

# Rehabilitación Psicosocial

PUBLICACIÓN OFICIAL DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL (FEARP)  
[www.fearp.org](http://www.fearp.org)



# Rehabilitación Psicosocial

PUBLICACIÓN OFICIAL DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL (FEARP)  
www.fearp.org

Equipo Revista 4ª época (2019)

Dirección: **Jaime A. Fernández** (Canarias)  
Secretaría de Redacción: **Luis Pelegrín** (Murcia)  
Diseño y Maquetación: **José J. Corbalán** (Murcia)

Consejo de redacción  
**Juan I. Fernández Blanco** (Madrid)  
**Juan Glez. Cases** (Madrid)  
**Alejandra Rebores** (Galicia)  
**Teresa Orihuela** (Castilla y León)  
**Cristina Gisbert** (Cataluña)  
**Margarita Hernanz Manrique** (País Vasco)  
**María Asunción Garay Arostegui** (País Vasco)  
**Luz Marina Guerra Cazorla** (Canarias)

Consejo asesor  
Presidentes de las asociaciones autonómicas de FEARP

**Martín Vargas Aragón**  
Presidente FEARP  
**Mónica García Ortega**  
Vicepresidenta FEARP  
**Francisco Villegas**  
Vicepresidente FEARP  
**Ricardo Guinea**  
(expresidente de la WAPR)  
**Rafael Cristina**  
(Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial)  
**Bienvenido Presilla Liñero**  
(Asociación Vasca de Rehabilitación Psicosocial)  
**Víctor Roque Morales González**  
(Asociación Canaria de Rehabilitación Psicosocial)  
**Elisa Lucas Cardoso**  
(Asociación Castellana y Leonesa de Rehabilitación Psicosocial)  
**Enric Arqués Martí**  
(Asociación Fórum D'Iniciatives Assistencials i de Gestió en Salut Men-tal a Catalunya y Fundació Privada Joia Joventut Organitzada i Activa)  
**Juan José Martínez Jambrina**  
(Asociación Asturgalaica de Tratamiento Asertivo Comunitario y Asociación Asturiana de Rehabilitación Psicosocial)  
**Carolina Mogollón Rodríguez**  
(Asociación Extremeña de Rehabilitación Psicosocial)  
**David Taroncher Redondo**  
(Asociación Valenciana de Rehabilitación e Inserción Sociolaboral de Enfermos Mentales)  
**Lluís Lalucat i Jo**  
(BCN Salut Mental)

# CONTENIDOS

# CONTENTS

07

**EDITORIAL REVISTA FEARP**  
Junta de la AMRP  
Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial

10

**ORIGINALES**  
ORIGINALS

**Estudio de la evolución de las personas con trastorno mental grave atendidas en un Centro de Rehabilitación Psicosocial durante los 10 primeros años de su funcionamiento (Mayo 1989 - Abril 1999).**  
Study of the evolution of people with severe mental disorder cared for in a Psychosocial Rehabilitation Center during the first ten years of working of the CRPS (May 1989-April 1999).  
Milagros Sanz, Esther García, Olga Gómez, Araceli Grande, Mª del Carmen López, Almudena Ortiz, Sira Orviz, María Sánchez, Marisa Sanz, Lorena Velayos, Juan González-Cases.

20

**¿Por qué planificar la atención con el paciente en salud mental?**  
Why plan the care with the patient in mental health?  
Erika D. Vallejo.

30

**El papel de la deshumanización y el estigma en la integración en la comunidad de personas con diagnóstico de trastorno mental grave y duradero: Un estudio cualitativo.**  
The role of dehumanization and stigma in the community integration of people with a diagnosis of severe mental disorder: A qualitative analysis.  
Carolina Ugidos, Jesús Saiz, Florentino Moreno y Tamara Goldsby.

40

**Tratamiento esquizofrenia dual y calidad de vida.**  
Dual schizophrenia treatment and quality of life.  
Josep R. Ortega-Fons.

52

**Des-conectados: estudio sobre factores condicionantes de la vivencia en una experiencia de confinamiento en la UHTR.**  
Disconnected: a study on conditioning factors of the experience of confinement in the UHTR.  
César García Lemos, María Victoria Borrego Espárrago, Sonsoles González-Coloma De la Mota.

60

**Reformulamos un recurso para la Recuperación: el “espacio de actividad” en el Hospital de Día.**  
We reformulate a resource for Recovery: the “activity space” in the Day Hospital.  
Arantza Larizgoitia.

70

**Alternativas al silencio. Experiencia con un grupo de escuchadores de voces en una unidad de Rehabilitación Hospitalaria.**  
Alternatives to silence. The experience with a group of voice hearers in a Hospital Rehabilitation Unit.  
Susana Romero Palomino.

86

**La sexualidad y relaciones afectivas de las personas con trastorno mental grave (I). Una propuesta de abordaje desde los Centros de Rehabilitación Psicosocial de Gran Canaria (España).**  
Sexuality and affective relationships of people with severe mental disorders (I). A proposal of approach from the Psychosocial Rehabilitation Centers of Gran Canaria (Spain).  
Ernesto Baena-Ruiz, Natalia Benítez-Zarza, Mónica García-Ortega, Cristina Abelleira-Vidal, Jorge C. Álvarez-Rodríguez, Alba Giráldez-Castro, Fátima C. Quintana-Castellano, José F. Santana-Alemán, José A. Sánchez-Padilla, Jaime A. Fernández.



## EDITORIAL

Los concursos públicos para la adjudicación de la gestión de diversos recursos de atención a personas con trastorno mental grave, llevados a cabo en la Comunidad de Madrid a lo largo del último año, han puesto en evidencia una realidad que afecta a muchos territorios del Estado y que genera gran preocupación pensando en el futuro.

En diversas comunidades autónomas se ha venido apostando por el modelo de gestión privada de los servicios públicos de rehabilitación psicosocial y atención a personas con trastorno mental. Este hecho no ha sido incompatible con la consecución de unos servicios públicos que consideramos han venido dando una atención de calidad, rigor y eficacia probada. Con el paso de los años, y a causa de diferentes modificaciones legales, el peso de los factores económicos ha ido ganando importancia sobre las consideraciones técnicas a la hora de decidir las adjudicaciones. Por otra parte, desde hace tiempo, el sector sociosanitario, el de atención a la discapacidad y los servicios sociales en general han sido objeto cada vez de un mayor interés por parte de más empresas, incluidos fondos de inversión. Esta circunstancia se ha venido agudizando en los últimos años lo que ha propiciado una competencia agresiva entre empresas con y sin experiencia en el sector de la rehabilitación psicosocial. Ello ha originado que las ofertas económicas se conviertan en la clave para la adjudicación de la gestión de los servicios de atención y un cambio cada vez más frecuente en las empresas concesionarias.

Estas circunstancias suscitan inquietud entre los y las profesionales de la rehabilitación psicosocial y por ello manifestamos que:

- Es imprescindible que las administraciones públicas continúen ejerciendo una exhaustiva supervisión respecto de la calidad técnica de la atención prestada. Con ello se ha de garantizar que las personas en atención no sufran consecuencias indeseadas y continúen recibiendo los apoyos que precisen. Nos parece imprescindible que los concursos públicos prioricen los criterios técnicos como factor determinante para la adjudicación de los mismos. De otra forma, se estaría perdiendo el elemento fundamental de dicha calidad.
- Las condiciones materiales de los recursos deben ser siempre las adecuadas y no verse sometidas al albur de que las empresas gestoras precisen recortar gastos sea cual sea el motivo.
- Entendemos que uno de los riesgos de la competitividad casi exclusivamente basada en aspectos económicos es un empeoramiento a corto o medio plazo de las condiciones laborales de los y las trabajadoras. Este factor también implica un peligro para una merma en la calidad de la atención a la ciudadanía.

Por todo lo anterior nos parece ineludible, para el mantenimiento de unos servicios públicos dignos, que las administraciones públicas supervisen y aseguren la calidad de los mismos. Para ello sería indispensable:

- Crear un marco que permita potenciar criterios que pongan en valor lo técnico frente a lo económico.
- Velar por el mantenimiento de las condiciones y estabilidad laborales de los y las trabajadoras afectadas.
- Evitar la excesiva mercantilización de la competencia legal entre empresas y continuar ejerciendo un control estrecho de la calidad técnica de la atención prestada.

Todo ello ha de permitir conjugar el valor de los servicios públicos y los intereses legítimos de las empresas gestoras.



**ORIGINALES**  
ORIGINALS

# ESTUDIO DE LA EVOLUCIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE ATENDIDAS EN UN CENTRO DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL DURANTE LOS 10 PRIMEROS AÑOS DE SU FUNCIONAMIENTO.

(MAYO 1989- ABRIL 1999)

STUDY OF THE EVOLUTION OF PEOPLE WITH SEVERE MENTAL DISORDER CARED FOR IN A PSYCHOSOCIAL REHABILITATION CENTER DURING THE FIRST TEN YEARS OF WORKING OF THE CRPS.

(MAY 1989-APRIL 1999)

Autoras: Milagros Sanz\*, Esther García\*, Olga Gómez\*, Araceli Grande\*, M<sup>a</sup> del Carmen López\*, Almudena Ortiz\*, Sira Orviz\*, María Sánchez\*, Marisa Sanz\*, Lorena Velayos\*\*, Juan González-Cases\*

\* Centro de Rehabilitación Psicosocial de Alcalá de Henares. Red de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave. Consejería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Natalidad. Comunidad de Madrid. (España).  
Gestión técnica GRUPO EXTER S.A.

\*\* Psicóloga Clínica. Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Alcalá de Henares. Madrid (España)

Datos de contactos:

Milagros Sanz. Centro de Rehabilitación Psicosocial. C/Pablo Coronel 18. 28802 Alcalá de Henares. (Madrid-España). Tel: 918823884/918823984. Correo electrónico: msanzcaja@grupoexter.com

## RESUMEN

**Introducción:** En el año 1988 se crea el CRPS de Alcalá de Henares dentro de una red que pretendía desarrollar el nuevo modelo de atención en salud mental comunitario. El objetivo de este estudio es conocer la situación en la que están en la actualidad las personas que fueron atendidas en los primeros diez años de funcionamiento de este CRPS.

**Método:** Se realizan entrevistas a las personas atendidas en el CRPS entre 1989 y 1999 para conocer su situación en diferentes ámbitos y la satisfacción sobre la atención recibida en su día en el CRPS. También se analiza el uso de la hospitalización y la urgencia en el último año.

**Resultados:** Se realizaron 70 entrevistas. El 97,2% está viviendo en la comunidad, la mayoría con su familia. El 42,8% utiliza algún recurso comunitario normalizado y el 38,5% algún recurso específico. El 64,2% manifiesta tener amigos y el 87,1% mantiene relaciones familiares estrechas. El 80% continúa siendo atendido en los CSM. En el último año el 10% necesitó acudir a la urgencia y el 5,7% han requerido hospitalización. Valoran con puntuaciones altas la satisfacción con su estancia en el CRPS. Además se sienten bastante satisfechos con la vida en general.

**Discusión:** los datos parecen indicar que la gran mayoría de las personas con trastorno mental grave pueden vivir en la comunidad. Parte de este resultado se podría atribuir a la existencia de una red de salud mental adecuada que atienda las diferentes necesidades sanitarias y psicosociales. El CRPS parece que juega un papel importante en estos resultados.

**Palabras clave:** rehabilitación psicosocial, persona con enfermedad mental, servicios de salud mental comunitarios.

## ABSTRACT

**Introduction:** In 1988 was born Alcalá de Henares' CRPS in a network that followed to develop the new model of comunitary treatment in the mental health services. The objective of the present study is to know what is the situation of people that were treated in the first ten years of working of the CRPS.

**Method:** We interviewed people that were looked after in CRPS between 1989 and 1999 in order to know their state in different spheres and their level of satisfaction about the treatment that they received in CRPS. Also there is an analysis of the use of hospitalization and emergency services in the last year.

**Results:** there were 70 interviews. The 97,2% are living in the community, the most of them are living with their family. The 42,8% uses any standardized comunitary resource and 38,5% any specific resource. The 64,2% says having Friends and 87,1% have close familiar relationships. The 80% maintains his/her assistance in the Mental Health Center. Last year, 10% needed going to the emergency service and the 5,7% required to be hospitalized. The value with high punctuation and the satisfaction with them stay in CRPS. Also they feel quite satisfied with the life in general.

**Discussion:** the results seem to indicate that the great majority of people with severe mental disorders can live in the community. A part of this result could be attributed to the existence of an adequate mental health network that pay attention to the different sanitary and psychosocial needs. The CRPS seems to play an important role in these results.

**Keywords:** Psychosocial Rehabilitation, Mentally Ill Persons, Community Mental Health Services.

## 1.- INTRODUCCIÓN

A continuación, y a modo de introducción, se exponen algunos conceptos teóricos y un breve recorrido histórico que nos permita ubicarnos en el contexto en el que transcurre el presente estudio.

### El trastorno mental grave

El término “Trastorno Mental Grave” (en adelante TMG) es utilizado en la actualidad con relativa frecuencia en el campo de la atención a la salud mental. A pesar de la heterogeneidad en su delimitación, parece haber un relativo consenso sobre las dimensiones que deben tenerse en cuenta para la definición operativa: existencia de una sintomatología “psicótica”, una evolución prolongada en el tiempo y un componente de discapacidad con alteración funcional<sup>1</sup>.

Son varios los estudios que se han realizado para evaluar las necesidades de las personas con TMG. Navarro y Carrasco<sup>2</sup> se propusieron explorar las características psicopatológicas y de funcionamiento social en una muestra de personas con trastorno mental grave que viven en la comunidad. Obtuvieron que el deterioro en el funcionamiento es una medida importante tanto en el tratamiento como en la definición de la recuperación. Concluyeron que combinar la atención al funcionamiento social y a la psicopatología resulta vital en todas las fases del trastorno y contribuye a mejorar la calidad asistencial en estas personas. Por otro lado, actualmente se está asumiendo que la mejora en los servicios de atención de salud mental está pasando por una mayor participación de las personas con trastornos mentales y sus familias<sup>3</sup>.

### Evolución de la reforma psiquiátrica

Buscar los antecedentes de la reforma psiquiátrica, nos hace remontarnos al siglo pasado, así en 1965 se promulgó en Estados Unidos la llamada Ley Kennedy, que puede ser considerada como el punto de partida oficial de los movimientos de reforma en salud mental ocurridos en todo el mundo occidental durante las siguientes dos décadas<sup>4</sup>. Estos autores señalan varios factores desencadenantes de esta reforma, como la insatisfacción con el modelo hospitalocéntrico o el descubrimiento de tratamientos farmacológicos eficaces en la década de 1950.

Tanto en España como en otros países, el tratamiento y el alojamiento de personas con problemas de salud mental y más concretamente en el caso de existencia de TMG, se han visto como elementos necesariamente inseparables: primero en los hospitales psiquiátricos y luego, con la desinstitucionalización, en los modelos de atención comunitaria. El advenimiento de la rehabilitación psicosocial y, más tarde, la recuperación, ayudó a cambiar el paradigma, centrando la importancia en promover la capacidad de las personas para lograr una vida ubicada en la comunidad<sup>5</sup>.

### La reforma psiquiátrica en España

La reforma se inicia en España en los años setenta, mejorando las condiciones físicas y humanas en las que se atendía a las personas con problemas psiquiátricos dentro de los hospitales y dando los primeros pasos hacia la desinstitucionalización. Sin embargo, el proceso de reforma propiamente dicho debe situarse a partir de 1985 con la publicación del “Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica”<sup>6</sup>.

En España, la Ley General de Sanidad (LGS)<sup>7</sup> de 1986 apues-

ta por un Sistema Nacional de Salud que garantice una prestación universal equitativa y descentralizada de financiación pública en Salud Mental. En su Artículo 20, diseña las líneas maestras de la transformación de la asistencia Psiquiátrica en base a un modelo comunitario y desinstitucionalizador, y en su total integración en la sanidad general. Con esta norma, España asumió los principios que venían rigiendo los procesos de cambio de los países desarrollados (Reino Unido, EEUU, Canadá, Italia...)<sup>8</sup>.

La reforma se desarrolla de forma desigual en el territorio español y conlleva una creación desigual de los diferentes recursos que se precisan para atender a estas personas en la comunidad, existiendo a día de hoy grandes diferencias entre Comunidades Autónomas.

En este contexto, y con la necesidad de desarrollar las líneas de la LGS, en 1988 surge el “Programa de Servicios Sociales Alternativos a la Institucionalización Psiquiátrica” (en adelante el Programa) de la Comunidad de Madrid, dependiente en aquel momento de la Dirección General de Servicios Sociales Especializados de la Consejería de Integración Social. Dicho Programa tiene como objetivo atender las necesidades sociales y psicosociales específicas de las personas con enfermedades mentales crónicas. Para ello, se fueron poniendo en marcha un conjunto de servicios sociales especializados de rehabilitación psicosocial, rehabilitación laboral, atención residencial y soporte comunitario orientados a favorecer y apoyar la integración social de dichas personas, trabajando de un modo complementario y coordinado con la red de Servicios Sanitarios de Salud Mental. El primer servicio de rehabilitación creado por el Programa ese año fue el Centro de Rehabilitación Psicosocial (en adelante CRPS) de Alcalá de Henares, aunque no fue hasta Mayo de 1989 cuando se recibió al primer usuario.

El nacimiento del CRPS de Alcalá no es la única experiencia de rehabilitación en la Comunidad de Madrid en aquella época. Desde la Consejería de Sanidad se promueve a partir de 1986 la transformación del antiguo hospital Psiquiátrico de Leganés en el Instituto Psiquiátrico José Germáin, que crea una red comunitaria de servicios ambulatorios, hospitalarios y de rehabilitación.

En esos momentos, la extinta Área 3 a la que pertenecía el CRPS de Alcalá de Henares estaba en proceso de integración de las diferentes redes que coexistían en la atención en Salud Mental (Ayuntamientos, Comunidad e INSALUD). Se contaba con un Centro de Salud Mental en Alcalá de Henares y otro en Torrejón de Ardoz, además de consultas de psiquiatría y enfermería en los antiguos ambulatorios del INSALUD. A partir del año 1991 se desarrollan y consolidan dentro de los Centros de Salud Mental de distrito los programas de rehabilitación y de seguimiento y continuidad de cuidados que ponen el foco de su atención en las personas con trastorno mental grave.

Detallamos a continuación otros recursos con los que se fue contando progresivamente:

-En el año 1988 se pone en marcha la Casa de Transición, recurso terapéutico y residencial al que se podían derivar personas desde diferentes áreas sanitarias. Este dispositivo estaba situado en Madrid<sup>9</sup>.

-En 1991 se abre el primer Centro de Rehabilitación Laboral (en adelante CRL): CRL de Nueva Vida en el distrito de Ventas de Madrid.

-Se crea en Alcalá de Henares la asociación de familia-

res APISEP, (Asociación Para la Integración Social de Enfermos Psíquicos) (1991).

-Se pone en marcha la primera miniresidencia en 1991 ubicada el distrito madrileño del Retiro.

-Se desarrollan algunos proyectos de integración laboral de la mano de los fondos Horizon provenientes de la Unión Europea (1993-1994).

Se contaba con el apoyo de estos recursos, todos ellos situados en Madrid ciudad, con las dificultades que conllevaba la distancia para que los usuarios acudieran y para desarrollar el trabajo en red.

Los ingresos de los usuarios de Alcalá de Henares se realizaban en el Hospital Psiquiátrico Alonso Vega Situado a 60 km. de Alcalá de Henares (hoy Hospital Dr. Rodríguez Lafora). La unidad de hospitalización breve del Hospital Universitario Príncipe de Asturias (en adelante HUPA) en Alcalá, se abre en 1998.

En este contexto se desarrolla el germen de trabajo para consolidar la reforma psiquiátrica y es también en este contexto donde fueron atendidas las personas a las que hace referencia este estudio.

### Beneficios de la red comunitaria frente a la institucional

Hace ya bastantes décadas se publican algunos artículos que comentaban la posibilidad de trabajar aspectos psicosociales fuera de la red institucional para mejorar la calidad de vida de las personas con TMG<sup>10</sup>.

En un reciente estudio<sup>3</sup> se realizó una encuesta anónima sobre las necesidades o sugerencias sobre diferentes áreas de los usuarios de salud mental y sus familias, las dimensiones personales y sociales de la enfermedad, el tratamiento médico y psicoterapéutico, la rehabilitación psicosocial o la ayuda recibida de los profesionales. La necesidad más importante evaluada por los participantes fue el apoyo emocional (amistades, pareja, familia), lo que refuerza la idea de trabajar desde un modelo de atención comunitario. Por otra parte, tanto usuarios como familiares insistieron en la importancia de tener libertad para tomar decisiones importantes en la vida y la influencia de este hecho en su calidad de vida.

### Eficacia de la rehabilitación psicosocial

Actualmente, en la Comunidad de Madrid se cuenta con Centros de Rehabilitación Psicosocial, Centros de Rehabilitación Laboral, Miniresidencias, etc., pero existe gran dificultad para evaluar el programa de rehabilitación diseñado.

Señalan González Cases y cols.<sup>11</sup> que son muchos los estudios que avalan y recomiendan la rehabilitación psicosocial en su conjunto como una de las alternativas de intervención para el trastorno mental grave, si bien existen limitaciones a la hora de obtener resultados concretos acerca de qué es lo que funciona.

El desarrollo de la rehabilitación psicosocial ha llevado asociado la implementación de diferentes modelos. Existen dificultades a la hora de evaluar la eficacia general de la rehabilitación psicosocial dada la inexistencia de un único modelo y marco teórico, así como de diferencias metodológicas sustanciales entre ellos y gran variabilidad en su aplicación en función de los territorios, tanto dentro como fuera del país<sup>12</sup>.

A pesar de los escasos estudios realizados en España podemos mencionar algunos que avalan la eficacia de la rehabilitación psicosocial en nuestro país como Navarro, García-Heras, Carrasco y Casas<sup>13</sup>, que han obtenido relación entre la puntuación en calidad de vida y variables como el apoyo social ofrecido por un programa de integración social y apoyo comunitario (Fundación FISLEM, Castilla La Mancha), el deterioro psicosocial y la situación sociolaboral. Por su parte, González-Cases y cols.<sup>11</sup> han realizado una investigación acerca de la efectividad de los CRPS en la Comunidad de Madrid, obteniendo una mejora en calidad de vida, funcionamiento psicosocial y discapacidad en las personas evaluadas que son atendidas en estos recursos. Parece que esa mejora es más pronunciada en los primeros cinco a ocho años de intervención y es mayor en mujeres que en hombres.

### Objetivos

En el presente trabajo se contemplan dos objetivos: averiguar y describir la integración comunitaria actual de las personas atendidas en el CRPS de Alcalá de Henares durante los 10 primeros años de funcionamiento (de mayo 1989 a abril de 1999) y analizar si las personas que fueron dadas de alta del CRPS por cumplimiento de objetivos tienen un funcionamiento comunitario y un uso de recursos sanitarios diferentes a las personas que causaron baja del CRPS y, por tanto, no cumplieron sus objetivos de rehabilitación. En resumen, se pretende observar si las mejoras obtenidas por las personas tras su paso por el CRPS se mantienen pasados 20 años o más o estos resultados se diluyen con el tiempo.

## 2. MÉTODO

**Diseño.** Se presenta un estudio transversal observacional retrospectivo.

**Instrumentos.** Para el estudio se diseña un registro en el que se incluyen variables socio-demográficas y clínicas, obtenidas estas últimas, a través del registro del Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Paralelamente, se realiza una entrevista ad hoc que recoge datos sociales y clínicos, el uso de recursos, así como valoraciones subjetivas de los encuestados respecto al Centro de Rehabilitación (si le ha servido de ayuda, si le fue útil, etc.), y por otro lado, una valoración personal y general sobre su vida en la actualidad.

**Método.** Para llevar a cabo dicho estudio, se realizaron entrevistas, bien presenciales o telefónicas, con los usuarios o sus familiares. Se consultaron los registros de las historias clínicas de los participantes para determinar el uso de la urgencia hospitalaria, los ingresos psiquiátricos, los cambios de diagnóstico y otros datos clínicos. Se confecciona un listado de las personas del distrito de Alcalá de Henares atendidas durante los 10 primeros años de funcionamiento (1989-1999). De este listado inicial (186 personas) son excluidas las personas que recibieron menos de dos años de intervención (42 personas) en el CRPS, al considerar que una intervención en rehabilitación psicosocial menor de dos años difícilmente iba a producir cambios perdurables en las personas. De los 144 sujetos restantes se incluyeron en el estudio a 70 personas a las que se pudo pasar la encuesta. El resto no la cumplimentaron por diversos motivos (fallecimiento, rechazo, no localizado, etc.) que se especifican más adelante.

**Muestra.** La muestra fue seleccionada con los siguientes criterios:

-Criterio de inclusión: todas las personas con trastorno mental grave del distrito sanitario de Alcalá de Henares que accedieron al CRPS entre el 1 mayo de 1989 y el 30 de abril de 1999).

-Criterios de exclusión: haber recibido menos de dos años de intervención en el CRPS.

De las 144 personas del distrito sanitario de Alcalá de Henares atendidas durante al menos 24 meses en el CRPS durante los 10 primeros años de funcionamiento del dispositivo (1 de Mayo de 1989 al 30 de abril de 1999), se aplicó la encuesta a 70 sujetos.

La edad media de estas personas cuando ingresaron en el CRPS era de 32,17 años (SD=9,81) (máximo: 57 años; mínimo: 17 años). En la actualidad, 2019, su media de edad es de 55,02 años (SD=10,33)<sup>1</sup>.

Las 74 personas a las que no se les pudo pasar la encuesta se distribuyen de la siguiente forma: fallecidas 37 personas, no localizadas fueron 18, rechazaron participar 12 personas y continuaban en la actualidad en atención en el CRPS 7 personas (dos de ellas ininterrumpidamente y el resto han sido reingresos en el Centro tras una alta o un abandono).

Las principales características sociodemográficas y clínicas de las 70 personas entrevistadas y que finalmente configuran el estudio se muestran en la tabla 1.

Tabla1. Datos sociodemográficos y clínicos

		N (%)
Sexo	Hombre	49 (70)
	Mujer	21 (30)
Convivencia	Solo	15 (21.4)
	Pareja	9 (12.8)
	Padres	27 (38.5)
	Otros familiares	9 (12.8)
	Miniresidencia	3 (4.2)
	Piso Supervisado	2 (2.8)
	Larga estancia	2 <sup>1</sup> (2.8)
	Otros (Hostal, habitación)	3 (4.2)
Estudios	Analfabeto	1 (1.4)
	Sin estudio (lee y escribe)	0
	Educación especial	0
	Enseñanza primaria. E.G.B. (1ª etapa). 6º de EGB	28 (40.0)
	Bachiller elemental. E.G.B. (2ª etapa). 8º de EGB. ESO.	14 (20.0)
	Bachiller superior, BUP, COU, Bachillerato	16 (22.8)
	F.P. 1º grado.	4 (5.7)
	F.P. 2º Ciclo de grado medio.	2 (2.8)
	3º grado. Ciclo de grado superior.	2 (2.8)
	Título de graduado medio universitario	1 (1.4)
	Título de graduado superior universitario	0
	Otros	2 (2.8)
Diagnóstico	Esquizofrenia	47 (67.1)
	Trastorno bipolar	0
	Trastornos delirante	0
	Otras psicosis	3 (4.2)
	Trastornos de personalidad	15 (21.4)
	Trastornos de ansiedad o del estado de ánimo	2 (2.8)
	Otros (especificar):	3 (4.2)

La duración del trastorno psiquiátrico es de 367 meses (SD=78,7). Máximo de 628 y mínimo de 225 meses. Esto supone de media unos 30 años de evolución.

**Análisis estadístico.** Para las variables cualitativas se aportan número y porcentaje. Las variables cuantitativas son analizadas con la media, desviación estándar, puntuación máxima y mínima. La normalidad se determina con la prueba Kolmogorov-Smirnov. Las medias se comparan con la prueba T para muestras independientes y con las pruebas no paramétricas U de Mann-Whitney y el test H de Kruskal-Wallis. La significación estadística se establece en p<0.05 y p<0.01. Los datos recogidos se procesaron utilizando la versión 18.0.0 del paquete estadístico SPSS

### 3. RESULTADOS

Se presentan datos de los 70 entrevistados sobre su trabajo, convivencia actual, relaciones de amistad, apoyos familiares, causa de la salida del centro, uso de recursos específicos de atención en régimen diurno, uso de recursos comunitarios en el último año y desde su salida del CRPS, uso de recursos educativos en el último año y desde su salida, y asistencia a Centro de Salud Mental. Estos datos se encuentran desglosados en la Tabla 2 en función de si la salida del usuario fue por situación de alta, baja o abandono. Se entiende salida por “alta” cuando la persona ha cumplido sus objetivos individualizados de rehabilitación, salida por “abandono” cuando el usuario decide abandonar voluntariamente el proceso de rehabilitación sin haber alcanzado los objetivos propuestos y salida por “baja” cuando el usuario deja el servicio por otra razón (traslado de domicilio, fallecimiento...). En las columnas se representan las variables, los parámetros estudiados, el número de personas, el porcentaje frente al total, el desglose de cada grupo en altas y bajas/abandonos y la “p” resultante de comparar los datos del grupo de personas dadas de “alta” con el grupo de personas de “baja” y “abandono”. En filas se representan las diferentes variables del estudio.

Tabla 2: Resultados en función del tipo de salida del CRPS

		n	%	ALTAS	RESTO (abandono+baja)	p
Sexo	Hombre	49	70	39 (69.6)	10 (71.4)	0.89
	Mujer	21	30	17 (30.3)	4 (28.5)	
Convivencia	Solo	15	21.4	13 (23.2)	2 (14.2)	0.251
	Pareja	9	12.8	3 (5.3)	6 (42.8)	
	Padres	27	38.5	24 (42.8)	3 (21.4)	
	Otros familiares	9	12.8	7 (12.5)	2 (14.2)	
	Miniresidencia	3	4.2	2 (3.57)	1 (7.1)	
	Piso Supervisado	2	2.8	2 (3.57)	0	
	Larga estancia	2 <sup>1</sup>	2.58	2 (3.57)	0	
	Otros (Hostal, habitación)	3	4.2	3 (5.3)	0	
Trabajo	Si	9	12.8	9 (16.0)	0	0.057
	No	58	82.8	44 (78.5)	14 (100)	
	Marginal	3	4.2	3 (5.3)	0	

Tabla 3. Personas que permanecen en atención desde la apertura del Centro hasta el momento del estudio.

Nº personas	Reingresos	Tiempo de permanencia en el CRPS		Tiempo transcurrido hasta el reingreso	
2 personas se mantienen desde la entrada	0	21 años y 3 meses		-	
2 personas salieron de alta	1	7 años y 2 meses	11 años y 10 meses		
		11 años			
2 personas salieron por abandono	1	1 año y 9 meses	17 años y 3 meses		
		11 años			
1 persona salió por abandono	3	1ª vez	2 años	2 años y 1 mes	Media = 4 años y 8 meses
		2ª vez	2 años y 8 meses	2 años y 8 meses	
		3ª vez	10 días	9 años y 3 meses	

### Uso del Hospital Universitario Príncipe de Asturias-HUPA:

Se recogen datos sobre el uso del HUPA por parte de los 70 entrevistados durante el último año previo a la entrevista, reflejados en la Tabla 4. Cabe destacar que 2 personas, que se han entrevistado, no tienen datos a este respecto. Se detalla si es una urgencia o ingreso en la unidad de hospitalización breve de psiquiatría. Se especifica en las dos situaciones el número de personas que lo han utilizado y el porcentaje que representan en el total, la media de uso, la desviación estándar y el máximo y mínimo, número de veces que se ha usado; desglosándose entre altas y bajas/abandonos.

Tabla 4. Uso del Hospital-HUPA en el último año

	Total		Alta				Baja/Abandono				p
	n	%	n	Nº de veces usado	SD	Máximo ; mínimo	n	Nº de veces usado	SD	Máximo ; mínimo	
Urgencia	7	10	6	2.1	0.90	1 ; 7	1 <sup>1</sup>	2	0	2 ; 2	0.230
Ingreso	4	5.7	3	2.3	0.63	1 ; 5	1 <sup>1</sup>	1	0	1 ; 1	0.408

### Valoración de los entrevistados sobre el CRPS:

Los entrevistados han respondido a 5 preguntas con el fin de conocer su opinión sobre la atención prestada por parte del Centro (satisfacción, ayuda, utilidad y duración de la estancia) y respecto a su vida en general. Las respuestas se evaluaron de 1 a 10. Los resultados se muestran en las tablas 5 y 6. En la tabla 5 se muestra la pregunta realizada a los entrevistados sobre la satisfacción en referencia a la duración de la estancia en el CRPS. Como posibles respuestas se dio a elegir entre demasiado tiempo, el tiempo justo o poco tiempo. Se muestra también el porcentaje de personas de cada respuesta.

Tabla 5. Resultados satisfacción con el tiempo de estancia en el CRPS

	Respuesta	% de personas	ALTA S	RESTO	P
¿Está satisfecho con el tiempo que ha estado en el CRPS? (duración de la estancia)	Demasiado tiempo	10.7%	9.2%	16.6%	0.349
	Tiempo justo	67.6%	72.2%	50%	
	Poco Tiempo	21.5%	18.5%	33.3%	

En la tabla 6 se muestran las cuatro preguntas realizadas a los entrevistados sobre la atención prestada por el CRPS en su momento y su vida actual. Se muestra para cada pregunta la media y desviación estándar de la puntuación que

<sup>1</sup> Nótese que la edad actual no se corresponde a la edad media al entrar en el CRPS más 20-30 años ya

<sup>2</sup> En larga estancia viven 5 personas de las que se pudieron entrevistar a 2

se obtuvo del 1 al 10 (siendo 1 poco satisfecho o poco útil y siendo 10 muy satisfecho o muy útil).

Tabla 6. Resultados satisfacción sobre la atención prestada por el CRPS en su momento y sobre su vida actual.

	Media	SD	ALTAS Media (SD)	RESTO Media (SD)	P
¿Está satisfecho de haber ido al CRPS en su momento?	8.42	2.08	8.67 (1.76)	7.34 (2.84)	0.057
¿Le ha ayudado el CRPS?	8.04	2.38	8.30 (2.27)	6.69 (2.52)	0.011*
¿Le ha sido útil el CRPS?	7.94	2.37	8.2 (2.29)	6.71 (2.43)	0.015*
¿Cómo se siente con respecto a su vida en general?	7.58	2.45	7.55 (2.47)	7.75 (2.35)	0.885

#### 4. DISCUSIÓN

Discusión: Se observa una razonable inclusión de usuarios en el estudio. Sólo el 12,5% de las personas no pudieron ser localizadas y ha de tenerse en cuenta que se estaba rastreando a usuarios que dejaron el CRPS hace 20 ó 30 años. Sólo no quisieron responder a la encuesta el 8,3% de las personas contactadas. Quizás, sería interesante poder analizar las razones por las que denegaron su participación, pero este interés excede el propósito de este estudio. Llama poderosamente la atención que de todas las personas atendidas durante esa primera década de funcionamiento del CRPS, una cuarta parte (37 personas) han fallecido y sorprende el dato porque se puede intuir que el fallecimiento no sería por causas naturales ya que la media de edad al entrar en el centro fue de 32 años, por lo que a fecha actual tendrían en torno a los 60 años. Se ha notificado el suicidio como causa de la muerte en 10 de los 37 fallecidos (27,02% de los fallecimientos). Éste también podría ser un interesante tema para estudios posteriores.

Uno de los resultados más destacables es que, de todas las personas entrevistadas, sólo el 2,58% vive en una unidad psiquiátrica de larga estancia y el 7% en un recurso residencial comunitario. El resto, el 90%, ha conseguido mantenerse en la comunidad, dato acorde con las investigaciones que confirman que las personas con trastorno mental grave pueden mantenerse en la comunidad de forma autónoma o con los apoyos que necesite. Así, un tercio de las personas estudiadas requieren algún tipo de recurso específico de soporte o rehabilitación (Centro de día, Equipo de Apoyo Social Comunitario, etc.). También destacar que sólo el 12% vive con su pareja y casi el 40% sigue viviendo con los padres.

La gran mayoría de las personas continúan, tras más de dos décadas, la atención en los Centros de Salud Mental aunque aparece un 17,1% de usuarios que ya no están en atención en la red de Salud Mental. En todas estas décadas sólo a uno de cada diez usuarios se le ha modificado el diagnóstico que tenía en los años 90. Eso sí, en 6 de los 7 casos el cambio ha sido hacia un diagnóstico, en principio, más “leve”. Parece que la etiqueta diagnóstica es una variable de difícil modificación en los servicios de salud mental.

El uso de la urgencia psiquiátrica no parece muy elevado ya que en la actualidad, medida sobre los doce meses previos a la entrevista, solo la han necesitado uno de cada diez personas, con una media de 2,1 visitas a la urgencia en este último año. Solo han necesitado hospitalización psiquiátrica breve cuatro personas, lo que representa el 5,7% de la

muestra.

En el ámbito psicosocial, las personas entrevistadas no sólo viven en su mayoría en la comunidad, sino que también utilizan recursos comunitarios de su entorno, en concreto el 42,8%, posiblemente en una proporción si no mayor, al menos parecida a la que podría observarse en población sin TMG. Dos de cada tres personas manifiestan que tiene amigos y de media consideran que tienen unos tres amigos. Los familiares cercanos o “apoyadores” están presentes en nueve de cada diez personas encuestadas. El uso de recursos comunitarios y la existencia de cierta red social, fundamentalmente compuesta de amigos y familiares, parece indicar un grado de integración social aceptable. Estos datos no deberían ocultar la realidad de algunas personas con TMG que, aún con la red de recursos existentes, presentan un alto grado de aislamiento social.

Llama también la atención que sólo trabaje el 12,8% de las personas entrevistadas, lo que viene a confirmar que en épocas con mercados laborales muy competitivos e inestables, las personas con TMG presentan dificultades añadidas para la incorporación al mundo laboral.

Respecto a la valoración que hacen de su estancia en el centro, parece que los datos indican que el proceso de rehabilitación que estas personas vivieron tuvo una duración adecuada, aunque para un 21,5% de ellos duró poco tiempo y para un 10% duró en exceso. Es decir, unos experimentaron el proceso de rehabilitación en el CRPS como demasiado corto y otros como demasiado largo, aunque la mayoría lo valoran con una duración adecuada. Se valora con una puntuación media de 8, en un escala de 1 a 10, la satisfacción con haber sido atendido en el CRPS. Puntuaciones similares se obtuvieron en la valoración de la utilidad y de la ayuda recibida por parte del Centro. De todas, la comparación de datos en el desglose de personas dadas de alta y personas que causaron baja/abandono sólo aparecen diferencias significativas entre ambos grupos en la percepción de la ayuda y utilidad del CRPS. Así, las personas que salieron del centro en la modalidad de “alta” tienen una satisfacción mayor con la ayuda y la utilidad percibida del Centro que las personas que dejaron el centro por “abandono” o “baja”.

Como última valoración global se pedía a los entrevistados que puntuasen de 1 a 10 cómo se sentían en la actualidad con su vida en general. La media se situó en 7.58, de lo que se podría inferir que están bastante satisfechos con su vida a pesar de sufrir, desde hace ya décadas, un trastorno mental grave.

#### Conclusiones:

Con todas las limitaciones que posteriormente se comentarán se podría aventurar:

-que las personas con un trastorno mental grave pueden vivir en la comunidad con una razonable calidad de vida y satisfacción general con su vida

-que lo anterior no sería posible, o sería mucho menos probable, si no se contase en el territorio con una red pública de atención a los problemas de salud mental, especialmente para las personas con TMG. Red que debe ser diversa en cuanto es necesario que atienda a las diferentes y variables necesidades del colectivo, que debe apostar por un enfoque comunitario y que debe sustentar su actuación sobre un trabajo coordinado y complementario entre los diferentes nodos que la con-

forman

-que el Centro de Rehabilitación Psicosocial puede jugar un papel importante en la atención a las personas con TMG y que éstas valoran positivamente su participación en el CRPS

-que para mantenerse en la comunidad, algunas personas con TMG van a necesitar recursos específicos durante un tiempo considerable

-que aunque existen diferencias en los resultados a favor de las personas dadas de alta respecto a las personas que han abandonado el centro o han sido bajas por otros motivos (eso sí, al menos con dos años de intervención en rehabilitación), estas diferencias no han sido significativas excepto en la valoración de la satisfacción con la ayuda y la utilidad del centro.

**Limitaciones.** El estudio presenta alguna limitación en cuanto a la encuesta utilizada (algunos ítems fueron eliminados del análisis porque daban lugar a diferentes interpretaciones en las respuestas), el método de aplicación (en algunos casos hubo que aplicar la encuesta de forma telefónica y en otros presencial), la fiabilidad de algunos datos (por ejemplo, algunas personas pudieron haber tenido ingresos psiquiátricos en el último año en hospitales privados) y la pérdida de casos por no haber podido ser localizados o por no querer participar. Estas limitaciones pueden matizar algunos de los datos presentados pero se considera que las conclusiones aportadas son coherentes con los resultados obtenidos.

**Propuestas futuras.** Algunas líneas de investigación se pueden avanzar como resultado de este estudio; por ejemplo: analizar la alta tasa de fallecimientos que se ha encontrado en el rastreo de casos, ampliar el periodo de estudio más allá de los diez años y diseñar un estudio prospectivo sobre los beneficios obtenidos tras un proceso de rehabilitación y su mantenimiento en el tiempo.

**Declaración de intereses.** Ninguno de los autores tienen ningún interés comercial o asociativo que presente un conflicto de intereses con el trabajo presentado, ni se ha recibido financiación para este estudio.

1. López M, Laviana M. Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave. Propuestas desde Andalucía. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 2007; XXVII(99):187-223.

2. Navaro D, Carrasco O. Características psicopatológicas y de funcionamiento social en personas con trastorno mental grave: un estudio descriptivo. *Rehabilitación Psicosocial*.2010; 7(1 y 2):11-25.

3. Lahera G, Cid J, Gonzalez-Pinto A, Cabrera A, Mariner C, Vieta E, Arango C, Crespo-Facorro B. Needs of people with psychosis and their caregivers: «In their own voice». *Rev Psiquiatr Salud Ment*. 2020;13(2):80-89

4. Salvador Carulla L, Bulbena A, Vázquez-Barquero JL, Muñoz PE, Gómez-Beneyto M, Torres F. La salud mental en España: Cien años en el país de las maravillas. En: Cabasés-Hita J, Aibar Remón C, Villabi Herter JR (Coord.). *Invertir para la salud: prioridades en salud pública: informe SESPA*. Vol 1. Valencia: Escuela Valenciana de Estudios para la Salud; 2020. p. 301-326.

5. Farkas M, Coe S. From Residential Care to Supportive Housing for People With Psychiatric Disabilities: Past, Present, and Future. *Front Psychiatry*. 2019;10:862.

6. Ministerio de Sanidad y Consumo. Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo: 1985.

7. Ministerio de Sanidad y Consumo, Ley 14/1986 General de Sanidad (Edición anotada y concordada), Madrid, Boletín Oficial del Estado número 102 de 29/4/1986.

8. Desviat M. La reforma psiquiátrica 25 años después de la ley general de sanidad. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2011; 85(5):427-436.

9. Zurdo MT. La casa de transición. Recurso especializado en Salud Mental. Cuadernos de Trabajo Social. 1993; 4-5: 151-160.

10. Gratton-Jacob F. Psychosocial rehabilitation and monitored foster home. *Sante Ment Que.* 1976;1(1):99-107.

11. González Cases J, López C, De la Hoz Garci-Martín A, Hernández Blázquez M, Jiménez Rodríguez JL, Orts Jiménez M, Rosillo Herrero M, Rullas M, Salameo Platas C. Análisis de la efectividad de los Centros de Rehabilitación Psicosocial. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2016;36(129):139-155

12. Vita A, Barlati S. The Implementation of Evidence-Based Psychiatric Rehabilitation: Challenges and Opportunities for Mental Health Services. *Front. Psychiatry*. 2019;10:147.

13. Navarro Bayón D, García-Heras Delgado S, Carrasco Ramírez O, Casa Toral Alberto. Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Intervención Psicosocial*. 2008; 17(3):321-336.

# ¿POR QUÉ PLANIFICAR LA ATENCIÓN CON EL PACIENTE EN SALUD MENTAL?

## WHY PLANNING MENTAL HEALTH CARE WITH THE PATIENT?

Erika Vallejo-Franco.  
Enfermera especialista en salud mental.  
Centro de Día de Rehabilitación Psicosocial.  
Casa del Marino. C/ León y Castillo 322, 5º. Tel: 928307081  
evalfra@gobiernodecanarias.org

### RESUMEN:

En un contexto sanitario tradicionalmente paternalista, las personas con trastorno mental pueden encontrarse en situación de vulnerabilidad a la hora de poder participar en la toma de decisiones que aluden a su salud. La naturaleza de esta enfermedad puede situarlas con frecuencia en un escenario de pérdida de capacidad para tomar decisiones y por ello, anticiparse a estas situaciones potenciando las competencias en momentos de estabilidad puede ser la única posibilidad de garantizar su participación activa.

Las herramientas diseñadas para la toma de decisiones en potenciales escenarios de incapacidad, las Instrucciones Previas, aun siendo instrumentos valiosos, presentan limitaciones que entorpecen su aplicación, especialmente en el ámbito de la salud mental, minando las posibilidades de participación de estos pacientes. Como oportunidad, planteamos el modelo de Planificación Compartida de la Atención que es un proceso que alienta y valida las experiencias y valores de las personas, fomenta su participación activa y responsable mediante la deliberación entre profesionales y pacientes, ofreciendo los apoyos necesarios para ejercer realmente su autonomía.

**Palabras clave:** Planificación Compartida de la Atención, Toma de decisiones, Autonomía, Salud mental, Capacidad, Competencia.

### ABSTRACT

In a traditionally paternalistic healthcare context, people with mental disorders may find themselves in a vulnerable situation to participate in decision-making about their health. The nature of this disease can often lead to a situation of loss of ability to make decisions. Therefore, anticipating these situations by enhancing skills in moments of stability may be the only opportunity to achieve their active participation.

The tools designed for decision-making in potential disability scenarios, the Advance Instructions, despite being valuable instruments, present limitations that hinder their application, especially in the field of mental health, undermining the possibilities of participation of these patients. As an opportunity, we propose the Advance Care Planning model, which is a process that encourages and validates people's experiences and values, encourages their active and responsible participation through patient - professional deliberation, offering the necessary support to really exercise their autonomy.

**Keywords:** Advance Care Planning, Decision Making, Autonomy, Mental Health, Competency, Capacity.



## Consideraciones iniciales. Hechos y derechos sobre la participación del paciente en salud mental.

A la luz de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (1), Básica reguladora de la autonomía del paciente (LAP), se consolida al menos en el marco teórico-legal la inclusión del paciente en los procesos de toma de decisiones sanitarias. Uno de los elementos clave que nos brinda esta Ley, es la materialización del principio de autonomía en herramientas concretas: **El Consentimiento Informado (CI)** Art 8 y las **Instrucciones Previas (IP)** Art 11.

El paciente, cuando es **competente**<sup>1</sup>, puede ejercer su autonomía mediante el Consentimiento Informado. Si en cambio, por razones circunstanciales o de enfermedad carece de esta competencia, puede ejercerla de forma indirecta, a través de representantes o mediante las Instrucciones Previas, que son instrumentos que actúan como una extensión del consentimiento informado, en las que los pacientes, anticipándose a una situación de pérdida de capacidad, dejan constancia sobre sus preferencias respecto a los cuidados que desearían recibir cuando ya no puedan expresarse por sí mismos (2).

Que el paciente sea o no *capaz de hacer o competente*, se postula entonces como un criterio que determina la forma de ejercer su autonomía. Sin embargo, esto que en apariencia parece fácil de decir, resulta complejo de aplicar en la práctica asistencial, donde las personas con dificultades para hacerse cargo de sí mismas de forma independiente encuentran barreras en lugar de apoyos.

El ámbito de la salud mental refleja uno de estos difíciles escenarios. La propia naturaleza de estas enfermedades puede limitar, en algunas circunstancias, las aptitudes del paciente para decidir por sí mismo debido a la intensidad de la sintomatología, al deterioro cognitivo (procesos de atención, almacenamiento de información, etc.), a la falta de conciencia de enfermedad, y a muchos otros factores asociados (3,4). A esta dificultad hay que añadirle el arraigado estigma que hace que se cuestione casi por defecto su capacidad para decidir sobre sus tratamientos, intervenciones sanitarias, e incluso sobre sus vidas (5). Todo ello, genera una percepción de inhabilidad tan fuerte en los pacientes, que en su inmensa mayoría, los propios enfermos piensan que carecen de derecho de autodeterminación en materia de salud (6,7).

Las consecuencias no se quedan en las meras percepciones, sino que se ven reflejadas en la inequidad de sus oportunidades de participación. Las herramientas de las que se disponen para casos en los que se tiene limitada la capacidad para tomar sus propias decisiones, orientadas a la expresión anticipada de preferencias y voluntades, como pueden ser las IP, son en el ámbito de la salud mental un planteamiento teórico más que recurso real. El recurso que se emplea generalmente es el *juicio sustitutivo*, a través de familia o figuras tutelares, que suelen actuar en criterio del *mejor beneficio* del paciente y no siempre tienen en cuenta preferencias o valores de éste (8). Esta situación es disonante con los reclamos activistas, textos legales de organismos de derechos humanos (9) y un número creciente de estudios que señalan la importancia del refuerzo de la autonomía personal en la recuperación de las personas con trastorno mental grave (10).

Abordar las barreras que limitan las oportunidades de participación de los pacientes que padecen un trastorno mental resulta crucial para poder comprender el fin último de este trabajo. Lejos de ocultar o minimizar las dificultades que presentan los pacientes a razón de su enfermedad, el propósito es reflexionar sobre la respuesta que estamos dando los profesionales e instituciones a las personas que tienen o puedan tener menoscabada su capacidad para la autonomía, y plantear la posible necesidad de un ajuste que permita equilibrar sus oportunidades de participación.

### Barreras a la participación.

#### 1. Centrar las oportunidades de participación en una limitada concepción de competencia.

Uno de los elementos clave en la participación e influencia en los procesos sanitarios es la determinación de la capacidad de hecho o competencia del paciente para tomar la decisión clínica en cuestión (11). Se tiende a pensar que la evaluación de la competencia es una cuestión enfocada sólo a las personas afectadas de un trastorno mental (12), olvidando que cualquier persona independientemente de su padecimiento o situación es susceptible de perder competencias. Algunos autores defienden que el propio hecho de enfermar menoscaba la autonomía (13), ya que la carga física y emocional puede entorpecer la comprensión de la información y ponderación de los riesgos - beneficios del tratamiento, apreciación de las alternativas, por no hablar del contexto socio-familiar que inevitablemente condiciona a las personas a la hora de decidir.

La capacidad para tomar decisiones se presupone a las personas mayores de edad salvo duda razonable o sentencia de incapacitación legal, pero incluso en estos últimos se ha de precisar el grado de capacidad. El objetivo de esta valoración es doble, por un lado ayudar a la persona a protegerse de decisiones no competentes y por otro potenciar las competencias existentes. Sin embargo, este último suele quedar eclipsado por el primero.

