



Apuntes para una nueva cultura de cuidados en salud mental

Notas para uma nova cultura de cuidados na saúde mental

Notes for a new culture of care in mental health

Mercedes Serrano-Miguel

Universitat de Barcelona (UB), Barcelona, Espanha

Ángel Martínez-Hernández

Universitat Rovira i Virgili (URV), Tarragona, Espanha

Resumen

El sufrimiento mental grave está asociado con una dolorosa experiencia de desconexión con el mundo social que acrecienta todavía más la aflicción y la adversidad de las personas afectadas. En un contexto clínico Post-Reforma, marcado por la hegemonía de la respuesta farmacológica, las narrativas de aflicción de los sujetos quedan a menudo invisibilizadas, al mismo tiempo que se fragilizan los posibles espacios de comunicación, de sociabilidad y de construcción colectiva del cuidado. A partir del trabajo de campo desarrollado en el proyecto "La Gestión Colaborativa de la Medicación" en Cataluña (2017-2020), en este artículo se propone el rescate de las narrativas de padecimiento, cuidado y atención con el propósito de habilitar el horizonte de una cultura del cuidado basada en el diálogo.

Palabras-clave: Comunicación en Salud; Relación Dialógica; Salud Mental; Gestión de la Medicación; Cultura de Cuidado.

Resumo

O sofrimento mental grave está associado a uma dolorosa experiência de desconexão com o mundo social, o que aumenta o sofrimento e as adversidades vividas pelas pessoas afetadas. Num contexto clínico Pós-reforma, marcado pela hegemonia da resposta farmacológica, as narrativas de sofrimento dos sujeitos ficam muitas vezes invisibilizadas, ao mesmo tempo em que são fragilizados os possíveis espaços de comunicação, de sociabilidade e de construção coletiva do cuidado. A partir do trabalho de campo desenvolvido no projeto "A Gestão Colaborativa da Medicação" na Catalunha (2017-2020), neste artigo se propõe o resgate das narrativas de padecimento, cuidado e atenção com o propósito de criar um horizonte de cultura de cuidado baseado no diálogo.

Palavras-chave: Comunicação em Saúde; Relação Dialógica; Saúde Mental; Conduta do Tratamento Medicamentoso; Cultura do Cuidado.

Abstract

Severe mental distress is associated with a painful experience of disconnection with the social world that further increases affliction and adversity among those affected. In a Post-Reform clinical context, marked by the hegemony of the pharmacological response, the narratives of suffering are often invisible, while the possible spaces of communication, sociability and collective construction are fragile. Based on the fieldwork developed in the project "Collaborative Management of Medication" in Catalonia (2017-2020), this article proposes the rescue of the narratives of suffering, care, and attention to enable the horizon of a dialogic culture of care.

Keywords: Communication in Mental Health; Dialogic Relationship; Mental Health; Medication Therapy Management; Culture of Care.

Introducción

El punto de partida de este texto es el carácter paradójico que a menudo conforma la atención de las personas con sufrimiento mental grave y su objetivo la reflexión para el desarrollo de un modelo de comunicación dialógica en este campo que impulse una nueva cultura de cuidados. Como es sabido, este tipo de aflicciones vienen asociadas frecuentemente a una dolorosa experiencia de desconexión con el mundo social que acrecienta aún más su adversidad y que pocas veces es atendida en un sentido holístico e integral en los servicios de atención convencionales. En un contexto clínico Post-Reforma marcado por la hegemonía de la respuesta farmacológica, las narrativas de aflicción de los sujetos, sus experiencias y su relación conflictiva en el mundo social quedan a menudo invisibilizadas, al mismo tiempo que se

fragilizan los posibles espacios de comunicación, de sociabilidad y de construcción colectiva del cuidado. En nuestro contexto, Cataluña, esta situación se caracteriza por la existencia en los recursos asistenciales públicos o promovidos por el propio Estado -y generados como alternativa al modelo custodial clásico- de prácticas de atención que mantienen ciertas lógicas segregacionistas y en las que todavía prevalece el control y la vida tutelada (Correa-Urquiza, et al., 2006). En este marco, el tratamiento farmacológico se plantea como la opción dominante frente a otro tipo de intervenciones más centradas en la psicoterapia o en la recuperación psicosocial que, si bien disponen de un amplio reconocimiento, acostumbran a quedar en un segundo plano (OMS, 2001, AEN, 2002, 2004).

Ahora bien, el modelo fármaco-céntrico no está exento de problemas, sino

que más bien ahonda en la conflictividad y los desencuentros entre los afectados por sufrimiento mental grave y los profesionales y cuidadoras. Entre los usuarios de antipsicóticos o neurolépticos existe una considerable insatisfacción, especialmente por la importancia de los efectos secundarios y adversos como el parkinsonismo, el riesgo de síndrome metabólico o el daño cognitivo y cerebral, entre otros muchos, que han sido relatados por una amplia literatura (Inchauspe & Valverde, 2017). De hecho, es frecuente que los consumidores de neurolépticos manifiesten percibir en dicho tratamiento un ejercicio simbólico de dominación por parte del clínico, que se impone sobre sus necesidades y demandas reales y que termina por erosionar su calidad de vida y su autonomía como sujetos (Rodríguez del Barrio, Corín & Poirel, 2001). El tratamiento farmacológico se erige paradójicamente como una ayuda y al mismo tiempo como una fuente de sufrimiento añadido. Esta situación ha propiciado que en los últimos años diferentes voces se hayan alzado de forma crítica frente a este tipo de intervenciones, especialmente desde los llamados movimientos "en primera persona", que son agrupaciones organizadas y dirigidas por personas diagnosticadas y que han puesto sobre la mesa la necesidad de repensar las condiciones y estrategias

relacionales en las que se da este tratamiento.

