posibilidad de hablar y compartir con alguien ya que se han sentido muy solos. Sin embargo casi todos coinciden en que al final es una decisión personal el aceptar y decidir estar mejor, ya que de lo contrario por más que los profesionales digan lo que hay que hacer, si no se desea cambiar no hay posibilidades.

Posteriormente estos aspectos se complementaron con los grupos de discusión en el que se habla del estigma y la exclusión, los grupos de referencia como apoyo, y la importancia de referentes institucionales y profesionales.

Si bien estos aspectos fueron señalados en los grupos de discusión, se pudo observar como la cercanía emocional del profesional era un punto de discusión en la que se notaba claramente una dimensión que iba de la estrecha relación afectiva a sólo la necesaria para la receta de la medicación. Incluso se dejaba las relaciones más cercanas a los profesionales de los centros de atención social, dando por sentado que el médico es más distante y va a la receta de la medicación que es su función. Con respecto a la cercanía afectiva se revelaban los prejuicios de concepciones que se tienen sobre las relaciones sociales simples y poco elaboradas, mostrando su ingenuidad en cuanto a las experiencias emocionales con personas cercanas.

Esto dio pie a que resaltarán la importancia de tener amigos con los que poder compartir y hablar, la importancia de tener un espacio, el centro, en el que pudieran hablar, encontrarse, conocerse, y que les permitiera la libertad hacerlo en diversas experiencias compartidas. En este punto nuevamente se revela un debate en torno a los normas de la institución, una dimensión donde los extremos son normas rígidas, por un lado, o muy flexibles, por el otro; donde para algunos, la importancia de las normas les permitía que las cosas funcionaran bien y que cada quien se responsabilizara de sus obligaciones, mientras que aquellos que abogaban por la flexibilidad hablaban de que las experiencias cercanas que hacían grupos se daban justamente en aquellos espacios de laxitud de las normas que permitían una interacción distendida.

Y como último aspecto relevante surgido de los grupos de discusión es el relacionado con el estigma sobre la enfermedad mental, el rechazo que dicen haber sentido, y el conflicto interno sobre ser un enfermo y el tipo de enfermedad. Señalan que la gente no entiende que es ser un enfermo mental, que hay una concepción de malignidad que no los describe, y mucha gente reacciona con miedo y rechazo al conocer el diagnóstico, por lo que surge el debate de si decirlo o no decirlo en público o en contexto normalizados, haciendo la distinción del espacio seguro que tienen en los centros de atención social y las dificultades que encuentran en los espacios que consideramos normalizados.

#### **4. CONCLUSIONES**

La presente investigación tiene dos líneas de discusión, la primera de ellas se refiere a los resultados obtenidos de las narrativas de los usuarios, la importancia que tiene destacar, más allá de las tecnologías médicas o los dispositivos costosos, la actitud del profesional cuando se encuentra frente a una persona que sufre mentalmente. La capacidad personal del profesional para poder acoger la situación es un factor importante que contribuye a la disminución de la angustia que genera esta situación de crisis. Es igualmente importante que la institución se convierta en un lugar de contención y de socialización más que un lugar reglado rígidamente.

La otra línea de discusión, es el análisis que se puede realizar de la metodología aplicada, ya que no es una investigación cualitativa al uso, sino que pretende incorporar algunos principios sobre la investigación y la participación en la construcción de conocimiento. La intención es incorporar en la reflexión acerca de las prácticas a los usuarios, no ya como individuos pasivos si no como partícipes de la construcción de un discurso que actualice la atención a las personas que padecen de un sufrimiento mental.

Las nuevas líneas de investigación deben crear espacios de discusión entre los diferentes participantes de la comunidad de afectados por el sufrimiento mental, para desde el diálogo poder construir una forma de atención capaz de lograr reducir el sufrimiento, encontrar en la sociedad un nuevo espacio significativo y recompensante y reducir la practicas agresivas e invasivas que repercuten negativamente en el proceso de recuperación.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Carrasco, J., y Yuing, T.; (2014). Lo biomédico y lo clínico y lo comunitario: Interfaces en las producciones de subjetividad. *Psicoperspectivas*, vol. 13, No 2, pp 98-108
- Cea, M.; (2015). Metodologías participativas en salud mental: alternativas y perspectivas de emancipación social mas allá del modelo clínico comunitario. *Teoría y Crítica de la psicología*, No 5, pp 79-97
- Cubero P.; (2005). Elementos básicos para un constructivismo social. *Avances en psicología latinoamericana*, vol. 23, pp43-61
- Escalante, V. y Gavlovsky, J.; (2011). Tener un hijo con enfermedad mental: vivencias de madres de pacientes con esquizofrenia. *Anales*, vol. 1, No 1, pp 149-169
- Mora, J., Flores, F., Alba, M., y Marroquin M.; (2003). Construcción de significados acerca de la salud mental en población adulta de una comunidad urbana marginal. *Salud Mental*, vol. 26, No 5 pp51-59 2003
- Peréz, A.; (2002). Sobre la metodologías cualitativa. *Revista Española de Salud Pública*, 76, num5, pp 373-380
- Sisto, V.; (2008). La investigación como una aventura de producción dialógica: la relación con el otro y los criterios de validación en la metodología cualitativa contemporánea. *Psicoperspectivas*, Vol II, No. 1, pp114-136
- Serrano, M.; (2014). Grupo de pensadores. Narrativas y subjetividades en torno a la salud mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 34, (123), pp 507-519
- Toledano, S., y Abad, T.; (2016). Posibilidades del enfoque de dialogo abierto en nuestro contexto. *Boletín de la Asociación Madrileña de Salud Mental*, No 39, pp 19-23
- Valdecasas, J. y Vispe A.; (2013). Thomas S. Kuhn y la caja de pandora: Apuntes conceptuales para un cambio de paradigma. *Boletín de la Asociación Madrileña de Salud Mental*, No 36, pp 14-23