La evaluación se lleva a cabo siempre que se presenten cambios bruscos del estado mental (ya sea por alteraciones psíquicas, metabólicas, neurológicas, intoxicaciones etc), rechazo a tratamiento médico escasamente argumentado, participación en investigación clínica, y en los últimos años se incluye para la determinación de unas IP (14). Los procedimientos incluyen la exploración y juicio clínico apoyada en algunos instrumentos como Mac-Cat (15) que se configura en torno a cuatro ejes:

1. Comprensión de la enfermedad, de los riesgos, de los beneficios del tratamiento.
2. Apreciación de la situación de la enfermedad y del objetivo general del tratamiento.
3. Razonamiento consecuencia de la elección.
4. Elección de una decisión.

La evolución del concepto de competencia nos invita a trascender la obsoleta visión dicotómica – estática de “*todo o nada*”, “*plenamente capaz/incapaz*” para advertir la presencia de un espectro que además puede ser fluctuante a lo largo del tiempo, generando situaciones de mayor o

menor grado de competencia. Escenarios en los que además de las capacidades racionales o cognitivas de las que se disponga, importan la situación o acto concreto sobre el que se quiera decidir, el entorno y los apoyos de los que se disponga (16).

Así por ejemplo, la incapacidad total en el caso de un paciente psiquiátrico es poco habitual. En estos casos son más frecuentes las situaciones intermedias, como podría ser la persona con plena *capacidad legal* que en un momento dado pueda ser valorada a juicio clínico *incapaz de hecho* para tomar determinadas decisiones, o la situación contraria, un paciente con sentencia de incapacidad que sea *capaz* de tomar ciertas decisiones. Sin embargo, la respuesta jurídica que se les ha brindado tradicionalmente a las personas que presentan dificultades en este sentido, ha sido la sustitución de su juicio mediante tutores o guardadores, que por lo general actúan en *beneficio y mejor interés del paciente*. Pero estas medidas pueden, paradójicamente, minar sus oportunidades de participación, ya que esta perspectiva centra el reconocimiento de la discapacidad en las dificultades, estableciendo límites en lugar de ofrecer los apoyos y oportunidades que permitan potenciar el conjunto de capacidades de las que disponga, de manera que puedan desempeñar por ellos mismos, el mayor grado de autonomía que le sea posible (17).

No se trata de demonizar el criterio del *mayor beneficio o del mejor interés*, que consiste en desplazar a la persona en la toma de decisiones cuando es *incapaz*, y buscar sólo aquello que más le beneficia (Convenio de Oviedo, artículos 6.1 a 6.3) (18), sino en saber que esto sólo está justificado para lo estrictamente necesario, y en la medida de lo posible la persona afectada tomará parte de acuerdo con lo que le permita su situación personal. Siguiendo a Simón Lorda (19), las posibilidades preferentes serían:

1. Indagar sobre las preferencias del paciente si está en condiciones de hacerlo por sí mismo.
2. Si no lo estuviera, consultar IP si dispusiera de ellas.
3. De no ser posible, entonces se incorporan los representantes que actuarán *como el paciente lo haría de ser aún capaz*, a través del juicio verdaderamente representativo, para lo que se necesita conocer de antemano los valores y proyecto vital del representado.
4. Y sólo si ninguna de estas opciones fuera posible, entonces el representante y profesional podrá actuar de acuerdo *con el mayor beneficio* de la persona incapaz.

### 2. La forma de entender la autonomía

Desde el enfoque liberal que acompaña nuestro contexto sociocultural se ha generado una expectativa de autonomía más próxima a la autosuficiencia e independencia que tiene dificultades en considerar que en la condición humana coexisten autonomía, vulnerabilidad e interdependencias (20).

Hasta ahora, los profesionales sanitarios solemos atender la autonomía desde su concepción *negativa – de no interferencia*, que se refiere a la imposibilidad de que las acciones de una persona sean coartadas por otros. Sin embargo, se tiende a obviar la condición positiva – de acción del derecho de autonomía, que apunta al fortalecimiento de la elección autónoma de los sujetos. Pero, exigir que el paciente se

responsabilice de sus decisiones sin garantizar las condiciones mínimas necesarias para que puedan tomarse de una forma realmente autónoma genera una situación arriesgada en todo caso, pero aún más evidente en el caso de las personas con dificultades para valerse por sí solas. Leer un texto incomprensible ya es difícil para cualquiera, pero lo es más si además se le exige al miope que lo entienda sin lentes.

Desde un enfoque relacional de la autonomía, Anderson (21) señala “Las capacidades de ser autónomo se aprenden con y de otros, y **pueden tanto potenciarse como inhibirse**. Se adquiere mediante su ejercicio, mediante el aprendizaje que proviene de uno mismo y de la interacción social”

Bajo este prisma, adecuar la atención sanitaria en torno a autonomía - beneficencia - no maleficencia se convierte en un complejísimo reto para los profesionales. Y en un contexto en el que tradicionalmente se ha omitido la voz de los pacientes, donde el imperativo de su autonomía surge más desde la legalidad y la ética que desde el reconocimiento clínico, es fácil caer en la polarización posturas: por un lado, un proteccionismo que resta injustificadamente las oportunidades de autonomía del paciente para salvaguardar su bienestar, y por otro lado un autonomismo obcecado, entendido desde la inhibición del profesional, que da lugar a decisiones poco asesoradas y “a ciegas”, acto tan cuestionable como el propio paternalismo (22).

Este enfoque tan reduccionista, se pone de manifiesto en la forma en la que se han tratado los instrumentos de autonomía del paciente, focalizando la atención en los documentos, y olvidando la importancia de los **procesos y el papel que ejercen los profesionales en los mismos**. Pongamos como ejemplo cómo los consentimientos informados han acabado convirtiéndose más en un acto burocrático de firma de formularios que en el proceso comunicativo entre los profesionales y el paciente para el que estaban pensados. En palabras de Ayala, “desvaneciéndose la cara más humana de las relaciones sanitarias en un modo de relación excesivamente técnico, informativo y contractual”(23).

La situación se repite con las **Instrucciones Previas**. Casi veinte años después de la promulgación de la LAP, con importante desarrollo legislativo pero poca implantación real, siguen siendo las grandes desconocidas tanto para la ciudadanía general como para los propios profesionales sanitarios (24).

En esencia, estas herramientas permiten a la persona expresar en un documento legalmente vinculante, cuando aún dispone de competencia, la manera en que desea ser tratada en caso de no poder decidir por sí misma pudiendo suponer la última ocasión que tienen los pacientes para influir en las decisiones sanitarias. Esta información cobra especial relevancia cuando se tienen que tomar decisiones de forma rápida en un contexto en el que los profesionales no han tenido la oportunidad de conocer previamente al paciente (25), y entre sus características cabe mencionar:

-El otorgante ha de ser mayor de edad, con capacidad jurídica y de hecho en el momento de realización.

-Se puede nombrar un representante que actuará como interlocutor ante el equipo sanitario, ayudando a interpretar las IP.

-Su mayor efectividad se encuentra en el ámbito de las enfermedades crónicas o final de la vida en las que se espera precise un alto grado de asistencia y puede de-

<sup>1</sup>Que pueda legítimamente participar en la toma de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad, porque posee las aptitudes y habilidades psicológicas necesarias para garantizar que su decisión es expresión de un grado suficiente de autonomía personal. La competencia, tienen que valorarla los profesionales sanitarios. LBRAP.

teriorarse su capacidad.

-Su contenido no ha de ser contrario a la Ley vigente ni suponer medidas que estén contraindicadas. Puede incluir deseos y rechazos, no sólo respecto a tratamientos o intervenciones concretas, sino a cuidados o atención, por ejemplo, a quién dirigir la información, quién le gustaría que le acompañase, preferencias sobre lugar de tratamiento o profesionales.

-En versiones más actuales, se ha añadido la posibilidad de reflejar la **historia de valores**, en la que el paciente deja constancia de aquello que considera de gran valor en su vida y que debería tenerse en cuenta a la hora de atenderle.

-No es un documento estático, pues puede ser modificado o revocado cuando el paciente lo desee o cambie su situación.

-El supuesto de hecho que marca el inicio de su uso es la declaración de incompetencia. Por ello, siempre que el paciente esté en condiciones, se atenderá a la voluntad expresada por él mismo.

-Ha de quedar recogido en su historia clínica y en el Registro Nacional de Instrucciones Previas. En nuestra comunidad, se aceptan también el documento registrado ante notario o tres testigos.

Teniendo en cuenta esto y pese a ser una herramienta de gran valor, su escaso uso da pistas de sus limitaciones (26,27):

-El desconocimiento tanto por parte de los profesionales sanitarios, como de los ciudadanos sobre qué son y para qué sirven las IP.

-El formato tipo formulario genérico que han ido adoptando dificulta su interpretación en las complejas situaciones clínicas

-La difícil coordinación entre diferentes servicios, sumado a que la Historia Clínica electrónica ha tardado en facilitar el acceso y consulta de las IP

-La falta de cultura de planificación o el tabú en torno a la enfermedad, el deterioro, la muerte.

Aun así, su principal problema ha sido la desvinculación de estos procedimientos de la asistencia clínica. La creencia en que el respeto de la autonomía pasa solo por el respeto de las voluntades de las personas ha hecho que estas herramientas se desarrollen desde la unilateralidad del paciente, olvidando la necesidad de espacios de reflexión, clarificación y apoyo por parte de los profesionales, ya que es desde la comunicación y bidireccionalidad donde adquieren sentido y su verdadero potencial de salvaguarda de la autonomía.

En una iniciativa que trata de acortar la distancia entre estos extremos mencionados, en los últimos años, se ha recomendado la progresión de las IP hacia procesos de **Planificación Compartida de la Atención (PCA)** que desde la toma de decisiones compartida paciente - familia - profesional, procuran esos espacios de comunicación y fortalecimiento de las relaciones de atención y cuidado al hilo de la evolución de la enfermedad. Merecen especial atención las experiencias internacionales (28) como Respecting Choices (29) o Let Me Decide (30), y nacionales, entre las que des-

tacan Cataluña (31,32), País Vasco (33-35) y Andalucía (36), que han inspirado en Canarias la creación de un Grupo de Trabajo sobre Manifestaciones Anticipadas de Voluntad (MAV) (37), término con el que se nombran las IP en esta comunidad, que pretende acercar estos recursos a ciudadanos y profesionales para que sean tratados como auténticas herramientas de trabajo más que sólo como mínimos legales. De tal manera que para los profesionales, garantizar la autonomía no consista en asegurarse de que el paciente finalmente decida sino en garantizar las condiciones mínimas para que pueda participar. Por ello los profesionales no pueden limitarse sin más a cumplir con requisitos legales sino esforzarse por conseguir una comunicación eficaz con el paciente, en la que ya no cuentan sólo los hechos clínicos (diagnóstico - pronóstico), sino que importan los valores del paciente.

No perdemos de vista que estas herramientas se han centrado fundamentalmente en la pérdida de capacidad al final de la vida, existiendo un moderado desarrollo en aspectos como las enfermedades neurodegenerativas, oncológicas, o enfermedades crónicas como EPOC o insuficiencias renales en las que se prevé que el desenlace va a requerir gran asistencia (38). También, en Testigos de Jehová, que por lo general lo emplean para reflejar rechazos a determinadas intervenciones. Incluso se han contemplado para el inicio de la vida con los planes de parto. Sin embargo, en nuestro país carecemos por completo de una experiencia en el contexto de pérdida de capacidad en la que pueden encontrarse las personas con enfermedad mental en algún momento de sus vidas. No hay argumento ético para esta vacío, y es algo que no ha de pasarse por alto en el desarrollo de estas propuestas de atención, aunque sí conviene tener en cuenta las particularidades de este escenario.

La existencia de dos marcos legales enfrentados, el de protección y el de respeto a la autonomía hace que se produzcan dilemas éticos y problemas prácticos. El cuestionamiento de la capacidad para ejercer esta autonomía y la creencia de que el contenido de unas IP en Salud Mental se centrarán en rechazos a tratamientos afectando directamente al pronóstico de la enfermedad han actuado de contrapeso para su desarrollo (39). Por ello, cobra en este ámbito más importancia si cabe el rol de acompañamiento y asesoramiento que puede ejercer el profesional a la hora de lograr respetar y promocionar la autonomía del paciente en momentos de vulnerabilidad (40).

## Oportunidades de participación.

### 1. Planificación Compartida de la Atención (PCA)

El contexto de una desestabilización psicopatológica a menudo supone una ruptura en el proyecto de vida de las personas con trastorno mental, y se pierde en muchas ocasiones la posibilidad de intervenir por estar en entredicho la capacidad de decisión. Es por ello que decisiones importantes para la vida de estas personas suelen ser tomadas por terceros, existiendo una sensación de pérdida de control y vulneración. Por ello, la idea de planificar anticipadamente la atención en salud mental no es algo nuevo. En el ámbito anglosajón, desde Thomas Szasz, en 1982, “psychiatric will” (41) que apoya que los periodos de estabilidad se pueden aprovechar para pactar la atención, a los “contratos Ulises” y las “Crisis Cards”, iniciativas que desarrollan los propios pacientes declarando sus preferencias, hasta los “Join Crisis Plans” que contempla negociaciones con el profesional en el caso de una recaída, aunque se han quedado en intentos

de respuesta a esta situación (42).

En el contexto de las decisiones relacionadas con la salud, y en especial la salud mental, parece claro que desde el marco de **decisiones compartidas** es donde se tiene más oportunidades de respetar los derechos de los pacientes (43). Resaltamos el valor de papel del profesional sanitario, que comprendiendo el derecho de autonomía no únicamente como el respeto en las decisiones clínicas sino también como el deber de promover y potenciar la autonomía, no abandona al paciente sino que amplía sus oportunidades de participación, potenciando capacidades a través del acompañamiento y asesoramiento honesto de tal forma que el paciente pueda participar si lo desea, del mayor grado de autonomía que le sea posible.

Desde la Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención (AEPCA) (44) se refieren a PCA como:

Un proceso **deliberativo, relacional y estructurado**, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención. Promueve la **toma de decisiones compartida** en relación con el contexto actual y con los retos futuros de atención, como aquellos momentos en los que la persona no sea competente para decidir (44).

Hablamos de un cambio de modelo no sólo de la relación profesional-paciente sino de la propia asistencia. Entendiendo la atención no como un acto puntual, reactivo a la necesidad o demanda, sino que, al hilo de la evolución de la enfermedad se propone acompañar al paciente en sus distintos estadios. Aquí, se puede comprender y abordar esa probable fluctuación de la competencia que se ve mermada en momentos de descompensación psicopatológica, pero que se restablece en momentos de estabilidad. Por ello, ante la alta probabilidad de procesos agudos en el futuro que limiten sus competencias, cobra tanto valor la planificación en esos momentos de estabilidad para potenciar las competencias y ofrecer oportunidades de participación con más garantías de autonomía.

Partiendo de la base de que no disponemos de una experiencia consolidada de PAC-Salud Mental, podríamos tomar como referencia los planteamientos teóricos a estructura de PAC en otros ámbitos que proponen (45,46):

1. **Fomentar conversaciones:** El proceso empieza invitando al usuario a participar en el diseño de su propio plan de atención proyectando su vida en una situación de incapacidad y aún así no perder opción de influir. Este aspecto ya es valioso en sí mismo, pues el mero ejercicio de reconocimiento de las etapas de la enfermedad, del cuidado y la propuesta de diálogo transversal, es un elemento favorecedor del proceso terapéutico (47).

Es trascendental el momento de plantear estas conversaciones. Partiendo de la estabilidad clínica se ha de optimizar aquellos momentos en los que el paciente está más permeable o en confianza con el profesional.

2. **Conocer valores, vivencias, temores.** Mediante la entrevista semiestructurada se busca la narrativa sobre experiencias previas de enfermedad, su idea de calidad de vida, preocupaciones o temores

en relación con la asistencia. Se evalúa la respuesta emocional y aptitudes para el proceso deliberativo. En este punto, se ofrece la oportunidad de incluir a la familia y se refuerza el papel del representante. Se aclaran cuestiones sobre PCA.

Aspectos como la falta de competencia o la falta de conciencia de enfermedad, pueden impedir que las decisiones sean libres y voluntarias, frenando el avance del proceso. Por lo que se ha de partir de una mínima capacidad y conciencia de vulnerabilidad y las consecuencias que se derivan de cuidarse y dejarse cuidar (48). No obstante, la esquizofrenia no necesariamente daña la competencia, por lo que antes de presuponer que hay que decidir por los pacientes ha de verificarse sus capacidades en una evaluación integral(49-52).

3. **Identificar preferencias:** “*actuaciones que me hacen sentir bien /mal*”, quién quiere que le acompañe, preferencias respecto a tratamientos, actuaciones terapéuticas, hábitos personales. Se identifican situaciones clínicas concretas clarificando las alternativas, mediante un proceso deliberativo y adaptado al paciente, donde también tiene cabida la familia. También se aclara el papel del representante, como interlocutor no como sustituto, y qué persona podría decidir respecto a diferentes cuestiones. Las preferencias respecto a los tratamientos y al internamiento de los pacientes psiquiátricos, frente a la creencia de muchos profesionales, suelen ajustarse a los estándares de buena práctica clínica. Merece la pena recordar que el proceso no se centra sólo en tratamientos sino que aborda la globalidad de la atención, y llama la atención que la inmensa mayoría de los pacientes manifiesten en sus preferencias que quieren “ser tratados con respeto” (53,54).

4. **Registro, evaluación y comunicación:** Las preferencias se registran en la Historia clínica, debiéndose actualizar ante cambios en la situación clínica. Es relevante saber que se acude al plan cuando el paciente es declarado incapaz, por lo que, tras valorar la capacidad paciente se localiza al representante, y en situaciones no previstas, se tomarán como referencia la historia, valores y al representante.

La evidencia sobre decisión compartida en salud mental, refleja mejora en las relaciones de comunicación profesional-paciente, favoreciendo aspectos como información, conocimiento de la enfermedad y responsabilidad en su proceso, aumentando la satisfacción del usuario con la atención. Menos solidez aportan en los resultados de salud como recaídas o ingresos. (53,54)

Por otra parte, merece la pena considerar que las posibilidades de PAC no se limitan sólo al ámbito de una descompensación psicopatológica sino al hilo de la atención planificada y no sólo reactiva, puede aplicarse en el difícil escenario de la comorbilidad del trastorno mental con enfermedades de mal pronóstico como las oncológicas (55). Sería una oportunidad para conocer con antelación los valores y preferencias del paciente y así ofrecer el cuidado más respetuoso posible.

Incluir la realidad de la enfermedad mental en los modelos de PCA parece un paso muy necesario. Cataluña y Andalu-

cía lo plantean y así se impulsará desde el grupo de trabajo en Canarias, antes mencionado.

## 2. Re-capacitar la autonomía.

Aceptar la condición humana que en palabras de López Fraguas (20) es *“aceptar el carácter dependiente pero querer poner esa dependencia bajo control”*. Implica no ocultar o minimizar una realidad que es innegable: las dificultades o discapacidades forman parte de nuestra naturaleza. Se trata tal vez de ver qué hacemos para que las oportunidades de independencia no queden fuera del alcance de las posibilidades personales.

Esto puede quedar más claro si analizamos la trayectoria del enfoque de atención a las necesidades psicosociales y problemas psiquiátricos que se ha ofrecido en nuestro entorno. Inicialmente, desde el modelo individual, que coloca a la discapacidad en la persona ofrecía como respuesta el internamiento en instituciones. A este modelo le sucede el modelo médico-rehabilitador, que ha considerado a la discapacidad como “...una condición negativa que debe ser erradicada” a través del acercamiento, en la medida de lo posible, a la normalidad biomédica” (56). Pasada la segunda mitad del siglo XX, fruto de los cambios sociales y culturales que atravesaba el mundo, permitieron expandir la óptica hacia las condiciones que producen la discapacidad, más allá de la propia enfermedad, hablamos de la pobreza, la discriminación, la segregación, los prejuicios, el paternalismo y la degradación de la condición humana (57). En suma, la proliferación de los movimientos de usuarios ha contribuido a guiar a los servicios de Salud Mental hacia modelos de empoderamiento-recuperación (52), que considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad, no sólo en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas y logren asimilarse a las demás personas (válidas y capaces) sino por sí mismas.

Merece la pena tomar en consideración la propuesta de Sen *“El conjunto de capacidad”* que es el formado por “todos los funcionamientos al alcance de la persona y que así engloba sus diferentes formas y estilos de vida posibles” (58). Este conjunto de capacidad lo conforman no sólo las propias capacidades de la persona, sino también los apoyos y recursos que se pongan a su alcance. O en su defecto, como propone el modelo social de Discapacidad “la mayor parte de la discapacidad no reside en la persona sino en el entorno que no le permite desarrollar sus potencialidades” (59)

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) establece un nuevo marco para este reconocimiento en las personas con enfermedad mental (60). Una de las recomendaciones propuestas es revisar las normas que regulan los procedimientos para la modificación de la capacidad de obrar, la tutela y la curatela, con el fin de adoptar normas y políticas, mediante las cuales se reemplacen los regímenes de sustitución en la toma de decisiones de la persona, por una asistencia para la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de las personas.

En este sentido, y tras la ratificación en España de la CDPD (61), recientemente ha sido aprobada la Ley por la que se reforma la legislación para el apoyo de las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (62) Esta nueva regulación insiste en prestar apoyos en lugar de incapacitar, eliminando figuras como la tutela o la patria potestad prorrogada, e introduciendo la figura del defen-

sor judicial, útil en aquellas situaciones de conflicto (63). Se trata de un avance importante a nivel legal para adaptarse a la CDPD, aunque esperemos que, así como ha ocurrido con otras herramientas para la expresión de la autonomía, no se quede en un desarrollo legal sin representación real en la sociedad, y los apoyos propuestos sean algo real para aquellos que las necesitan, y no sólo un superficial cambio de terminología.

El reconocimiento del conjunto de capacidades personales refuerza la libertad que cada uno tiene para desarrollar su vida más allá de las ventajas o desventajas que le acompañen y desprende el justo reconocimiento social de las personas con discapacidad. Por ello, aún pudiendo existir limitaciones sobre la capacidad para el ejercicio pleno de la autonomía, esto lejos de ser un motivo para la privación del derecho a decidir, supone la obligación moral de protección y búsqueda de alternativas (17).

## Conclusiones.

Existen valiosas herramientas para la inclusión plena del paciente en la toma de decisiones sobre su salud, en especial el Consentimiento Informado y las Instrucciones Previas, para las que se ha de partir de una situación de competencia del paciente que le permita decidir libremente sobre su salud y cuidados.

Pueden existir muchos escenarios en los que la competencia del paciente se ve cuestionada, y presentar un trastorno mental es uno de ellos. Sin embargo, en este contexto los pacientes encuentran más obstáculos que limitan sus oportunidades de participación en las decisiones sobre su salud. Estas barreras son fundamentalmente centrar las oportunidades de participación únicamente en la competencia del individuo, y una concepción reduccionista del principio de autonomía que olvida el papel del profesional como complemento necesario para ampliar la perspectiva del paciente.

Todas las personas, especialmente las que padecen trastornos mentales pueden presentar grados variables de capacidad, y ser fluctuantes en el tiempo. Pero determinar que una persona es incapaz de decidir no debería nunca suponer la total sustitución de su voluntad. Su voz debe en primer lugar ser escuchada, sus valores tenidos en cuenta y la expresión de sus preferencias de cuidados, especialmente las manifestadas en momentos de mejor capacidad, aun a través de terceros, respetada de la mejor de las maneras posible.

Sólo la incapacidad absoluta (si acaso existiera tal cosa) para expresar sus deseos, o el desconocimiento de ellas (tal vez por una falta de planificación), haría prevalecer el mejor interés por encima de la voluntad del individuo.

Se propone la Planificación Compartida de la Atención como este diálogo útil y necesario para que un individuo pueda tomar decisiones sobre su salud de la forma más autónoma posible, en forma de un proceso deliberativo relacional y estructurado que facilite la reflexión y que sirva este encuentro como un apoyo para aquellos momentos en los que la persona no sea plenamente competente para decidir.

Incluir la realidad de las personas con dificultades de salud mental dentro de este paradigma no es sólo un justo reconocimiento como ciudadanos de pleno derecho sino una oportunidad de construir sólidos puentes que acerquen a pacientes y profesionales.

Por último, traducir la declaración de intenciones hacia respuestas reales requiere del compromiso de las Administraciones sanitarias para que estos modelos puedan implementarse sin discriminación, con seguridad y sin merma de su validez.

## BIBLIOGRAFÍA

1. 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 [Internet]. BOE.es BOE-A-2002-22188. [cited 2021 May 17]. Available from: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
2. Santos Urbaneja F. Dictámenes sobre conceptos jurídicos y cuestiones relativas a las personas con discapacidad psíquica. In Centro de Estudios Jurídicos; 2017.
3. Gorrotxategi M, Cuesta JR. Voluntades psiquiátricas: Una herramienta terapéutica. Norte de salud mental. 2012;10(42).
4. Okai D, Owen G, McGuire H, Singh S, Churchill R, Hotopf M. Mental capacity in psychiatric patients: Systematic review. Br J Psychiatry. 2007 Oct;191:291–7.
5. Informe sobre el estado de los derechos humanos en salud mental: 2019 [Internet]. Confederación Salud Mental España; 2020 [cited 2021 May 17]. Available from: <https://consaludmental.org/centro-documentacion/informe-derechos-humanos-salud-mental-2019/>
6. Deegan PE. Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. Soc Work Health Care. 1997;25(3):11–24.
7. Santos Urbaneja F. La autodeterminación frente a los tratamientos médicos en salud mental: aspectos civiles y penales [Internet]. Confederación Salud Mental España. 2012 [cited 2021 May 16]. Available from: <https://consaludmental.org/centro-documentacion/autodeterminacion-tratamientos-medicos-salud-mental/>
8. Ramos Pozón S, Robles del Olmo B. Una propuesta conceptual del criterio del mejor interés. Rev Bioética y Derecho. 2020;(49):7–23.
9. UN General Assembly. Convention on the Rights of Persons with Disabilities : resolution / adopted by the General Assembly. New York, NY: United Nations; 2007.
10. Pillich CA. The role of self-determination in mental health recovery. Psychiatr Rehabil J. 2016 Mar;39(1):77–80.
11. Villagrán JM, Ruiz-Granados IL, González-Saiz F. El proceso de decisión compartida en el tratamiento del paciente psiquiátrico: estudios empíricos y evaluación de la capacidad [Internet]. Vol. 34, Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 2014. p. 491–506. Available from: <http://dx.doi.org/10.4321/s0211-57352014000300004>
12. Ramos Pozón S. Algunas consideraciones sobre la competencia de los pacientes para crear, usar y revocar un documento de Voluntades Anticipadas en Salud Mental. In: Universitat de Barcelona e Institut Sant Pere Claver, editor. V Congreso Internacional de Bioética Filosofía y Salud Mental. 2015. p. 114–23.
13. Brock DW, Wartman SA. When competent patients make irrational choices. N Engl J Med. 1990 May 31;322(22):1595–9.lorda
14. Berghmans RLP. Capacity and consent. Curr Opin Psychiatry. 2001 Sep;14(5):491.
15. Hernando Robles P, Lechuga Pérez X, Solé Llop P, Diestre G, Mariné Torrent A, Rodríguez Jornet Á, et al. Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. Rev Calid Asist. 2012 Mar 1;27(2):85–91.
16. Mackenzie C, Rogers W, Dodds S. Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy. Oxford University Press; 2014. 318 p.
17. Pozón SR. El estigma y la discriminación en la esquizofrenia:¿ dónde incide, cómo y por qué es necesario combatirlo? In: Bioética: justicia y vulnerabilidad. Editorial Proteus; 2013. p. 311–25.
18. 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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997., artículos 6.1 a 6.3 [Internet]. BOE.es BOE-A-1999-20638. Oviedo; 4 de abril de 1997 [cited 2021 May 18]. Available from: [https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/(1))
19. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personal incapaces. Revista española de salud pública. 2006;80(4):303–15.
20. López Fraguas A. Autonomía personal y dependencia. Autonomía Personal. 2010;1:56–61.
21. Anderson J. Regimes of Autonomy [Internet]. Vol. 17, Ethical Theory and Moral Practice. 2014. p. 355–68. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10677-013-9448-x>
22. Simón-Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. Rev Asoc Esp Neuropsiq. 2008;28(2):327–50.
23. Pérez Ayala M. Claves éticas en el tratamiento clínico-comunitario de personas con esquizofrenia. Revista de Bioética y Derecho. 2017;(41):171–86.
24. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. 5 [Internet]. 2004; Available from: [https://www.researchgate.net/profile/Pablo\\_Simon\\_Lorda/publication/260795661\\_De\\_las\\_Voluntades\\_Anticipadas\\_o\\_Instrucciones\\_Previas\\_a\\_la\\_Planificacion\\_Anticipada\\_de\\_las\\_Decisiones/links/0f31753255a6946c46000000/De-las-Voluntades-Anticipa](https://www.researchgate.net/profile/Pablo_Simon_Lorda/publication/260795661_De_las_Voluntades_Anticipadas_o_Instrucciones_Previas_a_la_Planificacion_Anticipada_de_las_Decisiones/links/0f31753255a6946c46000000/De-las-Voluntades-Anticipa)

das-o-Instrucciones-Previas-a-la-Planificacion-Anticipada-de-las-Decisiones.pdf

25. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. Rev Ordem Med. 2010 Sep 1;210(8):379–88.
26. Ameneiros Lago E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuán JA. Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. Galicia clínica. 2011;72(3):121–4.
27. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, del Carmen Rodríguez González M. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. Enfermería Clínica. 2008 Jan 1;18(1):11–7.
28. Légaré F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making. Patient Educ Couns. 2014 Sep;96(3):281–6.
29. Person centered care [Internet]. 2019 [cited 2021 May 18]. Available from: <https://respectingchoices.org/>
30. Let me decide [Internet]. Home instead. [cited 2021 May 17]. Available from: <https://www.homeinstead.ie/elderly-care-resources/let-me-decide>
31. Grup de treball del model català de planificació de decisions anticipades. Guia per a l'aplicació pràctica de la planificació de decisions anticipades [Internet]. Generalitat de Catalunya; 2016. Available from: [https://salutweb.gencat.cat/web/.content/\\_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/guia\\_pda\\_definitiva\\_v1.1.pdf](https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/guia_pda_definitiva_v1.1.pdf)
32. Lasmarias Martínez C. La planificación de decisiones anticipadas: hacia una cultura asistencial del siglo XXI. Health, Aging & End of Life. 2017;2(1):127–37.
33. Saralegui I. Planificación Compartida de la Atención. Voluntades Anticipadas [Internet]. XXIX Congreso Comunicación Salud; 2018; Santiago de Compostela. Available from: <https://semfyc.eventszone.net/cys2018/uploads/docs/TALLERES%20Y%20MESAS/MESA7.Planificaci%C3%B3n%20compartida.Saralegui.pdf>
34. Saralegui I. La muerte digna: visión actual y de futuro [Internet]. 18o Congreso de la SEAUS. La atención al final de la vida: un derecho de la ciudadanía.; 2017; Valencia. Available from: <https://www.seaus.net/images/stories/18Congreso/saralegui.pdf>
35. Buenas prácticas en la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS. Año 2015 [Internet]. [cited 2021 May 17]. Available from: [https://www.mscbcs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/BBPP\\_PALIATIVOS\\_2015.htm](https://www.mscbcs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/BBPP_PALIATIVOS_2015.htm)
36. Junta de Andalucía. Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de Apoyo para profesionales. Junta de Andalucía C de S y. BS, editor. 2013.
37. Consejería de Sanidad. Manifestaciones Anticipadas de Voluntad [Internet]. Gobierno de Canarias, Consejería de Sanidad. [cited 2021 Jun 15]. Available from: <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav/>
38. Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. Med Paliativa. 2016 Jan 1;23(1):32–41.
39. O'Callaghan Muñoz X. Salud mental y derecho civil: encuentros y controversias. Psicopatología Clínica Legal y Forense. 2004;4(1):23–45.
40. Foti ME, Bartels SJ, Merriman MP, Fletcher KE, Van Citters AD. Medical advance care planning for persons with serious mental illness. Psychiatr Serv. 2005 May;56(5):576–84.
41. Szasz TS. The psychiatric will: A new mechanism for protecting persons against "psychosis" and psychiatry [Internet]. Vol. 37, American Psychologist. 1982. p. 762–70. Available from: <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066x.37.7.762>
42. Szmukler G, Dawson J. Commentary: toward resolving some dilemmas concerning psychiatric advance directives. J Am Acad Psychiatry Law. 2006;34(3):398–401.
43. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. Patient Educ Couns. 2006 Mar;60(3):301–12.
44. Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención [Internet]. [cited 2021 May 17]. Available from: <https://aepca.es/>
45. Saralegui I, Lasmarias C, Júdez J, Pérez de Lucas N, Fernández J, Velasco T, et al. Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. Monografía SECPAL sobre Cronicidad Avanzada. 2018;87–9.
46. Generalitat de Catalunya Departament de Salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya [Internet]. Departament de salut. 2018 [cited 2021 May 29]. Available from: [https://salutweb.gencat.cat/web/.content/\\_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/fites-ppac-2015-2018.pdf](https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxius/fites-ppac-2015-2018.pdf)
47. Morrissey F. Advance directives in mental health care: hearing the voice of the mentally ill. Medico Legal Journal of Ireland [Internet]. 2010;16(21). Available from: <https://aran.library.nuigalway.ie/bitstream/handle/10379/1146/Medico%20Legal%20Journal%20Article.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
48. Torralba F. Ética del Cuidar. Fundamentos, contextos y problemas. Institut Borja de Bioética. Madrid: Fundación Mafre Medicina; 2002.
49. Wong JG, Clare ICH, Holland AJ, Watson PC, Gunn M. The capacity of peo-

- ple with a "mental disability" to make a health care decision [Internet]. Vol. 30, Psychological Medicine. 2000. p. 295–306. Available from: <http://dx.doi.org/10.1017/s0033291700001768>
50. Jeste DV. Magnitude of Impairment in Decisional Capacity in People With Schizophrenia Compared to Normal Subjects: An Overview [Internet]. Vol. 32, Schizophrenia Bulletin. 2005. p. 121–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1093/schbul/sbj001>
  51. Palmer BW, Jeste DV. Relationship of individual cognitive abilities to specific components of decisional capacity among middle-aged and older patients with schizophrenia. Schizophr Bull. 2006 Jan;32(1):98–106.
  52. Ramos Pozón S. Person centered-care and recovery: Could it be used for obtaining a humanized health care? Rev Psiquiatr Salud Ment. 2017 Jul 1;10(3):179–80.
  53. Backlar P, McFarland BH, Swanson JW, Mahler J. Consumer, provider, and informal caregiver opinions on psychiatric advance directives. Adm Policy Ment Health. 2001 Jul;28(6):427–41.
  54. Swanson JW, Swartz MS, Elbogen EB, Van Dorn RA, Ferron J, Wagner HR, et al. Facilitated psychiatric advance directives: a randomized trial of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness. Am J Psychiatry. 2006 Nov;163(11):1943–51.
  55. Huang H-K, Wang Y-W, Hsieh J-G, Hsieh C-J. Disparity of end-of-life care in cancer patients with and without schizophrenia: A nationwide population-based cohort study. Schizophr Res. 2018 May;195:434–40.
  56. Ferrante C. El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos. 2017;
  57. Palacios A. El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos. Rev Colomb Cienc Soc. 2017 Jan 1;8(1):14.
  58. Sen A. Human Rights and Capabilities [Internet]. Vol. 6, Journal of Human Development. 2005. p. 151–66. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/14649880500120491>
  59. Maldonado V, Jorge A. El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Bol Mex Derecho Comp [Internet]. 2013; Available from: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0041-86332013000300008&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0041-86332013000300008&script=sci_arttext&lng=pt)
  60. Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. 2006 [cited 2021 May 17]. Available from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
  61. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. BOE núm. 96, de 21 de abril de 2008, páginas 20648 a 20659 [Internet]. BOE.es BOE-A-2008-6963. 21 de abril de 2008 [cited 2021 May 24]. Available from: [https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/(1))
  62. Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica [Internet]. BOE.es - BOE-A-2021-9233. [cited 2021 Jun 15]. Available from: <https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8>
  63. Notas de prensa - Congreso de los Diputados [Internet]. Notas de prensa - Congreso de los Diputados. 2021 [cited 2021 May 24]. Available from: [https://www.congreso.es/notas-de-prensa?p\\_p\\_id=notasprensa&p\\_p\\_lifecycle=0&p\\_p\\_state=normal&p\\_p\\_mode=view&\\_notasprensa\\_mvcPath=detalle&\\_notasprensa\\_notaid=39669](https://www.congreso.es/notas-de-prensa?p_p_id=notasprensa&p_p_lifecycle=0&p_p_state=normal&p_p_mode=view&_notasprensa_mvcPath=detalle&_notasprensa_notaid=39669)



# EL PAPEL DE LA DESHUMANIZACIÓN Y EL ESTIGMA EN LA INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD DE PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO MENTAL GRAVE Y DURADERO: UN ESTUDIO CUALITATIVO

THE ROLE OF DEHUMANIZATION AND STIGMA IN THE COMMUNITY INTEGRATION OF PEOPLE WITH A DIAGNOSIS OF SEVERE MENTAL DISORDER: A QUALITATIVE ANALYSIS

Carolina Ugidos<sup>a</sup>, Jesús Saiz <sup>a,b</sup>, Florentino Moreno<sup>a</sup> y Tamara Goldsby<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Departamento de Psicología Social, del Trabajo y Diferencial, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

<sup>b</sup> Departamento de Medicina Familiar y Salud Pública, Universidad de California, San Diego, La Jolla, CA

Autora principal:

Carolina Ugidos

Email: cugidos@ucm.es

Dirección de correo: 274, Facultad de Psicología, Campus de Somosaguas, 28223, Pozuelo de Alarcón, Madrid, España

Número de teléfono: (34) 913 943 036

ORCID: Carolina Ugidos 0000-0002-1512-364X; Jesús Saiz 0000-0002-2029-673X; Florentino Moreno 0000-0002-0333-5995; Tamara Goldsby 0000-0002-1914-3007

## RESUMEN:

**Introducción:** La integración en la comunidad representa el grado de participación y socialización de la persona en su propio entorno, y es un elemento muy importante de la recuperación de las personas con trastorno mental grave. Entre los diferentes obstáculos que pueden encontrar para lograr su integración, el presente estudio se centra en dos: los procesos de deshumanización (metadeshumanización y autodeshumanización) y los procesos de estigmatización (estigma percibido y estigma internalizado). El estudio también analiza el papel protector del empoderamiento para reducir esos obstáculos. El objetivo de esta investigación es describir cómo este colectivo experimenta la meta-deshumanización, la auto-deshumanización, el estigma percibido, el estigma internalizado y el empoderamiento, y explorar el efecto de estas variables en su integración en la comunidad. **Método:** Se realizaron entrevistas semiestructuradas en profundidad a 14 participantes. **Resultados:** Los resultados muestran cómo las variables del estudio son experimentadas por los participantes y sugieren una posible relación entre deshumanización, estigma, empoderamiento e integración en la comunidad. **Discusión:** Este estudio pone de relieve la necesidad de continuar la investigación sobre las barreras y los facilitadores de la integración en la comunidad de colectivos vulnerables. Por último, se examina la diferencia entre los conceptos de deshumanización y estigma, así como las consecuencias para la investigación y la intervención.

**Palabras clave:** integración en la comunidad, deshumanización, estigma, empoderamiento, trastorno mental

## ABSTRACT:

**Introduction:** Community integration represents to what extent the person participates and socializes in their own environment, and it is a very important element of recovery for people with severe mental disorder. Amongst the different obstacles they may encounter to achieve their integration, this study focuses on two: the processes of dehumanization (meta-dehumanization and self-dehumanization) and the processes of stigmatization (perceived stigma and internalized stigma). The study also analyzes the protective role of empowerment to reduce those obstacles. The aim of this research is to describe how this group experiences meta-dehumanization, self-dehumanization, perceived stigma, internalized stigma and empowerment, and to explore the effect of these variables on their community integration. **Method:** In-depth semi-structured interviews were conducted among 14 participants. **Results:** Results show how the study variables are experienced by the participants and suggest a possible relationship between dehumanization, stigma, empowerment and community integration. **Discussion:** This study highlights the necessity to continue the research on the barriers and facilitators to community integration amongst vulnerable groups. Lastly, the difference between the constructs of dehumanization and stigma is discussed, as well as the implications for research and intervention.

**Keywords:** community integration, dehumanization, stigma, empowerment, mental disorder

Estimaciones recientes establecen que un 25% de la población experimenta algún trastorno mental y entre un 0,5 y un 1% un Trastorno Mental Grave y Duradero (en adelante TMGD)<sup>1, 2</sup>. Las personas con TMGD tienen entre un 40 y un 60% más de probabilidades de morir prematuramente, así como una mayor probabilidad de sufrir una situación de sinhogarismo o encarcelación impropia que la población general. Se calcula que el impacto mundial acumulado de los trastornos mentales en términos de pérdidas económicas será de 16,3 billones de dólares, entre 2011 y 2030<sup>3</sup>. Por ello, conocer qué factores facilitan y dificultan la integración en la comunidad de las personas con diagnóstico de TMGD es esencial, ya que este es uno de los elementos más importantes para su recuperación<sup>4</sup>. La recuperación es entendida como la construcción personal de un proyecto de vida satisfactorio independientemente de la evolución de los síntomas o problemas<sup>5</sup>. Surge de los movimientos de usuarios, que reclamaban un mayor protagonismo y autoría en la recuperación de su propia vida<sup>6, 7</sup>. La recuperación se asocia positivamente con medidas de vida exitosa tales como autoestima, empoderamiento, calidad de vida y el apoyo social<sup>8</sup>. De todos los factores que pueden dificultar la integración, este estudio se centra en la deshumanización y el afrontamiento del estigma, que han demostrado tener consecuencias muy negativas para este colectivo<sup>9, 10</sup>, además de explorar el posible efecto protector del empoderamiento.

La integración en la comunidad es un constructo multidimensional, que representa la experiencia vivida por la persona al participar en su propio entorno y sirve como indicación de sus capacidades adaptativas<sup>11</sup>. Es útil para comprobar hasta qué punto la persona vive, participa y socializa en su comunidad<sup>12</sup>. Wong y Solomon<sup>13</sup> propusieron la existencia de tres dimensiones en esta variable: la integración física (e.g. hasta qué punto utiliza los recursos comunitarios), integración psicológica (e.g. la percepción de pertenencia a la comunidad) y la integración social (e.g. la cantidad y calidad de las relaciones sociales). Este modelo ha sido demostrado empíricamente tanto en personas con diagnóstico de TMGD como con personas sin hogar<sup>12, 14</sup>. Asimismo, se ha encontrado que este concepto está asociado a una salud mental positiva, satisfacción vital, una menor soledad y un mayor sentimiento de aceptación por parte de los miembros de la comunidad<sup>4, 14, 15, 16, 17</sup>.

### Deshumanización

A pesar de ser un fenómeno prevalente en las relaciones intergrupales, la deshumanización no comenzó a conceptualizarse hasta la segunda mitad del siglo XX<sup>18</sup>. Uno de los modelos de deshumanización más empleados en la actualidad es el propuesto por Haslam<sup>19</sup>, que se basa en la existencia de dos dimensiones de humanidad: una exclusivamente humana (EH) y otra llamada naturaleza humana (NH). Por lo tanto, una persona puede ser deshumanizada de una forma animalista, negándole su EH e igualándola al resto de animales, al percibirla como salvaje, irracional, amoral, carente de inteligencia, etc., o se le puede deshumanizar de un modo mecanicista, negando su NH y considerándola como un objeto, al percibirla como carente de emoción, vitalidad, calidez, etc.<sup>20, 21</sup>. Además, Bastian y Haslam<sup>22</sup> han estu-

diado situaciones cotidianas de deshumanización, en las que se socavan aspectos fundamentales, como el estatus y la identidad como personas, lo que conlleva implicaciones cognitivas y emocionales para quien lo sufre. Sus resultados muestran que la negación de la dimensión EH está asociada a situaciones en las que el estatus de la persona, comparado con otros, se ve afectado, al ser tratada de incompetente, carente de inteligencia o sofisticación, incivilizada, etc. Mientras que las experiencias en las que se niega la NH tienen implicaciones en elementos básicos de la identidad de la persona, lo que sucede cuando las personas son tratadas como un medio para un fin o como si estuvieran privados de su capacidad para sentir.

En cuanto a la deshumanización hacia personas con TMGD, se ha encontrado que las personas tienden a atribuir menos humanidad a quienes tienen una etiqueta de enfermedad mental, comparado con quienes tienen una etiqueta de una enfermedad física, lo que aumenta la percepción de peligrosidad de la persona y la intención de rechazo hacia esa persona<sup>10</sup>. Asimismo, Murphy, Peters, Wilkes y Jackson<sup>23</sup> han mostrado cómo incluso los hijos de padres y madres con diagnóstico de esquizofrenia, psicosis o trastorno emocional, tienden a deshumanizarles.

Por otro lado, Bastian y Haslam<sup>24</sup> establecen que este proceso de deshumanización no solo parte de la percepción de los demás, sino que, en ciertas circunstancias, las personas también pueden deshumanizarse a sí mismas, proceso que denominan auto-deshumanización, lo que también conlleva consecuencias negativas. Además, la percepción de que otros deshumanizan a la propia persona, proceso denominado meta-deshumanización, también ha mostrado tener consecuencias negativas, especialmente en las relaciones intergrupales<sup>25</sup>. No obstante, no se han encontrado estudios que relacionen ninguno de estos dos conceptos con el colectivo estudiado.

### Estigma y empoderamiento

Por último, tanto el estigma percibido (i.e. el conocimiento de que otros tienen creencias negativas acerca del propio grupo) como el internalizado (i.e. aceptar que los estereotipos negativos describen a la propia persona) han mostrado ser perjudiciales para la integración en la comunidad de personas con TMGD<sup>26</sup>. Por un lado, el estigma internalizado está asociado a una menor autoestima y autoeficacia<sup>9</sup> mientras que el estigma percibido está relacionado con una peor integración en la comunidad<sup>27</sup>. Es más, varios autores<sup>28</sup> han acuñado el término de “barreras sociales” para referirse a la dificultad que implican el estigma y la exclusión social para la recuperación de las personas con TMGD. Por otro lado, el empoderamiento entendido como el proceso por el cual las personas, organizaciones y comunidades adquieren control y dominio sobre sus vidas<sup>29</sup>, también ha mostrado tener un importante impacto en la integración en la comunidad. Rogers, Chamberlin, Ellison y Crean<sup>30</sup> encontraron cinco factores del empoderamiento: la autoeficacia y autoestima, el poder, el activismo comunitario y la autonomía, el optimismo y la ira justificada. Del mismo modo, no ocultar el diagnóstico de TMGD (i.e. “salir del armario”), aumenta la sensación de poder en este colectivo<sup>31</sup>. Un nivel bajo de empoderamiento puede reducir los comporta-

mientos proactivos del individuo, resultando en una peor recuperación<sup>32</sup>, mientras que un nivel alto de empoderamiento aumenta el activismo comunitario y la autonomía, motivando a las personas con TMGD a modificar sus condiciones de vida y tener un mayor control sobre sus propias vidas<sup>33</sup>.

Además, Corrigan y Watson<sup>34</sup> proponen un modelo situacional de la respuesta al estigma. Este modelo considera que el empoderamiento y el estigma internalizado son polos opuestos de un continuo. Las personas con una condición estigmatizante, intentarán darle sentido a ese estigma y a las reacciones negativas de los demás. Si consideran que esas respuestas negativas son legítimas, probablemente internalizarán el estigma y presentarán una menor autoestima y autoeficacia. Por el contrario, si creen que estas reacciones son ilegítimas y se identifican con el grupo estigmatizado, mostrarán ira justificada, lo que está relacionado con un mayor empoderamiento. Finalmente, quienes no consideren legítimas las respuestas negativas y no se identifiquen con el grupo estigmatizado, permanecerán relativamente indiferentes al estigma internalizado. Varios estudios empíricos apoyan este modelo, mostrando los distintos tipos de respuesta ante el estigma y revelando un menor estigma internalizado a medida que aumenta el empoderamiento<sup>31, 35</sup>.

Dada la importancia de la integración en la comunidad para la recuperación de las personas con TMDG, es necesario conocer qué variables facilitan o dificultan esta integración. Además, debido a las consecuencias negativas de la meta-deshumanización y auto-deshumanización, es preciso profundizar en cómo afectan a esta población. Por lo tanto, el primer objetivo de este estudio es describir como experimentan la auto-deshumanización, meta-deshumanización, estigma percibido e internalizado y el empoderamiento las personas con TMGD. El segundo objetivo es explorar el efecto de estas variables en la integración en la comunidad.

### Método

Con el fin de alcanzar los objetivos de este estudio, se realizó una investigación fenomenológica. Esta se centra en describir aquello que es común en las experiencias vitales de los participantes, permitiendo así llegar a la esencia del fenómeno de estudio<sup>36</sup>.

### Participantes

La muestra está compuesta por 14 participantes, seis mujeres y ocho hombres, de entre 40 y 66 años (M= 54.21, DT= 7.05), que no desarrollan ninguna actividad laboral en el presente y cuyos datos socio-demográficos se pueden encontrar en la tabla 1. Se reclutaron participantes hasta alcanzar saturación del discurso. Esta muestra se obtuvo de los centros públicos de atención social a personas con TMGD de la Comunidad de Madrid gestionados por Grupo 5. Se contactó vía email con los directores y directoras de los centros para informarles sobre el estudio. Los centros aceptaron la participación, seleccionaron a posibles participantes, en base a los criterios de inclusión y exclusión. Los criterios de inclusión fueron: tener un diagnóstico de TMGD y conciencia de la enfermedad. Los criterios de exclusión fueron: ser

menor de edad y estar en situación de incapacidad legal.

### Instrumentos

Se llevaron a cabo entrevistas en profundidad, semiestructuradas. Los temas en los que se estructura la entrevista, en base a lo encontrado en la literatura, son los siguientes:

- Integración en la comunidad (física, social y psicológica)
- Meta-deshumanización y auto-deshumanización
- Estigma (percibido e internalizado) y empoderamiento

### Procedimiento

Para diseñar este estudio se tuvo en cuenta la aproximación metodológica propuesta por Paton, Horsfall y Carrington<sup>37</sup>, que refleja la combinación de tres marcos relevantes para la salud mental y el cambio social: recuperación guiada por el usuario, práctica informada sobre el trauma y los principios del impacto colectivo. Juntos proporcionan una base ética y coherente para el diseño y la implementación de la investigación. Por ello, estas entrevistas se realizaron con el objetivo de que empoderen a los usuarios que participan en ellas, dándoles la oportunidad de plasmar sus experiencias en un blog online para que estas puedan tener un impacto en la sociedad. La entrada fue elaborada por la primera autora, en el blog de Grupo 5, y puede consultarse en la siguiente dirección: [NO SE HA INCLUIDO PARA MANTENER EL ANONIMATO, INCLUIR EN LA VERSIÓN FINAL]. Además, puesto que es probable que hayan sufrido experiencias traumáticas, se les ofreció un entorno seguro, física y emocionalmente, para realizar las entrevistas, donde no se les preguntó directamente por sus experiencias traumáticas, permitiéndoles en todo momento abandonar la entrevista o redirigir los temas tratados. Finalmente, el principio del impacto colectivo fue también asumido al enviar los resultados del estudio, así como las recomendaciones desprendidas del mismo, a la coordinación de la Red Pública de Atención Social a personas con TMGD de la Comunidad de Madrid, para su difusión dentro de los centros integrados en esta Red.

