

Guía para la gestión colaborativa de la medicación en salud mental



Edita: Universitat Rovira i Virgili i Universitat Oberta de Catalunya

Primera edición: mayo de 2020

<http://gcmproject.org>

Coordinación de contenidos: Mercedes Serrano-Miguel,
Asunción Pié-Balaguer, Ángel Martínez-Hernández.

Coautores: Elisa Alegre-Agís, David Batalla, Deborah Bekele,
Conchi Blasco, Marisa Campos, Xavi Cela Bertran, Encarna Espallargas,
Andrea García-Santesmases, Jordi Marfá, Ana Belén Martí,
Leticia Medeiros-Ferreira, Eva Miralles, Nicolás Morales, Pere Montaña,
Elisenda Muray, Marcos Obregón, Anna Pascual, Rosa Poch, Mercedes
Romero, Ana Salós, Lucía Serra

Revisión del capítulo «El ejercicio de derechos en salud mental»:

M^a Àngels Porxas Roig

Obras: Bea Baños, Xavi Comín, Nathalie Gautier, Mercedes López Díaz,
Yolanda da Mata Maldonado, Augustina Palazzo (Taller/atelier de Nikosia)

Edición: Elisabet Serra (Associació Lectura Fàcil)

Diseño y maquetación: Jordi E. Sánchez

Depósito legal: T 217-2020

ISBN URV (papel): 978-84-8424-839-2

ISBN URV (PDF): 978-84-8424-851-4

ISBN UOC: 978-84-09-19866-5

También está disponible la versión en Lectura Fácil:

«Guía de la gestión colaborativa de la medicación en salud mental.

Cuaderno de trabajo».



Cita el libro.



Consulta el libro en nuestra web.



Libro bajo una licencia Creative Commons BY-NC-SA.



Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili es miembro de la Unión de Editoriales Universitarias Españolas y de la Xarxa Vives d'Universitats, hecho que garantiza la difusión y comercialización de sus publicaciones en el Estado español y en el resto del mundo.

Índice

Autoría	7
Sobre posibles conflictos de interés y consideraciones éticas	9
Agradecimientos	10
Introducción	11
• Qué es la «Guía de la gestión colaborativa de la medicación» (Guía GCM)	11
• Un proyecto de investigación-acción participativa. Origen y metodología	11
• Una guía personal, una guía colaborativa	13
• En esta Guía vas a poder encontrar... ..	14
• A quién va dirigida esta Guía	14
• Cómo usar esta Guía	14
• Principios o puntos de partida	16
• Precauciones a tener en cuenta	16
Capítulo 1. Reflexionando en torno a la experiencia propia	17
1.1. Reflexiones sobre la propia vida, posición personal/social	19
• Algunas preguntas sobre el cuidado de uno/a mismo/a	19
• Sobre mis condiciones de vida	21
• Sobre mis relaciones personales	23
1.2. Reflexiones sobre mi experiencia frente al malestar y el tratamiento farmacológico	25
1.3. La gestión personal del malestar. Reconocer las crisis y anticiparnos a ellas	32
• Gestión personal del malestar y las posibles crisis	32
• Decisiones y posicionamientos a la hora de gestionar una crisis o situación de sufrimiento intenso	33

1.4. Reconocer mis necesidades, mis deseos y mis proyectos	36
1.5. Algunas propuestas alternativas para la gestión de las crisis	39
Capítulo 2. Red social y familiar	41
2.1. Preguntas para la reflexión en torno a la familia	44
2.2. Reflexiones sobre otras posibles redes sociales y de cuidado .	48
• Asociacionismo y experiencias de activismo(s) y participación	51
• Diseño/definición de un espacio ideal para participar/ expresarse	52
• (Algunos) espacios de encuentro/activismo	54
Capítulo 3. Relación con los profesionales	55
3.1. La organización de los dispositivos	56
3.2. El trabajo en equipo	58
3.3. La voz de los/as profesionales frente al tratamiento farmacológico	60
• Disconformidades frente al sistema de atención	60
• Opiniones con respecto a la medicación	62
• Desacuerdos profesional-usuario	65
3.4. Reflexionando en torno a la relación con los/as profesionales	66
Capítulo 4. Medicación	69
4.1. Reflexiones en torno a la experiencia subjetiva de tomar medicación	72
4.2. Los efectos de los medicamentos	78
4.3. Los aspectos simbólicos de la medicación: el impacto personal y social de la medicación	81