Este artículo se enmarca en el proyecto "La Gestión Colaborativa de la Medicación. Una investigación-Acción Participativa en Salud Mental" llevado a cabo por investigadores de la *Universitat Rovira i Virgili* (URV) y la *Universitat Oberta de Catalunya* (UOC) en Cataluña y de forma coordinada. Se trata de una iniciativa todavía en curso que tiene como objetivo adaptar la experiencia de la Guía GAM de Canadá y Brasil (Rodríguez del Barrio & Poirel, 2007, Onocko-Campos, et al., 2012) al ámbito catalán mediante el desarrollo de una herramienta específica y a partir de un trabajo de campo etnográfico intensivo con tres actores principales: usuarios, familiares, cuidadoras y profesionales de la salud mental². El objetivo de este texto es, precisamente, propiciar una reflexión sobre algunos puntos sensibles encontrados a lo largo del desarrollo de nuestro proyecto.

Sujetos y miradas

Partiendo de una exhaustiva revisión bibliográfica sobre la experiencia canadiense y brasileña, la primera tarea de nuestra investigación fue el estudio de la gestión del tratamiento farmacológico en Cataluña a partir de una aproximación etnográfica de tipo hermenéutico o

centrado en el rescate de las experiencias y saberes de los diferentes informantes, tanto usuarios, como cuidadoras y profesionales. Este primer objetivo comportó el análisis de los obstáculos existentes a la posible gestión colaborativa de la medicación, así como la potencial coproducción de soluciones compartidas por parte de los diferentes actores involucrados. El proyecto implicaba la elaboración de una Guía adaptada a la realidad social y cultural de Cataluña a partir de un trabajo de construcción dialógica con los saberes locales (*local knowledge*) que, en el momento de la redacción de este artículo, todavía está desarrollándose, y que aspira a diseminar los resultados en circuitos científicos, pero también en el ámbito de los usuarios, los familiares, los profesionales de la atención psicosocial y los llamados movimientos "en primera persona".

La adaptación de la Guía GAM al contexto catalán se inspira y mantiene importantes elementos en común con las experiencias previas en Canadá y Brasil a la vez que muestra algunos elementos diferenciadores o propios. Uno de ellos es el uso del método etnográfico. Se trata quizás de la cuestión más característica de la experiencia catalana hasta el momento: la de basarse en un trabajo diseñado desde una mirada y una metodología antropológicas. Como es sabido, la

antropología no es *a priori* una disciplina orientada a la intervención social. Ahora bien, su metodología propone una serie de prácticas y estrategias de trabajo que facilitan el acercamiento a la realidad social y la permeabilidad con los diferentes saberes en juego, ya sean expertos o profanos (Martínez-Hernández, 2008, Martínez-Hernández & Correa-Urquiza, 2017). En este sentido, la adaptación de la Guía GAM se ha llevado a cabo a partir de un proyecto de carácter participativo en el que se han visto implicadas personas cuyas trayectorias de vida están atravesadas por la experiencia del sufrimiento mental, pero también el cuidado y/o la atención profesional. La aproximación etnográfica a sus vivencias, posicionamientos y saberes nos ha permitido reflexionar y proponer algunas estrategias de actuación en torno a la cuestión de la comunicación y al posible establecimiento de relaciones dialógicas que permitan superar modelos basados en la coerción e impulsen un horizonte de democratización de las prácticas y una nueva cultura de cuidado. Al mismo tiempo, si bien la propuesta catalana viene contextualizada desde este marco antropológico, su puesta en marcha se ha llevado a cabo a partir de la conformación de un equipo de profesionales provenientes de diferentes disciplinas, como la sociología, la pedagogía, el trabajo social, la medicina, la psicología, la psiquiatría y

la farmacia. Esta diversidad de perspectivas y experiencias sirve a su vez para afrontar un proyecto que, en sí mismo, exige una pluralidad epistemológica de pensamiento y acción.

Nuestra investigación etnográfica se llevó a cabo en dos dispositivos de atención en salud mental de la provincia de Barcelona, el Centro de Salud Mental para Adultos (CSMA) *Nou Barris* y el CSMA *Badalona IF*. Además, se contó con la participación de usuarios y profesionales de un servicio de la red alternativa de recursos, el *Club Social Aixec*, así como de varias asociaciones integradas por personas diagnosticadas: la *Asociación Cultural Radio Nikosia* o la *Asociación Matissos*; dos asociaciones de familiares: la *Asociación La Muralla* de Tarragona (ciudad próxima a Barcelona) y la *Associació de Famílies per la Salut Mental de Nou Barris* (Barcelona), y una entidad de profesionales de la salud mental: *La Fundació Congrés Català de Salut Mental*⁴.

Para la recolección de datos se realizó un total de 38 entrevistas en profundidad a usuarios, 19 a profesionales de la salud mental y 18 a familiares, así como 10 grupos focales (de entre 6-12 participantes): 5 realizados con usuarios, 3 con familiares y 2 con profesionales. Todas las entrevistas y grupos focales se llevaron a cabo entre febrero y diciembre de 2018.

Para la selección de los participantes en la investigación se establecieron los siguientes criterios. En el caso de las personas con diagnóstico se planteó que fueran usuarias de los servicios públicos de salud mental y consumidoras de antipsicóticos desde hace al menos un año. Para la selección de los familiares/cuidadoras se atendió al criterio de convivir con usuarios y se intentó alcanzar un criterio de equilibrio de género. Finalmente, para los profesionales de la salud mental, se atendieron los criterios de diversidad disciplinar (psiquiatras, psicólogas/os, enfermeras/os, trabajadoras/es sociales y otros) y equilibrio de género. Adicionalmente, a la hora de seleccionar esta muestra de conveniencia en los tres grupos se tuvo en cuenta la edad, a fin de observar diferencias a lo largo de la trayectoria vital en el consumo de antipsicóticos, la experiencia con los cuidados y la práctica profesional. También se quiso ponderar entre los familiares la existencia de diferentes roles (madres, padres, parejas, etc.) y, entre los usuarios, la presencia o no de un compromiso activista. Cabe señalar que tres usuarios, dos familiares y dos profesionales rechazaron participar por diversas razones: por razones de salud, por encontrarse cuidando a un afectado en situación de crisis, o por no contar con disponibilidad de tiempo, respectivamente.

Todos los participantes en las entrevistas y en los grupos de discusión mostraron voluntad de participar mediante la firma de un consentimiento informado y esclarecido. Además, se les proporcionó una hoja informativa en la que figuraban sus derechos, la información del proyecto y nuestro contacto para cualquier duda o rectificación posterior.