Las 14 entrevistas fueron llevadas a cabo por la investigadora principal. No obstante, y con el fin de cuidar el posible impacto de estas entrevistas sobre la propia investigadora y evitar posibles sesgos, se mantuvieron reuniones semanales de supervisión con el resto del equipo, siguiendo las recomendaciones de Paton et al.<sup>37</sup>. Las entrevistas duraron entre 10 y 64 minutos, con una media de 32 minutos. Fueron entrevistas en profundidad, semi-estructuradas y llevadas a cabo individualmente con cada participante. Estas empezaron con preguntas abiertas, siendo flexible en todo momento para permitir que los y las participantes pudieran hablar con libertad de los temas tratados. Las entrevistas fueron grabadas en audio para poder ser transcritas y analizadas posteriormente. Las entrevistas se realizaron en una sala vacía de los propios centros, tras obtener el consentimiento informado de los y las participantes, que

eligieron un pseudónimo para garantizar la confidencialidad. Este estudio fue aprobado tanto por la Comisión Deontológica de la Facultad de Psicología de [NOMBRE DE LA UNIVERSIDAD NO INCLUIDO PARA MANTENER EL ANONIMATO, INCLUIR EN LA VERSIÓN FINAL], como el Observatorio de Ética de Grupo 5.

### Análisis

Para la transcripción y el análisis de las entrevistas se utilizó el programa Atlas.ti 7. Las entrevistas se analizaron mediante un tipo de análisis fenomenológico, concretamente el ‘Template Analysis’, que consiste en la elaboración de una plantilla de códigos, creada a partir de la teoría, que se utiliza para codificar las entrevistas<sup>38</sup>. Esta plantilla puede modificarse si es necesario a medida que la codificación avanza, hasta que al final queda una plantilla que encaja con todos los casos. En concreto, en este estudio, se elaboró una lista de códigos, con las variables de estudio, y el significado de los mismos, en base a la literatura expuesta previamente. Posteriormente, estos códigos se aplicaron a la transcripción de las entrevistas y se calculó la fiabilidad entre jueces con cinco de las entrevistas (35,7%), escogidas al azar, que fueron codificadas por dos investigadores. La fiabilidad entre jueces fue muy buena, con un valor Kappa de entre .77 y .85, con una media de .82. El programa SPSS Statistics V25.0 fue usado para calcular el valor Kappa. Finalmente, se categorizaron los códigos en base a las variables estudiadas para describir cómo las experimentan las personas con TMGD.

### Resultados

En primer lugar, el análisis de las entrevistas muestra la presencia de todas las variables estudiadas, excepto la meta-deshumanización mecanicista y el estigma internalizado. La ausencia de la primera podría deberse a que los estereotipos existentes en la sociedad sobre personas con TMGD suelen estar ligados a una deshumanización de tipo animalista. Por otro lado, la ausencia de estigma internalizado podría corresponder a la dificultad de ser consciente de él de forma explícita o a la formación sobre el estigma recibida en los centros de atención social a los que acuden, ya que ninguna de las personas entrevistadas considera que los estereotipos que existen sobre personas con TMGD definan cómo son.

Con respecto a los objetivos del estudio, a continuación, se describe la experiencia de las variables de estudio por parte de las personas participantes, así como su posible influencia en la integración en la comunidad de este colectivo:

#### Integración en la comunidad

La mayor parte de las personas entrevistadas refieren estar integrados física y psicológicamente. La integración física la manifiestan en el uso de espacios públicos como el cine, teatro, centros culturales, museos, parques, bares y centros comerciales, etc. La integración psicológica también está presente en casi todos los participantes, que dicen sentirse aceptados y a gusto en el lugar en el que viven. Sin embargo, la integración social parece la más difícil de conseguir. Si bien casi todas las personas entrevistadas expresan que las personas con las que se relacionan son

un apoyo para ellas, entendiendo el apoyo como ayudarles cuando lo necesitan, darles cariño, no juzgarles y hacer actividades con alguien, casi la mitad de estas no tienen una variada red social de personas con las que relacionarse. La siguiente frase de una participante es un ejemplo de ello:

“También das de lado a tus amigos. Porque la vida de la gente continúa y la tuya no.” (Mari)

#### Meta-deshumanización

Las personas entrevistadas relatan situaciones en las que perciben que se las ha deshumanizado o que se ha deshumanizado a personas con diagnóstico de TMGD. Concretamente, perciben una deshumanización de tipo animalista, que describen de varias maneras. Por un lado, percibiéndolas como incompetentes o incapaces de realizar actividades o considerándolas agresivas:

“Hombre, a veces pues nos catalogan de gente que no servimos para nada.” (Janis)

“...Que son peligrosas o agresivas [las personas con TMGD]...” (Susana)

Por otro lado, la forma de deshumanización percibida más presente en las entrevistas consiste en reducir la persona a su trastorno, disminuyendo así su estatus social y obviando las características que la hacen humana:

“...están locos. No se molestan ni en saber, ni cuál es su problema o qué es lo que pueden sentir o si repiten las cosas o si tocan algo o si de repente, pues desvarían con los comentarios que tienen. No lo ven como una enfermedad mental. Está el término loco, que vale para todo y para cualquier cosa.” (Mari)

Esta percepción de deshumanización conlleva la anticipación de no ser tratado correctamente por la otra persona, lo que podría dificultar la integración social:

“Un loco, un pirado, un zumbado, zumbateras y te van a tomar por el pito de un sereno.” (Antonio)

#### Auto-deshumanización

En el caso de la auto-deshumanización, está más presente la de tipo mecanicista que la animalista, aunque ambas aparecen en las entrevistas. La auto-deshumanización mecanicista es descrita, por un lado, como dificultad para expresar afecto, ser demasiado racional o no ser creativa. Esto también podría dificultar la integración social al predisponer a la persona a no intentar formar vínculos con otros:

“Pero hay que darles afecto, yo no puedo. No soy capaz.” (María)

“Peco de racionalidad. Siempre he pecado de racionalidad. Entonces, me veo como una persona muy racional, excesivamente racional. Y a mí me hubiera gustado ser menos racional...” (Ernesto)

Sin embargo, la forma de auto-deshumanización mecanicista más mencionada es la falta de identidad, ser incapaces de reconocer cómo son o cuál es su personalidad:

“Sí, no sé, no he identificado mi personalidad, no la tengo...” (Juan)

“...todo el mundo tiene unas ilusiones y unas metas y cuando psíquicamente tienes una enfermedad, dependiendo de cuál sea, pero en mi caso, te encuentras sin metas. Y claro, si no tienes metas, no tienes ilusión por llegar a nada. Y cuando dejas de tener ilusión por tener algo, pues simplemente estás. ¿Sabes? Así que estoy, que ya para mí, pues solo estar ya es suficiente.” (Mari)

La auto-deshumanización animalista, por otro lado, es expresada como un estatus social más bajo, comparado con quienes consideran “normales”, o ser un incompetente, incapaz de hacer las cosas bien o no tener valor como persona:

“... yo habría trabajado como una persona normal. Me hubiera gustado, pues eso, tener un estudio, tener un trabajo, tener una mujer, unos hijos, un coche, una casa, un piso. [...] no lo he podido tener...” (Enrique)

Esta percepción de la propia persona puede generar una autoestima baja, lo que puede incidir en una peor integración en la comunidad:

“Me veo un poco desplazado, en el sentido de decir, fíjate, que desgraciadito que soy, no soy capaz de coger nada de lo que me están diciendo. [...] Me veo vencido por la... me dejan lastrado en la pesadumbre de la dejadez y [no] vales para nada, eres una pura mierda.” (Evaristo)

#### Estigma

A pesar de que el estigma internalizado no aparece en las entrevistas, el estigma percibido sí está presente en todas ellas. Perciben que la sociedad ve a las personas con diagnóstico de TMGD como malas, peligrosas, que no pueden mantener relaciones sociales normales o que no aportan nada a la sociedad. Este estigma puede suponer un obstáculo en el establecimiento de relaciones con personas que no pertenecen a este colectivo, por miedo al trato que puedan recibir de estas:

“Y estás en la residencia esa [residencia para personas con TMGD] y ya es como si fueras un... una persona mala...” (Juan)

“Sí podemos aportar ¿sabes? [...]... creo que lo que más necesitamos es sentirnos útil, útiles, ¿sabes?” (Mari)

No obstante, varias personas mencionan que el estigma solo se da cuando los síntomas del trastorno o los efectos de los neurolépticos son visibles, restándole importancia al estigma, lo que podría actuar como estrategia de afrontamiento ante este. Aunque con esto se reduzca la percepción del estigma, también puede llevar a la persona a ocultar su diagnóstico, dificultando así su empoderamiento y su integración:

“Si la gente no lo aparenta [un diagnóstico de TMGD], no sé, o está suficientemente mejorado, digamos, pues procura... bueno no, no les da mayor importancia, creo.” (Pepe)

“Sí... sí te reconocen, pero no [...] o sea, no están hablando de un enfermo mental, están hablando de un tío con los efectos nocivos de los neurolépticos...” (Ernesto)

#### Empoderamiento

La mayor parte de la gente entrevistada da muestras de empoderamiento en algunos aspectos del mismo. Principalmente, el empoderamiento se expresa a través de la libertad en la toma de decisiones, que la mayor parte de las personas entrevistadas alegaba tener:

“Pues las tomo yo. [...] las decisiones las tomo yo.” (Enrique)

“Pues creo que yo. Yo, con mi hermana, se lo puedo comentar a ella, pero la última palabra la tengo yo...” (José)

También está muy presente el rechazo a las injusticias sufridas por las personas con TMGD, contra el estigma percibido y la discriminación:

“No es normal, hay que tratarlo igual que a otra persona, es lo mismo.” (Juan)

“Y considero que es muy injusto. Que se tiene que hacer mucho. Tiene que avanzar.” (Alejandra)

Sin embargo, a pesar de percibir como injusto el estigma y la discriminación, la mayoría no actúa en contra de ellas cuando se producen estas situaciones. Algunas personas piensan que esa situación no tiene solución, o no tienen las herramientas para responder o, simplemente, responden con indiferencia:

“No se las van a quitar nunca [las ideas negativas sobre personas con TMGD].” (Judith)

“...pero tampoco le he dado mucha importancia [al ser tratada de manera diferente].” (Janis)

Del mismo modo, ninguna de las personas entrevistadas hace referencia a lo que pueden hacer ellas o el colectivo de personas con TMGD para reducir el estigma y la discriminación, a excepción de una persona que refiere educar a la gente sobre salud mental cuando el tema sale en una conversación:

“Nosotros no podemos ser abanderados ¿sabes? [...] Pero si entras en una conversación u oyes una conversación y te sientes preparada como para decir, pues mira esto no es así o esto no es así, pues mira hay que enseñarlo ¿no?” (Mari)

Además, en lo que se refiere a la “salida del armario”, la mayor parte de las personas entrevistadas prefiere no contarle a la gente que tienen un diagnóstico de TMGD. Lo que está ligado al estigma percibido, ya que muchas de estas personas refieren no contárselo a la gente por miedo a como pueda reaccionar:

“Hay muchas personas que ni siquiera lo comentas, porque te pueden hacer daño.” (Alejandra)

“No, no, porque ya empiezan tú no sé qué, tú no sé cuánto, pitos y flautas, estás zumbado, estás virado, un zumbateras, un pirado de la vida, un loco y...” (Antonio)

Esto también puede deberse a la poca identificación con el colectivo de personas con diagnóstico de TMGD, puesto que muchas de las personas entrevistadas refieren ser o parecer “normales” o hacer vida normal como lo contrario a parecer que tiene una TMGD o como motivo para no decirle a la gente que tienen este diagnóstico. Como se ha mencionado anteriormente, esta estrategia puede facilitar a priori el acercamiento a los demás, pero esta ocultación de la identidad impide la formación de vínculos profundos con otras personas:

“Pero yo no me considero que estoy enfermo, yo me considero una persona normal.” (Pedro)

“Porque a mí me parece que parezco normal ¿no? [En respuesta a porque no le cuenta a la gente que tiene una TMGD]” (María)

### Discusión

Numerosos estudios demuestran la relación entre la integración en la comunidad y varios elementos de la recuperación de personas con diagnóstico de TMGD<sup>4, 14, 15, 16, 17</sup>. Aunque se han encontrado algunos factores que influyen en la integración<sup>39, 40, 41</sup>, no se han encontrado suficientes estudios que analicen la influencia de la deshumanización en la integración en la comunidad de este colectivo. Este estudio muestra las vivencias de personas con TMGD con respecto a la meta-deshumanización, auto-deshumanización, estigma percibido y empoderamiento. Además, su experiencia en relación a estas variables indica cómo pueden estar afectando a su integración en la comunidad.

Primeramente, resulta notable la ausencia de meta-deshumanización mecanicista y de estigma internalizado, en este grupo de personas. En el caso de la primera, esta ausencia puede deberse a que, tanto las creencias que la gente expresa sobre las personas con TMGD<sup>42, 43</sup> como las representaciones que se hacen de este colectivo en los medios de comunicación<sup>44, 45</sup>, están relacionados con la deshumanización de tipo animalista (e.g. que son peligrosas, irresponsables, incapaces de tomar decisiones, etc.). Esto explicaría por qué al describir cómo les ven los demás, en ocasiones, utilizan una terminología que puede resultar deshumanizante de un modo animalista, pero no mecanicista.

En cuanto a la falta de estigma internalizado, teniendo en cuenta que todos los participantes del estudio acudían a centros de atención social para personas con TMGD, esta falta podría deberse a las intervenciones que se realizan en dichos centros. De este modo, pueden ser conscientes de los estereotipos que existen en la sociedad sobre las personas con TMGD, pero no estar de acuerdo con ellos ni considerar que se apliquen a como son ellos y ellas, por lo que el estigma no se internalizaría<sup>9, 31</sup>. También podría estar relacionado con el hecho de que varias de las personas entrevistadas no se identificaban con el colectivo de personas con TMGD, lo que podría actuar como estrategia de movilidad social (i.e. hacerse pasar por miembro del grupo de mayor estatus) para proteger la autoestima<sup>46</sup>. Esto dificultaría la aplicación de estos estereotipos a la propia persona.

Por otro lado, se ha encontrado que las personas entrevistadas presentan cierta integración física y psicológica, especialmente en relación a las actividades organizadas por los centros de atención social para personas con TMGD a los que acuden, y solo en algunos casos, en relación al barrio en el que viven. La integración social es la que menos personas refieren. Concretamente, tener una red variada de personas con las que relacionarse, ya que más de la mitad de las personas entrevistadas afirman que solo se relacionan con sus compañeros y compañeras del centro al que acuden y/o su familia. Estos resultados siguen la línea de los obtenidos por Gumber y Stein<sup>39</sup>, que indican que para este colectivo la integración en la comunidad tiende a producirse en la comunidad de personas con TMGD, pero es más difícil que se produzca fuera de esta.

Esta dificultad para conseguir la integración social fuera de la comunidad de personas con TMGD podría estar relacionada con la meta-deshumanización y el estigma percibido. Como muestran los resultados, las personas entrevistadas perciben que a veces los demás les consideran incompetentes o agresivos o, simplemente, reducen toda su persona a un trastorno. La percepción de ser deshumanizado por el exogrupo dificulta las relaciones intergrupales<sup>25</sup>. Igualmente, todas las personas entrevistadas perciben que la sociedad considera a las personas con TMGD como malas, peligrosas e incapaces de aportar algo a la sociedad. Además, en las entrevistas se hace referencia al miedo a la posible reacción de otras personas si descubren que tienen un diagnóstico de TMGD, puesto que perciben que hay gente que posee creencias negativas sobre este tipo de trastornos. De este modo, el estigma percibido, podría dificultar la “salida del armario” de estas personas, lo que, a su vez, obstaculiza la obtención de apoyo por parte de los demás<sup>26</sup>. La auto-deshumanización mecanicista, también podría incidir negativamente en las relaciones sociales, ya que, sentirse incapaces de dar afecto les puede predisponer a no intentarlo como consecuencia de la profecía autocumplida<sup>47</sup>.

Además, la auto-deshumanización implícita está presente en algunas de las personas entrevistadas, que al hacer referencia a sí mismas, cuestionan su valor como personas o su propia identidad. Esta auto-deshumanización puede producirse como consecuencia de situaciones cotidianas en las que la persona siente que es tratada sin respeto, como si no fuera igual o como si su identidad o existencia no fueran socialmente valiosas<sup>22</sup>. Esto explicaría por qué aparecen ambos tipos de auto-deshumanización, pero no de meta-deshumanización, ya que esta última puede estar más influenciada por los estereotipos existentes en la sociedad, como se ha indicado anteriormente. Esta percepción negativa de la propia persona podría disminuir su autoestima, que, como indican Gumber y Stein<sup>39</sup>, repercute en una peor integración en la comunidad.

Por último, se puede considerar que la mayoría de las personas entrevistadas están empoderadas con respecto a la autonomía en la toma de decisiones, así como en el rechazo a la discriminación, el estigma y las injusticias sufridas por personas con TMGD. Aun así, muchas de estas personas se encuentran desempoderadas en relación a la percepción de autoefica-

cia, de poder para cambiar las cosas y a la dificultad para “salir del armario”. Como indican Corrigan y Watson<sup>34</sup>, esto puede deberse a la poca identificación con el colectivo de personas con TMGD, que manifiestan varias de las personas entrevistadas, puesto que, este es un elemento necesario para que se produzca el empoderamiento. Además, es preciso tener en cuenta, que la identificación con el grupo debe ir acompañada de la construcción de una identidad grupal positiva para mejorar la autoeficacia y autoestima, y conseguir que las personas opten por estrategias colectivas de superación del estigma<sup>31</sup>, en lugar de las estrategias individuales que algunas personas muestran en este estudio (e.g. ocultar su TMGD). Por ello, sería preciso que desde los centros que trabajan con este colectivo, no solo formaran a usuarios y usuarias sobre el estigma, sino que potenciaran la construcción de una identidad grupal positiva, que favorezca el empoderamiento individual y colectivo.

Asimismo, sería interesante profundizar en la diferencia entre el constructo de estigma y de deshumanización, ya que, en este estudio, se encuentra presente la auto-deshumanización, pero no se han encontrado referencias al estigma internalizado. Esto podría deberse, como se ha mencionado anteriormente, a la poca identificación con el colectivo estigmatizado o al trabajo previo realizado por los y las profesionales para reducir este estigma. Por otro lado, puesto que la auto-deshumanización encontrada en este estudio es implícita, es posible que la persona la exprese sin ser consciente de ello<sup>18</sup>, por lo que este constructo podría ser más útil en las investigaciones que se realicen con este colectivo. No obstante, para comprobar esto es necesario que futuros estudios investiguen en profundidad la diferencia entre estas variables.

Sin embargo, este estudio presenta algunas limitaciones. En primer lugar, la muestra es relativamente pequeña por lo que no es posible generalizar los resultados. Sin embargo, puede arrojar luz sobre como las personas con TMGD experimentan estas variables, lo que puede ser usado en futuros estudios con mayores muestras. Por otro lado, la edad media de la muestra es relativamente alta, no ha participado nadie menor de 40 años. Los resultados podrían variar con una muestra más joven y que lleve menos tiempo en los recursos destinados a este colectivo. Por ello, en futuras investigaciones sería interesante contar con participantes jóvenes para comparar las experiencias de este colectivo en distintas etapas de su vida. Otra limitación ha sido la ausencia de participantes con empleo remunerado, que ha demostrado ser un factor influyente en la integración en la comunidad<sup>39</sup>. Por lo tanto, futuros estudios deberán explorar el efecto de estas variables en la integración de personas con empleo.

A pesar de ello, estos resultados nos dan información sobre las estrategias que este colectivo podría estar utilizando para afrontar el estigma, la deshumanización y para sentirse integradas, lo que está en el núcleo del proceso de recuperación de las personas con diagnóstico de TMGD. Del mismo modo, este estudio sienta las bases para que futuras investigaciones examinen la relación entre estas variables y la influencia de la identidad en ellas.

En conclusión, el presente estudio amplía el cono-

cimiento sobre los factores que podrían mejorar la integración en la comunidad de personas con TMGD, lo cual es necesario para desarrollar intervenciones eficaces.

REFERENCIAS

1. Giner J, Saiz Ruiz J, Bobes J, Zamorano E, López F, Hernando T, ... Romacho M. Development group recommendations on physical health in patients with depression. Spanish consensus on the physical health of patients with depressive disorders. *Rev Psiquiatr Salud Ment.* 2014;7:195-207.

2. Roca M, Gili M, García-García M, Salva J, Vives M, García Campayo J, Comas A. Prevalence and comorbidity of common mental disorders in primary care. *J Affect Disord.* 2009;119:52-58.

3. World Health Organization. Plan de acción sobre salud mental 2013-2020. 2013. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97488/1/9789243506029\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97488/1/9789243506029_spa.pdf) of subordinate document. Accessed 20 Jan 2019.

4. Townley G, Kloos B, Wright PA. Understanding the experience of place: expanding methods to conceptualize and measure community integration of persons with serious mental illness. *Health Place.* 2009;15(2):520-531.

5. Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Aust N Z J Psychiatry.* 2003;37(5):586-594.

6. Hernández Monsalve M. La rehabilitación psicosocial entre la desinstitucionalización y la recuperación. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr.* 2017;37(131): 171-187.

7. Mezzina R, Davidson L, Borg M, Marin I, Topor A, Sells D. The social nature of recovery: discussion and implications for practice. *Am J Psychiatr Rehabil.* 2006;9(1):63-80.

8. Corrigan PW, Giffort D, Rashid F, Leary M, Okeke I. Recovery as a psychological construct. *Community Ment Health J.* 1999;35(3):231-239.

9. Corrigan PW, Watson AC, Barr L. The self-stigma of mental illness: implications for self-esteem and self-efficacy. *J Soc Clin Psychol.* 2006;25:875- 884.

10. Martínez AG, Piff PK, Mendoza-Denton R, Hinshaw SP. The power of a label: mental illness diagnoses, ascribed humanity, and social rejection. *J Soc Clin Psychol.* 2011;30(1):1-23.

11. Reistetter TA. Community integration following brain injury: examination of the community integration measure and exploration of the model of community integration (tesis doctoral). Texas Woman's University, Estados Unidos; 2004.

12. Gulcur L, Tsemberis S, Stefancic A, Greenwood RM. Community integration of adults with psychiatric disabilities and histories of homelessness. *Community Ment Health J.* 2007;43(3):211-228.

13. Wong YL, Solomon PL. Community integration of persons with psychiatric disabilities in supportive independent housing: a conceptual model and methodological considerations. *Ment Health Serv Res.* 2002;4:13-28.

14. Abdallah C, Cohen CI, Sanchez-Almira M, Reyes P, Ramirez P. Community integration and associated factors among older adults with schizophrenia. *Psychiatr Serv.* 2009;60(12):1642-1648.

15. Granerud A, Severinsson E. The struggle for social integration in the community—the experiences of people with mental health problems. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2006;12:288-293.

16. Prince PN, Gerber GJ. Subjective well-being and community integration among clients of assertive community treatment. *Qual Life Res.* 2005;14:161-169.

17. Ware NC, Hopper K, Tugenberg T, Dickey B, Fisher D. Connectedness and citizenship: redefining social integration. *Psychiatr Serv.* 2007;58(4):469-474.

18. Haslam N, Loughnan S. Dehumanization and inhumanization. *Annual Review of Psychology.* 2014;65:399-423.

19. Haslam N. Dehumanization: an integrative review. *Pers Soc Psychol Rev.* 2006;10(3):252-264.

20. Bain P, Park J, Kwok C, Haslam N. Attributing human uniqueness and human nature to cultural groups: distinct forms of subtle dehumanization. *Group Process Intergroup Relat.* 2009;12(6):789-805.

21. Martínez Gutiérrez R. Animalizar y mecanizar: dos formas de deshumanización (doctoral thesis). Universidad de Granada, Granada; 2013.

22. Bastian B, Haslam N. Experiencing dehumanization: cognitive and emotional effects of everyday dehumanization. *Basic Appl Soc Psychol.* 2011;33(4):295-303.

23. Murphy G, Peters K, Wilkes L, Jackson D. Adult children of parents with mental illness: dehumanization of a parent - ‘She wasn't the wreck in those years that she was to become later’. *Int J Ment Health Nurs.* 2018;27(3):1015-1021.

24. Bastian B, Haslam N. Excluded from humanity: the dehumanizing effects of social ostracism. *J Exp Soc Psychol.* 2010;46:107-113.

25. Kteily N, Hodson G, Bruneau E. They see us as less than human: metadehumanization predicts intergroup conflict via reciprocal dehumanization. *J Pers Soc Psychol.* 2016;110(3):343-370.

26. Corrigan PW, Rao D. On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change. *Can J Psychiatry.* 2012;57(8):464-469.

27. Prince PN, Prince CR. Perceived stigma and community integration among clients of assertive community treatment. *Psychiatr Rehabil J.* 2002;25(4):323-331.

28. Mezzina R, Borg M, Marin I, Sells D, Topor A, Davidson L. From participation to citizenship: how to regain a role, a status, and a life in the process of recovery. *Am J Psychiatr Rehabil.* 2006;9(1):39-61.

29. Rappaport J. Studies in empowerment: introduction to the issue. *Prev Hum Serv.* 1984;3:1-7.

30. Rogers ES, Chamberlin J, Ellison ML, Crean T. A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatr Serv.* 1997;48(8):1042-1047.

31. Corrigan PW, Larson JE, Rüsch N. Self-stigma and the “why try” effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry.* 2009;8(2):75-81.

32. Zhang R, Mak WWS, Chan RCH. Perceived primal threat of mental illness and recovery: the mediating role of self-stigma and self-empowerment. *Am J Orthopsychiatry.* 2017;87(1):44-51.

33. Jorge-Monteiro M, Ornelas J. “What’s wrong with the seed?” a comparative examination of an empowering community-centered approach to recovery in community mental health. *Community Ment Health J.* 2016;52(7):821-833.

34. Corrigan PW, Watson AC. The paradox of self-stigma and mental illness. *Clin Psychol (New York).* 2002;9(1):35-53.

35. McKeague L, Hennessy E, O'Driscoll C, Heary C. Retrospective accounts of self-stigma experienced by young people with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) or depression. *Psychiatr Rehabil J.* 2015;38(2):158-163.

36. Creswell JW. Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches. Thousand Oaks: Sage Publications; 2007.

37. Paton J, Horsfall D, Carrington A. Sensitive inquiry in mental health: a tripartite approach. *Int J Qual Methods.* 2018;17(1):1-11.

38. Langdridge D. Phenomenological psychology: theory, research and method. Glasgow: Pearson Education; 2007.

39. Gumber S, Stein CH. Beyond these walls: can psychosocial clubhouses promote the social integration of adults with serious mental illness in the community? *Psychiatr Rehabil J.* 2018;41(1):29-38.

40. Townley G, Miller H, Kloos B. A little goes a long way: the impact of distal social support on community integration and recovery of individuals with psychiatric disabilities. *Am J Community Psychol.* 2013;52(1-2):84-96.

41. Yanos PT, Stefancic A, Tsemberis S. Objective community integration of mental health consumers living in supported housing and of others in the community. *Psychiatr Serv.* 2012;63(5):438-444.

42. Feldman DB, Crandall CS. Dimensions of mental illness stigma: what about mental illness causes social rejection? *J Soc Clin Psychol.* 2007;26:137-154.

43. Taylor SM, Dear MJ. Scaling community attitudes toward the mentally ill. *Schizophr Bull.* 1981;7:225-240.

44. Farina A. Stigma. In Mueser KT, Tarrier N, editors. *Handbook of social functioning in schizophrenia.* Boston: Allyn & Bacon; 1998. pp. 247-279.

45. Wahl OF. Media madness: public images of mental illness. New Brunswick: Rutgers University Press; 1995.

46. Tajfel H. Social psychology of intergroup relations. *Annu Rev Psychol.* 1982;33(1):1-39.

47. Glover D, Pallais A, Pariente W. Discrimination as a self-fulfilling prophecy: evidence from French grocery stores. *Q J Econ.* 2017;132(3):1219-1260.

Shepherd, G., Boardman, J., & Slade, M. (2008). *Hacer de la recuperación una realidad.* Servicio Andaluz de Salud.

Tabla 1. Datos socio-demográficos de los y las participantes.

Género	Edad	Lugar de residencia
Mujer	57	Sola
Hombre	49	Residencia
Mujer	59	Sola
Mujer	62	Con su familia
Mujer	40	Con su familia
Mujer	50	Casa de un familiar
Hombre	49	Casa de un familiar y residencia
Hombre	66	Solo
Hombre	52	Solo
Hombre	47	Piso tutelado
Hombre	57	Residencia
Hombre	51	Residencia
Mujer	60	Residencia
Hombre	60	Casa de un familiar



# TRATAMIENTO ESQUIZOFRENIA DUAL Y CALIDAD DE VIDA

## DUAL SCHIZOPHRENIA TREATMENT AND QUALITY OF LIFE

Josep R. Ortega-Fons  
Palma de Mallorca  
joseportega@cop.es

### RESUMEN:

La esquizofrenia dual es la forma más frecuente de trastorno dual en España. Sin embargo, en la actualidad todavía constituye un desafío para la práctica clínica por dos razones principales: la escasez de estudios enfocados a esta temática y los bajos niveles de calidad de vida en las personas que la sufren debido, sobre todo, a su dificultad diagnóstica. Hasta donde sabemos, no hay evidencias científicas que determinen cuál es el tratamiento de mejor elección para la esquizofrenia dual. Precisamente, el objetivo de este trabajo es identificar cuál es el tratamiento psicológico más eficaz para la esquizofrenia dual que, además, preste atención a la calidad de vida de los pacientes. Siguiendo las orientaciones de la Declaración PRISMA, de esta revisión sistemática se extrajeron 8 artículos científicos que ponen a prueba distintos tratamientos desde distintas modalidades terapéuticas. Los resultados permiten afirmar que, en estos momentos, el Tratamiento Integrado de Trastornos duales (IDDT) es el más efectivo para tratar la esquizofrenia dual y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Del mismo modo, se concluye que los tratamientos para la esquizofrenia dual que, además, integran la calidad de vida, que obtienen mejores resultados comparten características comunes, como que son los de tipo ambulatorio, integrado y multidisciplinar y que, además, persiguen la integración psicosocial.

**Palabras clave:** tratamiento, esquizofrenia, calidad de vida.

### ABSTRACT:

Dual schizophrenia is the most frequent form of dual pathology in Spain. However, it still constitutes a challenge for clinical practice for two main reasons: the scarcity of studies focused on this issue and the low levels of quality of life in people who suffer from it, mainly due to the difficulty of diagnosis. There is no scientific evidence to determine which is the best-choice treatment for dual schizophrenia. For this reason, the objective of this study is to identify the most effective psychological treatment for dual schizophrenia that also pays attention to the quality of life of patients. Following the guidelines of the PRISMA Declaration, 8 scientific articles were extracted from this systematic review that test different treatments from different therapeutic modalities. The results show that, currently, the Integrated Dual Disorders Treatment (IDDT) is the most effective treatment for dual schizophrenia, improving the quality of life of patients. In the same way, it is concluded that the treatments for dual schizophrenia, which integrate the quality of life obtain better results and share common characteristics, such as that they are ambulatory, integrated and multidisciplinary treatments, and aim to achieve psychosocial integration.

**Keywords:** treatment, schizophrenia, quality of life, dual diagnosis.



## 1.INTRODUCCIÓN

Hasta bien acabado el siglo XX, existió dentro del ámbito de la psicología la carencia de un marco conceptual respecto a ciertas dualidades diagnósticas. Esto es, no había referencias teóricas sobre cómo proceder en tratamientos, técnicas o estudios cuando un paciente presentaba un Trastorno por Uso de Sustancias (TUS) y otro diagnóstico de enfermedad mental. Esa carencia resultaba cada vez más evidente y recurrente en los contextos clínicos, por lo que, ante la necesidad de abordar esa dualidad, se acuñó el concepto de Trastorno Dual (TD). Fue, concretamente, en los años noventa cuando Stowell (1991) utilizó este concepto por primera vez para “definir la coexistencia de un trastorno mental como la esquizofrenia o las psicosis, y un trastorno por uso de sustancias (TUS)” (1). Desde entonces, ha habido un notable incremento del interés por esta temática, siendo el año 2000 un momento destacado en España, debido a que entre la Sociedad Española de Psiquiatría y la Sociedad Española de Psiquiatría Biológica consensuaron criterios diagnósticos y normas de tratamiento e intervención sobre la TD (2).

Sin embargo, a pesar de la creciente evolución en el estudio de la TD, todavía no goza de un reconocimiento fehaciente en el contexto científico y clínico. En palabras de Szerman (3): “persiste en estado de orfandad dentro de las clasificaciones internacionales como el DSM-5 y la próxima CIE-11”. Además, afirma que esta situación supone una “falta de reconocimiento que ha conducido y conduce a un aumento de la morbi-mortalidad de nuestros pacientes con trastorno Dual” (p.1).

Así, tanto la definición de Stowell, como otras posteriores, coinciden al señalar que uno de los aspectos fundamentales de la TD es la naturaleza diversa de los trastornos. No obstante, es importante destacar una diferencia esencial entre los trastornos coexistentes en la TD: mientras que los trastornos psiquiátricos suelen presentar una instauración pasiva, es decir, que no hay ninguna conducta intencional que provoque directamente el trastorno, las adicciones siempre tienen una instauración activa, esto es, que las personas ejercen una serie de conductas para desarrollar el trastorno (4).

Por lo que se refiere al tratamiento del TD, desde el ámbito de la psicología aún es un reto, ya que intentar mejorar o recuperar la situación de los individuos que viven ese multitrastorno resulta muy complejo. Tanto es así que, actualmente, todavía existen dificultades respecto a su propia etiología debido, principalmente, a las múltiples implicaciones derivadas de la retroalimentación entre los distintos trastornos, a los que se suman los factores sociales, culturales y medioambientales que convergen en una sola persona (5).

En la práctica clínica existen distintas líneas de tratamiento para el TD. Algunas de ellas se centran en la mejora integral de la persona, enfatizando la calidad de vida y la inserción psico-social, mientras que otras son más selectivas y se focalizan únicamente en algún aspecto (o aspectos) de los diversos trastornos, llegando incluso a centrarse tan solo en uno de ellos, dejando en segundo plano el resto.

Esta revisión sistemática se centra en los tratamientos para la esquizofrenia dual que, a su vez, mejoren la calidad de vida en las personas que la sufren, por dos motivos fundamentales. En primer lugar, porque a pesar de la alta frecuencia con la que se presenta la esquizofrenia dual en la práctica clínica, existen importantes carencias respecto a su investigación y tratamientos (6). En segundo lugar, porque, tal y como se recoge en investigaciones previas, la integración de la calidad de vida en los tratamientos mejora aspectos internos del paciente como la afectividad, la autoestima, la esperanza, la aceptación de la enfermedad, la sensación de control de su vida y la motivación para cambiar (7). Es decir, tiene efectos positivos en la evolución integral de la persona y su proceso vital, y no solo en la rehabilitación de los trastornos en sí.

Por este motivo, esta revisión sistemática pretende determinar cuál es el tratamiento actual más adecuado para la esquizofrenia dual que tenga en cuenta, además, la calidad de vida de las personas que la padecen.

### 1. 1 Trastorno dual y esquizofrenia

De acuerdo con la literatura científica, las personas esquizofrénicas duales presentan características clínicas que difieren de las no duales. Entre ellas, destaca la edad en la que aparece la psicosis, que tiende a ser menor en los esquizofrénicos adictos en relación con los que no lo son, lo que repercute en peores pronósticos en el caso de los primeros. Además, hay evidencias que apuntan a que hasta en un tercio de los casos, el consumo precede al primer episodio de esquizofrenia (8).

Respecto a la relación entre gravedad y sintomatología en pacientes esquizofrénicos duales, hay opiniones discrepantes. Por un lado, la mayoría de las investigaciones parecen confirmar que estos pacientes muestran mayor sintomatología positiva (9), un mayor número de re-hospitalizaciones y unas tasas de suicidio más altas (10). Por otro, algunos autores no encuentran diferencias en la gravedad de los síntomas que presentan los esquizofrénicos adictos de los que no lo son (11), llegando a afirmar que incluso es menor en los consumidores debido a que la conducta de búsqueda de las sustancias requiere un cierto nivel de funcionamiento atribuido a personas mejor conservadas. En este caso, la comorbilidad se asocia a una mayor prescripción de dosis altas de neurolepticos y a la refractariedad al tratamiento antipsicótico.

Existen también diferencias respecto a la gravedad y sintomatología en función del sexo que indican que las mujeres son más vulnerables, y que en ellas la sintomatología se manifiesta más rápidamente que en los hombres. En general, el perfil de la persona que padece esquizofrenia dual suele ser de sexo masculino, bajo nivel cultural y social, predominancia de sintomatología positiva y antecedentes depresivos. Asimismo, suele tener hospitalizaciones psiquiátricas en edades tempranas, mayor tasa de conductas violentas, de incumplimiento terapéutico y de suicidio (1).

Respecto al tipo de consumo de sustancias, cabe señalar que en las personas que sufren esquizofrenia,

el trastorno por abuso de alcohol es el trastorno comórbido más frecuente, ya sea como sustancia única o junto con otras sustancias (12).

No obstante, la persona que sufre esquizofrenia dual, al igual que el resto de población, puede consumir diferentes tipos de sustancias, pero muestran una serie de características o particularidades distintivas (4):

1. *Difiere del resto en el patrón de consumo.* Existen características propias respecto al tipo de sustancia. En cuanto al alcohol, presentan un consumo más irregular que los alcohólicos que no padecen TD (11). Por otra parte, respecto al tabaco, la dependencia es más grave y se desarrolla más en personas con TD, que en la población en general. En cambio, el uso de la cocaína en personas con TD es más intermitente que en las personas que no la padecen y, posiblemente, está asociado a los síntomas negativos o positivos de la esquizofrenia (13).
2. *Sobre el tipo de sustancias preferentes y los motivos de consumo.* Pese a que existen discrepancias entre algunos estudios (11), la mayoría apuntan como sustancias predominantes el alcohol y la nicotina. Además, valoran la preferencia de una sustancia u otra en función del momento temporal-histórico y de las características demográficas de las personas que presentan el TUS (14). Por otra parte, algunos estudios aluden a que la facilidad de acceso y disponibilidad de sustancias son los factores más importantes para preferir su consumo, más, incluso, que el efecto que estas tienen en el sistema nervioso central (15).
3. *Efectos subjetivos y objetivos de cada tipo de droga* sobre la persona con TD, que modifican también los patrones de consumo y el tipo de sustancia consumida.

Tal y como se recoge en líneas anteriores, una de las mayores dificultades para el tratamiento de la esquizofrenia dual proviene del propio diagnóstico y de la dificultad de encontrar una orientación terapéutica clara y precisa dentro de la investigación de la TD (16). Este hecho está relacionado con que el consumo de sustancias puede generar en la persona síntomas que mimetizan con la psicosis, lo cual aumenta el riesgo de que la esquizofrenia quede obviada y la sintomatología psicótica se atribuya al consumo; o a la inversa, que la esquizofrenia pueda sobre diagnosticarse como consecuencia del consumo de drogas.

Sin embargo, uno de los problemas más graves en relación con el tratamiento de la esquizofrenia dual, es que no existen muchos sistemas asistenciales dirigidos específicamente a ello, lo que dificulta la evolución satisfactoria de las personas que la sufren. No obstante, se puede afirmar que, en el caso de la esquizofrenia dual, la evolución será más favorable si se recibe medicación antipsicótica, un buen apoyo social, y se abandona el consumo de drogas (17).

Además de los factores antes mencionados, hay otro tipo de factores que afectan directamente a la esqui-

zofrenia dual:

- *Factores sociales:* inciden en el inicio y el desarrollo de los procesos de exclusión y pueden acabar provocando una situación final de marginación para la persona que padece TD, haciéndola vulnerable. En este contexto, la vulnerabilidad consiste en el enfriamiento de la cohesión social que precede a la ruptura y provoca situaciones que sitúan a la persona en una posición desaventajada. En el caso de la esquizofrenia dual, esta vulnerabilidad se caracteriza por las relaciones sociales inestables, las convicciones frágiles y el trabajo precario. Algunos factores que facilitan la exclusión podrían ser: la estructura familiar y su dinámica interna, la situación económica, la política social de la vivienda, el desarrollo de nuevos procesos de socialización y la percepción social sobre las drogodependencias y los trastornos mentales (18).
- *Factores clínico-demográficos:* tener antecedentes en la familia (ya sea por consumo de sustancias, por hechos vitales estresantes o crónicos, problemas infantiles, trastorno depresivo o de conducta), mostrar una peor adaptación premórbida, un mayor nivel de gravedad de la enfermedad mental desde el inicio o el no tener consciencia de la enfermedad (4). Por último, hay algunos factores demográficos que incrementan esos riesgos, como el ser de sexo masculino, menor de edad, soltero, tener bajos niveles educativos, económicos, laborales, funcionales y de sistemas de apoyo social.

### 1.2 Tratamientos de la esquizofrenia dual.

Existen diversas modalidades de intervención terapéutica dentro del ámbito de la esquizofrenia dual. Sin embargo, según Hunt, Siegfried, Morley, Brooke-Sumner y Cleary (19) no se encuentran estudios que corroboren que un tratamiento sea más eficaz que otro. De hecho, este es el origen de este trabajo: determinar cuál es el tratamiento más efectivo para la esquizofrenia dual en relación con la Calidad de Vida (CV), la cantidad de brotes psicóticos/hospitalizaciones y la cantidad de consumo. De acuerdo con la literatura, las principales modalidades de tratamientos de rehabilitación psicosocial para la esquizofrenia dual son (1):

- *Los tratamientos en paralelo:* donde se realiza un plan de intervención global, basado en el tratamiento de la esquizofrenia dual de manera simultánea coordinando los distintos dispositivos de atención. Es decir, se trabaja al mismo tiempo cada uno de los dos diagnósticos de manera independiente pero coordinada.
- *Los tratamientos secuenciales:* donde se prioriza en primer lugar la estabilización del trastorno más grave y, posteriormente, se trata el más leve.
- *Los tratamientos integrados:* un solo equipo terapéutico aplica tratamiento farmacológico y

psicológico al paciente, de forma que los dos trastornos son tratados simultáneamente.

- *Los tratamientos asertivos comunitarios (TAC):* se basan en un modelo de reparto de prestaciones para dotar de tratamiento integral en la comunidad o sociedad a las personas con trastorno mental grave, incluyendo a las que presentan esquizofrenia dual (4). Tienen como principal objetivo dotar a los pacientes de habilidades básicas, instrumentales y sociales para la vida en comunidad, para así favorecer su exposición pública de manera responsable y efectiva y, de este modo, evitar la institucionalización y la re-hospitalización. Están, por tanto, más enfocadas en la mejora de la calidad de vida integral de la persona. En este tipo de intervenciones, también se trabaja con el entorno y los familiares para evitar relaciones de dependencia, establecer una relación con los distintos recursos de la comunidad y evitar los posibles abandonos, interesándose activamente por los pacientes y su evolución. Finalmente, cabe señalar que este tipo de tratamientos requieren de un equipo multidisciplinar que asuma la responsabilidad completa del tratamiento en el medio natural de la persona afectada, asumiendo una alta intensidad de prestación de servicios y una baja ratio de pacientes por profesional, con una planificación individualizada y centrada en las necesidades de cada usuario (20).

### 1.3 La Calidad de Vida en la esquizofrenia dual.

La CV de la persona que sufre esquizofrenia dual, es uno de los aspectos centrales de este trabajo. Según la OMS, hace referencia a “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (21). Por tanto, la CV puede considerarse un concepto multidimensional basado en la percepción de lo que se observa externamente del paciente (las otras personas) y su auto reporte subjetivo (como se percibe a sí mismo). Se compone de seis dimensiones básicas: el dominio físico y psicológico, el medio ambiente que lo rodea, su nivel de independencia, las relaciones sociales que mantiene y sus creencias personales y/o espiritualidad (22).

El concepto de CV ha ido adquiriendo un protagonismo paulatino en el campo de la salud a medida que se ha ido priorizando la CV frente a la longevidad. En el caso de la esquizofrenia dual en particular, el concepto de CV ha surgido de la necesidad de humanizar la asistencia de las personas evitando su tecnificación e instrumentalización, velando, en la medida de lo posible, por la desinstitucionalización y consiguiente reincorporación a la red social con objetivos de crecimiento personal y comunitario (7). Por tanto, tener en cuenta la CV de las personas en los servicios de salud mental implica adoptar e integrar el punto de vista subjetivo del paciente sobre su bienestar, valorar su opinión y, en consecuencia, aumentar su sentimiento de control percibido y de participación (22).

Hasta donde sabemos, existen diversos modelos que

han servido de base para crear instrumentos de evaluación de la CV aplicables al ámbito de la esquizofrenia dual (p. ej., el QSQ o el SF-36) (7):

- *Modelo comprehensivo:* considera a la persona con esquizofrenia como un ser humano completo, y busca los aspectos más fundamentales para promover su CV atendiendo a las individualidades de cada paciente.
- *Modelo de necesidades de Maslow:* La CV es el resultado de la interacción entre la satisfacción de necesidades y el afrontamiento de las demandas que la sociedad hace sobre las personas. La tarea de los servicios de salud mental, por tanto, es compensar estos déficits, moderando las demandas sociales, restaurando habilidades y generando oportunidades e integración.
- *Modelo dinámico:* influido por las expectativas y deseos, y la realidad percibida en su contexto físico, social y cultural.
- *Modelo de bienestar global:* este modelo depende de tres factores: las características personales, los indicadores objetivos de distintas áreas y los indicadores subjetivos.
- *Modelo integrativo:* George Awad, Voruganti y Heslegrave (23) proponen un modelo explicativo de la CV para personas con esquizofrenia dual, que parte desde la percepción subjetiva de los pacientes sobre los síntomas que les provoca la enfermedad y la gravedad que estos revisten, así como también los efectos secundarios producidos por la medicación y la disminución de su rendimiento psicosocial, como factores a tener en cuenta para valorar correctamente la CV.

Cabe señalar que la evaluación de la CV debe basarse en la evolución reportada a lo largo del tiempo en un mismo individuo y no de una medida puntual de la misma. Debido a la complejidad del propio concepto de CV y de la esquizofrenia dual, se aconseja utilizar medidas subjetivas y objetivas que combinen la evaluación genérica con la específica de cada una de las personas (7). En el caso que nos ocupa, esa evolución dependerá de la sintomatología psicótica, de la red social, de la satisfacción de las necesidades y de la autoestima de la persona.

Por último, al seleccionar la CV como un elemento fundamental al que atender dentro de los tratamientos para la esquizofrenia dual, este trabajo adopta un planteamiento holístico de la persona, desde el que se tiene en cuenta tanto su percepción subjetiva, como sus metas y objetivos a lo largo de la vida.

## 2. MÉTODO.

Para determinar cuál es, en la actualidad, el tratamiento más efectivo para la esquizofrenia dual que atienda a la calidad de vida de los pacientes adultos se valorarán: los tratamientos para la esquizofrenia y tratamientos para el TUS; la tipología de tratamientos existentes para la esquizofrenia dual; los tratamientos psicológicos para la esquizofrenia dual y los tratamientos que mejoren la calidad de vida en la esqui-

zofrenia dual.

Este trabajo sigue las orientaciones de la declaración PRISMA (24), utilizando la lista de comprobación de 27 ítems para asegurar la máxima exhaustividad y replicabilidad del estudio. Antes de realizar la revisión sistemática, se hizo una primera búsqueda a través de PROSPERO (Registro internacional Prospectivo de Revisiones Sistemáticas) para identificar protocolos relacionados con el objeto de estudio y comprobar si existían revisiones sistemáticas o metaanálisis previos que usasen los mismos criterios o similares a los que propone este trabajo, sin obtener resultados que se pudieran solapar.

En primer lugar, se seleccionaron las bases de datos más idóneas para llevar a cabo la búsqueda de información: Web of Science, Scopus, Cochrane Plus y Biblioteca de la Universidad Internacional de Valencia (VIU).

En segundo lugar, se identificaron los términos apropiados para realizar la búsqueda de información. Para ello, se localizaron los términos MeSH (Medical Subject Headings) y DeSC (Descriptores en Ciencias de la Salud), que son descriptores que representan y describen contenidos sobre las ciencias de la salud y disciplinas afines.

## 3. RESULTADOS.

### 3.1 Características de los estudios incluidos.

En los 8 artículos que finalmente se incluyeron en esta revisión sistemática se observan similitudes y diferencias. Todos ellos tienen en común que recogen intervenciones desarrolladas fuera del ámbito hospitalario y que tienen un tamaño muestral aceptable (entre 75 y 310 pacientes).

La principal diferencia entre ellos reside en la tipología de sus diseños de intervención: la mayoría presentan tratamientos integrados mientras que uno de ellos presenta un tratamiento secuencial (Margolese et al. (25)); tres de ellos son de tipo multidisciplinar (Margolese et al., (25); Morrens et al.,(27); Xie et al., (25)) mientras que los cinco restantes sólo trabajan aspectos psicológicos del paciente; siete de ellos usan el formato grupal para realizar el tratamiento, mientras que uno es exclusivamente individual (28). Además, cinco se centran en comparar la eficacia y efectividad entre diferentes tratamientos, mientras que tres son estudios de un solo tratamiento (Laudet et al., (29); Margolese et al., (25); Xie et al., (27)). Además, la mitad de los estudios cuentan con muestras de pacientes esquizofrénicos duales exclusivamente (Bellack et al., (30); Margolese et al.,(25); Smeerdijk et al., (31); Xie et al., 27)), mientras que en los otros cuatro los pacientes esquizofrénicos duales son solo una parte de la muestra. Sin embargo, todos ellos son relevantes para este trabajo, ya que aportan información sobre la efectividad de diferentes tratamientos para la esquizofrenia dual que, además, tienen en cuenta la CV de los pacientes.

En la Tabla 1 se presenta la información más relevante de los estudios finalmente incluidos. Para ganar claridad expositiva, se emplearon abreviaturas y siglas para hacer referencia a trastornos, componentes, tratamientos o escalas de medida.

### 3.2 Riesgo de sesgo.

Para valorar si los estudios seleccionados cumplen con los estándares de calidad propios de los estudios científicos, fue necesario estimar el riesgo de sesgo a fin de determinar la fiabilidad y calidad de cada uno de ellos, dado que, a partir de los resultados de estos estudios, se extraen las conclusiones del presente trabajo. Para simplificar este proceso, se utilizó un instrumento Cochrane (32) adaptado para este estudio. Esta herramienta ayudó a estimar el riesgo de sesgo en cinco dimensiones para cada uno de los artículos (ver Tabla 2).

### 3.3 Síntesis de los resultados.

Tomados en su conjunto, los resultados de esta revisión sistemática indican que hay diversos posibles tratamientos para la esquizofrenia dual que, además, atienden a la calidad de vida de los pacientes. Para ganar claridad expositiva, a continuación, se presentan los resultados de este estudio en cada uno de los tres elementos centrales que lo conforman: la esquizofrenia, los tratamientos y la calidad de vida.

### 1. Esquizofrenia.

Los estudios seleccionados para esta revisión sistemática utilizan tanto tratamientos centrados exclusivamente en la esquizofrenia dual (25, 26, 27, 30, 31), así como tratamientos dirigidos a pacientes con TD entre los que se incluyen los esquizofrénicos duales.