4.4. Conocer la medicación. Informaciones importantes	84
• Sobre el nombre del medicamento	84
• ¿Qué es la medicación psiquiátrica?	84
4.5. Conocer mi medicación. ¿Qué estoy tomando?	85
• Sobre el prospecto	86
4.6. El sufrimiento psíquico con perspectiva de género	87
• La prescripción farmacológica con perspectiva de género	88
4.7. La prescripción y la diversidad	90
Capítulo 5. El ejercicio de derechos en salud mental	91
5.1. Pensar en torno a nuestros derechos	94
5.2. Vulneración/cumplimiento de derechos en torno a la medicación	96
5.3. Ejerciendo derechos	107
• Algunas preguntas a poder formular sobre la medicación...	107
• Dónde dirigirnos a la hora de plantear una queja o situaciones de vulneración de derechos	108
5.4. Normativa y legislación básica en salud mental	110
• Legislación básica.....	110
• Documentos elaborados por la sociedad civil/activismo y profesionales	111
Capítulo 6. Condiciones para el diálogo	113
6.1. Condiciones iniciales	114
6.2. Construir relaciones basadas en el diálogo	115
• Una relación que se basa idealmente en... ..	116
6.3. Prácticas dialógicas	119

Capítulo 7. Autonomía y negociación	125
7.1. Practicar una visión crítica para tomar decisiones	126
7.2. Gestión de la medicación: la posibilidad de continuar, modificar o disminuir la medicación	127
7.3. Elementos a considerar antes de hacer cambios en la medicación	130
• Cuestiones a considerar... ..	131
• Desventajas de hacer cambios en la medicación. Posibles riesgos	132
7.4. Negociando con nuestro/a psiquiatra	133
7.5. Autonomía. Gestionando nuestra red de relaciones.....	135
• Elaborando nuestro propio Pacto de cuidados	135
7.6. Otras posibles formas de abordar el sufrimiento	142
Bibliografía	144
Otras fuentes de información	148
Páginas web de consulta	149
Legislación	150
Documentos de consulta elaborados por la sociedad civil/activismo y/o profesionales	151
Anexos	153
• Anexo 1. Glosario: algunos términos a definir	153
• Anexo 2. Abreviaturas y siglas	157
• Anexo 3. Lista de medicamentos psiquiátricos	158

Autoría

Coordinación de contenidos:

Mercedes Serrano-Miguel, Asunción Pié-Balaguer, Ángel Martínez-Hernáez.

Coautores:

Elisa Alegre-Agís, David Batalla, Deborah Bekele, Conchi Blasco, Marisa Campos, Xavi Cela Bertran, Encarna Espallargas, Andrea García-Santesmases, Jordi Marfà, Ana Belén Martí, Leticia Medeiros-Ferreira, Eva Miralles, Nicolás Morales, Pere Montaña, Elisenda Muray, Marcos Obregón, Anna Pascual, Rosa Poch, Mercedes Romero, Ana Salós y Lucía Serra.

Revisión del capítulo «El ejercicio de derechos en salud mental»:

M^a Àngels Porxas Roig.

Ilustraciones:

Taller/atelier de Nikosia, coordinadora: Fabiana Rossarola.

Obras: Bea Baños, Xavi Comín, Nathalie Gautier, Mercedes López Díaz, Yolanda da Mata Maldonado, Augustina Palazzo, Fernando Perera, Laura Romero, Edmar, María José y Otman.