Es importante anotar que la participación de las familias en nuestro proyecto es un elemento diferencial con respecto a los términos en los que se construyó la investigación en los contextos canadiense y brasileño. En las diferentes comunidades que componen el Estado español, las familias han desempeñado tradicionalmente un papel de gran relevancia en la atención y supervisión cotidiana de las personas en situación de dependencia y, en el caso de personas con trastornos mentales, ha supuesto frecuentemente el manejo de la medicación en la esfera doméstica. En muchas ocasiones, esta responsabilidad ha recaído especialmente entre las mujeres dentro del grupo familiar, especialmente las madres, que han afrontado este "encargo" generalmente con muy poco apoyo externo, sobrellevando y viendo condicionada la relación materno-filial por la carga emocional que implica el acto en sí de supervisión del tratamiento. Al mismo tiempo, esta asunción forzada de

responsabilidades ha conllevado que el contexto de cuidados se configure usualmente como un espacio doméstico de control, donde se han acabado trasladando y reproduciendo las lógicas de poder que se estaban dando de manera continuada en las instituciones (Alegre-Agís, 2017). Estas circunstancias nos condujeron inevitablemente a contar con las familias como parte integrante del proyecto, en un intento por sumar a todas las partes que, de una u otra manera, podían ejercer una incidencia directa sobre la gestión del tratamiento y entre las que también era necesario crear y favorecer espacios de entendimiento y diálogo. Al mismo tiempo, la investigación nos proporcionó una visión más amplia sobre quién podía ejercer dichos cuidados, por lo que se trabajó también con la red informal y de activismos de la que muchas de las entrevistadas ya formaban parte.

Si bien nuestra investigación de partida ponía el foco en las diferentes experiencias tanto de usuarios, como de familiares y profesionales en torno a la medicación, el análisis de las narrativas extraídas nos llevó a plantearnos la importancia de (re)pensar cómo se estaba produciendo y desarrollando la comunicación entre las diferentes partes. Fruto de la reflexión en torno a dichos relatos, nos propusimos plantear algunas propuestas que sirvieran para fortalecer el

diálogo y la comunicación entre los diferentes actores implicados. Así, nuestro texto no pretende ser en ningún caso un listado de premisas sobre cómo debería ser una adecuada comunicación y una cultura de cuidados en salud mental, pues entendemos que ésta es dependiente del contexto social y cultural. Plantear recetas universalistas supondría caer en el error de proponer una nueva prescripción y adoptar por nuestra parte una posición de saber, en lugar de una actitud expectante y de asombro (Martínez-Hernández & Correa-Urquiza, 2017) que habilite las condiciones del diálogo. Más bien, nuestra intención es rescatar aquellos elementos que en la práctica pueden potenciar un modelo dialógico de interacción.

Apunte 0: preámbulo

"Yo creo que no es un problema de desconocimiento de la mente, es un problema de lenguaje. Creo que cuando uno se pone mal es porque viene expresando un lenguaje emocional y frente a un ingreso manifiesta un lenguaje emocional, un desencaje, un delirio. Pero frente a un lenguaje emocional la respuesta es racional...es medicación. Entonces la persona no lo entiende. No le explican. Yo necesito hablar de mis miedos, no que me den una pastilla. Necesito que me abracen, que me quiten el miedo, necesito otra respuesta que no sea

una pastilla. Me quedo como mal"
(Informante usuaria mujer)

Para la mayoría de las personas pasar por una experiencia de sufrimiento mental grave, como son las crisis psicóticas, supone una desconexión del mundo social. Esta situación puede verse agravada a partir de ciertas intervenciones profesionales que constituyen en sí mismas un ejercicio de poder y que, en algunos casos, pueden llegar a vulnerar los derechos más básicos de las personas (Beviá & Bono del Trigo, 2017). El hecho de habilitar un "espacio seguro" donde sea posible hablar de sus padecimientos y síntomas, sin riesgo a sufrir ingresos forzosos u otras intervenciones coercitivas, puede favorecer o restaurar los puentes de comunicación con los diferentes sujetos, incluyendo también los profesionales. Diversas investigaciones han demostrado cómo las aproximaciones que desatienden la comunicación y las relaciones sociales de calidad únicamente contribuyen a un empeoramiento y estancamiento de la situación de los pacientes. Autores como Jaakko Seikkula, a propósito del modelo finlandés del *Open Dialogue* (Seikkula & Arnkil, 2016), situán como eje central la cuestión de la comunicación. De modo que su posible fractura o deterioro contribuye a empeorar la propia sintomatología de la enfermedad, que se ve todavía más

agravada cuando en situaciones de malestar se actúa a partir de estrategias que acaban en la hiper medicación o el aislamiento tras un ingreso. Asimismo, dichos autores refieren que se produce una notable mejora de los pacientes cuando las condiciones contextuales se han dispuesto para poder trabajar estos canales comunicativos de un modo estable y seguro.

En las narrativas de las personas con las que hemos dialogado en el proyecto de la Gestión Colaborativa de la Medicación (en adelante GCM) emergen demandas asociadas con la comunicación. Se trata de comentarios, valoraciones y vivencias que, en el caso de los usuarios y los familiares, no nacen de un posicionamiento científico, sino de un saber "surgido de la experiencia vivida del sufrimiento, sus aprendizajes vinculados, acciones y silencios" (Correa-Urquiza, 2018, p. 569). En este recorrido, vamos a proponer como punto de partida la visión de las personas diagnosticadas. Sin embargo, también dejaremos reflejados los relatos de los familiares y los profesionales. La propuesta se organiza en tres tiempos. Un primer apunte, donde se plantean los elementos que nuestros informantes han expresado como premisas básicas y que surgen fundamentalmente de la reflexión frente a las primeras experiencias de malestar psíquico. Un

segundo apunte constituido por aquellos elementos que caracterizan la relación en sí como posible vínculo vertebrador de la comunicación. Por último se ha introducido un apunte que, retomando los anteriores, propone algunas líneas a seguir en las prácticas de atención en salud mental a partir de las propuestas realizadas por los propios profesionales en un ejercicio de honesta autocritica.