En primer lugar, en los estudios que se centran de forma exclusiva en la esquizofrenia dual, destaca la eficacia del Tratamiento Integrado Trastorno Dual (IDDT) aplicado por Xie et al. (27) que, además, Morrens et al. (26) compara en su artículo con el tratamiento TAU. Este tratamiento, el IDDT, mostró la mayor reducción respecto al número de brotes psicóticos e ingresos hospitalarios que el resto de los tratamientos, con un 46,3% de descenso según Xie et al. (27), y una reducción significativa (no especificada) según el estudio de Morrens et al. (26). Por su parte, la intervención BTSAS aplicada por Bellack et al. (30) obtuvo una menor caída de estas variables con un 23% menos de ingresos hospitalarios, mientras que la intervención comparada STAR obtuvo resultados inferiores a los descritos. Por último, la intervención CCS implementada por Margolese et al. (25) indica que solo un 15% de las personas que participaron en el estudio tuvieron ingresos hospitalarios, sin precisar la reducción cuantitativa ni cualitativa de la cantidad de brotes psicóticos.

En segundo lugar, respecto a los artículos que tratan la esquizofrenia dual junto con otras modalidades de TD, el programa de los 12 pasos aplicado por Brooks y Penn (33), redujo significativamente los brotes psicóticos. También el programa SMART afirma que se redujeron significativamente los ingresos hospitalarios sin especificar si fueron por esquizofrenia o no. Por otro lado, el estudio de Hjorthøj et al. (28) afirma que no existen diferencias significativas entre el tratamiento conjunto de CapOpus y TAU, y el programa TAU aplicado de forma independiente, respecto al número de brotes psicóticos y hospitalizaciones, pero que si se redujeron significativamente en cada una de ellas de forma separada. El estudio de Laudet

et al. (29) no recoge la medida en que se redujeron los brotes psicóticos ni hospitalizaciones, afirmando únicamente que se produjo una mejora significativa.

Se puede concluir, por tanto, que el tratamiento IDDT analizado en Xie et al. (27) y en Morrens et al. (26) es el que mejores resultados presenta en porcentaje de recuperación de la esquizofrenia u hospitalización (un 46,3%), seguido de la intervención BTSAS aplicada por Bellack et al. (30), con un 23% menos de ingresos. No se puede comparar con el resto de las intervenciones ya que presentan reducciones porcentuales menos importantes o resultados cualitativos que no permiten la comparación entre ellas.

## 2. Tratamientos.

La muestra de participantes de todos los estudios oscila en un rango que va desde los 75 pacientes y 97 familias en el estudio de Morrens et al. (26), a los 310 casos del estudio de Laudet et al. (29). La duración de la mayoría de los tratamientos va de los 6 a los 12 meses, excepto el de Xie et al. (27) que es un estudio prospectivo de tres años. Además, en siete de los estudios se realiza un seguimiento a largo plazo para medir la eficacia y perdurabilidad de los efectos del tratamiento a lo largo del tiempo, en concreto, en Bellack et al. (30), Brooks y Penn (33), Hjorthoj et al. (28), Margolese et al. (25), Morrens et al. (26), Smeerdijk et al. (31) y Xie et al. (27).

Respecto a las características de los tratamientos, se observa que seis de ellos son de tipo grupal (intercalando alguna sesión individual, en su mayoría), uno de tipo individual (ver Hjorthoj et al. (28)) y uno de formato grupal, pero de ámbito familiar (ver Smeerdijk et al. (31)). Cabe destacar que la única que no ha presentado diferencias significativas en la mayoría de sus resultados es, precisamente, la que usa el formato individual, mientras que las de tipo grupal, por lo general, han obtenido mejores resultados. Tres de los estudios usan como principio básico y de forma exclusiva la técnica cognitivo conductual (ver Bellack et al., (30); Brooks y Penn (33); Hjorthoj et al., (28)), mientras que las otras intervenciones usan, además de las técnicas cognitivo-conductuales, gran variedad de técnicas como la gestión emocional, el aprendizaje de habilidades sociales, resolución de problemas, prevención de recaídas, estrategias de manejo de la enfermedad, etc. Además, uno de los artículos, el de Laudet et al. (29), añade un elemento que el resto no menciona, que es el soporte espiritual como elemento terapéutico.

En cuanto a la elección de la muestra para el estudio, seis de ellos son aleatorizados (Bellack et al., (30); Brooks y Penn (33); Hjorthoj et al. (28); Morrens et al. (26); Smeerdijk et al., (31); Xie et al., (27)), mientras que los dos restantes no presentan esta característica; siete son de tipo ambulatorio (fuera del centro hospitalario), y solo uno de ellos tiene inicio hospitalario y continuación ambulatoria, concretamente, el de Morrens et al. (26). Por tanto, parece que la intervención ambulatoria es la más usada en estos tratamientos. A excepción de uno de los tratamientos, el de Margolese et al. (25), que es de tipo secuencial (primero trata la esquizofrenia y luego el TUS), el resto de los tratamientos son de tipo integrado (trabajan los dos trastornos a la vez).

En todos los artículos se emplearon instrumentos validados, como el ASI, Quality of life Scale, MANSA, AUS, DUS, SATS, etc. que se complementaron, en la mayoría de los estudios, con uroanálisis frecuentes (ver Bellack et al., (30); Brooks y Penn, (33); Hjorthoj et al., (28); Morrens et al., (26); Xie et al., (27)). Respecto al número de mediciones realizadas, cabe señalar que existe cierta disparidad. Aunque en la mayor parte de los estudios se realizaron diversas mediciones de una misma variable a lo largo del tiempo, algunos de ellos únicamente recogieron datos del pre y postratamiento, como, por ejemplo, los trabajos de Laudet et al. (29), Margolese et al. (25) y Smeerdijk et al. (31).

En cuanto a la reducción de la frecuencia de consumo, solo tres de los ocho estudios seleccionados mostraron evidencias de una reducción significativa. Cabe señalar que los tratamientos para la esquizofrenia dual seleccionados son tratamientos que se realizan con independencia de la sustancia consumida. Concretamente, los tratamientos BTSAS aplicados por Bellack et al. (30), produce un 59% de reducción de consumo, el tratamiento IDDT implementado por Xie et al. (27) y comparado con el tratamiento TAU por Morrens et al. (26), produce una reducción del consumo del 40,5% según Xie et al. (27) y una reducción significativa (sin especificar) según Morrens et al. (26). Por otra parte, el tratamiento FMI aplicado por Smeerdijk et al. (31) presenta una reducción significativa en consumo y deseo sin especificar el porcentaje de esta.

## 3. Calidad de Vida.

Pese a que en todos los artículos se usaron instrumentos psicométricos validados para evaluar la calidad de vida de los participantes, no en todos ellos se presentan datos cuantitativos que atestigüen los cambios producidos tras el tratamiento. Concretamente, en los artículos de Brooks y Penn, (33), Laudet et al. (29), Morrens et al. (26) y Smeerdijk et al. (31) los resultados se presentan a través de una valoración de tipo cualitativo. En base a la información proporcionada por los autores (ya sean resultados cuantitativos o cualitativos), no se encontraron diferencias significativas respecto a la calidad de vida en el artículo de Margolese et al. (25) con el tratamiento CCS, que es de tipo secuencial no integrado mientras que el resto sí.

Los resultados que obtuvieron los diferentes tratamientos sobre la CV son diversos. No obstante, el aumento más significativo en CV lo ha provocado el tratamiento IDDT aplicado por Xie et al., (27) y por Morrens et al., (26), con una mejora del 46,7%, seguido del tratamiento BTSAS con un incremento del 22,6%, y de un 7,6% la intervención STAR. El resto de las intervenciones que no aportan datos numéricos, pero sí apuntan a significatividad positiva cualitativa respecto a la CV el tratamiento SMART, en mejor grado (ya que así lo afirma el artículo), el tratamiento de los 12 pasos, analizados los dos en Brooks y Penn (33), el tratamiento CApOpus implementado por Hjorthoj et al. (28), el tratamiento DTR del estudio de Laudet et al. (29), y los tratamientos RFS y FMI aplicados por Smeerdijk et al. (31).

Los resultados de esta búsqueda sistemática ponen

de manifiesto que los dos tratamientos de mejor elección para la esquizofrenia dual en referencia a la CV, son el tratamiento IDDT aplicado por Xie et al., (27) y comparado en el estudio de Morrens et al. (26) con el tratamiento TAU, y, en segundo lugar, el tratamiento BTSAS estudiado por Bellack et al. (30), por obtener los mejores índices en CV, en descenso de consumo y de brotes psicóticos y hospitalizaciones.

## 4. DISCUSIÓN.

Este trabajo tenía por objetivo encontrar cuál es, en la actualidad, el tratamiento más eficaz para la esquizofrenia dual que, además, atienda a la calidad de vida de los pacientes. Para responder a esta cuestión, se realizó una revisión sistemática en la que se seleccionaron ocho artículos.

Los resultados obtenidos apuntan a que, en la actualidad, el tratamiento más efectivo que integra la CV para tratar la esquizofrenia dual es el Tratamiento Integrado Trastorno Dual (IDDT). Sin embargo, el tratamiento BTSAS también muestra ser efectivo pese a no haber alcanzado niveles tan altos en reducción de brotes psicóticos/hospitalizaciones como el IDDT.

El tratamiento de mejor elección, el IDDT, es de tipo multidisciplinar e incluye psicoeducación, entrevistas motivacionales, entrenamiento en prevención de recaídas, desarrollo de habilidades sociales y personales, uso y manejo de sustancias y entrenamiento en resolución de problemas. Utiliza un procedimiento que incluye intervenciones de carácter individual, grupal y familiar, desde una perspectiva holística y sistémica del paciente, y es de tipo asertivo comunitario (TAC). Precisa de un alto ratio de profesionales por paciente, por lo que para implementarlo es necesario contar con numerosos recursos, tanto humanos como económicos, así como una importante preparación y coordinación por parte de los profesionales implicados. Está estructurado como un tratamiento de larga duración con seguimientos periódicos cada seis meses que se centran en el nivel de consumo de sustancias, en el número brotes psicóticos u hospitalizaciones, y en la evolución de la calidad de vida de la persona que padece esquizofrenia dual.

Esta revisión sistemática ha alcanzado parcialmente el objetivo propuesto, ya que, si bien ha identificado una opción terapéutica idónea, hay otras intervenciones que presentan alguna otra variable con resultados más satisfactorios que la intervención IDDT, como puede ser la reducción del consumo que se incluye en el tratamiento BTSAS.

A pesar de que el tratamiento IDDT es el de mejor elección, en función de las posibilidades profesionales y económicas de las instituciones que pretendan aplicarlo, podría resultar más sencillo aplicar el tratamiento BTSAS implementado por Bellack et al. (30), porque obtiene también resultados satisfactorios y requiere de menos infraestructuras y recursos humanos y/o económicos.

### 4.1 Limitaciones.

El presente trabajo adolece de algunas limitaciones que deben ser consideradas. En primer lugar, es

importante señalar que no se ha podido acceder a todos los artículos, o bien porque no estaban disponibles en las bases de datos consultadas, o bien porque no se consultaron todas las bases de datos existentes. Además, no se ha hallado el texto completo para dos de los ítems seleccionados. En segundo lugar, dado que el autor de este trabajo ha sido el responsable de revisar la información de cada uno de los artículos, podría existir algún sesgo relativo a la comunicación de la información, como, por ejemplo, que no se haya comunicado fidedignamente aquello que los estudios recogen o los autores pretendan destacar. En tercer lugar, los estudios seleccionados muestran un alto riesgo de sesgo de evaluación, hecho que pudiera afectar a la calidad de los resultados de esta revisión. En cuarto lugar, la escasez de estudios recientes sobre la esquizofrenia dual ha imposibilitado hacer una discriminación de los resultados en función de la fecha de publicación, por lo que algunos de los estudios incluidos en esta revisión sistemática tienen veinte años de antigüedad. Este hecho pone de manifiesto las carencias que afectan a la disponibilidad de información sobre esquizofrenia dual y que, probablemente, tienen consecuencias en la formación de los profesionales sanitarios. Del mismo modo, esta situación contribuye a la invisibilización de un trastorno que afecta a una parte importante de las personas con TD. Por tanto, futuras investigaciones deberían centrarse en la esquizofrenia dual para así ajustar los tratamientos y la formación de los sanitarios, a las características de este trastorno. En quinto lugar, otra limitación a destacar es que los TUS analizados en este trabajo, pueden asociarse a distintas sustancias de manera independiente, debido a que no existen investigaciones suficientes sobre la esquizofrenia dual que permitan la comparación de los diferentes tratamientos para las sustancias más frecuentemente asociadas con este trastorno.

En investigaciones futuras, además, sería interesante diseñar un tratamiento que incorpore las variables incluidas en los estudios seleccionados en esta revisión sistemática e integrarlos en uno solo (p. ej., la dimensión familiar; la forma de terapia grupal o grupo de ayuda mutua; o la modalidad multidisciplinar (donde intervienen distintos tipos de profesionales). Además, sería necesario realizar estudios que incorporen más información sobre el control de las variables extrañas y sesgos, para tener investigaciones de mayor calidad que permitan confirmar con certeza la efectividad de los tratamientos.

Por último, sería interesante estudiar en profundidad la dimensión espiritual de la persona con TD que se emplea en el tratamiento DTR aplicado por Laudet et al. (29). Se trata de una dimensión que en los últimos años ha ido ganando relevancia en las intervenciones psicológicas y ha mostrado resultados positivos, por ejemplo, en tratamientos de cuidados paliativos (34). Además, sería interesante incluir una dimensión relativa al proyecto vital o vocacional dentro de este colectivo.

### 4.2 Conclusiones.

Este estudio tenía como objetivo determinar cuál es el tratamiento más apropiado para la esquizofrenia

dual que se preocupe por la CV de los pacientes y de frenar el consumo en personas que la sufren. Los resultados indican que el tratamiento más efectivo que cumple los criterios de elegibilidad previamente establecidos es el tratamiento IDDT, dado que presenta los mejores resultados en reducción de brotes psicóticos y de hospitalización, muestra mejoras significativas respecto a la calidad de vida y reducción de consumo. No obstante, el tratamiento BTSAS (30), también muestra efectividad, pero con índices más bajos que el IDDT, por lo que podría ser una alternativa en contextos en los que el IDDT no se pueda aplicar (i.e., cuando se disponga de recursos limitados).

Aunque algunos de los artículos mostraban un riesgo de sesgo alto, precisamente el tratamiento que resultó ser de mejor elección (IDDT) es el que viene avalado por los estudios de mayor calidad (de 27 y de 27), y que además están referidos a sustancias diferentes (uno al alcohol y la otra a la cocaína), obteniendo los dos resultados positivos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Roncero, C., Barral, C., Grau-López, L., Ros-Cucurulli, E., & Casas, M. (2016). Patología dual en esquizofrenia. Protocolos de intervención en Patología dual. Departamento de psiquiatría. Universidad Autónoma de Barcelona. Cita original de: Stowell R. Dual Diagnosis Issues. *Psychiatr Ann.* 1991; 21: 98-99. doi: 10.3928/0048-5713-19910201-09.

2. San Molina, L., Dueñas, R. M., & Arranz, B. (2004). Aspectos generales de la patología dual. In *Monografías de psiquiatría* (Vol. 16, Issue 4). <https://doi.org/0214-4220>.

3. Szerman, N. (2014). Revista de Patología Dual Journal Of Dual Psychopathology Editorial. Revista de Patología Dual, 1(1), 1. <https://doi.org/10.17579/RevPatDual.01.1>

4. Gómez García, M. (2015). Tratamiento del juego patológico en pacientes con patología dual (esquizofrenia). Universitat de Barcelona.

5. Izquierdo Muñoz, R. (2019). Revisión y actualización conceptual. Asociación Dual. <http://patologiadual.com/asociacion-dual-difusion-tecnica#revision>

6. Gimeno, C., Dorado, M. L., Roncero, C., Szerman, N., Vega, P., Balanzá-Martínez, V., & Alvarez, F. J. (2017). Treatment of comorbid alcohol dependence and anxiety disorder: Review of the scientific evidence and recommendations for treatment. In *Frontiers in Psychiatry* (Vol. 8, Issue SEP). Frontiers Media S.A. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2017.00173>

7. Fernández J.A. Evaluación del abuso de drogas en personas con trastorno mental grave. En Fernández, J. A., Touriño, R., Benítez, N., & Abelleira, C. (Eds.) Evaluación en Rehabilitación Psicosocial. Valadolid, FEARP, 2010.

8. Lambert M, Conus P, Lubman DI, Wade D, Yuen H, Moritz S, et al. The impact of substance use disorders on clinical outcome in stance use disorders on clinical outcome in 643 patients with first-episode psychosis. *Acta Psychiatr Scan.* 2005;112(2):141-8.

9. Margolese HC, Malchy I, Negrete JL, Tempier R, Gill K. Drug and alcohol use among patients with schizophrenia and related psychosis: levels and consequences. *Schizophr Res.* 2004;67(2-3):157-66.

10. Kopelowicz, A., Liberman, R. P., & Wallace, C. J. (2003). Psychiatric rehabilitation for schizophrenia . *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 3(2), 283–298. <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-34247368455&partnerID=40&md5=78d80a0b0567fa228ae81db6c888817e>

11. Batel, P. (2000). Addiction and schizophrenia. *European Psychiatry*, 15(2), 115–122. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(00\)00203-0](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(00)00203-0)

12. Drake, R. E., & Mueser, K. T. (2002). Co-occurring alcohol use disorder and schizophrenia. *Alcohol Research and Health*, 26(2), 99–101.

13. Lysaker, P., Bell, M., Beam-Goulet, J., & Milstein, R. (1994). Relationship of positive and negative symptoms to cocaine abuse in schizophrenia. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 182(2), 109–112. <https://doi.org/10.1097/00005053-199402000-00008>

14. Mueser, K. T., & Marcello Duva, S. (2010). Schizophrenia. In D. H. Barlow (Ed.), *The Oxford Handbook of Clinical Psychology* (pp. 469–504). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxford-hb/9780195366884.013.0022>

15. Bellack, A. S., Gold, J. M., & Buchanan, R. W. (1999). Cognitive rehabilitation for schizophrenia: Problems, prospects, and strategies. *Schizophrenia Bulletin*, 25(2), 257–274. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a033377>

16. Lopez-Fernandez, E., Sole, B., Jimenez, E., Salagre, E., Gimenez, A., Murru, A., Bonnín, C. del M., Amann, B. L., Grande, I., Vieta, E., & Martínez-Aran, A. (2018). Cognitive Remediation Interventions in Schizoaffective Disorder: A Systematic Review. *Frontiers in Psychiatry*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00470>

17. Fernández, J. A., Touriño, R., Benítez, N., & Abelleira, C. (Eds.). (2010). Evaluación en Rehabilitación Psicosocial. FEARP.

18. Pérez Madera, P. (2000). Factores sociales que incrementan la vulnerabilidad de personas con patología dual. Patología Dual.

19. Hunt, G. E., Siegfried, N., Morley, K., Brooke-Sumner, C., & Cleary, M. (2019). Psychosocial interventions for people with both severe mental illness and substance misuse. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001088.pub4>

20. de la Cal Herrera, A. (2015). Tratamiento asertivo comunitario y terapia ocupacional. Revista Electrónica de Terapia Ocupacional Galicia, TOG, 21, 5. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5091787>

21. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). (1993). *Quality of Life Research*, 2(2), 153–159. <https://doi.org/10.1007/>

BF00435734

22. Urzúa A., C.-U. A. (2012). Calidad de vida : Una revisión teórica del concepto Quality of life : A theoretical review. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61–71. <https://doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>

23. George Awad, A., Voruganti, L. N. P., & Heslegrave, R. J. (1997). A conceptual model of quality of life in schizophrenia: Description and preliminary clinical validation. *Quality of Life Research*, 6(1), 21–26. <https://doi.org/10.1023/a:1026409326690>

24. Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., Altman, D., Antes, G., Atkins, D., Barbour, V., Barrowman, N., Berlin, J. A., Clark, J., Clarke, M., Cook, D., D'Amico, R., Deeks, J. J., Devereaux, P. J., Dickersin, K., Egger, M., Ernst, E., ... Tugwell, P. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>

25. Margolese, H. C., Carlos Negrete, J., Tempier, R., & Gill, K. (2006). A 12-month prospective follow-up study of patients with schizophrenia-spectrum disorders and substance abuse: Changes in psychiatric symptoms and substance use. *Schizophrenia Research*, 83(1), 65–75. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2005.11.019>

26. Morrens, M., Dewilde, B., Sabbe, B., Dom, G., De Cuyper, R., & Moggi, F. (2011). Treatment outcomes of an integrated residential programme for patients with schizophrenia and substance use disorder. *European Addiction Research*, 17(3), 154–163. <https://doi.org/10.1159/000324480>

27. Xie, H., McHugo, G. J., Helmstetter, B. S., & Drake, R. E. (2005). Three-year recovery outcomes for long-term patients with co-occurring schizophrenic and substance use disorders. *Schizophrenia Research*, 75(2–3), 337–348. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2004.07.012>

28. Hjorthøj, C. R. R., Fohlmann, A., Larsen, A.-M. M. A.-M., Gluud, C., Arendt, M., Nordentoft, M., Hjorthøj, C. R., Fohlmann, A., Larsen, A.-M. M. A.-M., Gluud, C., Arendt, M., Nordentoft, C. R. R., Fohlmann, A., Larsen, A.-M. M. A.-M., Gluud, C., Arendt, M., & Nordentoft, M. (2013). Specialized psychosocial treatment plus treatment as usual (TAU) versus TAU for patients with cannabis use disorder and psychosis: the CapOpus randomized trial. *Psychological Medicine*, 43(7), 1499–1510. <https://doi.org/10.1017/S0033291712002255>

29. Laudet, A. B., Magura, S., Vogel, H. S., & Knight, E. (2000). Support, mutual aid and recovery from dual diagnosis. *Community Mental Health Journal*, 36(5), 457–476. <https://doi.org/10.1023/A:1001982829359>

30. Bellack, A. S., Bennett, M. E., Gearon, J. S., Brown, C. H., & Yang, Y. (2006). A randomized clinical trial of a new behavioral treatment for drug abuse in people with severe and persistent mental illness. *Archives of General Psychiatry*, 63(4), 426–432. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.63.4.426>

31. Smeerdijk, M., Keet, R., Dekker, N., Van Raaij, B., Krikke, M., Koeter, M., De Haan, L., Barrowclough, C., Schippers, G., & Linszen, D. (2012). Motivational interviewing and interaction skills training for parents to change cannabis use in young adults with recent-onset schizophrenia: A randomized controlled trial. *Psychological Medicine*, 42(8), 1627–1636. <https://doi.org/10.1017/S0033291711002832>

32. Higgins, J. [Ed], & Green, S. [Ed]. (2011). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* [Manual Cochrane de revisiones sistemáticas de intervenciones, in Spanish]. The Cochrane Collaboration, March, 1–639. [www.cochrane-handbook.org](http://www.cochrane-handbook.org)

33. Brooks, A. J., & Penn, P. E. (2003). Comparing treatments for dual diagnosis: Twelve-step and self-management and recovery training. *American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 29(2), 359–383. <https://doi.org/10.1081/ADA-120020519>

34. Rudilla, D., Oliver, A., Galiana, L., & Barreto, P. (2015). Espiritualidad en atención paliativa: Evidencias sobre la intervención con counselling. *Psychosocial Intervention*, 24(2), 79–82. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2015.06.002>

Tabla 1. Resultados

Autores	Contexto	Muestra	Objetivo/ Técnica	Contenidos básicos	Tiempo	Conclusiones
(Bellack et al., 2006)	Comunidad ambulatoria. Grupal.	129 personas adultas. Aleatorizado.	Cognitivo-conductual integrado. Comparación tratamiento BTSAS y STAR. Específico esquizofrenia.	Intervención social, entrevista Motivacional, uroanálisis, habilidades sociales.	Dos veces a la semana, durante 6 meses.	El tratamiento BTSAS obtiene -59% frecuencia consumo, menos brotes psicóticos y un -23% de ingresos hospitalarios, y una mejora del 22,6% en CV frente al tratamiento STAR.
(Brooks y Penn, 2003)	Ambulatorio y semi-ambulatorio. Grupal (12 pasos) e individual (SMART).	112 personas adultas. Aleatorizado.	Comparativa tratamiento 12 pasos (autoayuda) y SMART (cognitivo-conductual). Ambos integrados.	Según manuales SMART y 12 pasos: manejo de la enfermedad, prevención de recaídas, logros, trabajos, preparación tiempo lúdico, compras, tareas diarias, educación en substancias, uroanálisis.	Una vez por semana durante 6 meses	No hubo diferencias significativas en la frecuencia de consumo entre intervenciones. El programa 12 pasos reduce brotes psicóticos mientras el programa SMART reduce ingresos hospitalarios. El programa SMART no mejora significativamente la CV respecto al programa 12 pasos.
(Hjorthoj et al., 2013)	Ambulatorio. Individual.	103 personas adultas. Aleatorizado.	Comparación tratamiento CapOpus y TAU, y sólo tratamiento TAU. Cognitivo-conductual, integrado,	Manual EPPIC, entrevista motivacional, análisis ventajas-desventajas consumo, estrategias, asertividad.	Primer mes 1 o 2 semanales. Resto 1 semanal durante 6 meses.	No hay reducción significativa entre la comparativa CapOpus y TAU, y sólo TAU, en frecuencia de consumo. No hay datos sobre brotes psicóticos ni hospitalización. No existe diferencia significativa en CV entre un tratamiento y el otro (p=0.29).
(Laudet et al., 2000)	Ambulatorio. Grupal	310 personas adultas. No aleatorizado.	Tratamiento DTR, integrado.	Mejora psicosocial, autoayuda, ayuda mutua. Soporte espiritual y social.	12 meses.	No hay datos de mejora en consumo ni ingresos hospitalarios. CV final generalmente alta (sin comparación con la CV inicial)

Autores	Contexto	Muestra	Objetivo / Técnica	Contenidos básicos	Tiempo	Conclusiones
(Margoles e et al., 2006)	Ambulatorio e Grupal e individual.	147 personas adultas. No aleatorizado.	Multidisciplinario. Tratamiento CCS no integrado (no trata directamente TUS), exclusivo para esquizofrenia.	Psicoterapia, intervención en crisis, habilidades sociales, vinculación social, vocacional, recreación, psico-educación. Entrevistas motivacionales, prevención recaídas, desarrollo habilidades, uso de substancias.	12 meses.	No hay reducción significativa en consumo ni en brotes psicóticos. Reducción ingreso hospitalario (sólo 15% requieren ingreso). No diferencias significativas individuales en CV (86,6-89,7).
(Morrens et al., 2011)	Inicio residencial después ambulatorio. Grupal e individual.	110 personas adultas. Aleatorizado.	Comparación tratamiento IDDT (Mueser et al., 2003) (multidisciplinar) y TAU (habitual). Integrado.	Entrevistas motivacionales, prevención recaídas, desarrollo habilidades, uso de substancias.	12 meses.	Reducción significativa grupo IDDT en brotes psicóticos e ingresos hospitalarios. También IDDT provoca mayor mejora significativa en CV y en funcionamiento social que tratamiento TAU.
(Smeerdijk et al., 2012)	Grupal ambulatorio. Multifamiliar .	75 pacientes adultos y 97 familias. Aleatorizado.	Comparación tratamiento FMI (familiar) y RFS (apoyo familiar ordinario). Integrado. Específico esquizofrenia.	Psicoeducación, manejo medicamentos, reducción estrés, prevención recaídas. FMI: trabaja de resolución problemas.	FMI: 2 sesiones psicoeducación, 12 grupales, durante 6 meses. RFS: 2 al mes. Max 12.	Disminución mayor en FMI en consumo y deseo respecto al RFS. No hay datos sobre brotes psicóticos ni ingresos hospitalarios. Tanto RFS como FMI producen mejoras significativas en CV.
(Xie et al., 2005)	Ambulatorio Individual, grupal, familiar.	162 personas adultas. Aleatorizado.	Tratamiento Integrado Trastorno Dual (IDDT) (Mueser et al., 2003) Estudio prospectivo. Específico esquizofrenia. Multidisciplinar.	Psicoeducación, entrevistas motivacionales, prevención recaídas, desarrollo habilidades sociales, uso de substancias, resolución problemas.	3 años. Evaluación cada 6 meses.	Reducción en frecuencia consumo (-40.5%), mejora brotes psicóticos (-46,3%), menor cantidad ingresos hospitalarios, mejora CV (46,7%).

Tabla 2. Riesgo de sesgo

**Riesgo de sesgo en artículos incluidos.**

Artículos	Selección secuencia	Selección ocultamiento	Realización cegamiento participante	Realización cegamiento personal	Detección cegamiento evaluador	Desgaste resultado incompleto	Notificación selectiva resultados.
(Bellack et al., 2006)	Bajo	Poco claro	Poco claro	Alto	Alto	Bajo	Bajo
(Brooks y Penn, 2003)	Bajo	Bajo	Bajo	Alto	Poco claro	Poco claro	Poco claro
(Hjorthoj et al., 2013)	Bajo	Bajo	Bajo	Bajo	Bajo	Poco claro	Alto
(Laudet et al., 2000)	Alto	Alto	Poco claro	Alto	Alto	Alto	Poco claro
(Margolese et al., 2006)	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Alto	Poco claro
(Morrens et al., 2011)	Bajo	Bajo	Bajo	Alto	Poco claro	Poco claro	Bajo
(Smeerdijk et al., 2012)	Bajo	Bajo	Bajo	Alto	Alto	Poco claro	Poco claro
(Xie et al., 2005)	Bajo	Bajo	Bajo	Bajo	Bajo	Bajo	Bajo



# DES-CONECTADOS: ESTUDIO SOBRE FACTORES CONDICIONANTES DE LA VIVENCIA EN UNA EXPERIENCIA DE CONFINAMIENTO EN LA UHTR

## DISCONNECTED: A STUDY ON CONDITIONING FACTORS OF THE EXPERIENCE OF CONFINEMENT IN THE UHTR

César García Lemos, Diplomado en Terapia Ocupacional\*.

María Victoria Borrego Espárrago, Supervisora Enfermera Especialista en Salud Mental\*.

Sonsoles González-Coloma De la Mota, Coordinadora Médico Psiquiatra\*.

\* Unidad Hospitalaria de Tratamiento y Rehabilitación (UHTR), Clínica San Miguel – Hermanas Hospitalarias, Madrid, España.

César García Lemos. Diplomado en Terapia Ocupacional.  
636235434. Cesar\_rasty@hotmail.com  
c/Arturo Soria, 204, Madrid. España

### RESUMEN:

Las medidas de contención y distanciamiento social propuestas desde el comienzo de la pandemia de Covid-19 han supuesto un condicionante en la atención a pacientes de salud mental ingresados en unidades de hospitalización. En el presente estudio nos proponemos analizar cuáles han sido, por un lado, los factores que han podido condicionar tanto de manera negativa como positiva la vivencia de una experiencia de confinamiento, a partir de una muestra conformada por pacientes y profesionales de una Unidad Hospitalaria de Tratamiento y Rehabilitación (UHTR). A su vez si dicha valoración se encuentra condicionada por pertenecer a una categoría u otra. La evaluación fue realizada mediante un cuestionario ad hoc heteroadministrado a 20 pacientes y 12 profesionales de la unidad. Los resultados indican mayor dificultad en el grupo de pacientes para tolerar no poder salir de la unidad durante el confinamiento. Ambos grupos comparten dificultades en la tolerancia a no poder comunicarse presencialmente y a estar desocupados, siendo mayor la tolerancia a su ausencia en el grupo de pacientes. Tanto en el grupo de pacientes como de profesionales, se observa la necesidad de ser escuchados y de estar ocupados como factores que más han facilitado la vivencia de la experiencia. Cabe destacar la importancia de mantener un encuadre, mostrar una actitud activa en la escucha del otro y facilitar espacios de relación y ocupación significativa tanto para la población general como específicamente en personas con problemas de salud mental.

**Palabras clave:** Covid-19, confinamiento, comunicación, ocupación, pacientes.

### ABSTRACT:

The containment and social distancing measures proposed since the beginning of the Covid-19 pandemic have been a conditioning factor in the care of mental health patients admitted to hospitalization units. In the present study we propose to analyze the factors that may have had a negative or positive influence on the experience of confinement, based on a sample of patients and professionals from a Hospital Treatment and Rehabilitation Unit (UHTR). At the same time, it was also determined whether this assessment is conditioned by belonging to one category or another. The evaluation was carried out by means of an ad hoc hetero-administered questionnaire to 20 patients and 12 professionals of the unit. The results indicate greater difficulty in the group of patients in tolerating not being able to leave the unit during confinement. Both groups share difficulties in tolerating not being able to communicate in person and being unoccupied, with greater tolerance to their absence in the patient group. In both the group of patients and professionals, the need to be listened to and to be busy were the factors that most facilitated the experience. The importance of maintaining a frame, showing an active attitude in listening to others and facilitating spaces of relationship and meaningful occupation both for the general population and specifically for people with mental health problems should be emphasized.

**Key words:** Covid-19, confinement, communication, occupation, patients.

## INTRODUCCIÓN

La Covid-19 es una enfermedad causada por el coronavirus SARS-CoV-2 que fue considerada como pandemia el 11 de marzo de 2020 (1). En España, se declara el estado de alarma durante la primera oleada de contagios (2, 3). Tras esta, se detecta durante el mes de septiembre un nuevo incremento de la incidencia de casos, llegando a registrarse una tasa de 784 casos por cada 100.000 habitantes en la Comunidad de Madrid. Desde el comienzo del estado de alarma se producen una serie de cambios organizativos en las Unidades Hospitalarias de Tratamiento y Rehabilitación (UHTR), destacando la suspensión de todo tipo de salidas de pacientes y entradas de personal ajeno, refuerzo de la atención individual y reconversión de espacios disponibles.

En la UHTR de la Clínica San Miguel (distribuida en 4 unidades independientes) se designa un área específica separada del resto de la hospitalización para pacientes afectados por Covid-19. La 2ª planta (en adelante UHTR-2) cuenta con 31 camas de hospitalización y, además, con la **zona Covid**, de acceso limitado, para la atención de pacientes con sospecha y/o infección activa por COVID-19 (4). Dispone de tres habitaciones dobles, además de videovigilancia 24 horas desde el control de enfermería de la unidad. El personal encargado de la atención de la zona es el mismo equipo terapéutico de la UHTR-2.

### Periodo de cuarentena

El día 15 de septiembre, tiene lugar el primer confinamiento de la UHTR-2 ante la aparición de un caso confirmado de COVID-19. Esto implica la **cuarentena** de la unidad, adoptándose medidas tales como trasladar al paciente a la zona Covid, limitar la rotación de profesionales a otras unidades (coordinando la proporción de carros de comida y lavandería) y suspender ingresos, altas y actividades grupales propios de la unidad.

A la espera del resultado de la PCR realizada a los contactos estrechos derivados del caso índice, se modifica la dinámica de la unidad de modo que estos pacientes permanezcan en sus habitaciones (5). Se refuerza la atención diaria individual por parte de todos los miembros del equipo (favoreciendo la escucha, el apoyo y la contención), se crea un horario de actividades grupales en planta, reconvirtiendo espacios para dar cabida a estos grupos repartidos por toda la unidad, incluyendo despachos de profesionales. Se establecen dinámicas más informales durante las tardes tales como tomar café y utilizar música relajante en zonas comunes.

Al comunicarnos el resultado positivo de la PCR realizada en tres de estos pacientes (trasladados a la zona Covid) y un profesional, esta situación supone **considerar a todos los pacientes como contactos estrechos y por tanto, confinarlos en sus habitaciones**. Motivo por el cual, la atención grupal pasa a ser individual y se crea un horario de actividades individuales para mantener la estructura diaria dentro de las habitaciones. Se mantienen las dinámicas informales y se añade la asunción de necesidades de los pacientes por parte del personal sanitario (tabaco y productos de aseo).

Debido a esta situación de reclusión en sus habitaciones, observamos cómo los pacientes comienzan a usar su teléfono móvil personal para hablar entre ellos y, a través de la centralita de la Clínica, ponerse en contacto con el personal de la unidad sin realizar demandas concretas, simplemente para hablar y estar en contacto con alguna persona fuera

de sus habitaciones. El equipo de la unidad incluye estas llamadas en su atención a los pacientes, complementando de este modo la atención presencial. Manifiestan la necesidad de comunicación durante las sesiones que mantienen diariamente con los profesionales, principalmente durante los momentos de realización de las tareas cotidianas tales como servir las comidas o entregarles actividades para su realización. Ante tal demanda el equipo se plantea la puesta en marcha de un **proyecto piloto para promover estar conectados en grupo de forma telemática**. Nos proponemos **dotar de conexión Wi-fi** a los pacientes, y así poder conectarse desde sus dispositivos móviles a **sesiones de terapia virtual** a través de la plataforma Zoom. Los objetivos son obtener una herramienta de utilidad para compensar la falta de actividades grupales presenciales, facilitar el contacto directo profesional-paciente y paciente-paciente, aumentar los canales de comunicación interpersonal y prevenir en la medida de dicha circunstancia el aislamiento que provoca la reclusión. Las sesiones consisten en asambleas con profesionales y otros compañeros de la planta potenciando la contención y el apoyo, debates, comentarios acerca de la actualidad, juegos, etc. con una duración aproximada de 1 hora. Al permanecer cada uno en sus habitaciones al igual que el profesional-coordinador de la sesión solo en un despacho, la actividad se realiza sin llevar mascarilla, hecho que facilita la comunicación. Llegan a realizarse 6 sesiones, con un total de 11 participantes. La red wi-fi ocasionalmente produce fallos, teniendo que adaptar el lugar desde donde la cobertura es buena para mantener la actividad virtual, normalmente cerca del pasillo con la puerta de la habitación abierta. Se observa falta de conocimiento tanto para la descarga como para la utilización de la plataforma, aumentando la necesidad de apoyo por parte de los profesionales. La participación está limitada a aquellos pacientes que disponen de teléfono móvil con capacidad para conectarse a internet y por la plataforma Zoom. A su vez, se comprometen por escrito a realizar una utilización adecuada de la red.

De forma paralela, se produce otro fenómeno entre los profesionales acerca de la utilización del **Control de enfermería**, el cual combina su utilización como espacio de reuniones y a su vez como sala de estar, mezclándose lo formal e informal de manera continua.

Se crea un espacio de coordinación y demandas subyacentes, organización y estructuración diaria de las tareas a realizar, toma de decisiones relativas a la dinámica de funcionamiento, videovigilancia y comunicación con la zona Covid, recepción y manejo de la información disponible, entre otras funciones.

Esto genera un espacio de seguridad y tranquilidad, para poder conversar sobre aspectos relacionados con sus vidas cotidianas; desahogo emocional debido a la presión contextual, expresión de sentimientos propios; apoyo mutuo en situaciones de compleja gestión emocional; realización de dinámicas informales tales como escuchar música o charlar sobre temas ajenos al trabajo cotidiano, compartiendo el tiempo disponible fuera del horario estructurado, entre otras. Esto conlleva una homogenización de los roles profesionales y las tareas subyacentes a ellos, produciéndose un acercamiento entre los compañeros a la práctica profesional de cada uno de los miembros del equipo.

La fase se prolonga durante catorce días hasta el día 6 de octubre, momento en el cual comienza una situación de post-cuarentena, saliendo los pacientes de sus habitaciones. El 13 de octubre se realiza el desconfinamiento total

de la UHTR-2, lo que supone retomar la dinámica previa al mismo.

En el presente estudio nos proponemos analizar cuáles han sido, por un lado, los factores que han podido condicionar de manera negativa la vivencia de la experiencia de confinamiento (en adelante factores limitantes), y por otro, aquellos que lo han hecho de forma positiva (en adelante factores facilitadores) a partir de una muestra conformada por pacientes y profesionales de la UHTR-2 de la Clínica San Miguel. Los factores limitantes seleccionados son: percepción del paso del tiempo, no poder salir, imposibilidad de comunicarse de manera presencial con otras pacientes/profesionales y limitadas opciones de ocupar el tiempo. Los factores facilitadores seleccionados son: sentir que los profesionales/coordinadores están preparados para afrontar la situación, facilitación de actividades/protocolos ajustados a la situación, disponibilidad para ser escuchado, satisfacción de necesidades básicas, hablar sobre los sentimientos propios y realizar actividades variadas. Nos cuestionamos si la valoración de dichos factores está condicionada por pertenecer a una categoría u otra, profesional o paciente.

## METODOLOGÍA

### Diseño

Estudio descriptivo transversal de una muestra conformada por pacientes y profesionales de una unidad de la UHTR de la Clínica San Miguel, integrada en la Red de Salud Mental y Rehabilitación de la Comunidad de Madrid.

### Muestra

Fueron evaluadas un total de 32 personas, de las cuales el 62.5% (n=20) fueron pacientes ingresados y el 37.5% (n=12) fueron profesionales. Todos los pacientes estaban diagnosticados de trastorno mental grave acorde a los diagnósticos bajo criterios DSM-IV-TR (biblio). Los criterios de inclusión para participar en el estudio fueron: estar vinculado de manera presencial a la UHTR-2 como paciente o profesional en el periodo de cuarentena, tener la capacidad de juicio de realidad conservada en el momento de la evaluación y manifestar conformidad para participar en el estudio mediante consentimiento verbal. Se excluyó de la muestra a pacientes y profesionales que no se encontraban en la UHTR-2 durante el periodo de cuarentena.

### Procedimiento

La evaluación, en forma de entrevista semiestructurada en la que se utilizó un cuestionario ad hoc heteroadministrado, fue llevada a cabo por parte del terapeuta ocupacional y el equipo de enfermería de la UHTR-2. La evaluación fue realizada 4 días después de la finalización del confinamiento de la unidad.

### Instrumentos

Entrevista semiestructurada mediante cuestionario heteroadministrado elaborado ad hoc por los autores, para la medición de los factores limitantes y facilitadores que condicionan el desempeño cotidiano y la vivencia personal ante una situación de cuarentena/confinamiento. Los enunciados de los cuestionarios fueron los siguientes: “¿Qué factores te han resultado más duros de sobrellevar durante el confinamiento en la habitación/planta?” y “¿Qué factores te han ayudado a sobrellevar la situación de aislamiento?”, los cuales debían ser contestados con respuestas diseñadas en una escala de 3 puntos de tipo Likert, que

va de 0 a 3 según la intensidad (0=No me ocurre), 1=Algo, 2=Bastante, 3=Mucho).

Se llevó a cabo la medición de las siguientes variables; en relación a factores limitantes: 1. Percepción del paso del tiempo (TIEMPO); 2. No poder salir (SALIR); 3. No poder comunicarse (COMUNICACIÓN) de forma presencial; 4. Limitadas opciones de ocupar el tiempo (OCUPACIÓN).

Respecto a factores facilitadores: 1. Sentir que los profesionales/coordinadores están preparados (PREPARACIÓN); 2. Facilitación de actividades/protocolos ajustados a la situación (FACILITACIÓN ACT.); 3. Disponibilidad para ser escuchado (ESCUCHAR); 4. Satisfacción de necesidades básicas (NECESIDADES); 5. Poder hablar sobre los sentimientos propios (SENTIMIENTOS); Realizar actividades variadas diferentes a las habituales (ACTIVIDADES).

### Análisis estadístico

El análisis se realizó con el programa estadístico SPSS v.22. Para la descripción de prevalencias para el grupo de pacientes y el grupo de profesionales se utilizaron tablas de contingencia, así como el estadístico no paramétrico U de Mann-Whitney para analizar las diferencias en variables ordinales.

## RESULTADOS

### Características sociodemográficas

Para el grupo de pacientes la edad estuvo comprendida entre 21 y 58 años (Media: 39,20; DE: 11,36), y para el de profesionales entre 27 y 49 años (Media: 34,17; DE: 6,35). No se encontró una asociación significativa entre pertenecer a un grupo específico y la variable edad (U=82.000; p=0,138).

### Prevalencia de respuesta ante las distintas variables por categorías

Para la variable TIEMPO, en pacientes el mayor porcentaje se da en la respuesta “bastante” (40%, n=8). En el grupo de profesionales se observó el porcentaje más elevado para la respuesta “no me ocurre” (41.7%, n=5). Para la variable SALIR, en pacientes la respuesta con mayor porcentaje es “mucho” (75%, n=15). El porcentaje más elevado para el grupo de profesionales fue para la respuesta “algo” (33.0%, n=4). Para la variable COMUNICACIÓN, en pacientes la respuesta con mayor porcentaje fue “algo” (40%, n=8) y “bastante” (25.0%, n=5). En profesionales las respuestas con mayor porcentaje fueron “algo” (41.7%, n=5) y “bastante” (25.0%, n=3). Respecto a la variable OCUPACIÓN, en el grupo de pacientes la respuesta con mayor porcentaje fue “no me ocurre” (55.0%, n=11). Para el grupo de profesionales la respuestas con el porcentaje más elevado fue “mucho” (33.3%, n=4).

Para la variable PREPARACIÓN, el grupo de pacientes presentó mayor porcentaje en la respuesta “mucho” (35.0%, n=7). En profesionales la respuesta con mayor porcentaje fue “no me ocurre” (41.7%, n=5). Para la variable FACILITACIÓN ACT., el grupo de pacientes presentó mayor porcentaje en la respuesta “algo” (45.0%, n= 9). El grupo de profesionales presentó mayor prevalencia en la respuesta “bastante” (58.3%, n=7). En la variable ESCUCHAR, el grupo de pacientes obtuvo mayor porcentaje en las respuestas “algo” (40.0%, n=8) y “mucho” (25.0%, n=5). En el grupo de profesionales las respuestas con mayor porcentaje fueron “algo” (50%, n=6) y “mucho” (33.3%, n=4). Para la variable NECESIDADES, el grupo de pacientes obtuvo mayor pun-

tuación en la respuesta “no me ocurre” (45.0%, n=9). En los profesionales la respuesta más prevalente fue “no me ocurre” (50%, n=6). Para la variable SENTIMIENTOS, el grupo de pacientes tuvo mayor porcentaje en la respuesta “algo” (35%, n=7). En el grupo de profesionales la puntuación más elevada fue en la respuesta “algo” (50%, n=6). Para la variable ACTIVIDADES, el grupo de pacientes tuvo mayor porcentaje en la respuesta “mucho” (35.0%, n=7). En el grupo de profesionales el mayor porcentaje fue para la respuesta “mucho” (33.3%, n=4) (Tabla 1).

#### Diferencias significativas por factores entre categorías

Se observaron diferencias significativas por categorías (pacientes y profesionales) para la variable SALIR ( $p=0.026$ ) y para la variable OCUPACIÓN ( $p=0.032$ ). Para el resto de variables estudiadas no se observaron diferencias significativas por categorías (Tabla 2.)

#### DISCUSIÓN

Encontramos diferencias significativas entre ambos grupos para la variable referida a no poder salir, siendo el **factor limitante** con el porcentaje de respuesta positiva más elevado para el grupo de pacientes. Las situaciones de aislamiento y cuarentena, sostenidas durante largos periodos de tiempo, pueden ser especialmente graves en personas con diagnósticos de enfermedad mental ya que a los sentimientos de rabia, enfado, frustración y culpa comunes a la población general (6) se unen una mayor vulnerabilidad ante situaciones de estrés y, frecuentemente, una menor red de apoyo social y familiar (7). A su vez provocan una situación de desequilibrio y privación ocupacional, que supone una ruptura del balance entre las distintas áreas de desempeño de la persona incidiendo sobre el mantenimiento de su salud y bienestar, uniéndose la falta de satisfacción e interés al desempeñar actividades bien por ser aburridas o porque carezcan de sentido en el momento actual, condicionadas por las limitaciones del propio contexto y entorno donde se desarrollan. Todo ello contribuye a una menor tolerancia por parte del grupo de pacientes a la percepción del paso del tiempo, los cuales cuentan, con menores posibilidades de ocupación del tiempo disponible a lo largo del día. El grupo de profesionales por su parte cuenta con una mayor disponibilidad temporal tanto dentro como fuera de su jornada laboral y, por tanto, una mayor variabilidad de posibilidades de ocupación de diversa índole (8, 9, 10,11).

No poder comunicarse es uno de los factores comunes en ambas categorías. La experiencia psicológica del sentido de pertenencia contribuye al bienestar permitiendo satisfacer una necesidad humana considerada básica (12). A su vez, la identidad se construye a través de la mirada del otro, permitiendo explorar las emociones del otro y, por tanto, las propias (13). El contacto social puede producir un impacto positivo en la reducción del estigma hacia las personas que padecen sufrimiento psíquico, contribuyendo con ello a favorecer una igualdad de oportunidades (14), tomando especial relevancia en contextos institucionales.

Respecto a la variable ocupación, se observan diferencias significativas entre categorías, siendo más predominante la tolerancia a su ausencia en el grupo de pacientes que en el de profesionales. La naturaleza de la enfermedad mental tiende a aumentar las dificultades en el nivel de la cohesión grupal, la relación interpersonal y en el establecimiento de relaciones de mutualidad y reciprocidad, favoreciendo un mayor nivel de retraimiento, aislamiento personal y social

(15), lo cual podría explicar en parte este fenómeno. Puede conllevar con el tiempo una repercusión en la necesidad relacional y sentimientos de soledad de los pacientes (16). Respeto al grupo de profesionales, la vinculación afectiva que generan las personas con la colectividad al sentirse parte importante de la misma, refuerza sentimientos de identidad como la fidelidad, confianza y siendo una faceta más de la identidad social (17). No obstante, aunque dichas condiciones pueden ayudar a entender las diferencias, la duración del periodo de cuarentena no es suficiente para poder sacar conclusiones al respecto.

En relación a los **factores facilitadores**, no se dan diferencias significativas entre categorías, destacando en ambos grupos la disponibilidad para ser escuchado como factor principal para afrontar el confinamiento. Tras la finalización de la situación de cuarentena, el grupo de pacientes verbalizó que gracias a las sesiones de video llamadas realizadas y el poder compartir pequeños espacios grupales en determinados momentos, pudieron afrontar de un modo más llevadero el estrés y complejidad de la situación. A su vez el poder relacionarse sin mascarilla fue valorado de forma muy positiva puesto que lo identificaron como un trato mucho más personal y cercano desde los profesionales. El Acompañamiento Terapéutico ofrece una técnica basada en la importancia de los aspectos vinculares de la tarea, teniendo lugar la misma en el ámbito de situaciones cotidianas, empleando también recursos cotidianos (charlas, bronca, humor, reacciones afectivas, espacios y personas del mismo contexto, etc.) (18). El hecho de crear un encuadre que ofrece la función de sostenimiento es fundamental para el establecimiento de este vínculo entre profesional-paciente (13, 18), favoreciendo de este modo la expresión tanto de necesidades, inquietudes o deseos.

Sobre la variable facilitación de actividades, ambos grupos destacan puntuaciones elevadas en la misma. Diversos autores indican que la ocupación es la actividad principal del ser humano en todas sus vertientes, fruto de un proceso evolutivo que culmina en el desarrollo de sus necesidades biológicas, psicológicas y sociales. A su vez, es un aspecto esencial de la naturaleza humana ya que todos somos seres ocupacionales, a partir del resultado de un proceso de evolución biológica, adaptación e integración cultural (9, 11).

En relación a hablar acerca de los sentimientos, ambos grupos lo destacan con importancia similar. Una fuerte vinculación con la estructura organizativa puede ayudar a las personas a adherirse a las normas organizacionales, llevándolos a manejar los problemas de forma más eficiente. El sentido de pertenencia que se genera en el individuo subyace al deseo de pertenecer a una colectividad determinada, que se materializa a través de la expresión de emociones (facilitado por un aumento en el tiempo de estancia en un mismo espacio) y afectos dirigidos a los miembros del grupo y la condición que los une, generando conectividad social e identidad grupal. Es caracterizado por una resiliencia mental en el desarrollo del mismo, y por el deseo de esforzarse incluso ante la presencia de dificultades (12).