Integrantes del equipo de investigación Proyecto guía de la gestión colaborativa de la medicación:

EQUIPO CATALUÑA (URV/UOC): Ángel Martínez-Hernáez, Asunción Pié Balaguer, Martín Correa-Urquiza, Susan M. DiGiacomo, Andrea García-Santesmases, Jordi Marfà Vallverdú, Maria Antonia Martorell-Poveda, Leticia Medeiros-Ferreira, Dolores Ódena Bertrán, Elisa Alegre-Agís, Natàlia Lledó Carceller Maicas, Xavier Cela Bertran, Nicolás Morales y Mercedes Serrano-Miguel.

EQUIPO BRASIL (UFRGS/UNICAMP): Ricardo Burg Ceccim, Alcindo Antônio Ferla, Analice de Lima Palombini, Márcio Mariath Belloc, Rosana Teresa Onocko Campos, Marília Silveira, Károl Veiga Cabral y Lívia Zanchet.

EQUIPO CANADÁ (UM): Lourdes Rodríguez del Barrio.

EQUIPO ESTADOS UNIDOS (UCSD): Janis Jenkins.

Asociaciones y entidades que han colaborado en la elaboración de la Guía:

- Associació Sociocultural Matissos
- Associació Sociocultural Radio Nikosia
- Associació Ment i Salut La Muralla (Tarragona)
- Federació Salut Mental Catalunya
- CSMA Nou Barris. Fundació Nou Barris per a la Salut Mental
- CSMA Badalona II
- Club Social Aixec SCCL



Sobre posibles conflictos de interés y consideraciones éticas

La presente Guía ha sido fruto de un trabajo de investigación codirigido por investigadores de la Universitat Rovira i Virgili (URV) y la Universitat Oberta de Catalunya (UOC). El proyecto ha sido financiado por una subvención Recercaixa (edición 2016).

Esta Guía está libre de financiación por parte de cualquier empresa farmacéutica y/o sanitaria.

Para su realización el equipo de investigación ha contado con el asesoramiento y la supervisión externa del **Comitè d'Ètica Assistencial de la Fundació Congrés Català de Salut Mental (FCCSM)** (<http://www.fccsm.net/comite-detica-assistencial/>).

Asimismo, la investigación en la cual nos basamos, ha contado para su realización con el informe favorable del **Comitè d'Ètica de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC)**.

Agradecimientos

Esta investigación se ha desarrollado en el marco del proyecto «La gestión col-laborativa de la medicació: un projecte de recerca i acció participativa en salut mental» (2017-2020) financiado por el programa RecerCaixa (RecerCaixa LCF/PR/RC16/10.100.012). Queremos agradecer a todas las personas participantes su generoso apoyo, sus comentarios y también sus críticas, así como a las instituciones colaboradoras por su inquebrantable compromiso con la atención y la mejora de la salud mental, especialmente a los Centros de Salud Mental de Adultos Nou Barris Nord y Sur, y Badalona II, a la Federació de Salut Mental de Catalunya, a la Fundació Congrés Català de Salut Mental, a la Asociación Sociocultural Radio Nikosia, a la Associació Sociocultural Matissos, As-sociació La Muralla y a la Cooperativa Aixec.

Asimismo queremos mostrar nuestro agradecimiento a nuestros antecesores en este proyecto, especialmente a todas las personas participantes en la Alliance internationale de recherche universités-communautés, Santé mental et citoyenneté (ARUCI-SMC) en cuyo entorno de trabajo han confluído un importante número de actores tanto canadienses como brasileños, motivados por un objetivo común basado principalmente en conseguir que todas las personas en situación de malestar o sufrimiento mental, puedan ejercer sus derechos como ciudadanas y acceder a una vida de calidad dentro de la comunidad. A todos ellos y ellas nos gustaría agradecer la inspiración y el apoyo a lo largo del proceso de construcción de la Guía en su versión catalana.