Apunte 1: de las condiciones

"Tener suerte es que te toque un profesional que empatice con tu situación, que te escuche, que te acompañe, que te explique las cosas sobre todo al principio que no sabes nada.... Que te acompañe en ese aterrizaje. Que te explique que te vas a encontrar. Que entienda que para el profesional también es todo nuevo. El tema de la salud mental, si no has tenido a nadie en la familia, es una hostia...no entiendes nada" (Informante usuario hombre)

Gran parte de las personas entrevistadas destacan "la primera experiencia" como definitoria en su trayectoria como usuarias de servicios de salud mental. La vivencia en torno a unos síntomas o situaciones de malestar que provocarían una primera consulta a dispositivos especializados representa una temprana toma de contacto con profesionales y muchas veces también el

inicio del tratamiento farmacológico. Surgen así las molestias por los efectos secundarios que la medicación genera, la toma de conciencia frente a un cierto *vacío* informativo y el asombro ante una experiencia que para muchos/as marcará esa *"primera mirada hacia todo"*. Desde el principio, los relatos recogidos hablan de la necesidad de contar con la información suficiente para poder intentar entender lo que está sucediendo y el tratamiento que se está recibiendo. Información que se solicita y que de alguna forma *"debería ir destinada a todas las partes"*, desprendiéndose de la unidireccionalidad y evitando crear jerarquías de saberes que dificultan la coalescencia, la permeabilidad y el intercambio de información sobre los tratamientos, los cuidados y la experiencia de sufrimiento. Una información que los usuarios indican que ha de poder ser *"suficientemente comprensible"* y que debe evitar caer en estereotipos pues, como reconocen algunos profesionales, *"los antipsicóticos como tales ya generan mucho rechazo en la población en general"* (Informante enfermero). Los efectos secundarios de los neurolépticos y la sobremedicación (Levitas & Hurley, 2007) son, de hecho, factores para tener en cuenta a la hora de habilitar ese posible espacio de comunicación, ya que cercenan la propia expresividad del paciente y su posibilidad de negociación en el escenario

clínico y doméstico. Al mismo tiempo, surge el reclamo de un espacio adecuado para ese diálogo. Un espacio que físicamente pueda concretarse en *"un lugar agradable, cuidado, donde se pueda tomar una bebida al llegar..."* (Informante familiar madre). Un espacio que simbólicamente pueda entenderse como un lugar *"que me acoge, que no me expulsa"* (Informante usuario hombre) y que bien podría ser un lugar dónde se sostenga la incertidumbre (Seikkula & Arnkil, 2016) y se propicie la expresión de las emociones. Un lugar donde *"se respetarán los vínculos previos, los espacios de confianza y las decisiones tomadas"* (Informante usuario hombre) y que pueda evitar situaciones como la que explicaba uno de los padres entrevistados: *"en el caso de mi hijo, el primer ingreso fue chute y a dormir"*. El debut es un momento de especial relevancia donde los sujetos, fragilizados por el malestar, manifiestan necesitar un cuidado especial en la atención recibida, una comunicación próxima y empática y un reconocimiento como sujetos. Un momento en el que hay que asegurar la posibilidad de esa *"emergencia de saberes profanos"* (Correa-Urquiza, 2018) que a menudo el tratamiento farmacológico acaba neutralizando (Rodríguez del Barrio, Corín & Poirel, 2001) en nombre de un saber experto basado en nosologías y protocolos

incorpóreos. Los saberes profanos son la narrativa de la vivencia de la aflicción y del cuidado. Sin su reconocimiento no hay ni diálogo, ni intersubjetividad, ni las condiciones para una cultura del cuidado.

Apunte 2: de las relaciones

"Si, yo he tenido buena suerte creo, yo he encontrado una persona humana....es que hay algunos médicos que no....que pueden ser lumbreras pero son fríos...no te llegan. Yo es que me iba de la consulta mejor que entraba sabes? [...] cuando el intervalo es muy largo, claro...se ha de hacer un resumen....decía a ver qué le explico?, pero después salía, más contenta porque me hacía bromas, no sé, me daba esperanza...veía que me aceptaba...veía que yo le caía bien" (Informante usuaria mujer).

Uno de los aspectos especialmente valorados por las personas con sufrimiento mental que hemos entrevistado es, sin duda, la relación con el profesional. De esa relación dependerá el interés de la persona por explicar aquello que le preocupa, pues *"es a raíz de la confianza que puede haber un poco de confidencias"*(Informante usuaria mujer). Una relación que debería asentarse en ese "buen trato" del que nos habla José Leal (Leal Rubio, 2006) en el contexto asistencial y que resulta ser la base para cualquier "buen tratamiento". Una relación que se configura a partir de

las habilidades y el posicionamiento personal de aquellos/as que se encargan del cuidado, bien como profesionales o como familiares, algo que una de nuestras informantes transformaba en un deseo, el de *"aplicar un filtro de humanidad a la psiquiatría"*. Esta relación idealmente se basa en la existencia de empatía y honestidad *"...bueno, yo pienso que tiene que haber una relación empática en donde el psiquiatra sea honesto también consigo mismo, simple y llanamente"* (Informante usuario hombre), y de afecto: *"de los profesionales busco afecto y comprensión"* (Informante usuario hombre). Es la base de la trayectoria terapéutica y de sus fracasos, porque *"muchas veces el rechazo al médico surge porque que te vas de la consulta peor de lo que has entrado..."*(Informante usuario hombre). Una relación que, también, debe poder sostenerse en el tiempo con ciertas garantías, sin que lleguen a darse cambios aleatorios que suelen generar "situaciones que sin ser manifestaciones hostiles pueden ser vividas como insuficientemente adecuadas" (Leal, 2009, p. 167). Una profesional, psicóloga clínica, nos explicaba su preocupación a este respecto:

"Los cambios de psiquiatras son un problema, y tenemos muchos últimamente y es un problema, los cambios los notan. Yo no sé si un cambio lo cuidamos

suficientemente porque esto pasa, hay bajas, una que se jubila, una persona que tiene una baja larga....siempre que hay cambios, los pacientes tienden a comparar" (Informante psicóloga)