Por último, las variables relacionadas con la preparación de los profesionales/coordinadores y cobertura de necesidades apenas son puntuadas de manera significativa por ambos grupos. Durante la cuarentena surgieron dificultades añadidas como la sobrecarga de tareas, ausencia de figuras profesionales habituales y empeoramiento psicopatológico de algunos de los pacientes. En el grupo de profesionales se produjo una situación de malestar y confusión mani-

fiestas con la estructura organizativa (y en consecuencia, de los pacientes con los profesionales, aunque menor) debido a variables como la diversidad de protocolos de actuación y estructuración de las dinámicas de la Unidad, las acciones subyacentes a los mismos y la sensación de sentirse en soledad respecto al resto de profesionales al depender de ellos, llegando a sentirse estigmatizados. Todo ello, unido a la cobertura de necesidades básicas en ambos grupos, puede explicar la escasa importancia que se les da a dichas variables como facilitadores.

#### LIMITACIONES

Se derivan, entre otras, del tamaño de la muestra, la utilización de una prueba no estandarizada y los datos auto-informados obtenidos de esta, y las diferentes condiciones en que se encontraban pacientes y profesionales para realizar la comparativa entre ambos, en relación a la situación de confinamiento. A su vez, cabe destacar la falta de estudios relacionados con el tema del análisis.

#### CONCLUSIONES

Cambiar de manera drástica el contexto relacional provoca que las personas se muestren en toda su esencia, indistintamente de su condición personal, pudiendo ser aprovechado para el desarrollo de la identidad y unión como grupo de forma relevante. Cabe destacar la importancia de mantener un encuadre que enmarque el proceso terapéutico, facilitado parcialmente por la propia situación de confinamiento. De este modo es interesante plantearse la facilitación de espacios de relación, estructuración y ocupación significativa del tiempo, en el tratamiento de la población general, y especialmente en personas con problemáticas de salud mental asociadas. A su vez, mostrar una actitud activa en la escucha del otro pudiendo hacer circular la palabra, da como resultado el establecimiento de vínculos estrechos de confianza y complicidad en el ámbito del desarrollo de las situaciones cotidianas.

#### CONFLICTO DE INTERESES

Ninguno.

#### AGRADECIMIENTOS

A Olalla Varela Besteiro, por su apoyo, paciencia y orientación durante la realización del presente trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Zaar MH, Ávila M-BG. El Covid-19 en España y sus primeras consecuencias O Covid-19 na Espanha e suas primeiras consequências La Covid-19 en Espagne: premiers conséquences The Covid-19 in Spain and its first consequences. Espaço e Econ 2020;(17).

2. Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. Boletín Oficial del Estado, número 67, de 14 de marzo de 2020.

3. Real Decreto 900/2020, de 9 de octubre, por el que se declara el estado de alarma para responder ante situaciones de especial riesgo por transmisión no controlada de infecciones causadas por el SARS-CoV-2. Boletín Oficial del Estado, número 268, de 9 de octubre de 2020.

4. Dirección General de Salud Pública. Estrategia de Detección Precoz, Vigilancia y Control de COVID-19. Adaptada a la Comunidad de Madrid. [citado 14 de agosto de 2020]. Disponible en: [https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/epid/estrategia\\_vigilancia\\_y\\_control\\_adaptada\\_cm\\_agosto\\_2020\\_v2.pdf](https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/epid/estrategia_vigilancia_y_control_adaptada_cm_agosto_2020_v2.pdf)

5. ORDEN 920/2020, de 28 de julio, de la Consejería de Sanidad, por la que se modifica la Orden 668/2020, de 19 de junio, por la que se establecen medidas preventivas para hacer frente a la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 una vez finalizada la prórroga del estado de alarma establecida por el Real Decreto 555/2020, de 5 de junio. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, número 182, de 28 de julio de 2020.

6. Vieta E, Pérez V, Arango C. Psychiatry in the aftermath of COVID-19. Revista de Psiquiatría y Salud Mental. 2020 abr 1;13(2). <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2020.04.004>

7. Fullana MA, Hidalgo-Mazzei D, Vieta E, Radua J. Coping behaviors associated with decreased anxiety and depressive symptoms during the COVID-19 pandemic and lockdown. Journal of Affective Disorders. 2020 Oct 1;275. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.06.027>

8. Ávila Álvarez, A., Martínez Piedrola, R.; Matilla Mora, R.; Máximo Bocanegra, M, Méndez, B.; Talavera Valverde, MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso, segunda edición [Traducción]. [www.terapia-ocupacional.com](http://www.terapia-ocupacional.com) [portal en Internet]. 2010 [consultado: 8-abril-2012]; [85]. Disponible en: <https://www.terapia-ocupacional.com/aota2012esp.pdf>. Traducido de: American Occupational Therapy Asociation (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).

9. Kielhofner G. Modelo de ocupación humana: teoría y aplicación. 4ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 2011

10. Muñoz-Valverde\* V, Martínez Zujeros S. Guía clínica de intervención de terapia ocupacional en pacientes con Covid-19. Recensión: Clinical guideline for occupational therapy intervention in patients with Covid-19. Critical review. TOG (A Coruña) [revista en internet]. 30 de noviembre de 2020 [citado 25 de abril de 2021];17(2):225-8. Disponible en: <https://www.revistatog.es/ojs/index.php/tog/article/view/92>.

11. Schliebener Tobar M. Los supuestos que subyacen a las principales teorías de Ann Wilcock y la necesidad de la pregunta ontológica por la ocupación humana. TOG (A Coruña) [revista en internet]. 2014 [-fecha de la consulta-; 12 (21): [20p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num21/pdfs/colab2.pdf>

12. Dávila de León, Celeste; Jiménez García, Gemma. Sentido de pertenencia y compromiso organizacional: predicción del bienestar. Revista de Psicología, vol. 32, núm. 2, 2014, pp. 272-302.

13. Sáinz, F. Winnicott y la perspectiva relacional en el psicoanálisis [internet]. 1ª Ed. Digital. Barcelona: Herder-Fundació Vidal i Barraquer; 2017 [-fecha de la consulta-; Disponible en: <https://www.bibliopsi.org/docs/lectura-brote/Winnicott%20y%20la%20perspectiva%20relacional%20en%20psicoan%C3%A1lisis.pdf>

14. Frías VM, Fortuny JR, Guzmán S, Santamaría P, Martínez M, Pérez V. Estigma: la relevancia del contacto social en el trastorno mental. Enferm. Clin. 2018 Mar-Apr; 28(2):111-117. DOI: 10.1016/j.enfcli.2017.05.007

15. Seguimiento grupal de pacientes psicóticos en la red pública de salud mental de la comunidad autónoma vasca. Gobierno Vasco [Internet]. 2009 Jul. Disponible en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/2009\\_osteba\\_publicacion/es\\_def/ad-juntos/D\\_09\\_06.%20Seguimiento%20grupal.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/2009_osteba_publicacion/es_def/ad-juntos/D_09_06.%20Seguimiento%20grupal.pdf)

16. Varela Besteiro, O. Corella Bazaco, V. García Lemos, C. Montero Barrado, C. Percepción de la tolerancia al distanciamiento social a lo largo del estado de alarma: estudio descriptivo en profesionales sanitarios y pacientes con trastorno mental grave. Norte de Salud Mental. Mayo 2020; Vol. 17, N°. 63: 55-65.

17. Brea, L. Sentido de pertenencia de los estudiantes de Arquitectura de la PUCMM-RSTA. Diagnóstico. Trabajo de Suficiencia Investiga-

dora, UM-PUCMM, Didáctica y Organización Escolar, Santo Domingo. 2008.

18. Dozza de Mendonça, L. Acompañamiento terapéutico y clínica de lo cotidiano. 1ª Edición. Buenos Aires: Letra Viva; 2014.

Tabla 1. Descripción y comparación de porcentajes para cada variable por categoría						
			No me ocurre	Algo	Bastante	Mucho
categoría usuario o profesional	Usuarios n=20 * % (n)	Tiempo	15.0% (n=3)	35.0% (n=7)	40.0% (n=8)	10.0% (n=2)
		Salir	10.0% (n=2)	0.0% (n=0)	15.0% (n=3)	75.0% (n=15)
		Comunicación	20.0% (n=4)	40.0% (n=8)	25.0% (n=5)	15.0% (n=3)
		Ocupación	55.0% (n=11)	30.0% (n=6)	15.0% (n=3)	0.0% (n=0)
		Preparación	30.0% (n=6)	5.0% (n=1)	30.0% (n=6)	35.0% (n=7)
		Facilitación act.	10.0% (n=2)	45.0% (n=9)	25.0% (n=5)	20.0% (n=4)
		Escuchar	15.0% (n=3)	40.0% (n=8)	20.0% (n=4)	25.0% (n=5)
		Necesidades	45.0% (n=9)	10.0% (n=2)	25.0% (n=5)	20.0% (n=4)
		Sentimientos	30.0% (n=6)	35.0% (n=7)	15.0% (n=3)	20.0% (n=4)
		Actividades	30.0% (n=6)	20.0% (n=4)	15.0% (n=3)	35.0% (n=7)
	Profesionales n=12 * % (n)	Tiempo	41.7% (n=5)	16.7% (n=2)	25.0% (n=3)	16.7% (n=2)
		Salir	8.3% (n=1)	33.3% (n=4)	25.0% (n=3)	33.3% (n=4)
		Comunicación	16.7% (n=2)	41.7% (n=5)	25.0% (n=3)	16.7% (n=2)
		Ocupación	33.3% (n=4)	8.3% (n=1)	25.0% (n=3)	33.3% (n=4)
		Preparación	41.7% (n=5)	16.7% (n=2)	8.3% (n=1)	33.3% (n=4)
		Facilitación act.	8.3% (n=1)	25.0% (n=3)	58.3% (n=7)	8.3% (n=1)
		Escuchar	0.0% (n=0)	50.0% (n=6)	16.7% (n=2)	33.3% (n=4)
		Necesidades	50.0% (n=6)	8.3% (n=1)	16.7% (n=2)	25.0% (n=3)
		Sentimientos	16.7% (n=2)	50.0% (n=6)	16.7% (n=2)	16.7% (n=2)
		Actividades	25.0% (n=3)	16.7% (n=2)	25.0% (n=3)	33.3% (n=4)

Tabla 2. Estadísticos de prueba*						
	tiempo	salir	comunicación	ocupación	preparación	facilitación de act.
U de Mann-Whitney	100,500	69,500	115,500	68,500	104,000	107,000
W de Wilcoxon	178,500	147,500	325,500	278,500	182,000	317,000
Z	-,791	-2,223	-,184	-2,138	-,653	-,536
Sig. asintótica (bilateral)	,429	<b>,026</b>	,854	<b>,032</b>	,513	,592
Significación exacta [2*(sig. unilateral)]	,454 <sup>b</sup>	,048 <sup>b</sup>	,863 <sup>b</sup>	,044 <sup>b</sup>	,552 <sup>b</sup>	,632 <sup>b</sup>
Estadísticos de prueba*						
	escuchar	necesidades	sentimientos	actividades		
U de Mann-Whitney	102,000	118,000	112,000	114,500		
W de Wilcoxon	312,000	196,000	322,000	324,500		
Z	-,744	-,083	-,327	-,223		
Sig. asintótica (bilateral)	,457	,934	,744	,824		
Significación exacta [2*(sig. unilateral)]	,501 <sup>b</sup>	,954 <sup>b</sup>	,774 <sup>b</sup>	,833 <sup>b</sup>		

a. Variable de agrupación: categoría usuario o profesional

b. No corregido para empates.

# REFORMULAMOS UN RECURSO PARA LA RECUPERACIÓN: EL “ESPACIO DE ACTIVIDAD” EN EL HOSPITAL DE DÍA

WE REFORMULATE A RESOURCE FOR RECOVERY:  
THE “ACTIVITY SPACE” IN THE DAY HOSPITAL

Arantza Larizgoitia  
FUNDACION ARGIA FUNDAZIOA  
Getxo, España  
alarizgoitia@argiafundazioa.org  
944911946

## RESUMEN:

Introducción, El espacio de actividad del Hospital de día, concebido en origen desde la “rehabilitación en la dependencia”, se ve sometido a tensiones a consecuencia del cambio de orientación de Argia hacia el modelo de Calidad de Vida-Recuperación. Método, Desarrollamos un proceso iterativo de cambio organizacional, basado en el consenso, en el que tomarán parte todos los agentes implicados: dirección de Argia y del Hospital de día, educadoras, personas usuarias, equipo técnico, y orientado a un horizonte deseable para todos los agentes implicados. Las herramientas de trabajo han sido la facilitación y la conversación que busca potenciar las fortalezas. Las fases son: consenso, puesta en marcha, afianzamiento y aprendizajes, descripción de la nueva organización y cierre. Resultados Hemos definido un recurso para la “Recuperación”, en concreto: las características del modelo de actividad en el Hospital de Día, la estructura y organización del espacio, su funcionamiento, el cómo se establece y lleva a cabo el apoyo a cada persona usuaria, y los instrumentos de aprendizaje y evaluación del funcionamiento del “espacio de actividad”. Discusión Las claves de este éxito son: el apoyo de la dirección, el consenso, la colaboración entre los agentes, la orientación a un futuro de “recuperación”, la conversación orientada a las fortalezas, la larga duración del proceso.

**Palabras clave:** Recuperación, actividad, autodeterminación, cambio organizacional

## ABSTRACT:

Introduction, The “activity space” of the Day Hospital, originally conceived from the “dependency rehabilitation”, is subject to tensions as a result of Argia's change of orientation towards the Quality Life and Recovery model. Method, We develop an iterative process of organizational change, based on consensus, in which all the agents involved will take part: management of Argia and of the Day Hospital, educators, users, technical team, and oriented towards a desirable horizon for all the agents involved. The working tools have been facilitation and conversation that seeks to enhance strengths. The phases are: consensus, start-up, consolidation and learning, description of the new organization and closure. Results. We have defined a resource for the “Recovery”, specifically: the characteristics of the activity model in the Day Hospital, the structure and organization of the space, its operation, how support is established and carried out for each user, and the instruments of learning and evaluation of the functioning of the “activity space”. Discussion. The keys to this success are: the support of the management, the consensus, the collaboration between the agents, the orientation to a future of “recovery”, the conversation oriented to strengths, the long duration of the process

**Keywords:** Recovery, activity, self-determination , organizational change



## INTRODUCCIÓN

Argia Fundazioa, con 30 años de historia, tiene por Misión “responder a la demanda social de dar apoyo a las personas con enfermedad mental y su entorno afectivo para mejorar su calidad de vida y su imagen pública”. Interpretada la Misión desde un enfoque bio-psico-social de la enfermedad, el modelo de intervención sigue la senda de la rehabilitación psico-social, esto es: intervenciones que pueden ir dirigidas a mitigar la vulnerabilidad, a reducir el estrés, o a mejorar los factores protectores por medio de estrategias de afrontamiento o de adiestramiento de la competencia social<sup>1</sup>. En virtud de tal planteamiento, desarrollamos una estructura organizacional de: equipamientos, perfiles y equipos profesionales, funciones, procedimientos, instrumentos de seguimiento y control, sistema de información, normas, derechos, cultura, que sustenta un abanico de recursos comunitarios de diferente intensidad: apoyo en el domicilio, club social, piso tutelado, hospital de día, residencia.

A partir de 2012, participando de un amplio movimiento en la psiquiatría comunitaria, comenzamos un giro hacia el Modelo de Calidad de Vida y de Recuperación en la enfermedad mental<sup>2</sup>. Afrontamos el reto de ayudar a que la persona diseñe sus proyectos, a que elija en función de sus posibilidades (lo que ya puede hacer, y lo que podría con el apoyo adecuado) y de cómo las valora<sup>3</sup>. Así, revisamos la estructura organizacional subyacente a nuestros recursos. El “club social”<sup>4</sup> es el espacio experimental donde iniciamos un proceso de cambio con el resultado de insospechados niveles de autogestión, empoderamiento y satisfacción entre las personas socias. El cambio paulatinamente afecta más ámbitos y surgen tensiones. Una de ellas se produce en el recurso Hospital de día, cuya misión es la prestación de apoyo socio-sanitario de día a personas con trastorno mental grave de larga duración. Surge específicamente en el “espacio de actividades ocupacionales”.

El “espacio de actividades ocupacionales” del Hospital de día buscaba en 2015 propiciar un cambio en la vida de la persona usuaria, de modo que mejorara la adaptación a sus circunstancias personales y contextuales<sup>5-6</sup>. Con su participación en el PAI (plan de atención individualizada), aportaba al proceso rehabilitador: una estructura de ocupación del tiempo, comprometerle en el cumplimiento de normas y en la participación en actividades, desarrollar competencias: practicar habilidades laborales/ocupacionales y cognitivas, favorecer relaciones interpersonales, y asegurar un adecuado mantenimiento de las condi-

ciones de vida. Para atender a 97 personas usuarias (de algo más de 50 años de edad media, y dos tercios hombres), con un diagnóstico de enfermedad mental grave cronificada; contaba con un equipo de seis educadoras y media que en ese año ofrecieron 43 actividades, de lunes a viernes, dos sesiones de mañana y dos de tarde; las principales (laborterapia, artesanía, costura, limpieza) por propia iniciativa y muchas del resto a propuesta de las usuarias.

En paralelo, en ese momento había comenzado un proyecto dirigido a promover el protagonismo de la persona usuaria en su experiencia en Argia; Como resultado, describimos las herramientas de “grupo” y de “relación individual de referencia”, en las que la “profesional de referencia” actúa como facilitadora<sup>7</sup>; ambas propician que la persona usuaria, partiendo del día a día, desarrolle su proyecto vital. Por último, a partir de esta “relación”, la profesional de referencia traslada las expectativas vitales de la persona usuaria al PAI<sup>8</sup>. El nuevo escenario tuvo un impacto determinante en la organización del “espacio de actividades ocupacionales” (las educadoras pasaron a ser personas de referencia, lo que ocupaba parte de su jornada), y en las expectativas de las implicadas, usuarias y profesionales. Surgieron demandas de mayor participación (opinar en la compra del mobiliario, cambiar las normas...) y proyectos de abrir nuevas vías colaborativas (comisión de usuarios y voluntariado para pensar nuevas actividades desde intereses y gustos de los usuarios), que chocaban con una estructura organizativa rígida. Tras intentos de cambio fallidos, en 2017 hacemos un nuevo planteamiento: aplicaremos en este espacio los aprendizajes del “club social”. Para ello redefinimos la “actividad” acorde a los modelos de Calidad de Vida y Recuperación, ahora buscaremos: facilitar las condiciones para que la persona usuaria pueda vivir experiencias autotélicas (en las que la recompensa obtenida se deriva del mismo acto de realizar la actividad) que hagan fluir su mente y permitan que la personalidad crezca y se haga más compleja<sup>9</sup>, se empodere.

A partir de este momento iniciamos un proceso de cambio organizacional planteado como un ejercicio de diseño social iterativo<sup>10</sup> en el que tomarán parte todos los agentes implicados: dirección de Argia y del Hospital de día, educadoras, personas usuarias, equipo técnico.

### OBJETIVO DEL PROCESO DE CAMBIO ORGANIZACIONAL

Queremos redefinir el “espacio de actividades ocupacionales” y su aportación a la misión del Hospital de

día, de tal forma que efectivamente sea un espacio orientado a facilitar que las personas usuarias puedan desarrollar aquí una actividad significativa y estén satisfechas con el apoyo recibido.

### MÉTODO:

Durante dos años hemos trabajado en la redefinición de este “espacio de actividad”, con el apoyo e implicación de la dirección de Argia (director médico, responsable de innovación) y del Hospital de día (responsable del recurso). Tras un primer consenso sobre el objetivo final (horizonte desde el que evaluaremos el proceso) y el plan de trabajo (formulación, ejecución, revisión-reformulación intensivo), creamos una comisión (educadoras, responsable del Hospital, responsable de Innovación) que guía el proceso. Con regularidad, las educadoras registran-evalúan su actividad y la de las personas usuarias en relación al objetivo buscado. Semanalmente al inicio, luego cada tres semanas, la comisión revisa tales registros (diarios de campo), así como las incidencias en los espacios de actividad y con otros profesionales; se extraen aprendizajes y se reformula el planteamiento. Cada seis meses el proceso es evaluado, para ello se analizan indicadores de logro, así como la evaluación de las personas usuarias, las educadoras, y la dirección del Hospital. La evaluación final identifica los logros, y define claves de un funcionamiento autónomo.

La responsable de Innovación es facilitadora en esta comisión. El proceso de cambio<sup>11</sup> se apoya en los recursos del “espacio de actividad”, esto es: la estructura del Hospital, el equipo de educadoras, su conocimiento experimentado, y las propias personas usuarias; buscamos descubrir funciones útiles en el desempeño de estos recursos, para potenciarlas y conseguir el cambio. El instrumento de trabajo es el reconocimiento, la escucha, y la conversación entre los diferentes agentes. Desde ahí tiene lugar una transformación integradora y creativa que conduce a superar las contradicciones en una nueva formulación del “espacio de actividad” incardinado en el Hospital de día.

### FASES DE DESARROLLO DEL PROYECTO

1º fase: Acuerdo marco y puesta en marcha (dos meses). El proceso de cambio se inicia con el consenso entre dirección (Argia y Hospital de día) y equipo de educadoras, sobre la necesidad de repensar el “espacio de actividades ocupacionales”. El equipo de educadoras elabora una propuesta de nuevo funcionamiento que reformulamos a la luz del Modelo de Calidad de Vida-Recuperación, ahora entenderemos la “actividad” ligada a la identidad, a la satisfacción con uno mismo, y al proyecto vital, y por tanto esencialmente auto-determinada.

A partir de ahí, establecemos un acuerdo marco que redefine la estructura del Hospital, y el papel del equipo de educadoras. En el Hospital de día se van a conjugar dos ámbitos de intervención: la atención socio-sanitaria a la vulnerabilidad producida por la enfermedad mental y a sus efectos

secundarios, realizada a través del PAI por el equipo técnico (psiquiatra, psicóloga, enfermera, trabajadora social, y profesional de referencia); y el apoyo al proceso de recuperación (proyecto vital, empoderamiento y autodeterminación en la actividad, participación), realizada en el día a día por equipo técnico, profesional de referencia y educadoras, y específicamente por estas en el “espacio de actividad”. Las educadoras habrán de responder con flexibilidad a la necesidad subjetiva de actividad de las personas usuarias, esto es: desarrollar un rol significativo, desarrollar una identidad positiva, disfrutar, obtener logros, desarrollar habilidades. Este acuerdo rompe el status anterior; ahora la “actividad” de las personas usuarias no es objeto de tratamiento en su PAI, o lo es solo de manera particular y coyuntural. Pierden sentido, por tanto, los seguimientos sistemáticos sobre su desempeño en el espacio de actividad. Las educadoras redefinen su perfil competencial como facilitadoras que trabajan en equipo, Los espacios de actividad se estructuran en función de los recursos disponibles como espacios de autogestión por las personas usuarias.

El lanzamiento de este acuerdo implica su presentación previa a todas las personas del Hospital (profesionales y usuarios), y la apertura de un proceso de cambio estimado en dos años.

2º fase. Puesta en marcha del nuevo planteamiento y re-encuadre del “espacio de actividad” (nueve meses, el seguimiento es semanal). Empiezan a funcionar cuatro espacios paralelos: espacio laboral, arte, lúdico, y deporte salud. En cada espacio, hay una asamblea semanal donde las personas usuarias diseñan, organizan y evalúan las actividades con el apoyo de las educadoras. Estas si bien trabajan preferentemente desde un espacio, se coordinan para dar cobertura a todos ellos. A primera hora hay una reunión de “buenos días” de carácter voluntario, abierto a todas las personas del Hospital. Las personas usuarias acuden a uno u otro espacio según sus preferencias y sin compromiso ajeno al que decidan iniciar y mantener.

Es una etapa de grandes dudas. Las educadoras deben afrontar el reto de delegar su protagonismo en las personas usuarias, y estas se deben empoderar; y a la vez las primeras han de transferir competencias a las segundas para que efectivamente se autodeterminen como sujetos de su actividad, y todas (incluido el equipo técnico del Hospital) han de confiar en que sucederá. El proceso sigue diferentes ritmos en cada espacio, en función: de lo estructurado de las actividades que ahí se realizan, de lo competente en facilitación que es cada educadora, de las propias personas usuarias que acuden (su experiencia previa e interés por la actividad, su dinamismo, su edad, su experiencia de institucionalización, etc.). Surgen dudas acerca de: la pertinencia de las pautas de actuación acordadas, especialmente sobre la existencia de contenidos para una asamblea se-

<sup>1</sup>Del Olmo Romero Nieva F. Rehabilitación psicosocial en la esquizofrenia. Informaciones Psiquiátricas. 2002; 168. Disponible en: [http://www.revistahospitalarias.org/info\\_2002/02\\_168\\_06.htm](http://www.revistahospitalarias.org/info_2002/02_168_06.htm)

<sup>2</sup>Shepherd G, Boardman J, Slade M. Implementando la recuperación. Un nuevo marco para el cambio organizativo. Sainsbury Centre for Mental Health, 2008. Edición en castellano: Hacer de la recuperación una realidad. 2008. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Disponible en: <http://bit.ly/1B5Hejl>

<sup>3</sup>Exeberria X. Ética y discapacidad. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. 2004; 35(2):68-79.

<sup>4</sup>Larizgoitia A. Club Social para personas con discapacidad relativa a salud mental, espacio para el ocio que posibilita su participación. Rehabilitación Psicosocial 2015; 12(12): 25-33. Disponible en: [http://www.argiafundazioa.org/gw\\_argia/images/secciones245/item556/ARTICULO%20CLUB%20SOCIAL%20-%202015.pdf](http://www.argiafundazioa.org/gw_argia/images/secciones245/item556/ARTICULO%20CLUB%20SOCIAL%20-%202015.pdf)

<sup>5</sup>Cano Deltell E.E. TP: Modelo de ocupación humana MOHO. Máster en Cuidados de Salud en la Dependencia, Discapacidad y Fin de Vida. Disponible en: <https://www.ugr.es/~kogniv/Preguntas/21%20Modelo%20ocupacion%20humana.pdf>

<sup>6</sup>Navarrón Cuevas E L; Ortega Valdivieso A. Rehabilitación psicosocial: una perspectiva desde el modelo de ocupación humana. Terapia-ocupacional.com. Disponible en: [http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Rehab\\_PsicoS\\_Emi\\_Navarron.shtml](http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Rehab_PsicoS_Emi_Navarron.shtml)

<sup>7</sup>La facilitación es el proceso de conducir a una persona/un grupo, a través de la discusión, el aprendizaje o el cambio, de modo que se le anime a participar. También se refiere a los procesos y funciones que permiten que el grupo trabaje en torno a un objetivo común en forma eficiente, efectiva y agradable. Este enfoque parte de la base que cada persona tiene algo único y valioso que aportar.

<sup>8</sup>Larizgoitia A. Promovemos la participación del usuario en la construcción de su proyecto vital. El “grupo de referencia”. Rehabilitación Psicosocial 2018; 14 (1 y 2): 11-18 11. Disponible en: [http://www.argiafundazioa.org/gw\\_argia/images/secciones245/item556/ARTICULO%20participac%C3%B3n%20usuario.pdf](http://www.argiafundazioa.org/gw_argia/images/secciones245/item556/ARTICULO%20participac%C3%B3n%20usuario.pdf)

<sup>9</sup>Csikszentmihalyi M. Fluir. Kairos. 1997. Resumen disponible en: <https://www.leadersummaries.com/ver-resumen/fluir>

<sup>10</sup>El diseño iterativo se basa en un proceso continuo de experimentación, prueba y evaluación del producto, de manera que progresivamente se eliminan problemas y este se adecua a los usuarios que lo tienen que utilizar. <http://design-toolkit.recursos.uoc.edu/es/iterativo/>

<sup>11</sup>Kourilsky F. Coaching. Cambio en las organizaciones. Pirámide. 2011.

manal; lo determinante de la enfermedad mental respecto a las expectativas de desempeño de las personas usuarias, y la necesidad de guiar y de establecer límites externos que garanticen “una calidad de cuidado”; el nexa de unión entre el “espacio de actividad” y el equipo técnico del Hospital, y los canales de comunicación y coordinación.

En este contexto, resultan determinantes: la claridad del objetivo final consensuado que realiza un efecto tractor sobre la dinámica del proceso de cambio; el reconocimiento mutuo al valor y la aportación de cada una como recurso esencial en este proceso; y la determinación y flexibilidad con que conseguimos mantener una comunicación abierta, enfocada a identificar y potenciar los aciertos sobre los que podemos construir a futuro. Resulta además importante el soporte formativo continuo a las educadoras en facilitación y Modelo de Recuperación.

La evaluación identifica cambios en el desempeño de las educadoras (se escuchan y consideran las propuestas, se implica a las usuarias en todo el proceso, se ofrece apoyo para planificar, ejecutar y evaluar, se respeta la individualidad); esto se refleja en cambios en el desempeño de las personas usuarias (se han desarrollado actividades significativas, nuevos roles, situaciones de apoyo mutuo, creado más relaciones, conversaciones en espacios informales, y actividades en solitario), y a la vez en un altísimo nivel de satisfacción (9,25 sobre 10 puntos); si bien tales logros alcanzan a algo menos de la mitad del colectivo. También se identifican áreas de mejora para las educadoras: mejorar las competencias de facilitación, la creatividad en su desempeño y la personalización de las conversaciones. La asamblea se establece como centro articulador del espacio de actividad, autogestionado por las personas usuarias, y entra en fase de mejora.

3º fase. Extracción de aprendizajes y consolidación del nuevo “espacio de actividades” (doce meses, el seguimiento es cada tres semanas). Se trata de consolidar las nuevas prácticas en el “espacio de actividad”, lo que lleva implícito la identificación de aprendizajes que deben ser incorporados en el funcionamiento normalizado. Se plantean retos relativos a la relación de apoyo: cómo dar cabida en los espacios a las particularidades personales: sexo, edad, intereses, diferentes formas de entender la participación; cómo compatibilizar la dinámica de participación asamblearia con interés minoritarios; cómo entender la “no actividad”; cómo identificar y potenciar la asunción de roles; cómo entender la opción de algunas por reducir su presencia en el Hospital; cómo motivar desde el respeto al proyecto vital de cada persona. Se plantean retos también respecto al desempeño del equipo de educadoras: cómo garantizar la autocrítica y el aprendizaje en equipo, cómo responder simultáneamente a las demandas del “espacio de actividad” y a sus funciones como “profesionales de referencia-dinamizadores de grupos de referencia”.

Ante estas y otras preguntas surgen nuevas soluciones y se re-conceptualizan antiguas: las asam-

bleas toman decisiones respecto a las normas, los derechos, y los compromisos de las personas usuarias, la decoración y la organización física de los espacios de actividad; las educadoras transfieren competencias a las personas usuarias, al igual que en el pasado, si bien ahora el objetivo es la autogestión; la dificultad, el objetivo (nivel de logro buscado) de la actividad lo establece cada persona; las asambleas deciden la capacidad del espacio para asumir actividades muy complejas, atribuyendo los recursos disponibles (el tiempo de la educadora) a las diferentes opciones; las educadoras intensifican su coordinación previendo las situaciones estresantes y delegan tareas en personas usuarias. En un plano más abstracto: se consensua una definición operativa de “rol significativo” que recoge al anterior “trabajo de motivación” orientándose al al empoderamiento y al reconocimiento; se redefine el concepto de “actividad significativa” atendiendo a los diferentes “ritmos” de cada persona, y contemplando la no actividad, “el estar”, como opción válida. Las educadoras van abandonando tareas que antes ocupaban su tiempo (una especialmente significativa es la presencia constante en el espacio de actividad, y las actividades rutinarias), y que ahora son ejecutadas por personas usuarias que asumen estos roles. Como en un movimiento sincronizado, las educadoras adquieren un perfil cada vez más de facilitadoras y las personas usuarias más de promotoras y autogestoras.

El método de trabajo ha continuado la fase anterior: reconocimiento, conversación abierta orientada a la potenciación de las fortalezas, y tracción desde el objetivo final sobre el ahora.

Las evaluaciones muestran un crecimiento de espacios-ámbitos donde las personas usuarias conviven, un incremento de la movilidad de las personas usuarias entre los espacios, y de su implicación en la gestión de las actividades (si bien centrado en actividades poco complejas), se mantiene el desarrollo de roles significativos por los espacios; se incrementan las relaciones de apoyo; se mantiene la satisfacción (si bien ahora en niveles más normales: 7-8 puntos). Se identifican también áreas de mejora: además de aumentar y profundizar las oportunidades de participación, estas se centran en mejorar las competencias de las educadoras para “ver y reconocer” las relaciones de apoyo y el desempeño de roles significativos por parte de las personas usuarias. Se pone también atención en la mejora de la dinámica de las asambleas.

4º fase. Cierre del proceso de cambio (seis meses, el seguimiento es cada tres semanas). Se trata de concretar las claves del “espacio de actividades” que garantizan su eficiencia y eficacia, su crecimiento como espacio de Recuperación, y su aporte de valor a la misión del Hospital.

No todos los espacios de actividad han avanzado al mismo ritmo. Parece que los espacios con actividades más genéricas, lúdico y salud deporte, tienen límites poco claros. En el lúdico se juntan personas muy activas con otras de asistencia intermitente y escasa implicación, las asambleas

resultan sobrecargadas y muchas iniciativas van dirigidas a actividades deportivas. En el de salud deporte se juntan intereses muy específicos (una sola actividad con gran implicación, ejemplo: fútbol), con otros mucho más difusos; las asambleas encuentran dificultades de convocatoria, así como de gestionar actividades de interés general y participativas. Por contrapartida los espacios laboral y de arte, con un tipo de actividades mucho más estructuradas, han puesto en marcha asambleas muy activas y eficientes; las actividades, gestionadas a través de alianzas de las educadoras con las personas usuarias (reparto de tareas, organización del espacio) han entrado en un ciclo de creciente autogestión, además hay muchas relaciones de apoyo mutuo. De otro lado, entre las personas usuarias se observan muy diferentes evoluciones: en un grupo se constata un altísimo nivel de desempeño y satisfacción, unido en muchos casos a una creciente demanda a las educadoras para nuevos logros; en el otro extremo está el grupo de personas que básicamente “se adapta” y demanda mucho menos, sus niveles de logro son también muy moderados. Todo ello plantea en cada espacio retos diferentes a las educadoras.

Como respuesta, se decide unificar la actividad y asambleas del espacio lúdico y el de salud deporte; en todos los espacios se crean mini-asambleas que dan solución a temas concretos y dependen de la asamblea general vinculante, lo que facilita la participación en el diseño y ejecución de las actividades, y la asunción de roles; en todos los espacios se impulsa el “trabajo de roles” como herramienta de reconocimiento, motivación, e implicación en la actividad, lo que va ligado a la personalización de las conversaciones; se impulsa el apoyo mutuo orientado a la realización de actividades (surge la figura del artesano experto); crecen las coordinaciones y la movilidad de las educadoras inter-espacios. Hay un importante cambio de mentalidad en todos los implicados, educadoras y personas usuarias. Las educadoras ahora facilitadoras, definen su función como: imaginar un futuro diferente en su desempeño y en las propias actividades (cambios en las responsabilidades, en las rutinas, y en la relación con las personas usuarias). Las personas usuarias perciben un espacio amigo, que ellos construyen. La noción de “actividad” ha abandonado definitivamente “lo terapéutico”, y se construye en torno a “lo significativo”,

Finalmente identificamos las claves de trabajo en el “espacio de actividad” del Hospital de día, estas son: otorgar el protagonismo a las personas usuarias en el diseño, ejecución y evaluación de las actividades significativas; potenciar los roles significativos; facilitar asambleas vinculantes; potenciar que se de apoyo entre iguales (apoyo mutuo); ofrecer flexibilidad; coordinación entre espacios. La conversación abierta y orientada a la

identificación de fortalezas sobre las que avanzar y al aprendizaje, herramienta de trabajo constante a lo largo del proceso de cambio, se incorpora ahora como clave del crecimiento del equipo de facilitadoras. Este se redefine como equipo autogestionado: desaparece la figura del coordinador, e incorpora la técnica de la “reunión delegada”<sup>12</sup> a su dinámica de trabajo, como instrumento de gestión y de aprendizaje de equipo<sup>13</sup>.

La evaluación muestra que los espacios de actividad son gestionados por asambleas semanales en las que las propuestas son paulatinamente más complejas, más del 88% de la actividades son diseñadas, organizadas y evaluadas por las personas usuarias, y como media cada persona desempeña más de tres roles de los que se siente orgullosa y por los que recibe reconocimiento. Finalmente, se constata que: algunas personas usuarias adoptan roles protagonistas en la sociedad (interacción en primera persona con proveedores, con clientes, con otros productores, etc.); y algunas demandan mayor participación en el Hospital, más allá del “espacio de actividad”.

## RESULTADOS OBTENIDOS.

Hemos redefinido el “espacio de actividad” del Hospital como espacio de Recuperación, dirigido a facilitar que las personas usuarias encuentren aquí oportunidades y apoyos para relacionarse con otras personas y desarrollar actividades satisfactorias y significativas para su proyecto vital.

- **Características del modelo de actividad en el Hospital de Día** La “actividad significativa” está directamente relacionada con el “proyecto vital”, este es el fundamento de su “significancia”. La implicación de la persona usuaria en el “espacio de actividad” con actividades que le son significativas responden al resultado clave del recurso de “satisfacción de las personas usuarias” con el hecho de formar parte de la vida del Hospital. El “espacio de actividad” se caracteriza por ser un espacio amigo: que ellos construyen, donde son reconocidos, esto les produce un sentimiento de pertenencia y de preocupación por el otro. El proceso da lugar a la toma de responsabilidades y las relaciones de ayuda mutua entre iguales, y relaciones horizontales facilitadora-persona usuaria, donde esta última asume un papel activo.
- **Estructura y organización del espacio:** Hay tres espacios: laboral, de arte, y lúdico y deporte. Funcionan con autonomía y se coordinan entre ellos y con el resto del Hospital. Cada espacio es lugar de variedad de actividades (remunerada/desarrollo de la creatividad/ hobbies más o menos estructurados, descanso, disfrute/actividad física), orquestadas en función de los intereses e implicación

<sup>12</sup>En la “reunión delegada” las funciones del líder de: dotar de contenido, dinamizar, controlar el tiempo, facilitar la toma de decisiones, y dar feed-back en la reunión, son delegadas de forma rotatoria a los asistentes. Ello garantiza una dinámica de reuniones eficaces y eficientes.

<sup>13</sup>Cardon A. Coaching de equipos. Gestión 2000. 2005.

<sup>11</sup> Merino T, Ostolozaga Z. La implantación del Modelo de Recuperación en un taller de artesanía. IV Jornadas de Hospitales de Día de la AEN. 2017. Disponible en: [http://www.argia-fundazioa.org/gw\\_argia/images/secciones245/Item556/poster%20implantaci%C3%B3n%20modelo%20de%20recuperaci%C3%B3n%20en%20taller%20artesan%C3%ADa.png](http://www.argia-fundazioa.org/gw_argia/images/secciones245/Item556/poster%20implantaci%C3%B3n%20modelo%20de%20recuperaci%C3%B3n%20en%20taller%20artesan%C3%ADa.png)

de los actores. La función de las facilitadoras es acompañar y apoyar a las personas, y generar nuevas oportunidades de crecimiento.

- **Funcionamiento:** La reunión de “buenos días”, conducida por personas usuarias y abierta a todas las personas del Hospital, es el punto de encuentro donde compartir informaciones, celebrar logros. Los espacios permanecen abiertos de inicio a fin de la jornada, y las personas usuarias se mueven, adquieren y mantienen compromisos en función de sus intereses, eligen: horario, tipo de actividad. En cada espacio se realiza: la acogida diaria, el funcionamiento habitual del espacio y la organización del mismo. Semanalmente, una asamblea por espacio toma decisiones acerca de la organización, las actividades, el reparto de responsabilidades; en esta, las personas usuarias asumen el protagonismo con propuestas, planes de acción y evaluaciones. La facilitadora se responsabiliza de implicar a las personas en la construcción del orden del día para la asamblea; y facilitar una dinámica participativa. Los espacios coordinan sus asambleas con el objetivo de que los interesados puedan acudir a todas ellas. Las facilitadoras, tienen dos reuniones semanales de análisis de buenas prácticas y de coordinación para dar respuesta a cuestiones organizativas y mantener simultáneamente activos los tres espacios.
- **Como se establece y lleva a cabo el apoyo a cada persona usuaria** En los espacios facilitadora y persona usuaria establecen conjuntamente los retos, los procesos de trabajo y el modo de evaluación. La facilitadora apoya y promueve la asunción de roles significativos por parte de la persona usuaria.

Entendemos por rol significativo: El papel que voluntariamente desempeña una persona en un grupo de una manera consistente y continuada, es identificable por los demás y genera expectativas en los otros, de tal manera que si la persona no lo ejerce se echa de menos. Por otro lado, el desempeño de un rol refuerza la autoestima, y la identidad personal. Los roles se van creando a través de la actividad y de la convivencia. El trabajo de fomentar roles consiste en ofrecer apoyo y oportunidades para ejercer un papel que la propia persona pueda gestionar, dándole el reconocimiento merecido. Hay varias maneras de crear oportunidades: detectar, valorar, y potenciar funciones que alguien ya está ejerciendo y visualizarlas en el grupo; observar habilidades y cualidades de las personas y apoyarle para que asuma roles relacionados con éstas; crear oportunidades de experimentar con éxito el rol, delegando funciones en la persona usuaria y proporcionándole ayuda para que las asuma; potenciar el apoyo entre iguales.

Para potenciar el reconocimiento que merece el rol debemos considerar dos dimensiones que podemos utilizar de forma combina-

da: ofrecer reconocimiento a nivel individual o colectivo (asambleas, grupos,..), y ofrecer reconocimiento formal o informal (de manera sutil o manifiesta).

- **Instrumentos de aprendizaje y evaluación del funcionamiento del “espacio de actividad” en el Hospital de Día** Las facilitadoras cumplimentan diarios de campo de los espacios y las asambleas, donde registran reflexiones (dudas y aciertos en su desempeño, hipótesis explicativas) y datos sobre la actividad. Estos registros son la base para una reunión mensual orientada exclusivamente al aprendizaje, de ellos extraemos los “recursos” que deberán ser analizados más a fondo y potenciados por el equipo. Utilizaremos una dinámica de “reunión delegada” como instrumento del aprendizaje de equipo.

La evaluación de resultados se realiza en base a tres indicadores: oportunidades de participación en la asamblea, porcentaje de actividades diseñadas, organizadas y evaluadas por las personas usuarias, y media de roles significativos entre las personas usuarias. Además, a fin de año, en cada asamblea se plantea un debate evaluativo sobre el funcionamiento del año; por último, cada persona usuaria hace una pequeña redacción sobre su experiencia durante el año en ese espacio.

#### DISCUSIÓN

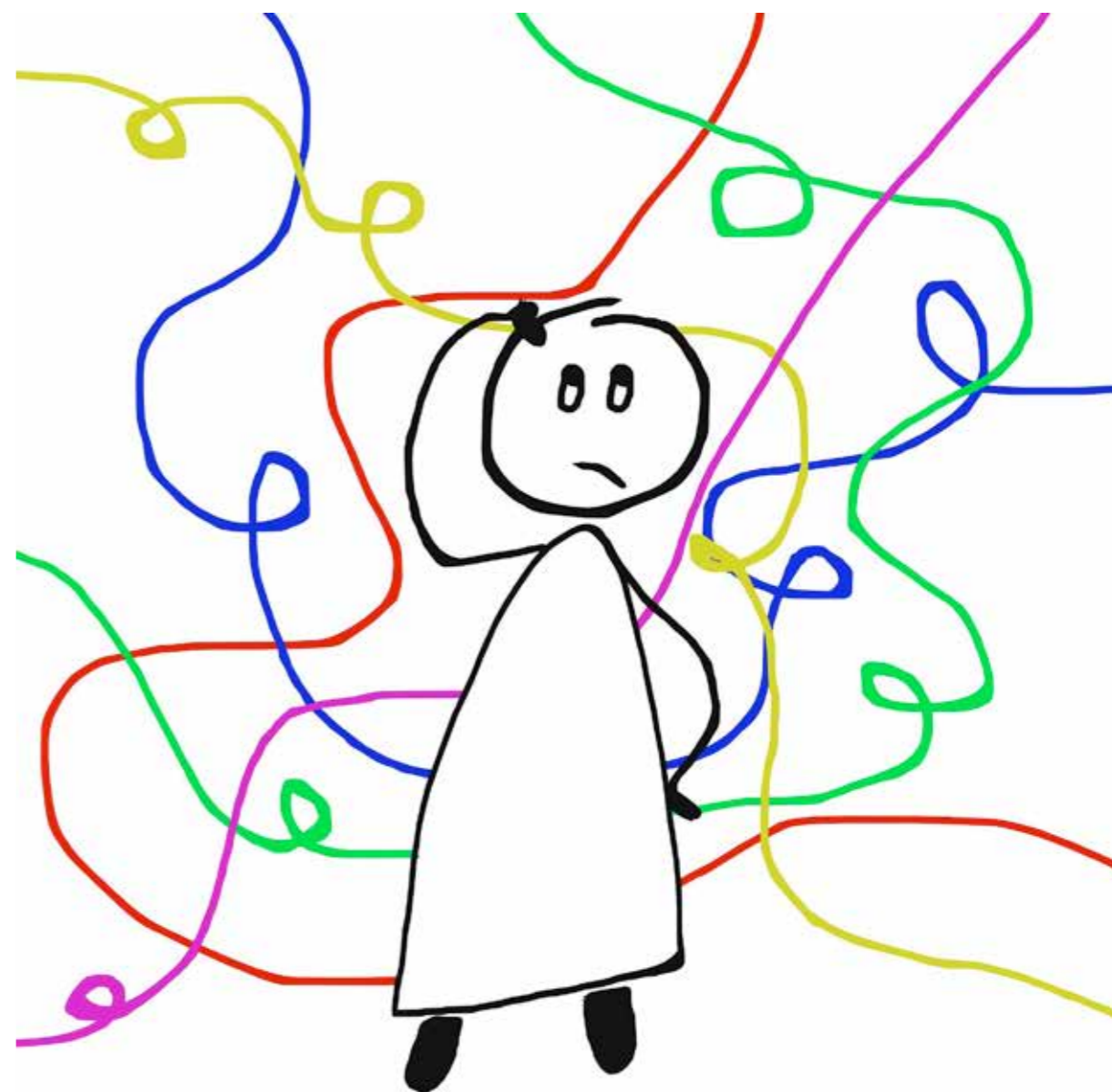
Creemos que el trabajo realizado ha conducido a: la reformulación del “espacio de actividad” del Hospital de día como un recurso para la “recuperación” de las personas usuarias que aquí participan. Podemos identificar una serie de aspectos que han resultado determinantes:


1. El cambio se plantea en base al consenso entre todas las agentes implicadas, y cuenta de inicio a fin con el apoyo de los estamentos directivos. El proceso ha sido planteado como un ejercicio de participación y facilitado con dinámicas de gestión del cambio.
2. En torno al proceso de cambio hay un ejercicio de humildad, de generosidad, y de asunción del riesgo por parte de todas, especialmente las educadoras, que han incorporado la evaluación y autoevaluación como elemento de aprendizaje y de mejora continua, el riesgo del error y el consiguiente volver a iniciar, y la exposición pública de su profesionalidad que ello ha supuesto. También han asumido riesgos las personas usuarias cuando han dado su confianza a las nuevas propuestas que les lanzaban las educadoras, y se han implicado en cambios, si no dolorosos, cuando menos rupturistas con su experiencia.
3. El cambio se plantea también como un ejercicio de confianza en el futuro, el de las personas usuarias y el de las profesionales, a la luz del Modelo de Recuperación. La visión de un “espacio de actividad” deseable para todas y cada una de nosotras, esperanzador, ha

ejercido de criterio de bondad y fuerza tractors durante todo el proceso. Con ello se ha opuesto a resistencias al cambio basadas en construcciones mentales que describían una realidad en sí misma limitante, la de las personas dependientes.

4. El cambio se plantea como un proceso de larga duración, esto ha permitido que cada agente disponga de tiempo para evolucionar a su ritmo, probar diferentes alternativas, y finalmente entre todas seleccionar las más adecuadas. Este largo tiempo ha posibilitado básicamente que podamos comunicarnos y entre todas, y cada persona por su parte, identifiquemos y desarrollemos nuestras fortalezas, recursos, cara al objetivo.

También debemos citar algunas limitaciones en los logros reseñados: como que algunas personas, si bien adoptan roles en su “estar” en la actividad, estos son muy simples o dependientes; o que la participación en las actividades y en la asamblea sea a veces muy limitada. Creemos que estos “peros” aquilatan el nivel de logro alcanzado y apuntan nuevas líneas de trabajo: profundizar la participación, apoyar la complejización de los roles, incrementar el abanico y la complejidad de opciones de actividad. Entendemos que el “espacio de actividades” siempre deberá estar en constante proceso de re-creación y crecimiento, para dar apoyo a las expectativas de las personas usuarias para empoderarse y desarrollar una actividad significativa que les produzca bienestar y satisfacción, sea cual sea.





# ALTERNATIVAS AL SILENCIO. EXPERIENCIA CON UN GRUPO DE ESCUCHADORES DE VOCES EN UNA UNIDAD DE REHABILITACIÓN HOSPITALARIA

ALTERNATIVES TO SILENCE.  
THE EXPERIENCE WITH A GROUP OF VOICE HEARERS IN A HOSPITAL  
REHABILITATION UNIT

Autora: Susana Romero Palomino. Psicóloga clínica.  
Unidad de Rehabilitación Hospitalaria (Unidad de Subagudos). Parque hospitalario Martí i Julià.  
C/ Dr. Castany s/n. 17190 Girona. Red de salud mental y adicciones. Instituto de Asistencia Sanitaria de Girona.

## RESUMEN:

El presente artículo pretende dar a conocer la experiencia con un grupo de escuchadores de voces en el ámbito hospitalario, mostrando aportaciones de los participantes en relación a la vivencia de la escucha y las opiniones respecto al grupo. La recogida de los datos se ha realizado a través de los registros de las sesiones y el feedback por escrito realizado por los miembros del grupo después de cada sesión. Los resultados muestran la riqueza narrativa-experiencial que envuelve el fenómeno de las voces y la buena acogida de la intervención, siendo ésta percibida como positiva, útil y enriquecedora. A partir de estos resultados se plantea la reflexión sobre la necesidad de crear espacios de diálogo y encuentro dentro y fuera de la hospitalización, con el objetivo de dar voz a los protagonistas que sobreviven o conviven con este tipo de experiencias, la mayoría de las veces en silencio y al margen de lo cotidiano.

Palabras clave: escucha de voces, rehabilitación, salud mental, hospitalización.

## ABSTRACT:

This article aims to present the experience of a group of voice listeners in a hospital environment, showing contributions from the participants in relation to the experience of listening and opinions about the group. The data collection was done through the session records and the written feedback made by the group members after each session. The results show the narrative-experiential richness that surrounds the phenomenon of voices and the good reception of the intervention, which is perceived as positive, useful and enriching. Based on these results, reflection is raised on the need to create spaces for dialogue and meeting inside and outside the hospital, with the aim of giving voice to the protagonists who survive or live with this type of experience, most of the time in silence and outside of their everyday life.