Introducción

Qué es la «Guía de la gestión colaborativa de la medicación» (Guía GCM)

La Guía GCM es una herramienta de trabajo que busca facilitar un espacio de reflexión y diálogo acerca del papel que la medicación psiquiátrica tiene en la vida de las personas. Su contenido ha sido elaborado por personas que han experimentado problemas de salud mental así como familiares, cuidadoras/es, profesionales del ámbito de la salud mental e investigadores/as.

La Guía GCM parte del reconocimiento a los derechos de ciudadanía de las personas diagnosticadas y reivindica su lugar como co-protagonistas en los procesos de atención.

Invitamos a quienes lean esta Guía a reflexionar acerca de su propio proceso personal, a partir siempre del necesario reconocimiento de vínculos/relaciones que nos sostienen como sujetos y que son la base de un proyecto autónomo de vida. En este sentido, nuestra propuesta parte de concebir la idea de autonomía como la capacidad que puede desarrollar la persona para gestionar su red social de forma satisfactoria y no tanto desde una concepción individualista del término.

Un proyecto de investigación-acción participativa. Origen y metodología

La «Guía de la gestión colaborativa de la medicación» tiene su origen en la Guía GAM (Guía de la gestión autónoma de la medicación). La Guía GAM es una iniciativa desarrollada a inicios de los años 90 en Quebec (Canadá) por equipos de investigación de la Université de Montreal en colaboración con la sociedad civil y especialmente con personas usuarias de servicios de salud mental y sus defensores (*advocacy groups*). La Guía GAM ha sido reconocida como buena práctica

por el Health and Welfare Commissioner de Quebec. En los últimos años ha recibido un importante impulso con la traslación de esta experiencia a Brasil bajo el marco de la Alliance internationale de recherche universités-communautés, Santé mentale et citoyenneté (ARUCI-SMC) <http://www.aruci-smc.org/fr/>

En Cataluña, el Proyecto de la guía de la gestión colaborativa de la medicación se ha desarrollado a partir de una investigación de carácter cualitativo implementada conjuntamente por un equipo de profesionales de la Universitat Rovira i Virgili (URV) y la Universitat Oberta de Catalunya (UOC). En dicha investigación se ha contado con la participación de personas consumidoras de psicofármacos como parte del equipo de investigación, además de familiares, cuidadoras/es y profesionales.

Web del proyecto: <http://gcmproject.org>

La presencia de las personas consumidoras de psicofármacos ha sido constante a lo largo de la elaboración de este trabajo. Inicialmente como informantes, participantes en las entrevistas y grupos focales o de discusión realizados, pero además como protagonistas de iniciativas como el «Laboratori FerRecerca AMB», que ha servido para realizar la supervisión de todo el proceso y codirigir la elaboración de los materiales. El «Laboratori FerRecerca AMB» se ha constituido como un espacio de trabajo que ha buscado implicar a usuarias/os, profesionales, familiares e investigadores/as con la finalidad de proponer contribuciones, evaluar los impactos y actuar como Consejo Consultor. Este Laboratorio busca ser una representación de la sociedad civil, que ha planteado una tarea de control social sobre la propia investigación, y que ha estado presente en la supervisión de todo el proceso.

Presentamos aquí una primera versión, que pretende ser evaluada y revisada a partir de su implementación futura en una prueba piloto. También se contempla la elaboración posterior de diferentes guías, en versión más reducida, y que puedan ir dirigidas a sectores específicos como los profesionales, familiares, cuidadoras/es o los propios conductores de los posibles grupos.