En ese espacio de relación que va tomando forma es de especial importancia la progresiva construcción de un vínculo de confianza, a través del cual la persona sienta que puede expresarse y hablar sin temor a que pueda ejercerse sobre ella algún tipo de acción coercitiva. Como indica una informante: "*desconfías porque te han puteado muchas veces*". (Informante usuaria mujer). Una pérdida de confianza que viene aparejada a ciertas rupturas y que usualmente se deriva de un trabajo trazado de manera unidireccional: "*tú ves que una persona te quiere medicar, para calmarte, con toda la buena intención... pero eso te hace desconfiar*" (Informante usuario hombre), o de la escasa o nula existencia de un espacio habilitado para el encuentro donde, por ejemplo, la persona afectada escoja a quien desea que se incorpore al trabajo terapéutico. Este compendio de circunstancias acaba enmudeciendo ciertos relatos. Sobre los motivos que puede tener una persona para no hablar en la consulta, un informante nos explicaba:

"A veces por falta de confianza, me da miedo porque he pasado mucho. A veces

hablamos y nos ponen las palabras en la boca. A veces he percibido que otros leían mi pensamiento y no sé si es fácil. Aunque si es válido siempre lo de intercambiar información" (Informante usuario hombre).

El establecimiento de una relación basada en el diálogo puede ser útil para deshabilitar un cierto principio de autoridad que el tratamiento farmacológico parece llegar a imponer de manera velada y que, en ocasiones, se acaba materializando en amenazas de ingreso, de pérdida de recursos económicos o de vivienda protegida:

"Yo por ejemplo me quito la pastilla del mediodía. Sí, lo admito, a veces, en temporadas largas. Pero el resto de la medicina no me la quito nunca porque yo como le tengo tanto pánico a los psiquiátricos ¿Para qué voy a hacer una limpieza? ¿Para terminar en el psiquiátrico al cabo del año? No, yo no voy al psiquiátrico. Me putearon una vez, pero no me putean dos. Me la hicieron muy gorda en el Servicio X, por eso me digo nunca más entro en el psiquiátrico. ¡Uy! Para ir al psiquiatra mejor me tomo la medicación" (Informante usuario hombre).

Ahora bien, también aparecen en las narrativas prácticas y modelos que intentan revertir las lógicas coercitivas. Durante uno de los grupos de trabajo que

realizamos, un joven informante nos explicó la forma en la que su psiquiatra y él, habían logrado entrar en diálogo:

“Yo con mi psiquiatra hablo mucho de literatura. En realidad los dos sabemos de qué estamos hablando, pero así no lo siento de forma tan agresiva, luego en algún momento él me pregunta cómo me veo...entonces ya sé que quiere hablar de cómo me encuentro....si voy al psiquiatra, y solo hablo de síntomas no me siento una persona, sino que al final sólo siento las jerarquías, los miedos y agradezco hablar de otras cosas”. (Informante usuario hombre)

Apunte 3: de las prácticas

Este tercer "apunte" pone el foco en las prácticas profesionales y de cuidado que se ejercen en torno a las personas en situación de sufrimiento mental, así como en las fórmulas o estrategias que pueden ayudar a instaurar un modo de relación dialógico. Se trata en todo caso de reflexiones que nacen del proceso de interpelación entre las diferentes voces implicadas en el trascurso de construcción de la Guía GCM y que son, en sí mismas, propuestas para la acción.

Repensar lógicas (dis)funcionales

Existe un cierto consenso acerca de la evolución positiva que los servicios y las

culturas asistenciales en salud mental han llevado a término en los últimos años. Nuevas fórmulas que han ayudado a una mejor aproximación a la experiencia subjetiva del malestar mental. No obstante, estas transformaciones en la cultura asistencial no han impedido el mantenimiento de ciertas prácticas disfuncionales. El impacto de la crisis económica en el sistema sanitario, los cambios en la gestión, los procesos de privatización y las presiones resultantes a las que están sometidos la mayoría de los profesionales y dispositivos de salud mental en la actualidad son algunos constreñimientos sistémicos que muestran una importante recurrencia y que afectan a la calidad de la atención. Todo ello hace pensar en un conjunto de problemáticas que afectan al funcionamiento de los servicios y de los profesionales que en ellos trabajan. Algunos de estos conflictos tienen un impacto directo en la posible construcción de espacios de trabajo dialógicos en los que pueda darse una "comunicación horizontal" (Serrano-Miguel, 2018). Uno de los elementos que ha sido evidenciado de forma más clara es la cuestión de la llamada presión asistencial⁵a la que muchos profesionales se sienten sometidos. Esta presión impone un ritmo de trabajo y una frecuencia de visitas que impiden ejercer la atención directa en el tiempo que consideran

adecuado. De esta forma, se van generando progresivamente dinámicas de trabajo que ya parten de un sistema disfuncional con el que el propio profesional ha de lidiar cotidianamente y con el que se ve constantemente tensionado:

“Yo creo que un tema que nos dificulta mucho es la presión asistencial, tenemos media hora para cada uno que creo es bastante pero el que tengamos tantos pacientes hace que no les veamos con la frecuencia que quisiéramos y yo creo que eso afecta muchísimo porque nos centramos más en el tema medicación porque es más rápido y más ágil y eso nos permite distanciar las visitas. Yo creo que eso sí es importante” (Informante psiquiatra).

La precariedad en los tiempos asignados impone de manera intrínseca una precarización de las relaciones. La excesiva burocratización y la falta de espacios y de tiempo abonan las prácticas mecanizadas como estrategia de "supervivencia" por parte de los equipos, tienden a crear espacios de atención segmentados y, lo que es más relevante, dificultan las posibilidades de una relación basada en el vínculo y el “buen trato”. Sin espacio ni tiempo para que los profesionales puedan desarrollar una escucha atenta de los relatos de sufrimiento, el trabajo terapéutico entra en riesgo y el uso, a menudo defensivo, del

protocolo domina la escena. Algunas familias ponen el acento en esta precarización de las relaciones:

“Yo creo que en los CSMA hay demasiado protocolo. Por el tema de la autonomía yo me quedaba en la sala de espera. Nunca me preguntaban a mí que había pasado estos tres meses. A pesar de que mi hijo decía que podía entrar. ¿Por qué no me pregunta el profesional?” (Informante madre).