Key words: hearing voices, rehabilitation, mental health, hospitalization.

## INTRODUCCIÓN

*“The only thing worse than being talked about is not being talked about”*

Oscar Wilde.

El fenómeno de escuchar voces es frecuentemente entendido, en el marco de la psiquiatría y la psicología clínica institucional, como un síntoma de enfermedad. Su contenido suele considerarse poco relevante y cualquier acercamiento a la intimidad de la experiencia es cuestionado y puesto en entredicho por el riesgo al que pudiera estar asociado.

Aún en la actualidad, en nuestro país, existe la tendencia a enmarcar y acotar la vivencia dentro del contexto de la enfermedad mental y a reducir las explicaciones del porqué las voces acontecen y se mantienen a lo largo del tiempo. La realidad de la experiencia queda silenciada en virtud de la artificialidad del diagnóstico. El hecho de escuchar voces es explicado en relación a la enfermedad mental y el diagnóstico de enfermedad mental se justifica en base a la escucha de voces. Un pensamiento circular sobre el cual es difícil instaurar las bases de cualquier cuestionamiento que otorgue otros puntos de vista. Como diría Jack A. Jenner (1), con una suposición de partida dudosa y conceptualizadas como un síntoma inquietante.

Y así, desde la labor clínica y con la presión por la etiquetación del síntoma, corremos el riesgo de dejar paso a la desesperanza, al aislamiento, la incomprensión y el hermetismo, fomentando sin querer lo que nos esforzamos en prevenir: que la persona y sus voces consoliden una relación sagrada e intocable, sin posibilidad de réplica.

Pero las primeras experiencias suelen producir miedo e indefensión (2) y sólo, en algunas ocasiones, la respuesta diagnóstica institucional calma y ofrece un punto de partida sobre el que poder pensar y construir. El silencio es tentador en una sociedad no preparada para arropar el sufrimiento más íntimo y otros mundos paralelos se van construyendo sobre la psique dañada.

Es por eso que está aumentando el interés en planteamientos más humanizados y alternativos como el Movimiento de Escuchadores de Voces, iniciado en Holanda a finales de los años 80 por los psiquiatras M. Romme y S. Escher<sup>1</sup>, protagonizado por las personas que tienen este tipo de experiencias y cuyo objetivo principal es el de ayudar a las personas escuchadoras de voces, romper el silencio y luchar contra el gran estigma asociado. Con el poder del grupo como protagonista y la experiencia personal en primer plano, el síntoma es entendido como respuesta a situaciones de impacto emocional y no como una anomalía cerebral sin contextualización posible. Así, el contenido de las voces se torna relevante y toda la subjetivación que envuelve la vivencia es fundamental para entender y descubrir su sentido. Sus princi-

pios básicos giran alrededor de la aceptación de la experiencia (re-definida en términos de funcionalidad), el respeto y la esperanza.

Por lo que se refiere a Girona, el modelo de atención a la salud mental está orientado hacia lo comunitario (3). En concreto y en relación al campo rehabilitador, predomina una creciente y significativa presencia de la horizontalidad en los dispositivos, hospitalarios y extra-hospitalarios, y una mirada más enfocada hacia los verdaderos protagonistas y su proceso de recuperación. Se apuesta por transmitir esperanza a las personas diagnosticadas-etiquetadas con trastorno mental grave y se trabaja desde la premisa de que la mejoría siempre es posible.

Dentro de este contexto institucional surge la posibilidad de poner en marcha el primer grupo de escuchadores de voces de la provincia, con las premisas de la recuperación y el autoconocimiento y tomando como punto de partida el hospital. Con la evidencia que respalda que los grupos de escuchadores de voces son cada vez más habituales y aceptados dentro de los servicios de salud mental (5-6), decidimos dar otro paso en el acercamiento a la experiencia subjetiva. Con la sentida necesidad de fomentar un encuentro, posible o imposible, entre las personas escuchadoras de voces y la incertidumbre que conlleva lo novedoso.

### EXPERIENCIA CON UN GRUPO DE ESCUCHADORES DE VOCES EN LA UNIDAD DE REHABILITACIÓN HOSPITALARIA DE GIRONA.

La unidad de Rehabilitación Hospitalaria de Girona también conocida como unidad de Subagudos tiene una capacidad para 50 camas. El ingreso es de corta-media estancia y el objetivo principal es la rehabilitación y recuperación de las personas en relación a su autonomía y bienestar, reforzando los recursos tanto propios como externos. El perfil del usuario es de adultos diagnosticados con trastorno mental grave, generalmente re-ingresadores, y con necesidades de realizar un trabajo rehabilitador, más allá del ajuste farmacológico y la estabilización psicopatológica. La vertiente psicoterapéutica se modela en la terapia individual, familiar y grupal. La reflexión y diálogo sobre la situación actual y la contextualización del síntoma, son herramientas de trabajo potentes para el proceso. El papel de la familia, el entorno social y el contexto laboral nos dan las claves desde dónde intervenir, así como el proyecto personal, son la guía de hacia dónde dirigirnos.

El grupo de escuchadores de voces se inicia en enero del año 2012. El principal objetivo es ofrecer durante la hospitalización un espacio de confianza en el que poder dar voz a las voces, hablar de las vivencias alucinatorias y pensar sobre la experiencia en compañía de otros. La intervención se plantea desde una perspectiva congruente con las premisas del trabajo rehabilitador, completada con la experiencia y el descubrimiento de la Red de Escuchadores de Voces y animada por una necesidad personal de trabajar

con la experiencia alucinatoria desde una mirada más humana. La entrevista de Maastricht (7) es el eje vertebrador y el protocolo de grupo para pacientes ambulatorios con alucinaciones auditivas de Wykes, Hayward y Parr (8) el punto de partida. Nuestro protocolo de referencia (que puede verse esquematizado en la tabla 1) es producto de la adaptación del material anteriormente mencionado y se realiza durante el diseño del grupo, en base a las características y particularidades de nuestra unidad. En la práctica, se flexibiliza en base a la experiencia y necesidades emergentes de cada grupo, de una mayor estructuración en el contenido de las sesiones a una mayor flexibilidad en función de la motivación, intereses y clima emocional del grupo. No se trata de hablar a toda costa de las voces sino de hacer posible el diálogo, entendiendo que se trata de una experiencia muy íntima y que la persona decide libremente hasta dónde compartir. El silencio es respetado y la prudencia es comprendida.

El grupo lo coordino como psicóloga de la unidad junto a las demás intervenciones grupales que se realizan y lo realizo habitualmente junto a un psicólogo interno residente. Se realiza cada dos meses aproximadamente y la duración es de dos semanas (prolongable a tres cuando la continuidad de los asistentes es posible). Cada sesión es de 60-90 min y se realizan un total de 6 sesiones (3 sesiones por semana). El grupo es abierto y el criterio de inclusión es que la persona esté ingresada en la unidad y que escuche voces o haya escuchado voces en algún momento de su vida. El personal facilita y motiva la asistencia y el compromiso con el grupo pero son las propias personas ingresadas quienes deciden voluntariamente si quieren asistir. La difusión del grupo se hace a través del personal, en los espacios comunes, reuniones, y entrevistas, y a través de un cartel informativo que se expone en la unidad la semana anterior.

En la primera sesión se explicita que el hecho de hablar de las voces será connotado de manera positiva por parte del equipo referente y que, en ningún caso, se tomarán medidas no deseadas como el aumento de medicación, prolongación del ingreso, etc. Al inicio de cada sesión se plantean preguntas para pensar y el propio grupo prioriza los temas que le parecen más interesantes. Se ofrece material adicional para trabajar en cada sesión, en función de las necesidades y la evolución del grupo. Cada sesión empieza con un repaso de la sesión anterior y acaba con una reflexión sobre lo trabajado. El hilo conductor parte de las creencias de cada persona en relación a la experiencia y el papel del profesional es facilitar que ese discurso personal sea compartido con el fin de validar y promover una relación no invalidante y funcional con las voces.

Los contenidos de las sesiones giran alrededor de cuestiones significativas relacionadas con la escucha que, a modo de guía, permiten la reflexión y facilitan la puesta en común de creencias personales y vivencias. Con el propósito de compartir y hablar de las voces pensando en voz alta, formando parte de un discurso colectivo en construcción en el que lo invisi-

ble puede hacerse presente. Bajo el prisma de la esperanza y la fortaleza y enfatizando la funcionalidad y los recursos propios para continuar con sus vidas una vez fuera del hospital.

### METODOLOGIA.

El propósito de este artículo es dar a conocer la experiencia con un grupo de escuchadores de voces en una unidad de rehabilitación hospitalaria. Para ello, mostramos fragmentos de testimonios en relación a la propia escucha, opiniones y reflexiones respecto a la propia intervención. La información aportada es referida a 32 grupos realizados durante cinco años y medio, en los que participan una media de 6 participantes por grupo, siendo 181 el número total de personas que lo realizan.

En cuanto al conocimiento y aportaciones de los participantes en relación a la vivencia de escucha, se utiliza el material registrado por escrito durante las sesiones y al final de las mismas. Normalmente es el/la residente de psicología quien realiza estas anotaciones. El mensaje transmitido a los miembros del grupo es que el objetivo de tomar notas es acumular experiencias y aprendizajes que pueden ser útiles para otras personas y futuros grupos. El propio grupo decide si quiere que se hagan estas anotaciones o no. En todos los grupos han accedido a que se realicen.

En relación a la valoración del propio grupo, nos basamos en un mini-cuestionario al que responden los participantes por escrito después de cada sesión y de manera anónima. La reflexión sobre las sesiones la valoramos a través de tres preguntas abiertas relacionadas con: utilidad, aprendizajes y aspectos a mejorar para futuros grupos (ver tabla 2).

### RESULTADOS.

Las aportaciones de los participantes sobre la experiencia de escucha de voces son presentadas a continuación a través de frases literales, representativas y en respuesta, a las principales cuestiones sobre las que pivota el trabajo reflexivo del grupo<sup>2</sup>:

-El sentido de la experiencia. ¿Qué son las voces para ti?

*“Intuición”, “Se agudizan los sentidos”, “Un sexto sentido”, “Un eco”, “Son como soñar despierto”, “Un estribillo que se va repitiendo”, “Un producto de la imaginación”, “Parte de la conciencia dormida que sale”, “El pensamiento convertido en voz de tanto escucharlo”, “Es una compañía para no sentir soledad y para expresar lo que no podemos decir”, “Lo no comunicado”, “Personas que te dicen lo que te da miedo decir en voz alta”, “Lucha de pensamientos”, “Una protesta”, “Dilemas”, “Ataques al alma del mundo invisible”, “Personas que nos dicen lo que tenemos que hacer y nos critican”, “Mi otro ego”, “Representación de lo que pasa en el exterior”, “Un descentramiento”, “Confusión”, “No control”, “Intrusión y miedo”, “ Información dolorosa”, “ Explosiones interiores”, “Una alarma”, “ Crisis”, “Un instinto de superviven-*

<sup>1</sup>M. Romme y Sandra Escher se plantearon ayudas alternativas ante la limitación farmacológica respecto a las voces, descubriendo la importancia del reconocimiento mutuo. Decidieron buscar a más personas escuchadoras de voces a través de un llamamiento en la televisión holandesa (1987) y descubrieron que había personas que tenían la experiencia sin diagnóstico psiquiátrico y que podían convivir con las voces sin suponer un problema. Entendieron que el problema no son las voces en sí, sino la relación que la persona establece con ellas, priorizando el poder del grupo como lugar de acogida, encuentro y reflexión.

<sup>2</sup>Son muchas las preguntas y reflexiones sobre las que poder pensar. El grupo está abierto a todas las aperturas reflexivas que surgen. Las preguntas expuestas son las elegidas como referencia y punto de partida en un grupo cuya duración es muy limitada.

cia”, “Una protección ante el estrés”, “Una ayuda para recordar”, “Aprendizajes”, “ Algo pendiente”, “El precio que hay que pagar por ser sensible”, “Pruebas para superar”, “Una meta que nos pone Dios para ver hasta dónde podemos llegar en la vida”, “Una guía espiritual”, “Telepatía”, “Almas oscuras”, “Un don”, “Un castigo”, “Una penitencia”, “Cada uno tiene derecho a tener la explicación que más le encaje, por su manera de ser y vivir los acontecimientos”, “La explicación más saludable es la que da un cierto dominio de la situación y te hace sentir capaz de afrontarla”.

Resultados en investigación han señalado la importancia que tiene la creencia que la persona tiene respecto al significado de sus voces y el mantenimiento de éstas (9). En el grupo y en base a la pregunta ¿Qué son las voces para ti? ¿Qué representan?, cada participante expresa su punto de vista y explica el sentido que le da a la experiencia. El profesional puede así ser conocedor de la explicación genuina de la persona y tomarla como punto de partida en el trabajo terapéutico. Sin explicaciones dadas de antemano o hipótesis hechas desde un marco teórico en concreto sino trabajando en equipo en busca de explicaciones compartidas (10).

El hecho de que las explicaciones de la persona escuchadora de voces sean más o menos lógicas o racionales no debe llevarnos a la idea de que son explicaciones inverosímiles, falsas o delirantes sin más, sino ser entendidas desde la lógica de la subjetividad y acogidas con el máximo respeto y tolerancia. No buscamos que la persona sea consciente de que lo que le pasa tiene que ver con un trastorno mental o desvío y no esperamos modificar o imponer nuestras propias creencias. La ayuda pasa por descifrar el sentido del síntoma, integrando la experiencia de escuchar voces en relación a la historia personal, y dar voz al sufrimiento psíquico silenciado.

El significado propio dado a las voces moldea y modula la propia vivencia y lo más importante, aporta sentido al aparente sinsentido alucinatorio. Saber qué significa y representa la experiencia para la propia persona es uno de los puntos de referencia sobre el que volver en todo momento durante el proceso reflexivo del grupo. Como lucha, como dilema, como instinto, como penitencia, etc., diferentes respuestas reveladoras de distintos escenarios. Acercarnos a ellos y conocerlos, está en nuestras manos; ayudar a la persona, donde esté o en lo que quiera que esté, nuestro propósito.

El significado otorgado a las voces está además en constante movimiento. Las respuestas y explicaciones dadas en un principio se van modulando en relación a la interacción con el mundo. Las creencias no son estáticas y reciben información y datos que van armando pensamientos, quizás cada vez, más difíciles de cuestionar, por falta de visibilidad, debate y puesta a prueba.

Uno de los objetivos en el grupo es que estas explicaciones puedan ser presentadas y sometidas al intercambio de opiniones y miradas. Las explicaciones de las voces más benévolas o positivas son comprendidas por el grupo con cierto confort y en los casos en los que las voces representan “cosas malas”, se hace explícito, de alguna manera, que siempre puede ha-

ber un plus de sufrimiento, asociado a las creencias que cada uno tenga respecto a lo que le pasa.

-Creencia personal respecto al hecho de escuchar voces. ¿Por qué crees que escuchas voces?

“Por un fallo en el cerebro”, “Por drogas”, “Porque estoy siendo castigado”, “Por mala suerte”, “Porque me han hecho magia negra”, “Porque estoy endemoniada”, “Por herencia”, “Por impotencia”, “Por estrés, miedo y ansiedad”, “Porque me siento muy solo”, “Por falta de comunicación con los demás”, “Por bloqueo emocional”, “Por crisis emocional”, “Porque el subconsciente sale al consciente”, “Por un cambio radical no asimilado”, “Por experiencias traumáticas”, “Por la mala vida”, “Por dificultades para afrontar la realidad”, “Por supervivencia”, “Por mi historia familiar”, “Porque fui maltratado por mi padre”, “Por golpes”, “Por accidente”,

“Por factores externos de los que no podemos escapar”, “Por dejar la medicación”, “Porque tengo un don especial”, “Porque tengo una misión”, “Por cansancio”, “Porque necesito escuchar algo”.

Como han señalado algunos investigadores, las creencias de tipo metacognitivo respecto al fenómeno alucinatorio influyen en el mantenimiento y evolución (11). Hay personas que entienden la escucha de voces como consecuencia de un castigo, vudú, etc., otras por poseer un don, tener una misión, etc., y es lógico pensar que no tiene la misma repercusión una u otra creencia. La reflexión sobre el porqué abre un abanico de preguntas y posibilidades que ayudan a articular el discurso latente. ¿Por qué las personas escuchan voces? ¿Por qué las escuchas tú? ¿Crees que sólo tú puedes escucharlas?, etc. La respuesta a estas y otras preguntas relacionadas con el origen, ayudan a elucidar el grado de responsabilidad, culpabilidad, distintividad, etc., que se tiene respecto a la experiencia.

Si p.ej. la persona cree que escucha voces porque la están castigando, es interesante saber si cree que merece ese castigo, hasta cuando cree que va a durar, si puede hacer algo para evitarlo, si están castigando a otras personas también, etc. Así podremos ir conociendo, entre otras cosas, sus dudas y convencimientos, su estilo atribucional, las expectativas respecto al cambio, etc.

El papel que tiene la medicación desde la lógica de la persona también es de suma importancia que pueda ser compartido con el profesional. No siempre la medicación es entendida como ayuda y en muchas ocasiones tiene un significado y una función dentro del entramado subjetivo que no es la que nos gustaría y que desconocemos. P.ej. cuando la persona necesita estar en contacto con sus voces porque a través de ellas puede resparar un error y alejarse del sufrimiento, es muy improbable que tome la medicación ya que bajo sus efectos no cree que la mejoría sea posible.

-Funcionalidad de la experiencia. ¿Para qué escuchas las voces?

“Para nada”, “Para descontrolarme como persona”, “Para que se sigan aprovechando”, “Para saber cuándo quieren hacerme daño”, “Para conocer mi ego”, “Para dar voz a las cosas que me preocupan y a las personas”,

“Para reflexionar sobre temas importantes”, “Para resolver un enigma”, “Para recordar”, “Para encontrar qué he hecho mal en el pasado y poder compensarlo”, “Para acercarme a Dios”, “Para predicar”, “Para enfrentar situaciones”, “Para huir de un estado de soledad y tristeza muy profundo” “Para superar momentos difíciles”, “Para dar sentido a la existencia”, “Para responder a un dilema dentro de la lógica”, “Para sentirme ocupada y con una función”, “Para recuperar pérdidas”, “Para adaptarme”.

En algún momento, la persona otorga una función a sus voces, un sentido y un destino, y conocer el plan de acción es fundamental para quienes intentamos acompañar en el proceso. Ante la pregunta ¿Para qué escuchas las voces? ¿Qué finalidad puede tener?, se introduce la reflexión en cuanto a la utilidad y oportunidad que puede ofrecer la escucha.

Que esta función o propósito sea funcional, ya es otro tema. Cuando la persona cree que las voces cumplen una función, podríamos decir emocional o psíquica, es cierto que nos sitúa a los profesionales en una casilla de salida más cómoda de cara al trabajo terapéutico y el acompañamiento. Pero no siempre es así y para algunos la voz sólo tiene una función maltratante, sin otro sentido más allá que el de hacer daño.

“Lo que en primer lugar estaba destinado a ser una defensa o barrera para impedir la destructora intrusión en el yo, puede convertirse en los muros de una prisión de la que el yo no puede escapar” (12).

La voz, como solución al sufrimiento psíquico, acaba por camuflarse en el problema de la escucha, y nada más que eso. En el grupo intentamos que las personas que viven sus voces de manera más derrotista puedan apreciar que las voces, al igual que otras experiencias extrasensoriales, pueden ser respuestas de protección ante situaciones de impacto emocional. De esta manera, intentamos ofrecer una apertura esperanzadora en relación a la fatalidad de la escucha y fomentar la idea de proceso, cambio y mejora.

Aunque parezca extraño, la persona escuchadora no siempre tiene como objetivo eliminar las voces (por claudicación, indefensión, masoquismo, seguridad, compañía, etc.) y en caso de querer que no estén, ¿de qué manera imagina que dejará de escucharlas?, ¿qué quiere hacer la persona con sus voces? Si la voces están para resolver un enigma, es lógico que la persona quiera hacerlo guiado por ellas hasta hallar con la respuesta, pero si las voces no sirven para nada y sólo generan daño gratuito, es comprensible que, en principio, el deseo sea que dejen de estar a toda costa.

Es curioso que al preguntar por la ventura de las voces a los participantes del grupo, incluso los participantes que deseaban que éstas se fueran sin más, se planteaban como podía ser ese otro lugar, en el que las voces pudieran estar en calma y sin necesidad de molestar.

-Identidad de las voces. ¿Quiénes son las voces?

“Dios”, “Jesús”, “Mensajeros de Dios”, “Almas”, “Compañeros”, “Familiares” “Conocidos del pueblo”, “Desconocidos”, “Amigos”, “Espíritus buenos y malos”, “El demonio”

“Espíritus familiares”, “Personas que ahora están lejos”, “Personas que vienen a visitarme”, “Personas muertas”, “Buenas y malas”, “Entes desconocidos”, “Personas del pasado”, “La mujer de la que me enamoré”, “Estudiantes que castigaban a los que reían”, “Mis vecinos”, “Un compañero de trabajo”, “Mi padre fallecido”, “Mis abuelos para decirme que no estoy sola y que me siguen queriendo”, “Espíritus que quieren transmitirme algo y ponerse en contacto”, “Almas oscuras”, “Monstruos”, “Son tres identidades mías, tres culturas, tres religiones”, “Las voces son uno mismo”.

La familiaridad con el dolor y el miedo al cambio, tan puramente humano, están muy presente en el trabajo con las voces. El profesional se encuentra ante una persona que vive una experiencia con mucha intimidad y si la persona decide confiar en el otro y en la relación, es porque de alguna manera hay sitio para uno más.

La reflexión en torno a quienes son las voces nos ayuda a poder entender un poco más y visualizar los posibles contextos en los que la persona se encuentra. En ocasiones las voces son personas del pasado concretas que han compartido con la persona etapas o momentos de su vida, familiares... pero otras veces, las voces pueden ser personas sin identificar o incluso no personas. El trabajo reflexivo pasa por entender qué representan estas voces y seguir completando una explicación sobre el sentido que tienen y su función.

El contenido de las voces y lo que dicen es muy importante, así como el idioma en el que hablan, el tono, la edad, ...ya que dan pistas sobre a qué situación/ es traumática/s o dilema/s pueden estar asociadas. Cuando las voces insultan, maltratan, amenazan... con frecuencia, se esclarece una relación directa entre la voz y la persona que insultó, maltrató... en el pasado, pero no siempre es así, y la relación entre el síntoma y la realidad pasada es más difícil de inferir. Durante los grupos que hemos realizado con frecuencia los asistentes han compartido situaciones de sufrimiento y trauma, y ante la pregunta: ¿Crees que esto de las voces tiene algo que ver con lo que te pasó?, ¿con las cosas duras que te han pasado?, la mayoría de los participantes respondieron que sí.

Así, la identidad de las voces puede obedecer a personas concretas, a aspectos escindidos de la persona, deseos incomprensibles, emociones... lo cierto es que, en algún punto, esas voces están diciendo algo de la identidad y la historia de quien las escucha y, pese a ser grandes desconocidas o seres extraños, de algo se están haciendo cargo, pendiente de resolver.

-Desencadenantes pasados y actuales. ¿Cuándo aparecen las voces?

“Cuando me ascendieron empecé a escuchar una voz que me decía como hacer el trabajo”, “Empezaron siendo agradables pero después se fueron y ahora, aunque creo que siguen ahí, han aparecido otras que insultan”, “De pequeño tenía un amigo que me contaba que se le aparecía una mujer por las noches y yo le dije que se metiera dentro de mí y le dejara en paz. Desde entonces no la siento dentro de mí como tal pero si oigo las voces”, “Al principio era un demonio que me daba mucho miedo cuando era pequeño”, “El inicio lo relaciono con

*una conversación a raíz de la cual tuve mucho sentimiento de miedo y desconfianza”, “Empezaron con una experiencia traumática, con un amigo”, “Con un duelo”, “Después de caerme donde trabajaba, de dos metros de altura, sentía la voz de mi marido, cerca de la oreja: ay pobreta, te vas a quedar sola”, “Empecé a escuchar la voz poco antes de morir mi padre, con 19 años”, “La primera experiencia de escuchar voces la relaciono con mi hermana, la echaba de menos”, “Vivía una situación de intensa soledad cuando aparecieron”, “Cuando me maltrataban en el colegio, no pude ser yo mismo durante esos 10 años”, “Después de morir mis abuelos, les escuchaba en voz para que supiera que no estaba sola”, “Pequeña, con 7 años, ya había pasado lo peor”.*

La falta de comunicación y el desuso del lenguaje facilitan que la alucinación aleje a las personas no sólo de los otros sino también de ellas mismas y de su historia, dando vida a partes de ésta a través de sus voces y en el exterior. Partimos de la idea de que existe una relación entre el origen de las voces y la biografía del paciente, especialmente con determinadas experiencias traumáticas y de impacto emocional (13-14). Entendemos así que la aparición del síntoma no es casual y que las voces con frecuencia comienzan a raíz de un trauma o problema social o emocional (15).

A través del grupo se invita a las personas a pensar sobre su historia vital y situaciones de impacto emocional. Tanto a nivel familiar, como académico o profesional, amigos, pareja, etc. en el grupo hablamos sobre la historia de la persona y el momento de la vida en el que apareció la voz/voces por primera vez (preocupaciones, miedos, proyectos...). Preguntamos por el choque emocional y las primeras respuestas y reacciones. Así, al preguntar por sus vidas y paralelamente hablar de sus voces, ayudamos a entrelazar discursos y relacionar experiencias. Por suerte, pese al “esfuerzo” de la psique por alejarse del daño exterior y tomar distancia emocional a través de las voces, el contenido de éstas queda teñido por las experiencias traumáticas de la persona (16).

Respecto a la primera vez, prácticamente todos los participantes recordaban la aparición de la voz/voces. Algunos como prolongación de un amigo imaginario, otros como complemento a una visión, gradual o bruscamente, voces de personas de la calle o de los que ya no están presentes, etc., cada experiencia, un mundo.

En relación al ¿Cuándo?, es útil también que la persona pueda identificar desencadenantes en el momento actual que hacen que sus voces sean más frecuentes, hablen con un tono más alto o se vuelvan más agresivas, ya que ante determinadas situaciones, las voces pueden verse moduladas y no ser una experiencia del todo o nada. Algunas personas refieren que sus voces están presentes todo el día, a todas horas y de una manera muy intensa y, registrando variables como la frecuencia, duración o la intensidad, la persona puede tomar conciencia de que hay matices. Por ejemplo, pensar en hacer alguna actividad o intentar estar ocupado es más fácil si la vivencia no ocupa todo el tiempo o si al menos, no es siempre tan intensa. Aprender a identificar qué momentos son más óptimos y cuales son de máximo atrapamiento o enganche, ayuda a acotar la percepción de continuo malestar y predispone a la acción.

*“Cuando estoy solo aumentan las voces” “Tengo más voces cuando estoy con mucha gente y siento ansiedad”, “Cuando no hago nada”, “Bajo presión y estrés”, “Con ruidos”, “Si hay murmullos”, “Al ir a dormir”, “Por la noche, cuando me siento más desprotegido”, “Ante el espejo”, “Cuando siento pena”, “Culpa”, “Responsabilidad”, “Miedo y desconfianza”, “Paranoia”, “Cuanto más conflictos tengo, más voces escucho”, “Cuando estoy lejos de mi madre y se preocupa”, “Cuando consumo”, “Si me siento cuidado, me calmo y hablan un poquito más bajo”, “También se relajan si formo parte de algo”, “Las voces vienen y van sin avisar, me hablan cuando quieren”, “Me hablan todo el tiempo”.*

La sensación de control aumenta si puedo atribuir la aparición o la intensificación de las voces en relación a algo y establecer una relación entre un suceso, situación, emoción... y la voz. Si no, el descontrol a veces sitúa a las personas como meros espectadores-pacientes de la experiencia, generando indefensión e impotencia y sin esperanzas de mejora.

-Relación con las voces y estrategias de afrontamiento. ¿Cómo es la relación con tus voces? ¿Cómo te manejas?

*“Muy íntima, que tiene que ver con la relación conmigo mismo” “Una relación de investigación y curiosidad”, “Cuando yo las domino no me molestan tanto”, “Las domesticas aunque son desconfiadas”, “Hago lo que me dicen”, “Me quieren mandar, ordenar y controlar pero yo aprendí a reñirlas”, “Me regañan si no les hago caso”, “No sé qué hacer cuando estoy despierto y van a venir”, “Me distraen pero también me asustan, me critican y se burlan de mí”, “Me obligan, me dan órdenes de hacerme daño”, “Me quitan intimidad”, “Me negativizan”, “Me invalidan”, “Me validan, me acompañan”, “Una de ellas me protege de las demás”, “Implicada y juzgada”, “Cuando estoy triste las busco para sentirme mejor pero cuando las tengo quiero que se vayan”, “Elas sólo quieren hablar, cuanto más las rechazas más insisten”, “Cuanto más voces, más ganas de estar solo”, “Te educan, te tratan con respeto, te obligan a salir y hacer cosas”, “Me caen bien, a veces me ayudan y a veces discuto”, “Me molestan pero las quiero cuidar”, “Es una relación de ayuda excepto cuando me hacen preocupar”, “Me animan y también me amenazan con hacer daño a mis hijos”, “Me hacen sentir una estrella golpeada”, “A veces me dan palizas”, “Me han amenazado con venir al grupo”, “Es una relación soportable”, “Durante el día me tratan bien pero por la noche me insultan”, “De dominio”, “El enemigo en casa”, “Tienen dos caras”, “Una me dice que tenga miedo y la otra que no lo tenga”, “Las buenas me animan y me dan consejos, me dicen buenos días”, “Me dicen que tengo que saber lo que he hecho mal pero también que tome la medicación, pero con medicación me es más difícil recordar y hacer el análisis”, “Son placenteras cuando me hablan de amor”, “Tengo miedo a que no estén”, “Me cuidan”, “Me dicen que viva la vida, que voy a morir mañana”, “Me molestan pero las quiero cuidar”, “Si hubiera hecho caso a las voces ya estaría muerto”, “Si estoy más animado, las voces están más positivas”, “Las voces me enseñan cosas”, “A veces yo las busco”, “Me siento como en un laberinto con rincones”, “Estoy con ellas atrapada, como en una enredadera”, “Las voces no escuchan”.*

La reflexión sobre cómo es percibida la experiencia atendiendo a cómo la persona se relaciona con ella

explica también, en gran parte, actitudes, compromisos y lealtades, que condicionan el posicionamiento respecto al síntoma. Los profesionales, en ocasiones, partimos de la idea de que la persona escuchadora de voces quiere eliminar por completo el síntoma y si no es así, lo atribuimos a la falta de consciencia, de enfermedad o de problema, o a la poca necesidad de ayuda. Pero si nos adentramos en la realidad percibida, compleja y llena de matices que rodea la escucha, nos damos cuenta de que la ambivalencia amor-odio suele estar presente en la relación-relaciones con las voces y eso, condiciona inevitablemente la predisposición un tanto ambivalente al cambio.

Así, el hecho de eliminar por completo las voces, pese al sufrimiento tan intenso que pueden generar, no siempre es la opción preferida ya que, complaciente, destructiva, de sometimiento o de ayuda, la relación con ellas posibilita que la cabeza siga pensando, pese a uno mismo y al agotamiento. Así, el cambio, debe ser entendido por la persona escuchadora como un cambio dentro de la lógica emocional en la que se encuentra, respecto a su voz o sus voces, o un cambio con sentido y/o consentido. El profesional debe conocer los matices de esta realidad de relaciones y pensar, junto con la persona, en hacia dónde ir. El objetivo es reducir el malestar psíquico pero antes es importante saber el grado de permiso para el placer/daño que la persona da a sus voces y el tipo de lazo-atadura en la que siente que se encuentra. De esta manera, podremos sumar, desde fuera, y aportar otra mirada, que complementa la suya y posibilite el movimiento. Sin imponer soluciones de mejora que sean percibidas como no ayuda, precisamente por no saber cómo es el grado de atracción y/o atrapamiento respecto a la experiencia.

El tipo de relación-relaciones que la persona tiene con las voces refleja estilos relacionales y situaciones comunicacionales en las que ya ha formado parte (17). Así, la relación con la voz, condensa de algún modo un tipo de comunicación que ya se ha dado, en cierta manera en el pasado, y el tipo de atrapamiento, una analogía de atrapamientos anteriores provocados por situaciones enloquecedoras y de sufrimiento.

Durante el grupo en relación a esto planteamos, entre otras, la siguiente pregunta: ¿Alguna vez en tu vida te han hablado así? o ¿te has sentido así con alguien antes de que las voces aparecieran? La respuesta de todos fue afirmativa. Así pues, la excepcionalidad de la experiencia puede ponerse en relación con la historia de la persona y pensar que a lo mejor ella ya ha estado allí, antes de que las voces vinieran a recordárselo. Es por ello quizás el cierto grado de familiaridad, compromiso, resignación o aceptación que, pese al impacto, se genera en relación a la vivencia. Porque de algún modo ya se ha vivido antes y sean lo que sean las voces, de alguna manera u otra, le concierne.

Aunque la relación sea definida de una manera determinada (amistosa, ambivalente, destructiva, de sometimiento...), somos conscientes de la complejidad y la riqueza de matices y registro con las voces,

igual que ocurre en la relaciones interpersonales. Nos podemos enfadar un día con un amigo y luego reconciliarnos, ser dañados y a la vez sentirnos culpables... y es ésta complejidad y movilidad emocional la que hace posible el cambio y el paso de una relación disfuncional con las voces a una relación funcional.

Cuando la persona escucha más de una voz también es interesante saber cómo es la relación con cada una y ver las diferencias y los registros emocionales que se ponen en juego. La idea es que la persona sea quien tenga el “poder” y no ser tiranizada por ellas ni por las reacciones que le provocan. En este sentido, ayudarnos de las voces más benévolas o compasivas e identificar los recursos de la persona frente a las más agresivas y dominantes, es de gran ayuda en el proceso, de cara a devolver y fomentar una imagen de dominio y seguridad.

La metáfora puede ser de gran utilidad a la hora de representar la relación con las voces en diferentes momentos. Atrapada, atada, inundada, perdida, seducida, absorbida, etc. son diferentes maneras de expresar el estado emocional en el que la persona se encuentra y visualizarlo, a través de una imagen, es de ayuda para profundizar en ese paisaje subjetivo y empatizar con él.

En relación al tipo de manejo y afrontamiento con las voces es muy importante saber qué estrategias pone la persona en marcha para reducir el malestar cuando las voces le molestan:

*“Rezar”, “Disfrutar con cosas que me gustan”, “Distraerme”, “Pasear cerca de casa”, “Pensar”, “Descansar”, “Dejar el pensamiento interno y pensar con pensamiento externo”, “Sentido del humor”, “Les digo varias veces que no estoy disponible en ese momento”, “Negocio con ellas”, “Hablo con ellas unas horas al día”, “Les he puesto un nombre un poco ridículo y así siento que tengo más control”, “Me hago una meta”, “Escucho la radio”, “Escucho música”, “Leer”, “Yoga, Reiki”, “Buscar apoyos”, “Un abrazo”, “Superarme”, “Tener una estructura de vida”, “Transformar lo negativo en positivo”, “Pido ajuste medicación”, “Las catalogo como meditación”, “No hacerles caso”, “Ignorarlas”, “Dejarlas pasar”, “Les digo que a ellas también las vigilan y las ven el resto de personas”, “Hablar de ellas me ayuda a controlarlas”, “No puedo hacer nada”, “Tengo que hacerles caso porque si no, se rompe el encanto”, “Gritar”, “Me aílo para que me dejen en paz”, “Tener una vida y estar ocupada”, “Utilizar rituales y ceremonias para dar voz a las voces”.*

Los problemas y la cronificación pueden aparecer cuando el sujeto se enfrenta a las voces con una estrategia inadecuada (18). Lo que entendemos como cronificación pasa a ser entendido como soluciones no eficaces ante el “problema”<sup>3</sup> de la escucha. De esta manera, trabajar para encontrar y/o reforzar soluciones que sirvan para ser una posibilidad terapéutica, más allá del intento farmacológico. El protagonismo de la persona como agente activo y facilitador de cambio y mejora pasa a un primer plano. Las voces, al igual que en las relaciones, se ven influidas en función de nuestros esquemas, comportamientos, res-

<sup>3</sup>A veces las soluciones intentadas no son adecuadas por el hecho de plantear la escucha sólo como problema. No ser contextualizada la experiencia en base a la historia vital ni conectar con la funcionalidad del síntoma puede generar más sentimientos de indefensión-persecución y facilitar estrategias más de tipo evitativo-fóbico respecto a la propia psique y respecto a las voces.

puestas, etc. El escuchador de voces afecta también a las voces, luego las puede calmar en un momento determinado, comprender, limitar, controlar, etc. y tener más poder del que cree. Por ejemplo, si una persona tiene dificultades de asertividad en las relaciones es lógico que también le cueste tenerla respecto a las voces.

Cómo relacionarse con las voces de una manera más funcional es, a la vez, cómo relacionarse con recuerdos y experiencias del pasado, protagonistas en la realidad emocional del presente; como si las voces vinieran a re-escenificar enredos emocionales a los que hay que enfrentarse una y otra vez. Preguntar también sobre las estrategias utilizadas en el pasado ante las situaciones de impacto puede ser esclarecedor, tanto para rescatar recursos propios como para pensar en estilos de afrontamiento..

Respecto a las estrategias más de tipo evitativo hay que tener especial cuidado. A pesar de la creencia de que el debate sobre las voces es un terreno resbaladizo y estéril que no ayuda a la persona a desenredarse de sus problemas, en investigación se ha evidenciado que el trabajo desde la aceptación de la experiencia (19) ofrece posibilidades terapéuticas interesantes y que es, precisamente este intento de evitación, uno de los factores que contribuye al mantenimiento de lo que se pretende evitar (20).

Esto no quiere decir que la distracción y estar ocupado sea un error, al contrario, son estrategias que normalmente ayudan. El problema es cuando la persona se esfuerza en evitarlas, como un fóbico que no quiere exponerse al objeto temido y cada vez se vuelve más monstruoso.

Es importante subrayar los sitios, objetos, rituales, etc. de seguridad para la persona y destacar los recursos propios que le ayudan. Así, el sentido del humor, la paciencia... pueden ser rescatados como puntos fuertes que forman parte del equipo. También es importante fomentar la demanda de ayuda como estrategia y el hecho de confiar en algunas personas.

-Más allá del grupo. ¿Dónde hablar de las voces?

*“Es mejor no hablar de las voces con nadie porque te tratan mal, de loco”, “No es fácil hablar de las voces, es una experiencia muy íntima”, “Me han marcado con la palabra loco”, “En la calle veo a gente hablando sola como a mí me ha pasado”, “Tengo miedo de hablar de las experiencias psicóticas porque tengo miedo de sentirme mal”, “Oculto lo que me pasa para no preocupar y evitar ingresos”, “Cuando nos vayamos, no nos queda otra, que continuar disimulando”, “Hace poco intenté hacer un amigo pero cuando supo que tenía esquizofrenia empezó a tratarme de manera diferente y a distanciarse”, “Yo también tengo derecho a empezar de cero”, “¿Cómo explicamos esto?”, “Nos tratan como si fuésemos farolas, todos igual”, “Tengo miedo de asustar a la gente con mis experiencias”, “Tengo el diagnóstico de trastorno bipolar y no hablo de las voces para que no me pongan más diagnósticos, “Llevo 40 años sin decir nada de esto y prefiero mantenerlo así” “Me gustaría que avanzara más la ciencia de la psiquiatría para darnos más explicaciones”, “No comprendo porque de este tema no se escribe más o se estudia más”, “Que hagan*

*cómics de esto”, “Hay mucho de que hablar”.*

Desde dónde nos situamos los profesionales o desde dónde ayudar no es una tarea fácil. Inmersos en una realidad asistencial, la labor del profesional en lo que respecta a la salud mental se limita muchas veces a cumplir con exigentes expectativas y re-dirigir lo patológico hacia la normalidad en el mínimo tiempo posible. La experiencia subjetiva corre el riesgo de ser pasada por alto, a pesar de los esfuerzos de investigadores y clínicos que trabajan en el campo de la psicosis (21), el tiempo para la escucha es un lujo y la tolerancia hacia lo que se desvía es difícil de manejar dentro de la rigidez del sistema.

Las respuestas del entorno además suelen ser poco comprensivas y el silencio y el disimulo, pasan a ser la postura elegida para seguir adelante de la manera más tranquila posible. Como señalan Martínez Barbero y cols. (22), las personas no hablan o dejan de hablar ante la falta de confianza e incomprensión y no por falta de ganas de compartir la vivencia.

En palabras de M. Desviat: “Desde unos y otros lugares, disciplinas de la salud o saberes profanos, surge la necesidad de otro discurso y otra clínica. No se trata de ignorar las teorías y herramientas hasta ahora conseguidas por la psiquiatría, la psicología, la sociología y otras disciplinas afines. Todo lo contrario. La cuestión que se propone es resignificarlas en el contexto histórico actual, en el marco de la salud mental que parta del sujeto, de la subjetividad proyectada en lo común, que permita cohabitar la diferencia y desde ella reformular las respuestas asistenciales, clínicas, sociales” (23).

Y en lo que respecta a la valoración de la intervención, es decir, del propio grupo, presentamos a continuación un resumen de las opiniones más destacadas y las frases más representativas en respuesta al cuestionario.

**Utilidad del grupo.**

En lo que respecta a la utilidad del grupo, los participantes destacan como muy beneficioso poder compartir la experiencia. Tanto por la escucha como por el desahogo emocional, el hecho de tener la oportunidad de pensar y hablar con otros sobre las voces, es percibido como algo positivo que ayuda a sentirse mejor.

Al igual que hablar de las voces, les ha resultado ventajoso tener la posibilidad de hablar de situaciones dolorosas pasadas y de impacto emocional, la mayoría de las veces pendientes de verbalizar y sin entenderlas desde el prisma del sufrimiento acumulado y la relación con el síntoma. Relacionar estas situaciones a su vez con lo alucinatorio y entender la escucha de voces como una experiencia humana comprensible y desde el respeto total por la vivencia, les ha facilitado poder hablar con más libertad y menos miedo.

La actitud receptiva de los compañeros, la acogida y aceptación por parte del grupo también ha sido percibida como útil y de gran ayuda para la apertura emocional. Y no sólo el clima emocional les ha ayudado, también la información en primera persona aportada por los compañeros les ha servido para comprender más a sus voces y comprenderse mejor

ellos mismos.

Por último, señalan que les ha sido útil la mirada esperanzadora transmitida en el grupo. El hecho de recibir apoyo, aportar ideas, pensar en equipo y entenderse sin etiquetas, les ha ayudado a sentirse más capaces y útiles.

*“He podido escuchar experiencias parecidas”, “He podido escuchar diferentes vivencias, multitud de opiniones”,“Hemos hablado de las voces, algo que no se hace normalmente”, “He podido comparar experiencias”, “Sentirme mejor al haber podido explicarme y sentirme escuchada”, “He podido exteriorizar el suicidio de mi padre”, “He podido hablar de mis abusos sexuales cuando era pequeña; es la primera vez que lo hago y ha sido positivo, gracias al grupo que me ha escuchado”, “Hemos compartido mucho”, “Todos aportamos un grano de arena en el oasis que cada uno está buscando”, “Han salido muchos hechos traumáticos de los que nos podíamos sentir culpables y que al exteriorizarlos en grupo podemos llegar a la conclusión de que se deben a causas externas a nosotros”, “Me ha servido para quitarme las penas de encima”, “Me ha ayudado a analizar mejor mi mente y diferenciar la voz real de la irreal”, “A conocerme mejor”, “Comienzo a entenderme”, “Todos nos hemos abierto un poquito y hemos aprendido un poco más”, “Me ha servido para poder averiguar de dónde proviene el trauma de una voz conocida”, “He podido hablar sin miedo, sin tener la sensación de que se burlan de mí”, “ Me he sentido acompañada y he podido hablar de las voces, que fuera no me dejan”, “Destaco la aceptación, el compañerismo, ver que hay otras personas en mi misma situación, la acogida calurosa y sensación de protección”, “He sentido que la vida es bonita”, “Un grupo positivo y lleno de vivencias”, “Lo mejor de estar hospitalizada ha sido poder venir y compartir mis vivencias”, “Gracias por dejar expresarnos libremente”, “Hoy he visto el final del túnel”, “El grupo ha sido lo justo”.*

**Aprendizajes.**

Los aprendizajes percibidos giran alrededor de la comprensión de la experiencia, el autoconocimiento y las estrategias de convivencia, cambio y bienestar. Los participantes del grupo creen que el grupo les ha ayudado a ser más compasivos con ellos mismos, a través de un clima de tolerancia hacia lo diferente y curiosidad por lo ilógico. La identificación con los otros y con sus historias ha ayudado a que puedan definirse de una manera más indulgente y a sentirse menos solos y menos raros. Sin banalizar el sufrimiento ni minimizar el riesgo asociado a la escucha.

Des-demonizar la experiencia de escucha de voces, entendiendo su función adaptativa, les ha ayudado también a fomentar la idea de cambio y proceso. Con el reconocimiento de sus puntos fuertes y sus recursos, y el hincapié puesto en la idea de la supervivencia emocional, han aprendido más sobre las voces y sobre sus voces.

También destacan el aprendizaje en relación a la convivencia con éstas. Descubren estrategias nuevas y otras maneras de sobrellevarlas, bajo el prisma del empoderamiento y la responsabilidad.

Por último, señalan como aprendizaje aspectos rela-

cionados con la importancia del entorno. Tanto por las ayudas, oportunidades, situaciones facilitadoras... ya sea a nivel familiar, soporte social, etc. como por los estresores o situaciones desencadenantes de malestar, la interacción es constante con el mundo y las voces no son ajenas a esta interacción. Aprender a escucharse y afrontar la vida es incluido en el proceso de convivencia y trato con las voces. La confianza en el cambio pasa a un primer plano y el aprendizaje es el camino.

*“Que no soy rara, ni loca, ni nada de lo que anteriormente se me ha dicho”, “Que a la compañera de al lado también le pasa o le ha pasado lo de la música o estribillo, que se repite en el cerebro antes de ir a dormir”, “Que se tranquiliza más una persona estando en un grupo”, “Que no estoy solo con los problemas”, “Que a veces no estoy preparado para decir lo que siento”, “El solo hecho de estar en el grupo ya me produce la sensación de que he aprendido algo”, “Todos somos humanos y tenemos derecho a oír voces”, “Todo el mundo tiene una ligera enfermedad mental, hasta mi madre que es lo que más quiero”, “Yo soy ellas y ellas son yo”, “Nos puede pasar a cualquiera”, “Las voces pueden ser producto de un proceso de adaptación”, “Somos personas normales pero por causas de la vida percibimos la realidad de manera diferente”, “Todos hemos tenido problemas en la vida y los hemos afrontado con o sin la enfermedad”, “No nos hemos traumatizado por los hechos que nos han acontecido en la vida o hemos intentado no hacerlo”, “Existen diferentes maneras de afrontar los problemas”, “Las voces pueden ser traumáticas”, “Hay diferentes voces”, “Son más comunes de lo que parece”, “Oír voces no supone ser un enfermo mental”, “Se pueden controlar, solo hace falta encontrar la manera adecuada”, “Hay que saber escucharlas”, “Siempre necesitamos escuchar algo”, “Desde la memoria se pueden escuchar voces”, “Es importante aprender a valorarse”, “Hay que saber valorarse uno mismo y tener a alguien en tu entorno que te valore un poco”, “Los factores estresantes, en mi caso el consumo de cannabis, me produce oír voces, “Las voces se pueden dominar”, “Estando ocupado, con familia o los amigos, desaparecen las voces”, “Se puede compartir la enfermedad con los familiares y así nos entienden mejor”, “Hay familias lo suficiente abiertas de mente como para que este tema pueda ser aceptado en algunas casas”, “A veces pensamos cosas de los demás que son inciertas”, “Depende de cada uno quitarse la etiqueta”, “He aprendido a encontrar la solución cuando las voces me agobian”, “Encontrar más recursos para amortiguar las voces”, “Conocer otras estrategias gracias a la lista de estrategias”, “Saber que en otros países en el mundo están más adelantados que el nuestro en este tema y quizás algún día el nuestro también lo esté”, “ Que en el trastorno bipolar también se pueden escuchar voces”, “Que pueden ser varias las causas que las producen”, “Veo las cosas de otra forma”, “Cada día que pasa, aprendemos a solucionar y a llevar la esquizofrenia”, “Siempre, cuando menos te lo esperas, recibes una sorpresa”, “Se puede superar la enfermedad”, “La vida también es posible vivirla con voces cuando no es exagerado”, “Hay que ser valiente, perdonar el daño que causa la vida y tirar para adelante”, “Tenemos que aprender a aceptar la muerte”.*

**Propuestas para futuros grupos:**

Respecto a las propuestas de mejora e ideas para futuros grupos , los participantes responden y plantean

nuevos interrogantes respecto a la metodología del grupo y a su contenido.

Aspectos como la temporalidad del grupo es cuestionable y si seis sesiones son suficientes. Hablar de la vivencia es percibido como algo fundamental pero a la vez delicado y que debe ser cuidado. No se trata de hablar por hablar, los participantes lo tienen claro y creen que dedicar más tiempo a estas cuestiones es importante.

También se plantean el hecho de abrir el grupo a otras modalidades alucinatorias y experiencias extra-sensoriales. Acotar el contenido del grupo y centralizarlo en las voces para algunos de los participantes resulta algo artificial y complicado, ya que sus vivencias parten de alucinaciones multimodales, etc.

El hecho de enfatizar y priorizar la práctica, es decir, el manejo y las estrategias de afrontamiento, también ha sido destacado como algo importante de cara a futuros grupos. Ofrecer herramientas que ayuden con las voces y conocer historias reales de personas que se encuentran mejor, con o pese a sus voces.

El material escrito y audio-visual ofrecido durante el grupo ha sido bien recibido y percibido como ayuda y en relación a los registros de las sesiones, interesa la idea de realizar actas post-sesión de manera conjunta que sirvan como material para futuros grupos.

*“Hace falta más tiempo para hablar de temas tan importantes”; “El mundo de las voces es muy extenso y no se comprende de una sola vez, es poco a poco, con más tiempo”; “La sesión se me ha hecho corta”; “Debería durar más, más días”; “Abrir el grupo a experiencias que no sean sólo las voces”; “Hablar del tema más extendido, de las videncias y las visiones”; “Hablar más sobre técnicas para prevenirlas, además de no dejar la medicación”; “Profundizar más en las estrategias para que en un futuro no nos vuelva a pasar”; “Conocer otras estrategias y ver si nos ayudan”; “El grupo debería ser mayor, para saber más de la gente”; “Dar más fotocopias de opiniones y vivencias, ha estado bien”; “Dar material con historias de superación”; “Hacer actas de las sesiones, para ayudar a otros”; “Más silencio”.*

DISCUSIÓN

Las personas que escuchan voces responden y se responden adoptando teorías sobre sus vivencias y explicándose lo percibido en busca de sentido. El grupo de escuchadores de voces centra su atención en estas creencias e inquietudes, que son las verdaderas guías y protagonistas del trabajo reflexivo.