Una guía personal, una guía colaborativa

El Proyecto GAM en sus versiones canadiense y brasileña ha mantenido el formato de guía personal dirigida fundamentalmente a las personas consumidoras de psicofármacos. En esta versión queremos mantener el foco en las personas afectadas por una situación de malestar psíquico, pero al mismo tiempo poder abrir la herramienta a la voz del resto de personas implicadas en el proceso: cuidadoras/es, familiares y profesionales.

La «Guía de la gestión colaborativa de la medicación» se presenta inicialmente como un proceso o una propuesta de reflexión personal sobre el tratamiento farmacológico que se sigue, el propio estado de salud y el entorno en el que la persona desarrolla su vida. Consideramos también fundamental el abordaje de las relaciones y apoyos sociales con los que cuenta la persona, pues entendemos la importancia de trabajar la autonomía como una cuestión que trasciende de la individualidad, y que se acerca más a una gestión compartida de los malestares.

Proponemos así la oportunidad de integrar en este posible diálogo a las diferentes voces implicadas. Este será un elemento diferencial con respecto a las anteriores experiencias realizadas en otros países. La inclusión de profesionales e integrantes de la red de cuidados será un elemento propio de la experiencia de nuestra investigación. Por un lado, la red de cuidados y, principalmente, la familia han ocupado tradicionalmente un lugar de responsabilidad en la atención, pero al mismo tiempo se ha limitado su presencia en los espacios de atención hegemónicos o convencionales. Por otro, entendemos la necesidad de reconocer e integrar la voz de profesionales que buscan reformular y repensar su práctica desde un punto de vista crítico.

En esta Guía vas a poder encontrar...

- ✓ Información útil sobre derechos, medicamentos y efectos secundarios de los mismos.
- ✓ Experiencias en primera persona, que son reflexiones sobre estas cuestiones. Incluimos así citas y breves relatos pertenecientes a los participantes (informantes) en nuestra investigación.
- ✓ Preguntas a modo de reflexión con las que elaborar una opinión y posicionamiento personal respecto a la medicación.
- ✓ Herramientas con las que poder crear un espacio de trabajo compartido en el que dialogar en torno a la medicación en salud mental.
- ✓ Referencias para buscar más información en otras posibles fuentes.

A quién va dirigida esta Guía

Esta Guía está pensada para ser utilizada por personas que han vivido experiencias de sufrimiento mental y han recibido y utilizado psicofármacos como medida terapéutica. Asimismo, quiere ser un material útil para generar diálogo y debate sobre este tipo de tratamiento, también con el resto de personas implicadas.

Cómo usar esta Guía

La Guía que presentamos puede ser usada de diferentes formas, dependiendo del interés o preferencias de quien la lea y las circunstancias personales o sociales en las que se encuentre. Asimismo, este material no pretende ser un manual exhaustivo sobre una cuestión tan compleja como puede ser el tratamiento farmacológico. Busca proponer una serie de cuestiones para reflexionar en torno a dicha temática y abrir la vía para pensar nuevas formas de abordar esta cuestión desde la cogestión. Asimismo, el contenido de la Guía incluye narraciones y relatos en primera persona seleccionados del material recogido en

nuestra investigación. Con ellos queremos ayudar a generar dicha reflexión e ilustrar las diferentes temáticas que la Guía propone.

No es necesaria una lectura de inicio a fin para poder abordar o entender su contenido. Hemos trabajado el contenido de cada capítulo de manera que el lector/a pueda dirigirse hacia el apartado sobre el que en cada momento le resulte más útil informarse.

La Guía puede ser utilizada tanto individual como grupalmente. La reflexión en torno a las preguntas propuestas, la lectura de los temas de interés y el resto de contenidos puede organizarse para ser trabajada en ambos formatos.