Las cuidadoras y cuidadores reclaman participar en los espacios de atención en los que se trata a sus familiares o, al menos, en parte de ellos. Frente a esta demanda, el funcionamiento de los servicios de salud mental tiende a defender el derecho individual, alegando muchas veces la preservación de la supuesta voluntad del usuario a gestionar su espacio clínico y recurriendo para ello a la cuestión de su autonomía. Sin embargo, el derecho del paciente no tiene por qué entrar en contradicción con la participación de los familiares, ya que a menudo ésta es deseada y demandada por parte de los usuarios. Más bien, se convierte en la excusa para no atender a las familias y su consecuencia es la creación de un "círculo de desconfianzas cruzadas" en el que los diferentes implicados acaban atrapados. Precisamente, una de las premisas que plantea el modelo GAM ya desde sus

orígenes, es repensar la cuestión de la autonomía no tanto como una meta de carácter individual, sino como "un estar en red"(Silveira & Veiga Cabral, 2019), un pensar y resolver las situaciones desde lo colectivo, integrando la red significativa del individuo a la hora de afrontar los problemas de salud mental. De esta forma, urge abrir esos espacios de atención a otras personas que son significativas y ejercen cuidados con la finalidad de crear una red que pueda sostener a la persona en caso de malestar, un asidero para que el sujeto dañado pueda sujetarse.

Trabajar desde lo colectivo

La invitación a trabajar desde lo colectivo se basa fundamentalmente en integrar en el proceso de atención a todas las personas implicadas, a todos los saberes (incluyendo el saber de los usuarios), entendiendo que todos tienen valor y tienen su particular potencia de cambio. De alguna forma se trata de pensar en la posibilidad de una cultura de trabajo transversal, en sentido amplio, un espacio donde, al mismo tiempo que se da entrada a los diferentes actores, se pueda ir tejiendo en torno a la persona una red de apoyo y confianza. Una red inclusiva que no acabe aislando, sino que constituya un espacio de cuidados mutuos que sostenga a las personas afectadas y a aquellos/as que

ejercen los cuidados. Se trata de pensar en fórmulas para "descentralizar" el protagonismo de la familia, en ningún caso alejarla, pero sí integrar en los espacios de diálogo a otros sujetos que son también significativos para los afectados y que pueden articular una comunidad de cuidados mutuos. A este respecto y reflexionando sobre su práctica cotidiana, una profesional afirmaba *"igual deberíamos dejar la puerta abierta a que venga una persona de confianza, quizás no solo la familia, dejar mucho más abierta esa intervención"* (Informante psiquiatra).

Una de las fórmulas desde la que podríamos pensar este trabajo conjunto es, siguiendo a Paula Tomé, un "pacto de cuidados" (Tomé, 2014) en el que el usuario es la figura principal, pero en el que participan en diferente grado de protagonismo los miembros de su red. Estos acuerdos, sin embargo, no nacen de modo espontáneo, sino que necesitan ser acompañados y trabajados colegiadamente. El objetivo final es encontrar un buen acomodo entre todas las personas que conviven con el usuario y que están a su alrededor, priorizando sus elecciones, definiendo los apoyos y las responsabilidades frente a situaciones de conflicto y/o desajuste. Paula Tomé nos muestra un ejemplo de ello:

El primero de los pactos fue conmigo misma, a aprender a separar lo real de lo poético, la conciencia habitual (aquella que coincide con la realidad más o menos consensuada de los demás) de la conciencia delirante. Separarlas no quiere decir que la segunda desaparezca, ni que desaparezcan las ideas autorreferenciales o los pensamientos psicóticos. Quiere decir que los identifico como tales. Mis amigas y parejas me ayudaron muchísimo con esta distinción, sobre todo cuando pude perder el miedo a expresarlos. La libertad de expresión no tiene precio en estos estados, encontrar personas con las que poder expresarse sin censura, sin miedo a que te estigmaticen ni te juzguen, es un regalo que debería convertirse en derecho (Tomé, 2014, p. 18).

Algunas redes asociativas o iniciativas en primera persona responden a esta noción de cuidados colectivos y de "espacio seguro" en el que poder expresarse. Algunos pacientes refieren que su vida ha cambiado radicalmente al establecer una relación con estos grupos, ya que son espacios donde las personas pueden empezar a contar lo que les pasa, sin sentirse cuestionadas ni juzgadas:

"La confianza es compleja, ahora mismo no me fiaría de mi familia, no tienen la perspectiva que tengo yo y sufren mucho. Mi madre es capaz, por intentar ayudarme, de llamar al psiquiatra y acabar medicándome. Ahí, contar con alguien que conozca mis síntomas o que

entienda que algo no está funcionando bien es fundamental. Yo estoy en "la asociación X" y allí me conocen mucho, por ejemplo cuando no dejo de caminar, en mi caso es la señal de alarma. Mi familia me quiere mucho, pero creo que por intentar ayudar acabarían haciendo algo que yo no quiero". (Informante usuario hombre).

Es importante reconocer la función de cuidados que pueden llegar a asumir las redes informales y ponerlas en valor. (Re)conectarse con lo social debe ser central en el proceso de tratamientos i éste quiere actuar como motor de cambio para un mejor estar. En el mundo profesional esto implica introducir los cuidados colectivos en su praxis. La mayoría de los profesionales reivindican el trabajo en equipo que llevan a cabo desde los dispositivos. Sería interesante pensar si el trabajo en ese formato es capaz de trascender el dispositivo para implementar una acción en equipo entrelazada con las personas significativas que están en el entorno de la persona con sufrimiento psíquico y así promover una "experticia compartida" (Seikkula & Arnkil, 2016, p. 39). En cuanto a los profesionales implicados en esta red podemos pensar no necesariamente siempre en el profesional asignado por protocolo, sino aquel que es más significativo para la persona. Se trataría de esbozar estrategias para

entender el sufrimiento en su mundo social y, a la vez, colectivizar las respuestas al mismo tiempo para superar la crisis entre sujeto y mundo.