Acogido tanto por el personal como por las personas ingresadas y percibido como lugar de encuentro y reflexión, el grupo ofrece durante el ingreso alternativas al aislamiento y al silencio. El propio equipo se ve moldeado y dirige el “manejo” de las voces hacia una intervención más sensibilizada en el acompañamiento, la escucha, la aceptación y el respeto por la experiencia. La asistencia y participación es alta y el interés respecto al espacio se hace notar en la unidad. Su carácter voluntario permite remarcar lo significativo de la asistencia.

De acuerdo con los resultados obtenidos en relación al propio grupo, se ha podido constatar que la inter-

vencción es percibida como útil en cuanto que fomenta la expresión, la escucha, el intercambio y la esperanza. Así mismo, la normalización y comprensión de la experiencia, el autoconocimiento y la creencia en el cambio, forman parte del proceso de aprendizaje.

La experiencia también nos ha permitido ser conscientes de las pocas oportunidades que tienen las personas de poner en común este tipo de vivencias. Ninguno de los participantes había asistido a un grupo para hablar de las voces. El tabú en relación a la locura y el miedo asociado a lo desconocido y diferente, dificultan que los diálogos y conversaciones en torno a lo inusual-excepcional se expliciten y formen parte del discurso colectivo. Las personas quieren dar voz a sus vivencias pero la opción de no hacerlo es tentadora en una sociedad ajetreada y evitadora.

Seis sesiones son poco para compartir todo un mundo de experiencias. Las limitaciones de la intervención respecto a la temporalidad son evidentes. El riesgo de abrir puertas que luego no van a poder cerrarse por falta de tiempo es un riesgo que el terapeuta debe minimizar al máximo. Por otro lado, los que no acaban el grupo o lo dejan son, en la mayoría de los casos, por motivos de alta y limitaciones y dificultades para continuar desde fuera (distancia al hospital, etc.). El hecho de que la unidad sea un lugar de paso y que se priorice el trabajo rehabilitador, aún más, fuera del hospital, dificulta la estabilidad del grupo y que todos los participantes puedan acabarlo.

Se plantea la posibilidad de abrir el contenido del grupo a otras experiencias extrasensoriales. La centralización del discurso en las voces no siempre ha sido posible y es que la realidad vivencial es mucho más rica y compleja y no se limita a la escucha. Las visiones, imágenes, sensaciones corporales, alucinaciones multimodales, fenómenos de telepatía, etc. forman parte también de la realidad de muchos de los participantes del grupo y haberlo compartido nos ha ayudado a entender mejor la variedad de matices posibles, tantos como personas.

También es valorable el tipo de registros y material aportado en las sesiones. Se puede pensar en la posibilidad de explicitar lo hablado en actas de las sesiones de cara a las sesiones y grupos siguientes, a modo de conocimiento acumulado. Quizás, la necesidad de confidencialidad se entrecruce, incluso se anteponga, con la de ayudar a otros y salir del anonimato.

Por último, nos planteamos de cara a futuros grupos incluir más documentales, bibliografía, resultados en investigación, etc. y ofrecerlo como material adicional, ya que el hecho de recibir información sobre otras voces ha sido percibido por los participantes como algo interesante y positivo.

CONCLUSIONES

La sociedad no está preparada aún para escuchar a aquellos que sufren por lo no visible pero las personas, en general, quieren hablar de sus voces. Sienten curiosidad por saber qué piensan otros respecto a lo innombrable y re-descubrir si son únicos, raros, especiales o de otro planeta. Reconocerse a sí mismos a través del otro, con la necesidad de entender qué

les pasa y en busca de sentido.

Como profesionales de la salud mental, debemos continuar fomentando el cambio de mirada, del síntoma a la vivencia, dejando a un lado conceptos que incapaciten a las personas y trabajando desde la aceptación. No se trata de banalizar el sufrimiento ni el daño que puede estar asociado a la escucha sino, muy al contrario, se trata de poder escucharlo, a través de las voces y más allá de éstas, con el fin último de ayudar a las personas a ser ellas mismas.

Creemos que compartir realidades libera y pensar en grupo ofrece posibilidades de cambio. Escuchar a otros y ser escuchado, con total aceptación y desde el máximo respeto, dejando a un lado las etiquetas e intentando conocer a quién hay realmente detrás del síntoma y cual es su historia de lucha y superación.

Consideramos necesaria la realización de grupos como el expuesto no sólo en unidades hospitalarias sino también en recursos extra-hospitalarios y comunitarios. Espacios de encuentro y diálogo, posibilitadores de autoconocimiento, que irrumpa en lo visible y rompan con el estigma tan asociado a la experiencia alucinatoria. Si no, el disimulo continuará siendo una de las mejores estrategias, el tabú persistirá vigente para las próximas generaciones y los grupos de voces formarán parte de lo alucinatorio dentro del sistema sanitario, y fuera del mundo.

Escuchar voces no atañe sólo a unos pocos. Es el eco del daño. La inmortalidad del sufrimiento y a la vez, la lucha y su denuncia. Oír cómo suena y ser testigo de lo que se mantiene en pie, a pesar de la tragedia, debe ser acogido desde la ética y lo colectivo. Sólo de esta manera, las puertas del manicomio podrán acabar de abrirse.

AGRADECIMIENTOS

Mis agradecimientos a Aida Mallorquí, que me mostró la puerta, a Cristina Gisbert y Claudi Camps, por brindarme la oportunidad de poner en marcha este proyecto, y a las personas y voces que han pasado por el grupo, por confiar y compartir.

REFERENCIAS

1. Jenner JA, editor. Terapia integradora focalizada en las alucinaciones. Madrid: Fundación para la Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y Otros Trastornos, 2017.

2. Baker P. The Voice Inside. Chester: Handsell Publications; 1995. [consultado 10-8-2017]. Disponible en: [http://sindominio.net/versus/paginas/actividades/Textos\\_jor/text/Baker.htm](http://sindominio.net/versus/paginas/actividades/Textos_jor/text/Baker.htm)

3. Gutiérrez-Colosía MR, Salvador-Carulla L, Salinas-Pérez JA, García-Alonso CR, Cid J, Salazzari D, et al. Standard comparison of local mental health care systems in eight European countries. Epidemiol Psychiatr Sci 2017 Sep; 1-14.

4. Gisbert C, Mitjà I, Oliveras P, Fernández E. Rehabilitación psicosocial hospitalaria: cambios ante las nuevas demandas. Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria 2012; 11 (1): 93-105.

5. Wykes T, Parr A, Landau S. Group treatment of auditory hallucinations: Exploratory study of effectiveness. Br J Psychiatry 1999; 175: 180-85.

6. Perron B, Munson M. Coping with voices: A group approach for managing auditory hallucinations. Am J Psychiatr Rehabil 2006; 9 (3): 241-58.

7. Romme M, Escher S. Dando sentido a las voces. Guía para los profesionales de la salud mental que trabajan con personas que escuchan voces. Madrid: Fundación para la Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y Otros Trastornos, 2005.

8. Livingstone S, Ruddie A. Hearing Voices Group. A CBT-Based Group Intervention for Psychosis Manual. South London and Maudsley NHS Foundation Trust Kings Health Partners-Psychosis Clinical Academic Group; 2012, p. 29.

9. Chadwick P, Birchwood, M. The omnipotence of Voices: A cognitive approach to auditory hallucinations. Br J Psychiatry 1994; 164: 190-201.

10. Geekie J. Escuchar las voces que oímos. La comprensión de los clientes de las experiencias psicóticas. En: Read J, Mosher LR, Bentall RP, editores. Modelos de Locura. Barcelona: Herder; 2006, p. 181-195.

11. Morrison A.P, Nothard S, Bowie, S.E, Wells A. Interpretations of voices in patients with hallucinations and non-patient controls: a comparison and predictors of distress in patients. Behav Res and Ther 2004; 42: 1315-23.

12. Laing RD. El yo dividido. Un estudio sobre la salud y la enfermedad. Madrid: Fondo de cultura económica, 1964.

13. Larkin W, Read J. Trauma infantil y psicosis. Revisión de los datos. En: Romme M, Escher S, editores. La psicosis como crisis personal. Un abordaje basado en la experiencia. Madrid: Fundación para la Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y Otros Trastornos; 2012; p. 77-90.

14. Read J, Goodman L, Morrison AP, Ross CA, Aderhold V. Trauma infantil, pérdida y estrés. En: Read J, Mosher L, Bentall R, editores. Modelos de locura. Aproximaciones psicológicas, sociales y biológicas a la esquizofrenia. Barcelona: Herder; 2006, p.271-306.

15. Romme M, Escher S. Dando sentido a las voces. Guía para los profesionales de la salud mental que trabajan con personas que escuchan voces. Madrid: Fundación para la Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y Otros Trastornos, 2005., p. 29-38.

16. Fromm-Reichman F. Psicoterapia intensiva en la esquizofrenia. 4ª ed. Buenos Aires: Hormé, 1994.

17. Perona-Garcelán, S. A psychological Model for Verbal Auditory Hallucinations. Rev Int Psicol Ter Psicol 2004; 4 (1): 129-53.

18. Escher S, Romme M, Buiks A, Delespaul P, Van Os J. Independent course of childhood auditory hallucinations: a sequential 3-year follow up study. Br J Psychiatry 2002; 181 (43): s10-s18.

19. García Montes JM, Pérez Álvarez M. ACT como tratamiento de síntomas psicóticos. El caso de las alucinaciones auditivas. Análisis y modificación de conducta 2001; 27 (113): 455-72.

20. Hayes SC, Wilson KG, Gifford EV, Follete VM, Strosahl K. Experiential Avoidance and Behavior Disorders: A Functional Dimensional Approach to Diagnosis amd Treatment. J Consult Clin Psychol 1996; 64 (6): 1152-168.

21. Geekie J, Read J. El sentido de la locura. Barcelona: Herder, 2012.

22. Martínez Barbero MA, Coca Pereira MC, Pérez Villalba G, Martínez Hernández MV. Escuchando la voz de las personas que escuchan voces. Rev Asoc Esp Neuropsiq 2017; 37 (131): 39-61.

23. Desviat, M. Cohabitar la diferencia. De la reforma psiquiátrica a la salud mental colectiva. Madrid: Grupo 5, 2016.

Tabla 1

GRUPO DE ESCUCHADORES DE VOCES. UNIDAD DE REHABILITACIÓN HOSPITALARIA DE GIRONA.
PROTOCOLO
<b>Sesión 1: El sentido de la experiencia. <i>¿Qué son las voces para ti?</i></b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Explicación del encuadre grupal y puesta en común de las expectativas de cada miembro respecto al grupo.</li><li>- Exploración del conocimiento de los usuarios respecto a las voces en general. <i>¿Qué creéis que piensa la gente de las voces?...</i></li><li>- <i>¿Qué son las voces para ti?</i> Creencias acerca de sus voces.</li><li>- Ejercicios de normalización e impacto. A través de material audiovisual, resultados investigaciones, lecturas ... se ofrece información actual sobre las voces con el objetivo de normalizar la experiencia y hablar sobre el estigma social asociado.</li></ul>
<b>Sesión 2: Creencia personal respecto al hecho de escuchar voces y funcionalidad. <i>¿Por qué crees que escuchas voces?¿Para qué escuchar las voces?</i></b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- <i>¿Por qué crees que escuchas voces?</i> Creencias metacognitivas respecto al hecho de escuchar voces.</li><li>- Información y debate sobre hipótesis actuales que tratan de explicar la escucha de voces.</li><li>- <i>¿Cuál es el propósito de escuchar las voces?, ¿Para qué?.</i></li></ul>
<b>Sesión 3: Identidad de las voces y relación con las voces. <i>¿Quiénes son las voces? ¿Cómo es la relación con ellas?</i></b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Profundizando en las voces: características de las voces, identidad.</li><li>- Comunicación con ellas y tipo de relación.</li></ul>
<b>Sesión 4: Desencadenantes pasados y actuales. <i>¿Cuándo aparecen las voces?</i></b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Reflexión sobre desencadenantes pasados. Inicio y aparición de las voces.</li><li>- Historia vital. Relación escucha de voces y sufrimiento silenciado.</li><li>- Reflexión sobre desencadenantes actuales de la aparición de las voces, variables moduladoras (de intensidad, frecuencia, etc.).</li><li>- Perfil personal de desencadenantes y diario de voces.</li></ul>
<b>Sesión 5: Estrategias de afrontamiento. <i>¿Cómo te manejas con ellas?</i></b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Puesta en común de estrategias de afrontamiento ante las voces.</li><li>- Entrega de un listado con estrategias utilizadas por otras personas escuchadoras de voces.</li><li>- Calidad de vida. Ayuda y limitación con las voces.</li></ul>
<b>Sesión 6: Más allá del grupo. <i>¿Dónde hablar de las voces?</i></b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Red de apoyo y escucha.</li><li>- El papel de los dispositivos sanitarios y las oportunidades en la comunidad para hablar de las voces.</li><li>- Comentarios y reflexiones finales.</li></ul>

Tabla 2

SESIÓN NÚMERO:

FECHA:

Escribe algo que te haya parecido útil de la sesión de hoy:

---

---

---

---

Escribe algo que hayas aprendido hoy en el grupo:

---

---

---

---

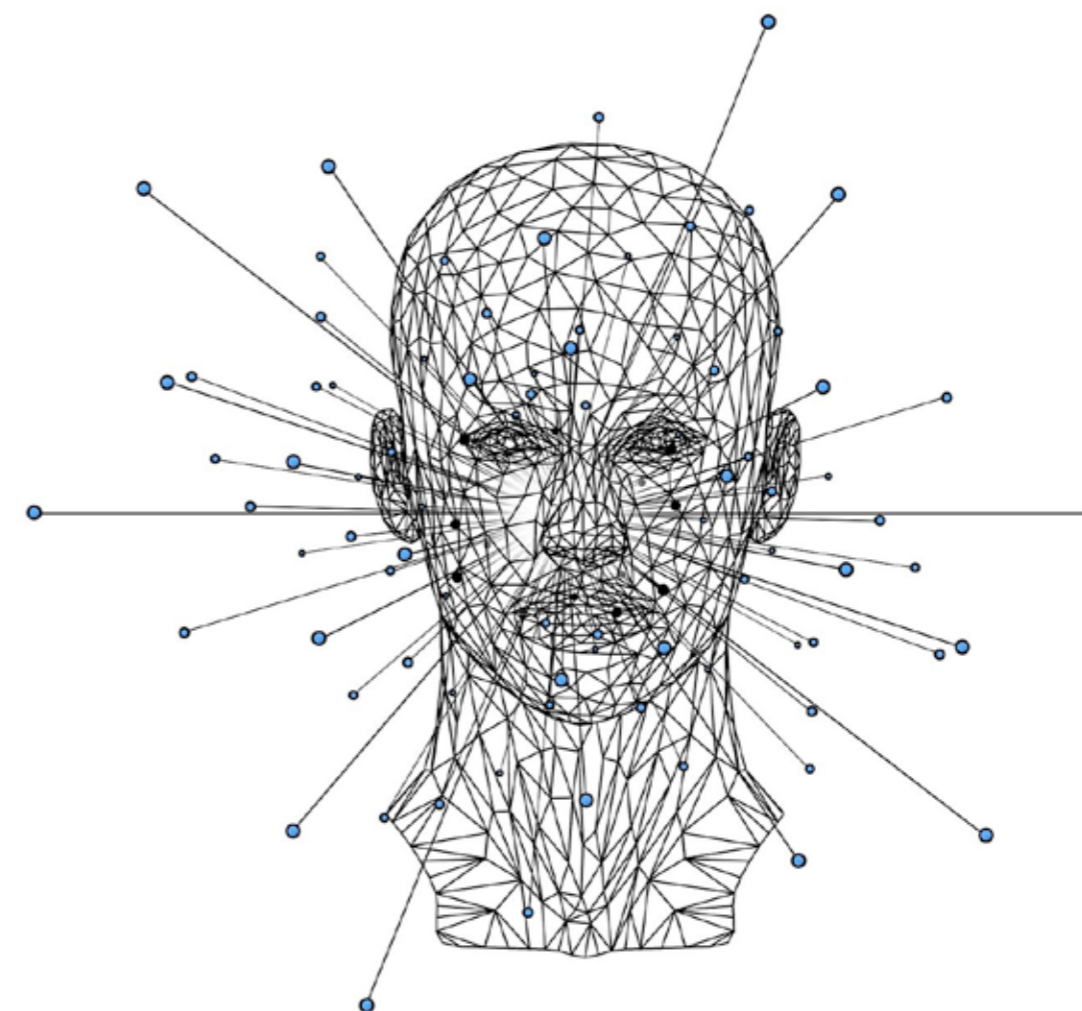
¿Qué se podría haber mejorado? Propuestas para futuros grupos:

---

---

---

---



GRACIAS POR HABER VENIDO HOY AL GRUPO Y CONTESTAR A LAS PREGUNTAS.

# LA SEXUALIDAD Y RELACIONES AFECTIVAS DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE (I). UNA PROPUESTA DE ABORDAJE DESDE LOS CENTROS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL DE GRAN CANARIA (ESPAÑA)

SEXUALITY AND AFFECTIVE RELATIONSHIPS OF PEOPLE WITH SEVERE MENTAL DISORDER (I). A PROPOSAL OF APPROACH FROM THE PSYCHOSOCIAL REHABILITATION CENTERS OF GRAN CANARIA (SPAIN)

AUTORES/AS:  
Ernesto Baena-Ruiz (I)  
Natalia Benítez-Zarza (I)  
Mónica García-Ortega (I)  
Cristina Abelleira-Vidal (I)  
Jorge C. Álvarez-Rodríguez (I)  
Alba Giraldez-Castro (I)  
Fátima C. Quintana-Castellano (II)  
José F. Santana-Alemán (II)  
José A. Sánchez-Padilla (III)  
Jaime A. Fernández-Fernández (I)

(I) Psicólogo/a Especialista en Psicología Clínica.  
(II) Trabajador/a social.  
(III) Psiquiatra.

Ámbito asistencial:  
Servicio Canario de la Salud.  
Programa Insular de Rehabilitación Psicosocial (PIRP) de Gran Canaria (España).  
Red de Centros de Rehabilitación Psicosocial (CDRPS).

Cita artículo: Sexualidad y relaciones afectivas de las personas con trastorno mental grave (I). Una propuesta de abordaje desde los Centros de Rehabilitación Psicosocial de Gran Canaria (España).

Dirección para correspondencia:  
ernestobaenaruiz@yahoo.es

## RESUMEN:

La sexualidad y las relaciones afectivas de las personas con trastorno mental grave (TMG), ha sido una de las áreas de mayor dificultad de abordaje en el ámbito de salud mental. En ello, han intervenido diversos factores: consideración de área privada ajena al tratamiento, consideraciones clínicas, escasa literatura e investigación sobre el área, e incluso la posible influencia de los estilos y actitudes personales de los profesionales. El presente artículo revisa cuál ha sido la evolución y situación actual de la atención al área afectivo-sexual de las personas afectadas por TMG, los encuadres conceptuales realizados y la atención específica del área en el ámbito de la rehabilitación psicosocial. Se describe también, cuál ha sido el abordaje realizado en la Red de Centros de Rehabilitación Psicosocial de Gran Canaria (España), en los últimos años. Los autores/as, presentarán en próxima publicación, una propuesta con el nuevo diseño de intervención para el abordaje del área, contextualizada y circunscrita a su ámbito asistencial.

Palabras clave: Sexualidad. Relaciones afectivas. Trastorno mental grave. Rehabilitación psicosocial.

## ABSTRACT:

The sexuality and affective relationships of people with severe mental disorders (SMD) has been one of the most difficult areas to address in the mental health field. Various factors have played a role in this: it has been considered a private area outside of treatment, clinical considerations, scant literature and research on the area, and even the possible influence of the personal styles and attitudes of professionals. This article reviews the evolution and current situation of attention to the affective-sexual area of people affected by SMD, the conceptual frameworks that have been developed and the specific attention given to this area in the field of psychosocial rehabilitation. It also describes the approach taken by the Network of Psychosocial Rehabilitation Centres in Gran Canaria (Spain) in recent years. In a forthcoming publication, the authors will present a proposal with a new intervention design for the approach to the area, contextualised and circumscribed to their area of care.

Keywords: Sexuality. Affective relationships. Severe mental disorder. Psychosocial rehabilitation.

## 1. INTRODUCCIÓN

*“La sexualidad es un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca el sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual” (OMS. 2006).* A pesar de su importancia, las relaciones afectivas y la sexualidad de las personas con trastorno mental grave (TMG), ha sido una de las áreas de mayor dificultad de abordaje en el ámbito de salud mental. En ello, han intervenido diversos factores: consideración de área privada ajena al tratamiento, consideraciones clínicas, escasa literatura e investigación sobre el área, e incluso la posible influencia de los estilos y actitudes personales de los profesionales.

La aparición del TMG va a causar un severo impacto en la vida social de las personas afectadas, que también afectará al normal desarrollo y evolución del área afectivo-sexual. Son diversos los factores que van a intervenir:

- Frecuente debut de la enfermedad en periodos vitales claves para el desarrollo de las redes y relaciones sociales, con la consiguiente repercusión en el área afectivo-sexual. Nestoros et al. (1981) (1) señalaban, que la actividad sexual en población normal se inicia en la adolescencia y va aumentando hasta los 30-40 años, para gradualmente ir descendiendo. Sin embargo, en las personas afectadas por TMG dicha actividad comienza a descender progresivamente después de la adolescencia.
- Dificultades relacionadas con la propia sintomatología: tendencia al aislamiento y evitación social, posibles déficits en el funcionamiento cotidiano, dificultades en la capacidad para establecer y mantener contactos y redes sociales. Se ha señalado que las redes sociales de las personas con TMG son mucho más pequeñas y menos recíprocas que las de población normal (Meeks y Murrel, 1994) (2).
- Dificultades en el funcionamiento sexual relacionadas con posibles efectos adversos del tratamiento farmacológico.
- Estigma social asociado a la enfermedad mental y el propio estigma internalizado de las personas afectadas.

## 2. LA SEXUALIDAD DE PERSONAS CON TMG: ATENCIÓN HISTÓRICA Y EVOLUCIÓN

La forma en que, a lo largo de la historia, se ha considerado la sexualidad y relaciones afectivas de las personas con TMG, guarda estrecha relación con la forma en que ha sido considerada en la población sin enfermedad mental. Así, por ejemplo, en la antigua Grecia la sexualidad quedaba determinada por una moral basada en el control individual: la Enkrateia (ἔγκρατεια).

La sociedad griega se organizaba básicamente, según el criterio de pertenencia a la comunidad y no por razón de la diferenciación de sexos. Al respecto, cabe señalar la detallada revisión realizada por Sebillotte Cuchet (2015) (3). En este periodo inicial, las

personas con enfermedad mental eran consideradas igualmente como miembros pertenecientes a la comunidad, sin establecer sesgos o diferenciación por razón de sexo. Sin embargo, el “dualismo” establecido por Platón (420-347 a.C.) entre el cuerpo y el alma, supuso un punto de inflexión importante. Esta concepción dualista, influyó decididamente en la forma que fue considerada la sexualidad posteriormente. Así, por ejemplo, en el cristianismo primitivo (Suárez Lugo, 2015) (4). Pablo de Tarso en una de sus cartas, se dirigía así a los cristianos de Galacia: “Proceded según el Espíritu, y no deis satisfacción a las apetencias de la carne” (Gálatas 5, 16 ss.).

Con respecto a las personas con TMG, el dualismo platónico abrió el camino para la comprensión de la enfermedad mental como algo fuera del cuerpo y en el reino de “lo demoníaco”. Esta visión ha llegado hasta nuestros días en la forma de “estigma”, así como en la ambivalencia y especial sensibilidad hacia la enfermedad mental, y a todo lo relacionado con el campo psiquiátrico. Del mismo modo, las personas con TMG también han tenido que afrontar la secular diferenciación por razón de sexo.

Así, por ejemplo, en el siglo XV (1409), cuando el padre Jofré inaugura en Valencia el Hospital de Inocents, Folcs y Orats, se instaura una forma de atención basada en lo que se vino a denominar posteriormente como “laborterapia”. La atención que se prestaba y las “labores” que realizaban los pacientes se diferenciaban claramente según el sexo: “Los varones en la huerta y las mujeres en el telar” (Flores, 2002) (5).

Posteriormente se inaugura en Zaragoza el Hospital de Nuestra Señora de Gracia, en donde como relataba Murillo (1616) (6): “Había dos cuartos grandes, uno para locos y otro para locas”. El acceso a la “Casa de Locos” de Zaragoza (así se le llamaba popularmente), estaba reglamentado en las “Ordenaciones”, donde se recogía la figura de un padre para la atención de los locos y una madre para las locas. Nuevamente la diferenciación de sexos y la laborterapia como fórmula de atención: “Dentro de la casa, harán trabajar a los locos en todos los ministerios y servicios que pudiesen conforme a su disposición. Y a las locas, en hilar, coser, hacer roscadas y otros ejercicios. Y pondrán cuidado los regidores, porque entendemos que hay mucha necesidad de que se tenga particular cuidado en la curación de los locos, y siendo enfermos como los demás, es justo que se le apliquen los remedios necesarios”.

Pero, aún con esta drástica diferenciación de sexos, la atención que se prestaba en estos “honrosos” hospitales españoles, contemplaba la posibilidad de recuperación de las personas con TMG y no solo su confinamiento. La experiencia y atención que se dispensaba en dichos hospitales, y concretamente la asistencia realizada en el Hospital de Zaragoza, influyó decididamente en Philippe Pinel y en la implantación de su “tratamiento moral” en el hospital de la Salpêtrière. La clásica imagen de Pinel rompiendo las cadenas de los pacientes psiquiátricos, no fue pionera. Nunca hubo cadenas en Zaragoza.

El proceso de desinstitutionalización psiquiátrica acaecido a mediados del siglo XX y el paso de los pacientes a la comunidad, supuso un avance notable,

pero a la vez generó nuevos retos y dificultades. En la antigua atención psiquiátrica, no se reparaba en las relaciones afectivas y sexualidad de los pacientes, salvo por los problemas que pudiera causar. En el antiguo modelo asilar todo ocurría dentro de la institución. El hospital psiquiátrico era un lugar de tratamiento, de reunión, de actividades, de fiestas, y hasta de contactos sexuales ocultos.

La desinstitutionalización psiquiátrica supuso el regreso de los pacientes a su medio sociofamiliar. Un medio donde el control y cuidado hospitalario se sustituye por el cuidado familiar, donde se sustituyen las antiguas relaciones del hospital por las relaciones en el barrio, por las relaciones en los dispositivos de rehabilitación o en las asociaciones de usuarios/as, y en la actualidad, por las nuevas relaciones establecidas a través de redes sociales, chats o webs para contactos. En el contexto y modelo explicativo de vulnerabilidad biológica de las personas afectadas, los eventos estresantes resultantes de relaciones cercanas o, alternativamente la falta de ellas, pueden constituir un factor significativo en la evolución de la enfermedad. Al respecto, Doron et al. (2014) (7), citando a Snyder y Whisman (2003) (8). En cierta medida, en la actualidad, el paciente está más expuesto a la influencia social y a las repercusiones que ello puede suponer para su vida afectivo-sexual.

Algunos estudios, se han centrado en evaluar la influencia de las dimensiones sintomáticas y la historia premórbida, en el pronóstico de la enfermedad. Así, por ejemplo, en la aportación de Salokangas (2003) (9) se señala:

- Que la escasez o ausencia de relaciones sexuales durante el período premórbido se relaciona con una peor evolución clínica.
- Que vivir sin relaciones íntimas implica una estimulación social más baja, lo cual se asocia igualmente a peor evolución clínica.

A pesar de todo ello, el área afectivo-sexual, sigue sin ser suficientemente considerada en las entrevistas clínicas, en el campo de la investigación, en la conceptualización teórica y en el tratamiento integral de las personas con TMG. En la aportación de Kelly y Conley (2004) (10), se señala: “Es sorprendente la poca atención que se ha prestado al área afectivo-sexual de las personas afectadas”. Los autores, realizan una extensa revisión de la literatura y muestran resultados de evidencias suficientes, respecto a que los pacientes con esquizofrenia están abiertos a hablar sobre su sexualidad, y que más del 75% de las personas con trastorno mental grave consideran que tratar temas relacionados con su sexualidad puede ser realmente beneficioso para sus resultados. Concluyen los autores, que la planificación familiar, la educación afectivo-sexual y el asesoramiento anticonceptivo deben ser parte del plan de tratamiento integral para pacientes con TMG.

En la evolución que ha seguido la atención del área afectivo-sexual de las personas con TMG, es preciso señalar otros elementos e hitos importantes. Son los siguientes:

- Aparición de antipsicóticos de 2ª generación

con menores efectos adversos en el funcionamiento sexual de los pacientes.

- Incorporación de la atención a la calidad de vida de las personas afectadas, como elemento que debe guiar la actuación profesional cotidiana.
- Influencia que ha ejercido el actual modelo de atención comunitaria centrado en la persona, y los enfoques actuales de recuperación y empoderamiento de usuarios/as.

Otro de los elementos de notable influencia en la atención del área afectivo-sexual de las personas con TMG, ha sido las especificaciones señaladas en múltiples declaraciones internacionales y la consiguiente repercusión que estas declaraciones han supuesto en las políticas asistenciales.

El debate sobre los derechos sexuales y reproductivos como derechos humanos básicos fue abierto en El Cairo, durante la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo (1994) y en la Conferencia Internacional de la Mujer (Beijing. 1995). En dichas conferencias, se realiza una reformulación del concepto de sexualidad. Se le asigna, no solamente un carácter de actividad vital necesaria para la procreación y reproducción del ser humano, sino también el carácter de actividad necesaria para establecer relaciones afectivas. Los derechos sexuales y el derecho a la sexualidad han sido integrados en la legislación internacional sobre derechos humanos, sobre la protección a la no discriminación por sexo y el derecho a la salud. Ello se reconoce en:

- Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948). Artículo 2: “Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna, por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1976). Cada Estado parte en el presente Pacto se compromete a respetar y garantizar a todos los individuos que se encuentren en su territorio y estén sujetos a su jurisdicción los derechos reconocidos en el presente Pacto, sin distinción alguna, por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.
- Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales (1976). Artículo 11, sobre el derecho a la salud.

En el año 2006, el Consejo de Derechos Humanos de la ONU hace un llamamiento a los 56 estados miembros, para responder ante las graves violaciones de los derechos humanos que se estaban produciendo en numerosos países, en el trato hacia las personas lesbianas y gays, bisexuales, transexuales o transgénero e intersexuales. Fruto de este llamamiento, en 2007 se presenta ante el Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas (Ginebra), una carta glo-

bal para los derechos de las personas LGBT, reunidos en lo que se denominó “Principios de Yogyakarta”.

En el preámbulo de la carta se reconoce el derecho a la orientación sexual, como la: “Capacidad de cada persona de sentir una profunda atracción emocional, afectiva y sexual, y a las relaciones íntimas y sexuales con personas de un sexo diferente o del mismo sexo, o más de un género”. Otras directrices recogidas en declaraciones y cartas internacionales son:

Carta de Derechos Sexuales a favor de los Discapacitados (1981), en donde se recoge:

- El derecho a la expresión sexual y a la intimidad.
- El derecho a recibir información.
- El derecho de acceso a los servicios necesarios.
- El derecho de asesoramiento en anticoncepción, asesoramiento genético y sexualidad.
- Declaración de los Derechos Humanos y de la Salud Mental (Declaración Luxor. 1989). Arts. 1 a 5.

Conviene recordar en este punto, que las mujeres afectadas por trastorno mental grave han tenido que afrontar no solo su enfermedad y el estigma social que rodea al TMG o su propio estigma internalizado, sino que además han tenido que enfrentarse a la desigualdad existente entre hombres y mujeres a lo largo de la historia. El colectivo de mujeres ha conseguido importantes logros, en el camino de su empoderamiento y superación de esta brecha en la igualdad. Muchos de estos avances, se han producido por el impulso de los propios colectivos de mujeres, desarrollando iniciativas y estrategias incorporadas a declaraciones internacionales formuladas en conferencias mundiales sobre la mujer. Cabe señalar las siguientes:

- México (1975): Esta 1ª Conferencia supuso un punto de inflexión en las directivas políticas.
- Copenhague (1980): Se aborda la problemática referente a la violencia contra la mujer.
- Nairobi (1985): Se abordan múltiples aspectos: comunicaciones, asuntos constitucionales y legales, agricultura, educación, etc.

La Conferencia de Beijing (1995) ya mencionada, supuso un importante avance en el reconocimiento de los derechos de las mujeres, y de sus derechos sexuales. En esta conferencia, la conocida activista sudafricana, Beverly Palesa Ditsie realizaba la siguiente declaración: “Ninguna mujer puede determinar la dirección de su vida propia sin la capacidad de determinar su sexualidad. La sexualidad está integrada, profundamente integrada como parte de la vida de cada ser humano, y no tendría que ser objeto de debate o de coerción. Los derechos humanos de las mujeres tienen que reconocer que cada mujer tiene el correcto derecho a determinar su sexualidad libre de discriminación y opresión”. Paralelamente a las declaraciones formuladas en estas conferencias mundiales, las

legislaciones supranacionales, estatales y regionales, también han ido adaptando sus directrices normativas al objeto de asegurar la igualdad y protección de las mujeres y de sus derechos sexuales.

En nuestro ámbito más cercano (Comunidad Autónoma de Canarias. España), se han desarrollado algunas directrices y planes estratégicos dirigidos a promover la igualdad entre géneros y protección de la mujer. Cabe señalar la Ley de Igualdad entre Mujeres y Hombres (2010) y el “Plan Estratégico para la Igualdad 2013-2020”. En ellos se adopta una perspectiva de género en el sistema sanitario público de Canarias, y se impulsan medidas específicas. Cabe señalar entre ellas:

- Medidas para evitar los embarazos no deseados y para la prevención y tratamiento de enfermedades que afecten especialmente a la mujer.
- Medidas para desarrollar acciones dirigidas a las mujeres con discapacidad, y asegurar su inclusión y acceso en igualdad, a todos los ámbitos de la sociedad.
- Medidas sobre el derecho al embarazo y la maternidad, a recibir información sobre ayudas disponibles, y derecho a la libre opción de maternidad.
- Medidas para garantizar que la discapacidad no sea un obstáculo para formar una familia.
- Medidas para prevenir la feminización de la pobreza, dando prioridad a las mujeres embarazadas en situación de vulnerabilidad económica y social.

Pero, a pesar de esta extensa consideración de los derechos sexuales y reproductivos en múltiples legislaciones supranacionales, estatales y regionales, su atención específica en las personas con TMG no ha tenido hasta el momento, similar consideración por parte de los servicios asistenciales. Morales (2008) (11), en su sugestivo ensayo señala: “La sola proclamación de los derechos sexuales y reproductivos como derechos humanos, es insuficiente para que adquieran el carácter de fundamentales. Se ha ido produciendo una especificación de estos derechos en función de las necesidades de distintos colectivos. Así se habla de los derechos sexuales y reproductivos de los adolescentes, de las mujeres, de los enfermos mentales y discapacitados. En esta última población se ha vinculado tradicionalmente la sexualidad a la reproducción, presuponiendo que su conducta sexual no requiere necesariamente un acto voluntario, lo cual se ha traducido en facilitar su ejercicio con los similares, pero con restricciones reproductivas tempo-rales o permanentes, por ejemplo, las esterilizaciones tubáricas en las deficientes mentales. Esta tendencia de supeditar la regulación jurídica de la sexualidad a la regulación jurídica de la reproducción ha sido predominante en muchos ordenamientos jurídicos. El sistema garantista que asegura, por ejemplo, el derecho a la protección de la salud sexual o el derecho a la educación sexual se ha visto influenciado por esta asociación sexualidad-reproducción, con lo que se ha producido una cierta medicalización de

la sexualidad”

### 3. SITUACIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN

Todos estos cambios y nuevos enfoques en la atención de las personas con TMG, han influido en la reformulación de la relación profesional-paciente y en un mayor interés por el área afectivo-sexual, tradicionalmente descuidada.

Sin embargo, este interés no ha estado acompañado de una actuación más decidida en la línea de trabajar no tanto “por el paciente” sino “con el paciente” en la mejora de su vida afectivo-sexual. Es por ello, que cabría hablar de cierto anclaje profesional que parece demorarse en el tiempo, y que podría estar determinado por las siguientes razones:

- Posible influencia de la presión asistencial.
- Posible influencia de la atención preferente a la “clínica” y sintomatología del sujeto. En una entrevista realizada a Benedetto Sarraceno (1995) (12), el autor se pronunciaba de esta forma: “Los clínicos al hablar profusamente del sujeto, olvidan que se trata de alguien cuya situación real está inmersa en un contexto social e institucional. No hay sujeto, si no hay reconstrucción de los derechos del sujeto”. Por tanto, en total consonancia con esta reflexión de Sarraceno, la reconstrucción del derecho a una vida afectivo-sexual satisfactoria debe ser considerada en la atención integral de las personas con TMG.
- Posible desatención del área por la necesidad de dar respuesta a las repercusiones individuales y sociales de las conductas sexuales desajustadas de las personas con TMG.
- Consideración de que el abordaje del área provoque posible descompensación clínica en pacientes con actividad delirante-alucinatoria de contenido sexual o erotomanía.
- Tradicional encuadre de la población psicótica como grupo con prácticas sexuales de riesgo.
- Posible influencia de la escasa relevancia asignada al área en los planes de formación de los profesionales, y escasa literatura e investigación disponible.

Lukoff et al. (1986) (13) ya señalaban, que los profesionales solían mostrar cierta “incomodidad” para abordar esta área. Y que dicha incomodidad vendría determinada por:

- Temor a que los pacientes no sepan manejar responsablemente su sexualidad.
- Temor a que el reconocimiento de la sexualidad desencadene conductas inadecuadas. Es frecuente observar que los programas de educación afectivo-sexual estén relativamente sesgados por un peso excesivo del elemento de la “higiene sexual”.
- Posible presencia de prejuicios de los profe-

sionales.

### 4. LA SEXUALIDAD Y RELACIONES AFECTIVAS DE LAS PERSONAS CON TMG: ENCUADRES CONCEPTUALES BASADOS EN CONSIDERACIONES CLÍNICAS

Los encuadres conceptuales que se han realizado sobre esta área están basados, por lo general, en consideraciones clínicas. Así, por ejemplo, tradicionalmente se ha considerado que los pacientes con esquizofrenia no son capaces de disfrutar de su sexualidad y que presentan una inhibición o incapacidad para sentir placer. Olivares (2005) (14), realizaba la siguiente categorización para un encuadre más objetivo, de lo que el autor viene a denominar como “supuestas anhedonias del paciente psicótico”:

- Anhedonia sexual primaria.
- Anhedonia sexual secundaria.
- Embotamiento afectivo.
- Placer aplanado.
- Pérdida de interés.
- Falta de deseo o impulso sexual.
- Abulia.

Montejo et al (2005) (15) señalan, que la dimensión afectivo-sexual del paciente psicótico debe abordarse atendiendo a sus distintas evoluciones clínicas y considerando también, sus distintas evoluciones en el funcionamiento sexual. Diferencia así, entre:

- Pacientes con sintomatología aguda.
- Pacientes crónicos con mala evolución.
- Pacientes muy deteriorados e institucionalizados.
- Pacientes con buena evolución a corto y largo plazo.

Existe también otra tradicional consideración de que las personas con trastorno mental grave no se interesan en absoluto por su sexualidad. Sin embargo, y hasta donde resulta conocido, ello no ha sido confirmado desde la investigación. Así, por ejemplo, en la aportación de Diaz-Morfa (2006) (16) se indica que tal interés es constatable, recogiendo lo señalado por:

- Welch y Clements (1996) (17): En este estudio, realizado con una muestra de 118 pacientes crónicos hospitalizados, aproximadamente el 50% informaron que eran sexualmente activos dentro del hospital o en los alrededores durante el año anterior.
- Carey, Weinhardt y Gordon (1997) (18): En este estudio, realizado sobre una muestra de 60 pacientes en tratamiento ambulatorio, aproximadamente el 70% informaron de encuentros heterosexuales u homosexuales durante el año anterior.

En trabajos posteriores, se ha señalado que los pacientes con esquizofrenia muestran un interés por

la sexualidad que difiere poco del mostrado por la población general. Al respecto, De Boer et al. (2015) (19). Los autores constatan, que los pacientes consideran que sus problemas sexuales son muy relevantes. Pero, sin embargo, los pacientes y clínicos no abordan de forma clara y espontánea dichos problemas. Ello ha contribuido a una subestimación de su prevalencia por parte de los clínicos, y a una menor adherencia de los pacientes al tratamiento. Los estudios que utilizan entrevistas estructuradas o cuestionarios suelen ofrecer resultados de muchos más pacientes que informan sobre sus disfunciones sexuales.

Aportaciones más recientes, han seguido profundizando en este aspecto del interés sexual de las personas con TMG. Al respecto, el estudio de Bianco et al. (2019) (20). Las autoras, sobre una muestra de 231 sujetos, realizaron un análisis secundario para examinar las relaciones entre el interés sexual, las características demográficas (género, edad, situación de vida y estado civil) y factores clínicos (autoeficacia sexual, gravedad de los síntomas y medicación). Por separado, los medicamentos cardiovasculares, el sexo, la edad, la autoeficacia sexual y los síntomas negativos fueron asociados con el interés sexual. En un análisis de regresión logística que incluyó todos estos factores, sólo la autoeficacia sexual y el género se asociaron con el interés sexual, de forma significativa. Los niveles más altos de autoeficacia sexual se asociaron con niveles más bajos de deterioro en el interés sexual.

Los resultados del análisis sugieren, que el interés sexual está relacionado significativamente con el nivel de confianza en la capacidad sexual. Ello apunta, la necesidad de desarrollar intervenciones para abordar el área afectivo-sexual de las personas con TMG, al menos para aquellas que están interesadas en desarrollar o mantener relaciones íntimas. Concluyen, que las intervenciones dirigidas a fomentar las habilidades necesarias para perseguir y mantener con éxito relaciones íntimas, pueden influir positivamente en la calidad de vida general de muchas personas con TMG.

## 5. NECESIDADES AFECTIVAS Y SEXUALES DE LAS PERSONAS CON TMG

Hasta donde resulta conocido, la literatura disponible sobre el área de las necesidades afectivas y sexuales de las personas con TMG, resulta escasa. En la aportación de De Jager y McCann (2017) (21), se revisa la literatura disponible de estudios cualitativos publicados entre los años 2006 y 2016, sobre la sexualidad e intimidad de las personas con TMG. Como hallazgo más notable, los autores constatan una representación elevada de estudios centrados en aspectos biológicos de la sexualidad y la intimidad, tales como: efectos adversos producidos por el tratamiento farmacológico, los riesgos sexuales relacionados con la aparición de enfermedades de transmisión sexual, VIH, etc. Sin embargo, la práctica e investigación centradas en los aspectos psicosociales de las necesidades afectivas y sexuales de las personas con TMG, ofrecen menor consideración en la literatura. Para los autores, la atención de estos aspectos psicosociales resulta muy necesaria para desarrollar estrategias en el abordaje de las necesidades insatisfechas en el

campo de la intimidad y la sexualidad, reportadas por las personas con psicosis.

Esta área de la vida debe tenerse en cuenta, al tratar de facilitar la recuperación y la mejora de la posición de las personas con psicosis en la sociedad. Este enfoque holístico para reconocer y apoyar la intimidad y la expresión de la sexualidad no sólo puede mejorar el conocimiento y comprensión de las necesidades individuales, sino también ayudar y apoyar a las personas desde una perspectiva de “empoderamiento” y de recuperación. Todo ello, va a tener claras implicaciones en la formulación de las políticas asistenciales, la investigación, la educación y la evolución de la práctica.

Algunas aportaciones centradas en las intervenciones familiares y el papel de apoyo que las familias podrían tener en la mejora de la vida afectiva-sexual de los usuarios/as, observan una importante brecha en el diseño y evolución posterior de dichas intervenciones familiares. Al respecto, la aportación de Glynn (2013) (22). Señala la autora, que actualmente cada vez son más los individuos con TMG que residen de forma independiente en la comunidad, que adquieren mayor “empoderamiento”, que tienen más probabilidad de tener una pareja estable, de integrarse laboralmente o de tener hijos. Sin embargo, la literatura existente contribuye poco a la comprensión acerca de cómo apoyar adecuadamente a las familias que conviven con las personas afectadas, para cumplir con estos complicados roles familiares. Señala, que pocos programas de los existentes abordan: la sexualidad, la afectividad o relaciones sentimentales de las personas con TMG.

Se sabe relativamente poco sobre la naturaleza y alcance de las actitudes relacionadas con la sexualidad, y cuáles son los factores que intervienen en la mejora de la sexualidad y relaciones íntimas de personas diagnosticadas con TMG. Algunos trabajos se han dirigido a ello. Cabe señalar, la aportación de Bonfils et al. (2015) (23). En el estudio, se evalúa a 401 adultos que recibían atención en servicios de salud mental de dos hospitales estatales y tres centros de salud mental comunitaria. Utilizan para ello, diferentes escalas e instrumentos. Los autores exploran las relaciones existentes entre estos cuatro factores y el papel de cada uno de ellos:

- El dominio: percepción del control de la propia vida y el futuro.
- La autoestima sexual: percepción de la capacidad individual para participar en un comportamiento sexual saludable.
- Las actitudes sexuales: ideas permisivas sobre la sexualidad.
- Percepción sobre la importancia de las relaciones/sexualidad y número de parejas sexuales.

Se señalan algunas conclusiones de este trabajo:

- Dado el papel clave de la satisfacción sexual en la calidad de vida es importante que los profesionales consideren la sexualidad cuando trabajan con personas diagnosticadas de

TMG.

- Es necesario evaluar sistemáticamente el sentido del “dominio” de los pacientes (percepción del control de la propia vida y el futuro) así como sus actitudes hacia el sexo y la percepción de su importancia.
- Las intervenciones diseñadas para la mejora de la sexualidad y reducción de las conductas sexuales de riesgo en personas con TMG, deben ser incluidas en los planes de estudios.

En la aportación de Montejo (2017) (24) el autor realiza algunas observaciones que merecen especial consideración:

- “Los pacientes que mantienen pareja y vida sexual activa son más capaces de valorar la aproximación como algo muy positivo y que poco se diferencia de la población normal”.
- “El entorno afectivo que rodea al acercamiento sexual, y no exclusivamente coital, incluye besos, caricias, masajes, mejora de la autoestima, sentimientos de aceptación y, adicionalmente, mejora el sueño, la ansiedad y el estado de ánimo de los pacientes exactamente igual que ocurre en la población normal”.
- “Los delirios no son incompatibles con el amor, y la experiencia clínica nos sorprende cada día con las experiencias de los pacientes. Puede haber alucinaciones, pero no por eso debe ser el fin de la vida sexual y del placer”.
- “La esquizofrenia no debe significar inevitablemente un adiós al placer ni a los lazos emocionales, ni por supuesto, al amor”.

Otros estudios, han puesto el foco de interés en las necesidades afectivo-sexuales de los pacientes residentes en centros o unidades psiquiátricas de larga estancia. Al respecto, la reciente aportación de Landi et al. (2020) (25). Los autores constatan:

- Que las relaciones afectivas y sexuales ocurren comúnmente dentro de las unidades psiquiátricas residenciales, incluso si los profesionales de dichas unidades no reconocen o abordan las necesidades afectivo-sexuales de los residentes.
- Que los residentes expresaban claramente, una solicitud de apoyo para satisfacer sus necesidades afectivas y sexuales.
- Que los residentes, expresaban la necesidad de habilitar espacios específicos destinados a la práctica de actividades sexuales.
- Que los profesionales, sin embargo, destacaron la necesidad de concienciar, capacitar y compartir estrategias de resolución de problemas.

Se podría decir que las necesidades expresadas por los pacientes y lo que los profesionales consideran más necesario e importante no siempre coincide y

suele ir por caminos distintos. Una vez más, las personas afectadas marcan cual debe ser la línea de trabajo, esto es, no trabajar “por el paciente” sino “con el paciente” en la mejora de su vida afectivo-sexual. Es probable que lo que pretendan las personas afectadas por TMG, se relacione más con poder ser escuchados y no tanto, con aumentar su capacitación o destrezas en la línea que sugieren los profesionales.

En este sentido, Budziszewska et al. (2020) (26), dan voz a las personas con TMG y recogen sus narrativas en torno a 5 temas con relación al amor y las relaciones afectivas: ajuste inicial a la enfermedad, dificultades personales, dificultades del entorno, sexualidad como desafío y formas de afrontarlo. Para ello, aplican un protocolo de entrevista semiestructurada a personas con TMG (5 hombres y 5 mujeres) haciendo luego un análisis fenomenológico interpretativo (IPA) de las mismas. Tras dicho análisis llegan a las siguientes conclusiones con relación a cada uno de los temas tratados:

- Ajuste inicial a la enfermedad: Al inicio de la enfermedad se dan situaciones de aislamiento que dificultan tener relaciones con otras personas, pues el paciente está centrado en asumir, adaptarse y manejar la enfermedad sin poder centrarse en nada más.
- Dificultades personales: Budziszewska et al. (2020) (26), citando a: Penn et al. (2008) (27) y Hooley (2010) (28), señalan que lo que se describe en la literatura como déficits emocionales, habilidades cognitivas y sociales, fue descrito por los pacientes como perder una parte de sí mismos, cambios en las emociones y dificultades en la integración de diferentes creencias. Estos cambios inducidos por la enfermedad pueden ser un obstáculo para iniciar y mantener relaciones de pareja (por ejemplo, la desconfianza o las dificultades para comprender las intenciones de los demás).
- Dificultades del entorno: Además del estigma asociado al TMG, hay determinadas dificultades en el entorno a la hora de establecer y mantener relaciones íntimas como el bajo nivel socioeconómico o la apariencia física, las cuales son señaladas por los pacientes como una fuente de rechazo.
- Sexualidad como desafío: Experimentar la sexualidad se convierte en un desafío porque las personas con TMG pueden tener poca confianza en sí mismos y en los demás Por otro lado, las mujeres hablan del riesgo de abuso sexual y del deseo de tener relaciones estables que no se corresponde con la experiencia y los hombres hablan de la competencia con otros hombres y de la dificultad para manejar los celos. Es frecuente la abstinencia sexual voluntaria asociada a la disminución de la libido por los fármacos, a creencias religiosas, a la desilusión con experiencias pasadas o al riesgo percibido.
- Formas de afrontar la necesidad de amor: En las narrativas de los pacientes, se obser-

va que los más jóvenes tienen más expectativas de tener relaciones de pareja en comparación con los pacientes que tienen mayor tiempo de evolución de la enfermedad, que son menos optimistas en este sentido. En estos pacientes surgen formas alternativas de satisfacer esa necesidad de amor, a través de la ayuda a los demás o estableciendo como objeto de amor figuras como la madre o Dios. Es importante mencionar que en estos casos los sentimientos de soledad son frecuentes.

## 6. INFLUENCIA DEL ESTIGMA SOCIAL Y DEL ESTIGMA INTERNALIZADO EN LAS RELACIONES AFECTIVO-SEXUALES DE LAS PERSONAS CON TMG

Como ya fue señalado en la introducción, otro de los factores que ha intervenido en la dificultad de abordaje de esta importante área afectivo-sexual, ha sido la influencia del estigma social asociado al TMG y el propio estigma internalizado de las personas afectadas. Algunos estudios y aportaciones se han dirigido a ello.