Es recomendable que el trabajo en grupos pueda partir de un consenso entre las personas participantes acerca de su propia organización interna: cuántas personas pueden participar, a lo largo de cuánto tiempo, qué normas pueden o deberían regir la incorporación de nuevas personas y quién deber ser el/la encargado/a de facilitar o conducir el grupo. En este sentido, las experiencias desarrolladas anteriormente en otros países han propuesto diferentes posibilidades. De esta forma, la tarea de conducción o facilitación del grupo, sería un encargo que podría desempeñar un profesional, aunque no necesariamente experto en medicación, o bien una persona que ha pasado por la experiencia de tomar medicación y tiene experiencia en la conducción de grupos.

El trabajo con esta Guía puede llevarse a cabo en diferentes espacios: en dispositivos terapéuticos, en centros autogestionados, en entidades o asociaciones «en primera persona», etc.

En cualquier caso, se trata de un trabajo personal que requerirá de tiempo y de un mínimo de cuidado hacia uno/a mismo/a debido a la complejidad del tema tratado.

Principios o puntos de partida

- **Reconocimiento a los diferentes saberes.**

La Guía GCM parte del reconocimiento a los diferentes saberes, el saber profesional pero también el de las personas implicadas como usuarias, familiares y cuidadoras/es.

- **Reconocimiento a las diferentes experiencias.**

La vivencia con respecto al tratamiento farmacológico es subjetiva y personal. Para cada persona, tomar medicación puede llegar a implicar diferentes significados.

- **Perspectiva dialógica.**

La Guía GCM está orientada a pensar la cuestión del tratamiento farmacológico en clave dialógica. La Guía incluye la reflexión en torno a las diferentes posibilidades que la persona pueda plantearse, pero siempre pensando en el ejercicio de acciones de carácter colaborativo.

- **Reconocimiento de derechos.**

La Guía busca el reconocimiento de los derechos de las personas afectadas en referencia al tratamiento que siguen: derecho a la información, derecho al consentimiento, a participar en su tratamiento, etc.

Precauciones a tener en cuenta

Dejar de tomar medicamentos psicotrópicos y también modificar la dosis de los mismos, sin la supervisión de un/a profesional de salud cualificado/a para ello y sin haber tomado todas las precauciones necesarias, puede llegar a ser peligroso para la salud.

La propuesta de la Guía GCM pasa por poner a disposición de sus lectores/as información veraz que pueda ampliar su capacidad para la negociación y la toma de decisiones al respecto.

Capítulo 1.

Reflexionando en torno a la experiencia propia



Para comenzar te proponemos poder reflexionar sobre algunos aspectos personales que tienen que ver con tu experiencia vital, con los posibles malestares sentidos a lo largo del tiempo, el tratamiento que has seguido y el cómo gestionas o has gestionado los momentos de mayor sufrimiento. Un ejercicio que puede ayudar a la toma de contacto con los propios deseos y también limitaciones, así como los recursos personales con los que podemos llegar a contar en el caso de encontrarnos mal.

Es el momento para (re)pensar el papel que tiene la medicación en la propia vida, también a nivel simbólico, es decir, lo que significa para ti y para tu entorno.

El ejercicio que te planteamos aquí trata preguntas y cuestiones especialmente sensibles, pudiendo llegar a resultarte algo incómodo o incluso doloroso. Por eso puede ser útil, si así lo consideras, que compartas el proceso de lectura con otras personas que sean de tu confianza y que puedan servirte de apoyo a la hora de pensar sobre todo ello: amistades, pareja, familiares o también profesionales.

No es necesario responder a todas y cada una de las preguntas propuestas para poder avanzar en la lectura de la Guía. Sí que es importante, no obstante, tomar esta primera parte como un ejercicio de autorreflexión que será la base para el trabajo personal posterior que la Guía propone.

«Pues, sobre todo uno se conoce su cuerpo. O sea, quizás no se pueda conocer bien la enfermedad y la parte científica. Pero uno se conoce su cuerpo y sabe lo que le sienta bien y lo que le sienta mal. O sea, cuando un paciente te dice: “No es que... O sea es que me hago un poco de pipi...” o “¿Sabes qué? Se me cae la baba” O no sé... No sé cómo explicarlo... “Como que me sienta mal, es que me encuentro mal realmente, me encuentro como cansado, me encuentro como sin ganas...”. No sé cómo explicarlo. Que el paciente se conoce su cuerpo y se conoce cuando le está sentando mal.»