Democratizar la salud

La atención y el cuidado de personas en situación de sufrimiento mental, están marcadas habitualmente por un entramado de múltiples jerarquías que acaban de una u otra manera proyectándose en la persona y limitando su autonomía. Tanto las jerarquías establecidas con y en el equipo de profesionales, como las que se tejen en la cotidianeidad del hogar, conforman obstáculos con los que el sujeto afectado ha de lidiar para hacer un espacio a su palabra, a sus decisiones y a su propia locura. Así, gran parte de los profesionales parecen haberse habituado a trabajar en un marco jerárquico en el que cada profesión tiene delimitadas competencias y responsabilidades en base a una compartimentación burocrática del saber y del poder (Martínez-Hernández, 2008). En este contexto, el psiquiatra, como garante último de la prescripción, verá condicionada así su acción profesional. Una actuación en la que el resto de profesionales deposita la última y, para muchos, mayor responsabilidad: medicar. Al mismo tiempo, esta fórmula, genera

para el médico unos ciertos condicionantes no siempre vividos de manera positiva. "*Te acomodas a medicar*", expresaba una psiquiatra en uno de los grupos focales, asumiendo que en esa prerrogativa había también cierta *pérdida* a la hora de interactuar con el paciente, pues el espacio de relación estaba ya invadido con el imperativo de la medicación. Por contra, otros perfiles profesionales (enfermería, psicología y trabajo social, entre otros) han visto en mayor medida preservado su espacio de dedicación al cuidado, la palabra y el diálogo, aunque no disponen del mismo nivel de reconocimiento interno y de poder de decisión. Adicionalmente, los familiares parecen haber adoptado posiciones de saber a partir de la delegación de responsabilidades concretas por parte de los profesionales. Saberes que nacen, así, desde la lógica del sistema sanitario y no tanto de un reconocimiento de las narrativas de los afectados (Correa-Urquiza, 2018). Responsables muchas veces del cumplimiento del tratamiento, el desenlace es un ejercicio de poder simbólico donde las familias acaban teniendo una función coercitiva y de control que mueve a intensos desajustes en las relaciones. Estas lógicas coercitivas únicamente pueden desactivarse desde la negociación de los tratamientos desde una relación de horizontalidad que promueva la autonomía de los afectados y la alianza

terapéutica entre todos los actores involucrados.

Conclusiones

Nuestra investigación sobre la Gestión Colaborativa de la Medicación quiere ser un ensayo de participación y protagonismo compartido donde se posibilite el dar cabida a la vivencia subjetiva de los usuarios de antipsicóticos, pero también de profesionales y familiares. La GuíaGCM, que será el resultado principal de esta investigación, puede pensarse siguiendo a Malo (2004) como un "ejercicio de reconocimiento "que produce una acción que "es colectiva" y que "puede contribuir a la transformación de la realidad, generando realidad nueva y más justa" (Malo, 2004, p. 32). La adaptación de la Guía al contexto catalán busca, al igual que las experiencias que la precedieron, resolver el endiablado nudo de desencuentros entre los diferentes actores y que se expresa, y condensa, en los conflictos con la medicación neuroléptica, pero que se proyecta más allá de esta. Desacralizar la medicación como único eje del tratamiento puede ayudar a desenredar ese nudo. En este sentido, el proyecto de la GAM en Canadá y Brasil, así como la experiencia de la GCM en Cataluña, pueden ser útiles a la hora de deshabilitar lógicas disfuncionales en la

intervención social, y poner de manifiesto la necesidad de pensar nuevos horizontes para una cultura de los cuidados.

Sin embargo, consideramos que no estamos ante un simple ejercicio de adaptación. La realización y análisis de las entrevistas y los grupos de discusión nos ha conducido a explorar los entresijos de la comunicación que se activa en torno al proceso de la medicación, así como las necesidades de los diferentes actores sobre las posibles modificaciones que sería preciso introducir para llegar a configurar espacios de encuentro dialógico y de producción de cuidado. Se evidencia así una demanda en favor de espacios que pueden generar un contexto seguro, que no faciliten prácticas coercitivas o que deriven en el control. Asimismo, se apunta la necesidad de construir un nuevo tipo de comunicación que esté basada en el reconocimiento honesto hacia los diferentes saberes y donde prevalezcan posiciones de horizontalidad, apostando por dinámicas de atención que intervengan desde lo colectivo, integrando no solo a familiares, sino también a una red social más extensa dentro de los espacios de atención, con el fin de generar narrativas más sólidas e incluyentes que permitan avanzar hacia un mayor empoderamiento individual y colectivo.

Notas

¹El proyecto *La Gestió Col·laborativa de la Medicació: un projecte de recerca i acció participativa en salut mental* (2017-2020), financiado por el programa RecerCaixa (RecerCaixa LCF / PR / RC16 / 10100012), fue aprobado y supervisado por diferentes instancias: el Comité de Ética en Investigación de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC), los Comités de Ética en Investigación y Atención Sanitaria de los servicios involucrados, y el Comité de Ética de la Fundación Congrés Català de Salut Mental. Asimismo, la investigación se ha llevado a cabo de acuerdo con los estándares éticos establecidos por la Declaración de Helsinki de 1964 y sus subsiguientes modificaciones. Además, este estudio ha contado con la supervisión del órgano interno, el grupo "Laboratori Fer Recerca Amb", que tiene la función de velar por los derechos de los participantes a lo largo de todo el proceso de investigación.

²La utilización a lo largo del texto del término masculino "usuario" como genérico para el conjunto de participantes atiende fundamentalmente a una economía del lenguaje y a una posible facilitación de la lectura. Sin embargo, en el caso específico de las "cuidadoras" hemos decidido utilizar de manera indistinta el femenino debido al importante protagonismo que las mujeres han tenido en esta tarea, especialmente personificado en la figura materna.

³Los Centros de Salud Mental de Adultos (CSMA) son dispositivos de atención ambulatoria donde se atiende a personas en situación de malestar psíquico a partir de los 18 años. El equipo de dichos centros lo componen básicamente profesionales de la psiquiatría, enfermería, psicología y trabajo social, además de profesionales del llamado Programa de Soporte Individualizado (Programa PSI).

⁴Para ampliar información sobre dichas entidades pueden consultarse los siguientes enlaces: Cooperativa Aixec (www.aixec.cat); Asociación Cultural Radio Nikosia (<https://radionikosia.org/>); Asociación Matissos (www.matissos.org); Club Social La

Muralla

(<http://www.clubsociallamuralla.com/>); Fundació Congrés Català de Salut Mental (<http://www.fccsm.net/>).