Cabe señalar a, Thornicroft et al. (2004, 2009) (29, 30). Los autores realizan un estudio a gran escala, entrevistando a pacientes con esquizofrenia de 27 países. Concluyen que:

- Un 55% de los sujetos entrevistados reconocieron haber sufrido algún episodio de "discriminación previa", entendida como la renuncia propia a afrontar la búsqueda de pareja o a entablar una relación sentimental, por temor a ser discriminados.
- Un 47% de los entrevistados se sintieron discriminados al intentar iniciar o mantener contactos sociales.
- Un 27% de los entrevistados reconoció haber sufrido este tipo de discriminación cuando se decidieron a afrontar una relación íntima o sexual.

Elkington et al. (2013) (31). En este estudio realizado con población joven, se analiza el estigma percibido, las relaciones afectivas y las conductas sexuales de riesgo en jóvenes con TMG. Los autores, identifican 4 temas principales: las percepciones sociales de los jóvenes, las experiencias individuales de estigma, el estigma internalizado y la gestión de la identidad estigmatizada. Sus hallazgos fueron:

- Percepciones sociales: El 60% percibía que, en general, las personas sin enfermedad mental no desearían mantener una relación con ellos. Algunos jóvenes, expresaban creencias de que las personas sin enfermedad mental no consideran a los que tienen un trastorno mental como "confiables" y como resultado no desearían salir o estar con ellos. Estos jóvenes consideraron la enfermedad mental como algo que las parejas no estarían dispuestas a tratar o manejar, y que con el tiempo la pareja consideraría la enfermedad como una carga en la relación.
- Experiencias individuales de estigma: El 25% informó sobre experiencias directas de re-

chazo por parte de las parejas, o de un cambio en la naturaleza de sus relaciones tras revelar su diagnóstico.

- Estigma internalizado: El 45% describió expectativas de rechazo por parte de las personas no enfermas, y una internalización del estigma. Los jóvenes parecían haber internalizado sus experiencias y las creencias de la sociedad, de que ellos mismos no eran buenos compañeros/as. Algunos creían que no merecían tener relaciones románticas o sexuales.
- Gestión de la identidad estigmatizada: El 65% de los jóvenes informó de haber tenido comportamientos específicos al objeto de manejar o reducir el impacto del estigma en sus relaciones románticas o sexuales. Algunos de estos comportamientos, aumentaron directa o indirectamente el riesgo de los jóvenes de contraer enfermedades de transmisión sexual o VIH. Ello sugiere que el estigma asociado al TMG y el riesgo sexual pueden estar vinculados. Para los autores, tales hallazgos deben guiar los programas de reducción del estigma, así como la prevención a través de intervenciones para reducción del riesgo de contraer enfermedades de transmisión sexual o VIH, adaptadas a las necesidades específicas de los jóvenes con enfermedad mental, compensando o eliminando los efectos a largo plazo del estigma que son tan profundos y perjudiciales en la edad adulta.

- Montejo (2017) (24). En línea similar y con respecto a población joven, realiza la siguiente observación: "No todos los pacientes dan la misma importancia a la vida sexual, pero no olvidemos que los jóvenes que han conocido previamente la satisfacción sexual no se resignan a perderla tras recibir el diagnóstico y su primer tratamiento. Este grupo debe constituir nuestro mayor centro de atención para evitar sufrimientos innecesarios y adicionales a los de la enfermedad".

- Wainberg et al. (2016) (32). Para este grupo de autores, existe una brecha en la literatura sobre el estigma asociado al TMG, con relación a la medida en que dicho estigma influye en la sexualidad y las conductas sexuales de las personas afectadas. Concluyen, que la actuación dirigida a la mejora de las habilidades para construir relaciones afectivo-sexuales saludables, evitar relaciones potencialmente dañinas y reducir el estigma internalizado, son aspectos totalmente necesarios en el proceso de recuperación de los pacientes.

Se ha documentado también, el impacto del estigma asociado al TMG, y el impacto de las propias actitudes y "sesgos profesionales" en la atención de las personas afectadas. En una serie de trabajos publicados por Thornicroft y colaboradores, se señala:

- Que estas actitudes negativas se desarrollan prontamente. Ello ha sido indicado en los resultados de estudios realizados con estudiantes de medicina en distintos países (Thornicroft et al. 2007) (33).

- Que la estigmatización hacia las personas con TMG es común en todos los lugares donde se ha estudiado, y que estos procesos presentan barreras importantes tanto para la inclusión social como para el acceso adecuado a la atención de salud mental (Thornicroft. 2008) (34).
- Que los profesionales pueden contribuir de forma inadvertida o indirecta a la discapacidad en lugar de a la recuperación (Thornicroft et al. 2010) (35).

## 7. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO Y FUNCIONAMIENTO SEXUAL DE LAS PERSONAS CON TMG

La disfunción sexual en los pacientes con trastorno mental grave puede estar relacionada con la propia enfermedad (p. ej., síntomas negativos, disminución de la iniciativa y de la motivación), con factores psicosociales, problemas de la salud física (alteraciones endocrinometabólicas como la diabetes) y con el uso de psicofármacos. Diferentes fármacos indicados en las personas con trastorno mental, como los antipsicóticos y los antidepresivos, pueden causar en ellos efectos secundarios en la esfera sexual.

Los fármacos antipsicóticos se han asociado a disfunciones sexuales, como la disminución del deseo sexual, la disfunción eréctil, la anorgasmia y la eyaculación retardada o retrógrada. Los efectos secundarios en el funcionamiento sexual tienen un impacto considerable en la calidad de vida y son probablemente un factor importante en la no adherencia a los fármacos antipsicóticos prescritos. Los estudios que han evaluado el funcionamiento sexual en pacientes con TMG señalan, que la medicación psicotrópica y la institucionalización afectan negativamente a la posible actividad sexual de los pacientes. Se ha indicado también que, debido a las dificultades sociales

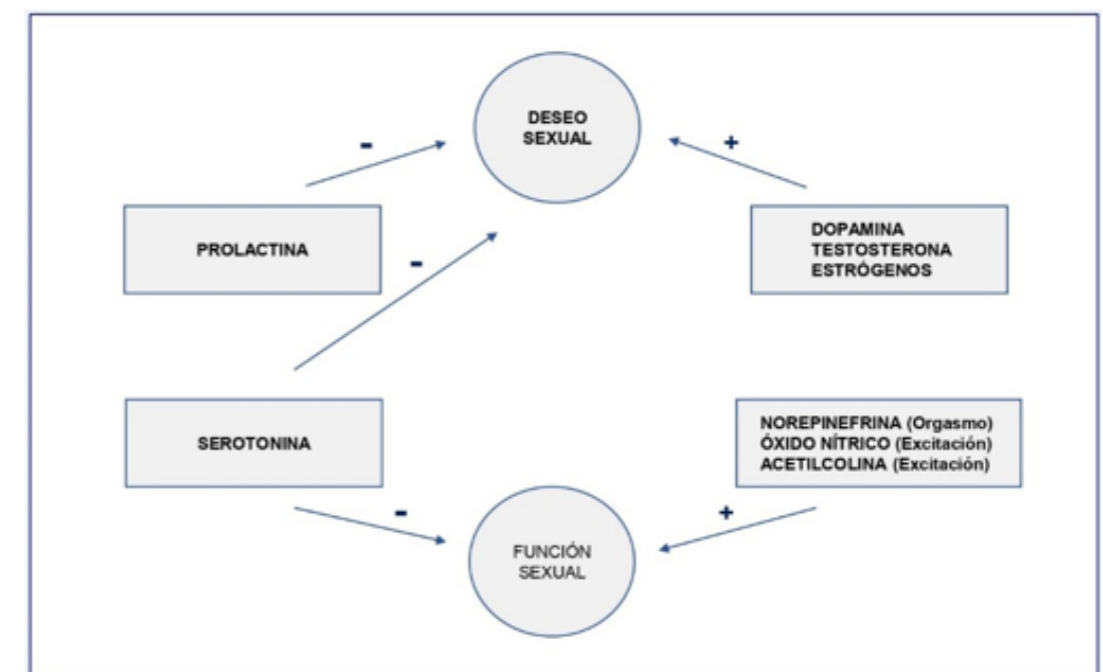
e interpersonales, los pacientes con esquizofrenia no suelen tener relaciones sexuales duraderas y estables. Al respecto la aportación ya citada; de Boer et al. (2015) (19). En el estudio de Dossenbach et al. (2015) (36) los autores señalan, que la prevalencia de la disfunción sexual varía significativamente entre países y que los clínicos frecuentemente subestiman su presencia. Los profesionales que son conscientes de la disfunción sexual relacionada con el tratamiento y que interrogan proactivamente a sus pacientes pueden ser capaces de desarrollar estrategias más eficaces para optimizar la calidad de vida del paciente y el cumplimiento del tratamiento.

### 7.1 BIOLOGÍA DE LA RESPUESTA SEXUAL Y MECANISMOS FARMACOLÓGICOS EN LA DISFUNCIÓN SEXUAL INDUCIDA POR ANTIPSICÓTICOS

La respuesta sexual humana biológicamente está mediada por varios neurotransmisores (dopamina, serotonina, acetilcolina, óxido nítrico, glutamato) y hormonas (testosterona, prolactina) que actúan en estructuras específicas cerebrales (hipotálamo, sistema límbico, corteza). Intervienen diversos factores, como el bloqueo de la actividad dopaminérgica, la hiperprolactinemia y el bloqueo del receptor alfa-1. La hiperprolactinemia y el hipogonadismo relacionado parecen estar muy implicados en la disfunción sexual, y a veces se acompañan de esterilidad, amenorrea, ginecomastia y galactorrea.

Las mayores concentraciones plasmáticas de prolactina conllevan tasas más altas de disfunción eréctil y eyaculatoria en pacientes con un primer episodio de esquizofrenia. Clayton et al. (2016) (37) ofrecen el siguiente esquema sobre los efectos de los neurotransmisores, en la función sexual y deseo sexual. Ver figura 1.

FIGURA 1. Neurotransmisores y efectos en la función y deseo sexual (Clayton et al. 2016)



Los antipsicóticos bloqueadores de la dopamina y que provocan hiperprolactinemia, como haloperidol, risperidona, paliperidona y amisulprida, muy probablemente se relacionan con disminución de la libido o dificultades en la excitación. La presencia de testosterona en sangre es fundamental biológicamente, tanto en hombres como en mujeres, para que se produzca el deseo o interés sexual. Los niveles sanguíneos de testosterona se ven afectados por la prolactina debido a que esta inhibe directamente la liberación de aquella. Los fármacos que aumentan los niveles de prolactina (como, por ejemplo, los antipsicóticos) suprimirán indirectamente el nivel de testosterona viéndose afectado de este modo el deseo sexual.

Los problemas de erección con los fármacos antipsicóticos pueden estar específicamente relacionados con la disfunción endotelial vinculada a una disminución de la producción de óxido nítrico a consecuencia de la inhibición de la sintetasa de óxido nítrico endotelial y vasoconstricción por los efectos beta 2-adrenérgicos. (Montejo et al. 2018) (38)

## 7.2 MANIFESTACIONES CLÍNICAS DE LA DISFUNCIÓN SEXUAL

La disfunción sexual de las personas con TMG tiende a subestimarse, por diversos motivos, entre ellos, la falta de confianza en los profesionales de la salud, vergüenza, dificultades culturales y falta de interés por parte de los clínicos. El grado de comunicación no óptima sobre la sexualidad en personas con un trastorno psicótico evaluado en el ejercicio clínico sistemático, es considerable y afecta al 50%-73% de las personas con disfunción sexual (Montejo et al. 2010) (39).

La falta de comunicación adecuada es más frecuente en pacientes del género femenino, de las cuales un 80% informó no haber comentado cuestiones sobre la función sexual con médicos psiquiatras. Los síntomas de disfunción sexual consisten en disminución del deseo sexual, dificultades en la excitación sexual, problemas con la erección peneana, lubricación vaginal y orgasmo, y reducción de la satisfacción sexual. Las manifestaciones más frecuentes son las dificultades orgásmicas y eréctiles a corto plazo y la disminución del deseo a más largo plazo. El patrón más frecuente en varones es la combinación de disminución de la libido con disfunción eréctil. (Olsson et al. 2006) (40). En las mujeres, la disfunción se puede manifestar como: disminución del deseo sexual, anorgasmia parcial o total, disminución de la lubricación vaginal y dispareunia. Hombres jóvenes con psicosis consideran que la alteración del funcionamiento sexual es el efecto adverso más importante de la medicación antipsicótica que afecta a la adherencia al tratamiento.

Los efectos secundarios relacionados con la prolactina y otras alteraciones endocrinas se relacionaron significativamente con menores grados de adherencia al tratamiento. Al respecto, la aportación ya citada de Kelly et al. (2004) (10) y el trabajo de Dibonaventura et al. (2012) (41). El tratamiento con aripiprazol, quetiapina, olanzapina y ziprasidona se ha vinculado a tasas bajas de disfunción sexual (16% - 27%). Se describe un menor riesgo de incremento de la prolactina y disfunción sexual con el aripiprazol adminis-

trado una vez al mes, en comparación con la paliperidona de acción prolongada y esto supone una mejor calidad de vida. En esta línea, cabe señalar a: Serretti y Chiesa (2011) (42); Knegtering et al. (2004) (43).

## 7.3 ESTRATEGIAS EN EL MANEJO DE LA DISFUNCIÓN SEXUAL INDUCIDA POR MEDICACIÓN ANTIPSICÓTICA

Cabe considerar las siguientes estrategias:

- Disminuir la dosis de antipsicótico o cambiar de antipsicótico: El riesgo de disminuir la dosis del antipsicótico puede dar lugar a recaídas, por lo que pudiera ser preferible cambiar a otro antipsicótico. Está descrito, que el cambio a aripiprazol al normalizar las concentraciones de prolactina puede mejorar la eyaculación tardía y el orgasmo (Jeong et al. 2011) (44). El cambio a un antipsicótico que no produzca hiperprolactinemia probablemente es la mejor manera de mitigar la disfunción sexual relacionada con antipsicótico, considerándose el aripiprazol como la primera opción (Montejo et al. 2017) (45)
- Añadir aripiprazol: El aripiprazol complementario podría reducir significativamente la hiperprolactinemia y mejorar los síntomas relacionados con esta y así mejorar la disfunción sexual (Zheng et al. 2019) (46).
- Utilizar un inhibidor de la fosfodiesterasa-5 (sildenafil): Un análisis de Cochrane de estudios aleatorizados controlados que incluía pacientes con esquizofrenia y disfunción sexual, mostró que el sildenafil mejoraba la disfunción eréctil y la satisfacción sexual en comparación con placebo, y que cambiar a olanzapina y quetiapina podía tener un efecto positivo en el funcionamiento sexual de pacientes hombres y mujeres (Schmidt et al. 2012) (47).

## 8. SALUD SEXUAL EN PERSONAS CON TMG: RIESGOS E INTERVENCIONES

En los años 90 y primera década de 2000, surgen algunas revisiones y estudios sobre este aspecto de la sexualidad y riesgos asociados en personas con TMG. Así, por ejemplo, se documentaron altas tasas de sexo forzado, de conductas sexuales de riesgo, y de embarazos no deseados en mujeres con esquizofrenia. Al respecto, la aportación de Miller (1997) (48). La autora indica, que las altas tasas de embarazos no planificados y no deseados entre las mujeres con esquizofrenia, evidencia la importancia de entender sus actitudes y prácticas relacionadas con la planificación familiar. Señala igualmente, que muchas mujeres sexualmente activas con TMG no desean quedar embarazadas, pero sin embargo no usan anticonceptivos. Incide también en la necesidad de que los programas de rehabilitación incluyan habilidades de crianza para madres-padres con TMG. Sobre esta necesidad de elaborar programas específicos que doten de habilidades de crianza a las personas con enfermedad mental, existe en España una experiencia de programa de intervención para padres/madres con TMG, realizado por Rullas et al. (2004, 2011) (49, 50). Este programa, trata de integrar en los objetivos

del Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR), el que los usuarios/as adquieran habilidades para manejarse dentro del entorno familiar. Entre estas habilidades estaría el cuidado y la atención de los hijos.

Cournos et al. (1994) (51) encuentran altas tasas de explotación sexual, y conductas sexuales de riesgo en pacientes externados e integrados comunitariamente. La mayoría de las mujeres con esquizofrenia eran sexualmente activas, y tenían múltiples parejas sexuales Alrededor del 45% usaban drogas o alcohol durante sus encuentros sexuales. Dickerson et al. (2004) (52) en un estudio realizado sobre una muestra de 200 mujeres con esquizofrenia, concluyen que:

- Las mujeres con esquizofrenia tienen más compañeros sexuales a lo largo de su vida. Ello puede reflejar la presencia de un patrón relativamente caótico de relaciones sexuales y una alta incidencia de relaciones sexuales no consentidas.
- Las mujeres con esquizofrenia tienen menos embarazos a término, pero están más expuestas a embarazos no deseados.
- Las mujeres con esquizofrenia tienen mayor frecuencia de abortos terapéuticos o espontáneos.

Con respecto a las conductas y prácticas sexuales de riesgo, algunos estudios se han centrado en valorar la prevalencia de VIH en personas con TMG. Al respecto, las aportaciones de:

- Gottesman y Groome (1997) (53). Los autores revisan la literatura existente a la fecha de su trabajo. Los resultados indican, que la prevalencia de VIH en pacientes con esquizofrenia es mayor que en la población general.
- Carey et al. (2004) (54) realizan un estudio sobre una muestra de 430 pacientes, 228 mujeres y 202 hombres, de los cuales 146 tenían esquizofrenia. Concluyen, que se mantiene una mayor prevalencia de VIH que en población normal, pero en menor medida que los porcentajes ofrecidos en la revisión de Gottesman y Groome.

En trabajos posteriores, se ha revisado la efectividad de las intervenciones en salud sexual dirigidas a personas con TMG. Cabe destacar en esta línea, la revisión sistemática realizada por Kaltenthaler et al. (2014) (55). Como punto de partida, los autores señalan que las personas con TMG, en comparación con la población general, pueden ser más propensas a participar en conductas sexuales de riesgo, mantener relaciones sexuales sin protección y con múltiples parejas, participar en el comercio sexual y consumir drogas. Como consecuencia, corren el riesgo de tener resultados de salud sexual más pobres, contraer enfermedades de transmisión sexual y tener embarazos no deseados. El objetivo de esta revisión fue evaluar la eficacia de las intervenciones de salud sexual para las personas con TMG, su aplicabilidad en el sistema nacional de salud (NHS) del Reino Unido, e identificar las áreas clave para la investigación. Los autores revisan 2590 trabajos. De ellos, seleccionan 13 estudios controlados aleatorizados que cumplie-

ron los criterios de inclusión. Como resultados de su revisión, los autores indican que:

- El contenido de las intervenciones de promoción de la salud para mejorar la salud sexual varió entre los estudios, pero generalmente incluyó estrategias para aumentar el conocimiento, evaluar y reducir el riesgo para la salud sexual, cambiar el comportamiento y desarrollar habilidades para el uso de medidas de anticoncepción.
- La duración de las intervenciones osciló entre 4 y 15 sesiones.
- Debido a la gran variabilidad entre estudios (especialmente con respecto a poblaciones, tipos de intervenciones, indicadores y resultados reportados), no hay pruebas suficientes para apoyar o rechazar plenamente las intervenciones de salud sexual para las personas con TMG.
- Debido a los problemas con la generalización y calidad metodológica de los estudios incluidos, los hallazgos deben interpretarse con cautela.

Como conclusión, los autores señalan estas recomendaciones:

- Los programas de salud sexual deben estar bien diseñados y utilizar métodos claros de aleatorización y evaluación de resultados.
- Es necesario prestar atención a la selección de pacientes. Sus diagnósticos deben registrarse claramente.
- Se necesitan herramientas fiables y válidas para medir los resultados. Es necesario considerar alternativas a las medidas de autoinforme.
- Los períodos de seguimiento deben ser lo suficientemente largos como para determinar cuánto tiempo se puede mantener el cambio tras la intervención. Es necesario considerar la provisión de sesiones de “refuerzo” e intervenciones a largo plazo.
- La capacitación del personal debe incluir apoyo para poder realizar intervenciones en salud sexual para personas con TMG.
- Es necesario tener en cuenta la ubicación de los servicios y si las intervenciones de salud sexual pueden incorporarse o no a los servicios existentes.
- Es necesario investigar la aceptabilidad de las intervenciones de salud sexual por las personas con TMG.

Aportaciones más recientes, han vuelto a poner el foco de interés en la importancia de que los programas sean integrales e incluyan servicios para las mujeres con esquizofrenia en edad fértil, que deben abordar la anticoncepción, el embarazo y los problemas posparto, así como una crianza de los hijos se-

gura y efectiva. Cabe destacar al respecto, la revisión realizada por Cano et al. (2018) (56). Como conclusiones de su revisión, señalan las siguientes recomendaciones:

- Indagar sobre la historia sexual e iniciar discusión sobre las relaciones íntimas y la anticoncepción con todas las mujeres diagnosticadas de esquizofrenia.
- Durante el embarazo, ajustar la dosis de medicación antipsicótica al estado clínico.
- Vincular a la paciente con los servicios de atención prenatal y ayudarla a prepararse para el parto.
- Durante el período posparto, los servicios de salud mental deben realizar visitas domiciliarias.

9. VIOLENCIA DE GÉNERO HACIA MUJERES CON TMG

Resulta necesario señalar una realidad con importantes repercusiones en la esfera afectivo-sexual de las mujeres, con y sin enfermedad mental. Se trata de la violencia de género. La violencia contra las mujeres dentro de la relación de pareja afecta a mujeres de todos los niveles sociales, culturales y económicos. Este tipo de violencia incluiría todo acto de violencia física, sexual y psicológica, y las consecuencias para la salud se presentan a distintos niveles: emocional, físico, relacional. La violencia contra las mujeres no es un fenómeno aislado ni excepcional, hasta el punto, que la Organización Mundial de la Salud (OMS) lo considerara, en el año 2005, como un problema mundial de salud pública.

Este hecho tiene especial repercusión en las mujeres con TMG, por un lado, al presentar más riesgo de sufrir violencia de género que la población de mujeres en general, por otro lado, al sumarse otros factores como el estigma social de padecer una enfermedad mental, de este modo, es relativamente frecuente que sus relatos sean puestos en duda o se les niegue acceso a recursos específicos de violencia de género por tener un diagnóstico determinado. A esto habría que añadir otras variables que pueden estar presentes como: la dependencia de otras personas, la baja autoestima, el aislamiento social o la falta de recursos económicos, que no hacen más que incrementar el riesgo de victimización en las mujeres con TMG.

Algunos estudios e investigaciones han documentado la especial gravedad de esta situación. Al respecto, cabe señalar a: González Aguado et al. (2013) (57) y González Cases (2011) (58). Se presentan a continuación algunos datos ofrecidos por los autores, correspondientes al ámbito estatal:

- 3 de cada 4 mujeres con TMG han sufrido violencia en el ámbito familiar y/o en la pareja alguna vez en su vida
- Alrededor del 80% de las mujeres con TMG que han estado emparejadas en algún momento de su vida han sufrido violencia procedente de la pareja.
- El 52% de las mujeres con TMG que conviven

con familiares han sido victimizadas en el último año.

- El riesgo que tiene una mujer con TMG de sufrir violencia en la pareja se multiplica entre 2 y 4 veces respecto a las mujeres en general. Al igual que en el resto de la población femenina, el tipo de violencia más frecuente en la pareja es la psicológica. Sin embargo, la violencia física y la sexual son también muy elevadas:
- Más de la mitad de las mujeres con TMG que han estado en pareja han sufrido violencia física.
- Algo más del 40% han sufrido violencia sexual.
- Más del 40% de las mujeres con TMG que están sufriendo violencia en la pareja en la actualidad no la identifican como tal.
- En la mitad de los casos, el profesional de referencia en la Red de Salud Mental no conocía la existencia de maltrato hacia la paciente, durante el último año.

En las últimas décadas se ha observado un avance importante en la protección de las mujeres que sufren violencia de género en el ámbito legal y sanitario. La legislación española, y concretamente la Ley orgánica 1/2004, de 28 diciembre, de medidas para la protección integral contra la violencia de género, establece que las administraciones sanitarias promoverán e impulsarán actuaciones de los profesionales sanitarios para la detección precoz de la violencia de género y propondrán las medidas que estimen necesarias a fin de optimizar la contribución del sector sanitario en la lucha contra este tipo de violencia.

A pesar de ello, continúan existiendo dificultades por parte de los profesionales para detectar e intervenir en este campo, relacionadas con diversos factores. Entre ellos: presencia de posibles prejuicios que minimizan los efectos de la violencia, consideración de que la intervención en cuestiones de violencia de género es un tema que concierne sólo a la ley y a los servicios sociales, falta de formación para poder orientar y tratar estas situaciones y/o actitudes defensivas, o temor de que las víctimas realicen acusaciones falsas. Por todo lo señalado, es necesario integrar en la actuación profesional una perspectiva de género que tenga en cuenta esta realidad a la que se enfrentan las mujeres con TMG, dotando a los servicios de los recursos necesarios para abordarla.

10. ATENCIÓN A LA SEXUALIDAD Y RELACIONES AFECTIVAS DE LOS USUARIOS/AS EN LOS DISPOSITIVOS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL

En general, la atención del área en los dispositivos de rehabilitación psicosocial:

- Permite la realización de abordajes más flexibles por menor presión asistencial.
- Permite la realización de una evaluación más específica del área sexual integrada en la evaluación general.

Sin embargo, no se suelen establecer estrategias específicas de intervención en los Planes Individualizados de Rehabilitación (P.I.R.) de los usuarios/as y las intervenciones suelen realizarse de forma transversal y estar integradas en otros objetivos.

Los aspectos relacionados con la sexualidad de los usuarios/as suelen trabajarse, por lo general, en programas de habilidades sociales y comunicación, en los de autoestima o en los programas de autocuidado, pero hay escasos programas específicos para abordar las relaciones afectivas y sexualidad de los usuarios/as, quizás por los prejuicios y las creencias que todavía tienen muchos profesionales y también los familiares, sobre cómo viven su sexualidad las personas afectadas por TMG.

En la Red de CDRPS de Gran Canaria, desde hace años se ha venido considerando la importancia y necesidad de abordar la sexualidad de las personas atendidas. En el año 2009, se diseña un estudio de carácter descriptivo y se elabora una breve encuesta al objeto de recabar la opinión de los usuarios/as sobre el área sexual. Los objetivos del estudio fueron:

1. Evaluar la influencia de la enfermedad mental y el tratamiento farmacológico en la sexualidad.
2. Evaluar el funcionamiento sexual actual.
3. Comparar la percepción de la calidad de vida global con el nivel de satisfacción sexual.

Material y método.

El estudio se realizó en dos fases:

- Fase (I). Centrada en los objetivos 1º y 2º del

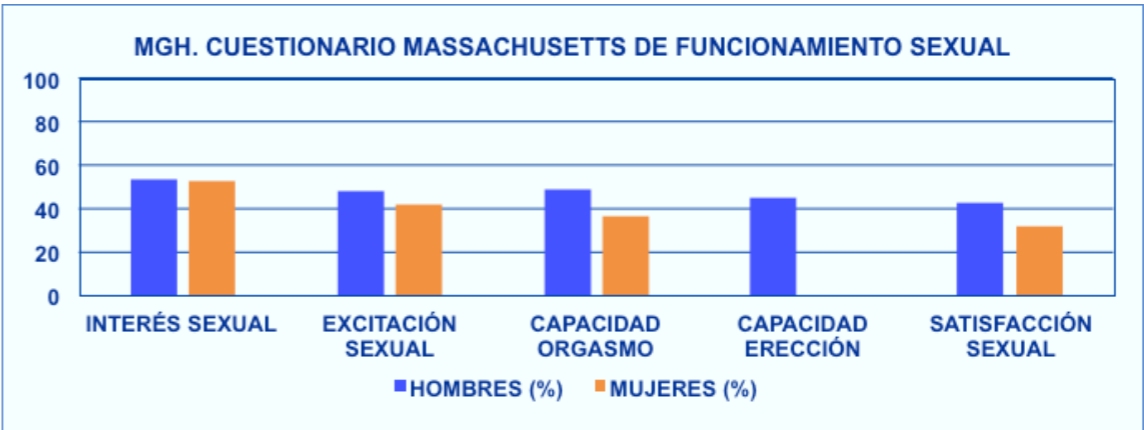
estudio.

- Muestra: 72 personas atendidas en la Red de CDRPS (53 hombres y 19 mujeres), diagnosticadas en su mayoría de esquizofrenia, y en menor medida, de trastorno bipolar y trastorno esquizoafectivo.
- Evaluación. Se aplican los siguientes instrumentos (Ver Anexo):
  - Cuestionario de Funcionamiento Sexual de Massachusetts: MGH. Massachusetts General Hospital Sexual Functioning Questionnaire. Labbate y Lare (2001) (59).
  - Encuesta de Sexualidad (Elaboración propia).
- Fase (II). Centrada en el objetivo 3º del estudio.
  - Se realiza un análisis retrospectivo comparando las puntuaciones dadas a los ítems 1 y 22 del cuestionario de Calidad de Vida: WHOQOL-BREF (60). (Ver Anexo).
  - Se revisan 85 historiales clínicos (60 hombres y 25 mujeres) de personas diagnosticadas en su mayoría de esquizofrenia, y en menor medida de trastorno bipolar y trastorno esquizoafectivo.

Resultados.

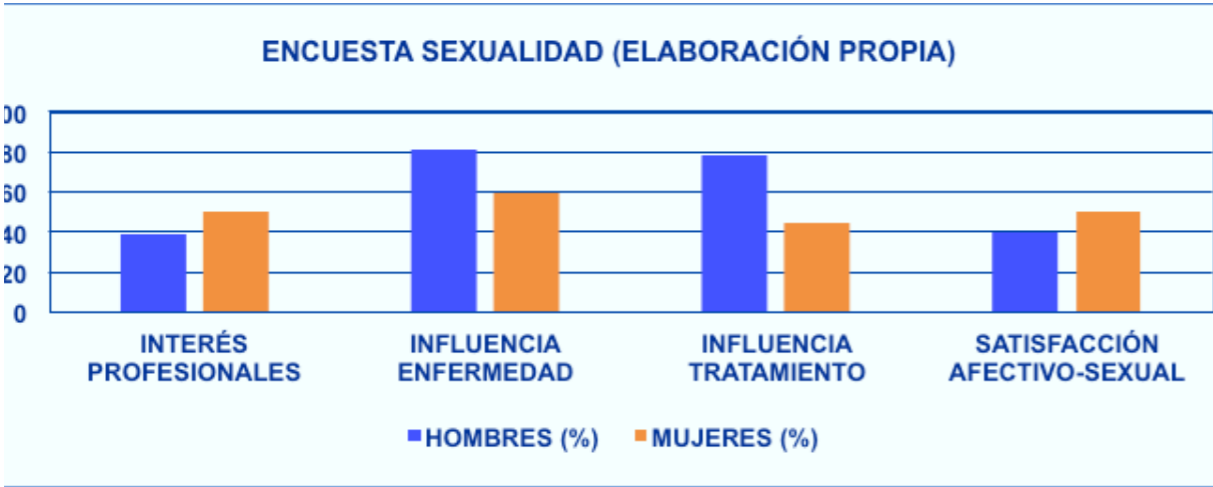
- Evaluación Funcionamiento Sexual (MGH): Se ofrecen a continuación (Ver Gráfico 1), los resultados globales en términos porcentuales.

GRÁFICO 1. RESULTADOS EVALUACIÓN DE FUNCIONAMIENTO SEXUAL (MGH)



- Resultados Encuesta Sexualidad: Se ofrecen a continuación (Ver Gráfico 2), los resultados globales en términos porcentuales de la encuesta aplicada.

GRÁFICO 2. RESULTADOS ENCUESTA SEXUALIDAD



Como se puede observar, más del 50% de los usuarios/as evaluados y encuestados:

- Mostraban interés por su vida sexual.
- Sufrían algún tipo de disfunción en su funcionamiento sexual: fase de deseo, excitación, orgasmo, y problemas de erección en hombres.
- Consideraban que los profesionales no se interesaban y atendían suficientemente este aspecto de su vida.
- Creían que la enfermedad y el tratamiento farmacológico influían en su funcionamiento sexual, y se mostraban relativamente insatisfechos con su vida afectivo-sexual.
- Análisis retrospectivo: En las respuestas dadas al ítem 22 del WHOQOL-BREF, el 68% de los usuarios/as consideraban su calidad de vida sexual como poco o nada satisfactoria, siendo este uno de los aspectos relacionados con la calidad de vida general peor valorados.

**Implicaciones del estudio realizado en la Red de CDRPS.**

A raíz de este estudio se implementa en la Red de CDRPS de Gran Canaria un Programa Psicoeducativo de Sexualidad y Afectividad. El programa tuvo una buena acogida y participación por parte de los usuarios/as. También se realizaron talleres específicos sobre Educación Afectivo-Sexual en algunos CDRPS. Aun así, se considera necesario seguir profundizando en el estudio de esta importante área en el campo

de la rehabilitación psicosocial. Será necesario igualmente, realizar intervenciones específicas no sólo con los usuarios/as, sino también con los familiares que expresan, en algunos casos, su preocupación y dificultad para abordar este tema.

**12. CONCLUSIONES**

En los últimos años, el área afectivo-sexual de las personas con TMG tradicionalmente descuidada, ha cobrado un mayor interés en el ámbito de la salud mental. Son diversos los factores que han contribuido a ello:

- Aparición de antipsicóticos de 2ª generación con menores efectos adversos en el funcionamiento sexual de los pacientes.
- Influencia de las recomendaciones señaladas en declaraciones internacionales sobre derechos sexuales y su repercusión en las políticas asistenciales.
- Incorporación de la atención a la calidad de vida de las personas afectadas, como elemento clave que debe guiar la actuación profesional.
- Influencia que ha ejercido el actual modelo de atención comunitaria centrado en la persona, y los enfoques actuales de recuperación y empoderamiento, señalando la necesaria e imprescindible participación de los usuarios/as de los servicios de salud mental, en todo lo concerniente a su tratamiento y en la toma de decisiones.

- Las nuevas demandas de usuarios/as y familiares con respecto a la atención del área afectivo-sexual, y el impulso e influencia que han ejercido en la atención del TMG, los movimientos asociativos y algunos de sus posicionamientos. Entre ellos: los grupos de ayuda mutua (GAM), los grupos de apoyo entre iguales (Peer Support) o el movimiento de escuchadores de voces (Hearing Voices).

xual, que difiere poco del interés mostrado por la población en general. Ello apunta la necesidad, de ser muy cuidadosos en la escucha de sus demandas, intereses y opiniones. Es preciso escuchar más y mejor a los usuarios/as y a sus familiares.

**“Si tuviéramos que hablar más que escuchar, tendríamos dos bocas y solamente una oreja”**

**Mark Twain (1835-1910).**

Los autores/as, presentarán en próxima publicación, una propuesta con el nuevo diseño de intervención para el abordaje de esta área, contextualizada y circunscrita a los dispositivos de rehabilitación psicosocial de su ámbito asistencial.

Este mayor interés, se constata en el número creciente de estudios e investigaciones actuales sobre el tema, en un esfuerzo de superar la brecha observada y escasa consideración del área en periodos previos.

Como resultado de la revisión teórica realizada en el presente artículo y la “discreta” experiencia acumulada de atención al área afectivo-sexual en la Red de CDRPS de Gran Canaria (España), se señalan estas otras conclusiones respecto al ámbito de la rehabilitación psicosocial:

- A pesar del interés creciente sobre el área afectivo-sexual de las personas con TMG, su consideración y atención generalizada en los distintos ámbitos asistenciales, incluido el campo de la rehabilitación psicosocial, sigue presentando ciertas carencias y dificultades.
- En el campo de la rehabilitación psicosocial tales dificultades se observan, por ejemplo, en la escasez de programas específicos dirigidos a la atención del área.
- La atención del área afectivo-sexual debe ser considerada, en la intervención y formulación de los objetivos del Plan Individualizado de Rehabilitación (P.I.R.) de los usuarios/as.
- La atención del área afectivo-sexual en los dispositivos de rehabilitación psicosocial debe tener en especial consideración:
- Cuáles son las demandas específicas de los usuarios/as.
- Cuáles son sus preferencias sobre el tipo de actividades y formatos de intervención: grupal, individual, desde talleres específicos, desde programas estructurados.
- La atención del área afectivo-sexual en mujeres con TMG, debe ser especialmente considerada en el ámbito de la rehabilitación psicosocial, dada la dificultad añadida que supone para ellas, no solo afrontar su enfermedad, el estigma social o su propio estigma internalizado, sino además afrontar todo ello en un contexto social caracterizado por la secular diferenciación entre sexos y discriminación de la mujer.
- La atención del área en los dispositivos de rehabilitación psicosocial debe tener en cuenta también, las necesidades de los usuarios/as progenitores, especialmente las relacionadas con sus habilidades de crianza.
- Las personas con TMG, en su gran mayoría, mantienen un interés por su vida afectivo-se-

## REFERENCIAS

1. Nestoros J.N, Lehmann H.E, Ban T.A. Sexual behavior of the male schizophrenic: the impact of illness and medications. Archives of sexual behavior, 1981; 10(5), 421-442.
2. Meeks S, Murrell S.A. Service providers in the social networks of clients with severe mental illness. Schizophrenia Bulletin, 1994; 20(2), 399-406.
3. Sebillotte-Cuchet, V. Régímenes de género y Antigüedad griega clásica (siglos V-IV a.C). Revista de Historiografía, 2015; 22, pp. 51-81. Publicación original en: Annales. Histoire, Sciences Sociales, 2012; 67 (3).
4. Suárez-Lugo, D.I. Visión Filosófica de la Sexualidad y el Género desde la Biopolítica en Michael Foucault. [Proyecto de Investigación en Maestría en Filosofía Latinoamericana], 2015; Universidad Santo Tomás. Colombia.
5. Flores L.F. El internamiento psiquiátrico en España: De Valencia a Zaragoza (1409-1808). Revista Cubana de Salud Pública, 2002; 28(2). 224-245.
6. Murillo D. Fundación milagrosa de la Capilla Angelica y Apostolica de la Madre de Dios del Pilar y Excelencias de la Imperial Ciudad de Çaragoça, 1616; Sebastian Mateuad. Barcelona.
7. Doron H, Sharabi-Nov A, Trablus M, Amory V, Benbenishty Y, Skuza Y, Issa F. Couple relationships of people with Schizophrenia: Intimacy, Passion, and Commitment. American Journal of Health Sciences (AJHS), 2014; 5. 155.
8. Snyder D, Whisman, M. Treating difficult couples. 2003; New York, NY: Guilford Press.
9. Salokangas R. Dimensiones de los síntomas y pronóstico en esquizofrenia. World Psychiatry, 2003; Vol.1 (3). (Edición española).
10. Kelly D, Conley R. Sexuality and Schizophrenia: A Review. Schizophrenia bulletin, 2004; 30. 767-779.
11. Morales P. Los derechos sexuales desde una perspectiva jurídica. En: I. Szasz y G. Salas (Coords.). Sexualidad, derechos humanos y ciudadanía: diálogos sobre un proyecto en construcción. 2008; Colegio de México. Centro de Estudios Demográficos, Urbanos y Ambientales. Programa Salud Reproductiva y Sociedad.
12. Sarraceno B. Entrevista con Benedetto Sarraceno. Boletín de la AMRP. 1995 (3).
13. Lukoff D, Gioia-Hasick D, Sullivan G, Golden J.S, Nuechterlein K. Sex Education and Rehabilitation With Schizophrenic Male Outpatients. Schizophrenia Bulletin, 1986; Volume 12, Issue 4, Pages 669-677.
14. Olivares J.M. Las supuestas “anhedonías” sexuales de los esquizofrénicos. En: A.L. Montejo (Editor). Sexualidad y Salud Mental, 2005. Ed. Glosa.
15. Montejo A.L. (Editor). Sexualidad y Salud Mental. 2005; Ed. Glosa.
16. Díaz-Morfa J. El paciente esquizofrénico y su sexualidad: conductas y trastornos sexuales. Psiquiatría Biológica, 2006; Vol. 13, 1. 22-29.
17. Welch S.J, Clements G.W. Development of a policy on sexuality for hospitalized chronic psychiatric patients. Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie, 1996; 41 (5), 273-279.
18. Carey M.P, Carey K.B, Weinhardt L.S, Gordon C.M. Behavioral risk for HIV infection among adults with a severe and persistent mental illness: patterns and psychological antecedents. Community mental health journal, 1997; 33 (2), 133-142.
19. de Boer M.K, Castelein S, Wiersma D, Schoevers R.A, Knegtering H. The facts about sexual (Dys)function in schizophrenia: an overview of clinically relevant findings. Schizophrenia bulletin, 2015; 41(3), 674-686.
20. Bianco C.L, Pratt S.I, Ferron J.C. Deficits in Sexual Interest Among Adults With Schizophrenia: Another Look at An Old Problem. Psy-

chiatric services, 2019; (Washington, D.C.), 70(11), 1000-1005.

21. de Jager J, McCann E. (2017). Psychosis as a Barrier to the Expression of Sexuality and Intimacy: An Environmental Risk? Schizophrenia bulletin, 2017; 43(2), 236-239.
22. Glynn S.M. Intervenciones Familiares en Esquizofrenia: esperanzas y dificultades a lo largo de 30 años. RET. Revista de Toxicomanías, 2013; 70.
23. Bonfils K.A, Firmin R.L, Salyers M.P, Wright E.R. Sexuality and intimacy among people living with serious mental illnesses: Factors contributing to sexual activity. Psychiatric rehabilitation journal, 2015; 38(3), 249-255.
24. Montejo A.L. Esquizofrenia y sexualidad. Revista de Enfermería y Salud Mental. 2017; 6. 3-4.
25. Landi G, Marchi M, Ettalibi M.Y, Mattei G, Pingani L, Sacchi V, Galeazzi G.M. Affective and Sexual Needs of Residents in Psychiatric Facilities: A Qualitative Approach. Behavioral sciences (Basel, Switzerland), 2020; 10(8), 125.
26. Budziszewska M.D, Babiuch-Hall M, Wielebska K. Love and Romantic Relationships in the Voices of Patients Who Experience Psychosis: An Interpretive Phenomenological Analysis. Frontiers in psychology, 2020; 11, 570928.
27. Penn D.L, Sanna L.J, Roberts D.L. Social cognition in schizophrenia: an overview. Schizophrenia bulletin, 2008; 34(3), 408-411.
28. Hooley J.M. Social factors in schizophrenia. Current Directions in Psychological Science, 2010; 19(4), 238-242.
29. Thornicroft G, Tansella M, Becker T, Knapp M, Leese M, Schene A, Vazquez-Barquero J. L, and EPSILON Study Group. The personal impact of schizophrenia in Europe. Schizophrenia research, 2004; 69(2-3), 125-132.
30. Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. and IN-DIGO Study Group. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. Lancet (London, England), 2009; 373(9661), 408-415.
31. Elkington K.S, Hackler D, Walsh T.A, Latack J.A, McKinnon K, Borges C, Wright E.R, Wainberg M.L. Perceived mental illness stigma, intimate relationships and sexual risk behavior in youth with mental illness. Journal of adolescent research, 2013; 28(3), 378-404.
32. Wainberg M.L, Cournos F, Wall M.M, Norcini-Pala A, Mann C.G, Pinto D, Pinho V, McKinnon K. Mental illness sexual stigma: Implications for health and recovery. Psychiatric rehabilitation journal, 2016; 39(2), 90-96.
33. Thornicroft G, Rose D, Kassam A. Discrimination in health care against people with mental illness. International review of psychiatry (Abingdon, England), 2007; 19(2), 113-122.
34. Thornicroft G. Stigma and discrimination limit access to mental health care. Epidemiologia e psichiatria sociale, 2008; 17(1), 14-19.
35. Thornicroft G, Rose D, Mehta N. (2010). Discrimination against people with mental illness: ¿What can psychiatrists do? Advances in Psychiatric Treatment. 2010; 16. 53-59.
36. Dossenbach M, Hodge A, Anders M, Molnár B, Pecukaitiene D, Krupka-Matuszczyk I, Tatu M, Bondar V, Pecenak J, Gorjanc T, McBride M. Prevalence of sexual dysfunction in patients with schizophrenia: international variation and underestimation. International Journal of Neuropsychopharmacology, 2005; 8, 195-201.
37. Clayton A.H, Alkis A.R, Parikh N.B, Votta J.G. Sexual Dysfunction Due to Psychotropic Medications. Psychiatr Clin North Am. 2016; 39 (3):427-63.
38. Montejo A.L, Montejo L, Baldwin D.S. The impact of severe mental disorders and psychotropic medications on sexual health and its implications for clinical management. World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA), 2018; 17(1), 3-11.
39. Montejo A.L, Majadas S, Rico-Villademoros F, Llorca G, De La Gándara J, Franco M, Martín-Carrasco M, Aguera L, Prieto N. and Spanish

Working Group for the Study of Psychotropic-Related Sexual Dysfunction. Frequency of sexual dysfunction in patients with a psychotic disorder receiving antipsychotics. The journal of sexual medicine, 2010; 7(10), 3404-3413.

40. Olsson M, Uttaro T, Carson W.H, Tafesse E. Male sexual dysfunction and quality of life in schizophrenia. The Journal of clinical psychiatry, 2005; 66 (3), 331-338.
41. Dibonaventura M, Gabriel S, Dupclay L, Gupta S, Kim E. A patient perspective of the impact of medication side effects on adherence: results of a cross- sectional nationwide survey of patients with schizophrenia. BMC psychiatry, 2012; 12, 20.
42. Serretti A, Chiesa A. A meta-analysis of sexual dysfunction in psychiatric patients taking antipsychotics. International clinical psychopharmacology, 2011; 26 (3), 130-140.
43. Knegtering R, Castelein S, Bous H, van der Linde J, Bruggeman R, Kluiter H, van den Bosch R. A Randomized Open-Label Study of the Impact of Quetiapine Versus Risperidone on Sexual Functioning. Journal of Clinical Psychopharmacology 2004; (24) 1, pp. 56-61.
44. Jeong H.G, Lee M.S, Lee H.Y, Ko Y.H, Han C, Joe S.H. Changes in sexual function and gonadal axis hormones after switching to aripiprazole in male schizophrenia patients: a prospective pilot study. International clinical psychopharmacology, 2012; 27(4), 177-183.
45. Montejo A.L, Arango C, Bernardo M, Carrasco J.L, Crespo-Facorro B, Cruz J.J, del Pino-Montes J, García-Escudero M.A, García-Rizo C, González-Pinto A, Hernández A.I, Martín-Carrasco M, Mayoral-Cleries F, Mayoral-van Son J, Mories M.T, Pachiarotti I, Pérez J, Ros S, Vieta E. Multidisciplinary consensus on the therapeutic recommendations for iatrogenic hyperprolactinemia secondary to antipsychotics. Frontiers in neuroendocrinology, 2017; 45, 25-34.
46. Zheng W, Cai D.B, Yang X.H, Ungvari G.S, Ng C.H, Shi Z.M, Hu M.L, Ning Y.P, Xiang Y.T. Adjunctive aripiprazole for antipsychotic-related hyperprolactinaemia in patients with first-episode schizophrenia: a meta-analysis. General psychiatry, 2019; 32(5), e100091.
47. Schmidt H.M, Hagen M, Kriston L, Soares-Weiser K, Maayan N, Berner M.M. Management of sexual dysfunction due to antipsychotic drug therapy. The Cochrane database of systematic reviews, 2012; 11(11), CD003546.
48. Miller L.J. Sexuality, reproduction, and family planning in women with schizophrenia. Schizophrenia bulletin, 1997; 23(4), 623-635.
49. Rullas M, Grande A, Rodríguez E. Habilidades de crianza en padres-madres con enfermedades mentales graves. Revista de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial. AMRP, 2004; Año 10 (18-19), 14-19.
50. Rullas M, Grande A, Rodríguez E. Habilidades de crianza en personas con trastorno mental grave. Revista de la Asociación Madrileña de Salud Mental. AMSM. 2011; 13-19.
51. Cournos F, Guido J. R, Coomaraswamy S, Meyer-Bahlburg H, Sugden R, Horwath E. Sexual activity and risk of HIV infection among patients with schizophrenia. The American journal of psychiatry, 1994; 151(2), 228-232.
52. Dickerson F.B, Brown C.H, Kreyenbuhl J, Goldberg R.W, Fang L.J, Dixon L.B. Sexual and reproductive behaviors among persons with mental illness. Psychiatric services (Washington, D.C.), 2004; 55(11), 1299-1301.
53. Gottesman I.I, Groome C.S. HIV/AIDS risks as a consequence of schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 1997; 23(4), 675-684.
54. Carey M.P, Carey K.B, Maisto S.A, Schroder K.E, Venable P.A, Gordon C.M. HIV risk behavior among psychiatric outpatients: association with psychiatric disorder, substance use disorder, and gender. The Journal of nervous and mental disease, 2004; 192(4), 289-296.
55. Kaltenthaler E, Pandor A, Wong R. The effectiveness of sexual health interventions for people with severe mental illness: a systematic review. Health technology assessment (Winchester, England),

2014; 18(1), 1-74.

56. Cano P, Díaz M.C, Mena A.L, Olry de Labry A, Venceslá J.F. Tratamientos basados en la evidencia para la esquizofrenia. Boletín Psicoevidencias, 2018; 49.
57. González-Aguado F, González-Cases J, López-Gironés M, Olivares-Zarco D, Polo-Usaola C, Rullas-Trincado M. Violencia familiar y de pareja hacia las mujeres con trastorno mental grave. Norte de salud mental, 2013; XI, 45: 23-32.
58. González-Cases J.C. (2011). Violencia en la pareja hacia mujeres con trastorno mental grave. 2011 [TD] Departamento Especialidades Médicas. Universidad Alcalá.
59. Labbate L.A, Lare S.B. Sexual dysfunction in male psychiatric outpatients: validity of the Massachusetts General Hospital Sexual Functioning Questionnaire. Psychotherapy and psychosomatics, 2001; 70(4), 221-225.
60. World Health Organization. Division of Mental Health. WHO-QOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version. World Health Organization. 1996.

ANEXO

Encuesta sexualidad (elaboración propia). Estudio Red de CDRPS (2009)

	Nada	Poco	Algo	Bastante
Hasta ahora, el interés de los profesionales sanitarios por mi sexualidad ha sido.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La enfermedad mental ha influido en mi vida sexual.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Creo que el tratamiento influye en mi sexualidad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nada satisfactoria	Poco satisfactoria	Satisfactoria	Muy satisfactoria
Creo que mi vida afectivo-sexual ha sido hasta ahora.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Encuesta sexualidad (elaboración propia). Estudio Red de CDRPS (2009)

0	1	2	3	4
Totalmente ausente	Marcadamente disminuido/a	Moderadamente disminuido/a	Minimamente disminuido/a	Normal

. ¿Cómo ha estado su interés sexual durante el último mes?	0	1	2	3	4
. ¿Cómo ha estado su capacidad para conseguir excitación sexual en el último mes?	0	1	2	3	4
. ¿Cómo ha estado su capacidad para alcanzar el orgasmo durante el último mes?	0	1	2	3	4
. ¿Cómo ha estado su capacidad para conseguir y mantener una erección en el último mes? (sólo hombres)	0	1	2	3	4
. ¿Cómo calificaría su satisfacción sexual general en el último mes?	0	1	2	3	4

Encuesta sexualidad (elaboración propia). Estudio Red de CDRPS (2009)

	Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

	Muy insatisfecho/a	Poco satisfecho/a	Normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
. ¿Cuán satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5



# Rehabilitación Psicosocial

PUBLICACIÓN OFICIAL DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL (FEARP)  
[www.fearp.org](http://www.fearp.org)