⁵Expresión que alude al aumento del número de visitas programadas en un tiempo cada vez más limitado para ello, un fenómeno cada vez más frecuente en los dispositivos de atención en salud mental en Cataluña.

Referências

Asociación Española de Neuropsiquiatría - AEN. (2002). *Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (Cuadernos Técnicos, 6).

Asociación Española de Neuropsiquiatría - AEN. (2004). *La Rehabilitación Psicosocial como componente esencial de la asistencia sanitaria a la Enfermedad Mental Severa*. Recuperado de <http://www.aen.es/web/docs/DecAENRH04.pdf>

Alegre-Agis, E. (2017) Internados en casa: del manicomio a la "institución doméstica total". *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 37(131), 63 - 78. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352017000100004

Beviá, B. & Bono Del Trigo, A. (Coord.) (2017). *Coerción y salud mental*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (Cuadernos Técnicos, 20). Recuperado de <http://www.tienda-aen.es/wp-content/uploads/2018/04/Cuaderno-Te%CC%81cnico-20-Coercio%CC%81n.pdf>

- Correa-Urquiza, M, Silva, T J, Belloc M., & Martínez-Hernández Á. (2006). La evidencia social del sufrimiento. Salud mental, políticas globales y narrativas locales. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, (22), 47 - 69. Recuperado de <https://www.raco.cat/index.php/QuadernsICA/article/view/121042/201089>
- Correa-Urquiza, M. (2018). La condición del diálogo. Saberes profanos y nuevos contextos del decir. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(134), 567 - 585. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0211-57352018000200567&lng=pt&nrm=iso&tlng=es
- Levitas, A. S. & Hurley, A. D. (2007). Overmedication as a manifestation of countertransference. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 10(2), 68 - 72. Recuperado de <https://www.thefreelibrary.com/Overmedication+as+a+manifestation+of+countertransference-a0165431965>
- Inchauspe, J. A., & Valverde, M. A. (2017). *El uso de antipsicóticos en la psicosis. Alcance, Limitaciones y Alternativas*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (Cuadernos Técnicos, 18). Recuperado de <http://www.tienda-aen.es/wp-content/uploads/2017/04/Cuaderno-18-El-uso-de-antipsicoticos.pdf>
- Leal Rubio, J. (2006). Las referencias éticas en la prevención y los cuidados. *Rev. Desenvolupa. La revista d'atenció precoç.*, 27(13), 13 - 28. Recuperado de <http://www.desenvolupa.net/esl/content/view/full/551>
- Leal Rubio, J. (2009). Violencia, maltrato y sufrimiento en las instituciones. In *XXIV Congreso de la Asociación Española de Neuropsiquiatría Cádiz* (pp. 159 – 170). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría. Recuperado de <http://www.difusor.org/wp-content/uploads/2009/06/violencia-y-salud-mental.pdf>
- Malo, M. (2004). *Nociones comunes. Experiencias y ensayos entre investigación y militancia*. Madrid: Ed. Traficantes de sueños.
- Martínez-Hernández, Á. (2008). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos Editorial.
- Martínez-Hernández, Á. & Correa-Urquiza, M. (2017). Un saber menos dado: nuevos posicionamientos en el campo de la salud mental colectiva. *Salud colectiva*, 13(2), 267 - 278. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.18294/sc.2017.1168>
- Organización Mundial de la Salud - OMS. (2001) *Informe sobre la salud en el mundo 2001: Salud mental nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Recuperado de <http://www.who.int/iris/handle/10665/42447>
- Onocko-Campos, R.T., Palombini, A. L., Silva, A. E., Passos, E., Leal, E. M., Serpa Júnior, P. D., Marques, C. C., & Gonçalves, L. L. M. (2012). Adaptação Multicêntrica do Guia para a Gestão Autônoma da Medicação. *Interface*, 16, 967 - 980. Recuperado de <https://www.scielo.br/pdf/icse/v16n43/aop4412.pdf>
- Rodríguez del Barrio, L.; Corin, E. & Poirel, M.L. (2001). Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la

médication en psychiatrie : une voix ignorée. *Revue québécoise de psychologie*, 22(2), 221-244. Recuperado de http://santementalebsl.org/wp-content/files_mf/1437676981Lepointdevuedesutilisateursunevoixignoree.pdf

Rodríguez DEL Barrio, L. & Poirel M. L. (2007). Émergence d'espaces de parole et d'action autour de l'utilisation des psychotropes. La Gestion autonome des médicaments. *Nouvelles pratiques sociales*. 19(2), 111 - 127. Recuperado de <https://www.erudit.org/fr/revues/nps/2007-v19-n2-nps1724/016054ar/>

Seikkula, J. & Arnkil, T.E. (2016). *Diálogos terapéuticos en la red social*. Barcelona: Herder.

Serrano-Miguel, M. (2018). *Del exilio a la ciudadanía. Experiencias dialógicas en el marco de la salud mental colectiva* (Tesis doctoral. Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona).

Silveira, M. & Veiga Cabral, K. (2019) A implementação da estratégia da gestão autônoma da medicação (GAM) na política de saúde mental: um relato da experiência no Rio Grande do Sul. In M. Mariath Belloc et al. (org.). *Saúde mental em campo: da Lei da reforma psiquiátrica ao cotidiano do cuidado* (p. 85 - 108). Porto Alegre: Rede UNIDA.

Tomé, P. (2014). Pactos de cuidado. *Revista Mujeres y Salud* (36), 16 - 19. Recuperado de <https://matriz.net/mys36/img/MYS36.pdf#page=16>

Mercedes Serrano-Miguel é professora na Graduação em Serviço Social na Universitat de Barcelona, na Espanha.

E-mail: mercedes.serrano@ub.edu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6511-1532>

Ángel Martínez-Hernández é professor titular (catedrático) de Antropologia Médica na Universitat Rovira i Virgili, em Tarragona, Espanha.

E-mail: angel.martinez@urv.cat.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5122-7075>

Enviado em: 17/06/19 – **Aceito em:** 02/01/20