(usuaria, mujer)

«Partiendo del desconocimiento de la mente humana. Es una dificultad. Lo que es un problema es tratar algo que no entendemos como si lo entendiéramos. Así es como terminan viendo sólo síntomas. Esto nos afecta tanto a nosotros como al afectado, como a los profesionales. No sólo es una falta de información, es un problema que no entiendes, pero el profesional mayoritariamente tampoco lo entiende. Si pudieran partir de nuestro reconocimiento a partir de ahí creo que podrían alcanzar resultados mucho mejores.»

(familiar, padre)

1.1. Reflexiones sobre la propia vida, posición personal/social

Algunas preguntas sobre el cuidado de uno/a mismo/a

» ¿De qué formas me cuido o intento cuidarme?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cuáles son mis hábitos cotidianos de sueño?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ...y de alimentación? (cantidad, calidad, variedad...)

» ¿Consumo actualmente algún tipo de tóxico? (por ejemplo: alcohol, drogas...)

Sobre mis condiciones de vida

- » ¿Cómo es el lugar en el que vivo? (tengo vivienda propia, vivo en una residencia...). ¿Comparto ese espacio con alguien? (familia, amistades...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- » ¿Cuáles son mis condiciones de vida a nivel económico?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cuáles son mis actividades cotidianas preferidas?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Podría valorar el grado de participación que tengo en iniciativas sociales? (participación en asociaciones, entidades sociales, voluntariado...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Sobre mis relaciones personales

» ¿Cómo es mi vida íntima y personal a nivel relacional? ¿Quiénes son mis amigos/as, pareja...?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Quiénes son las personas que siento más cercanas a mí, con quién tengo más confianza?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cómo es mi vida a nivel afectivo-sexual?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» En el caso de tener pareja: ¿cómo es mi vida con esa persona?
¿Tengo una vida sexual activa? ¿Cómo me siento con ello?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cómo me siento, en general, cuando me relaciono con otras personas?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

1.2. Reflexiones sobre mi experiencia frente al malestar y el tratamiento farmacológico

«Yo he estado medicándome y he estado sin medicar y bueno, es otra vida. Tienes un control sobre tus pensamientos, tienes una estabilidad tanto para las alucinaciones, como estabilidad emocional.... porque estar satisfecho con tu vida, estar contento, eso te aporta unas cosas que... antes estabas cabreado con el mundo, estaba enfadado conmigo mismo, al fin y al cabo, decía “¿qué habré hecho yo para merecer eso?”»

(usuario, hombre)

» ¿Cómo me encuentro actualmente?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Qué malestar/es tengo/siento?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cuáles son mis dificultades para afrontar ese malestar?

» ¿Cuáles son mis fortalezas a la hora de afrontar el malestar?
¿Qué estrategias personales tengo para gestionarlo?

Fortalezas

Estrategias

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- » ¿Quiénes son las personas que me prestan ayuda cuando me encuentro mal? (son profesionales, otras personas diagnosticadas, familiares, personas voluntarias de alguna entidad)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Qué tratamiento/s sigo? (psicológico, farmacológico, otros...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» En cuanto al posible tratamiento farmacológico ¿cómo me relaciono con la medicación? (me siento a gusto con el tratamiento, me disgusta tomar pastillas, me condiciona algo en mi vida...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Por qué comencé a tomar medicamentos neurolépticos/anti-psicóticos? (ejemplos: porque no dormía bien, porque tenía sensaciones extrañas...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿La medicación ha respondido bien ante los síntomas que sentía? SÍ/NO. ¿Por qué creo que ha sido así?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cómo es mi salud física en general?

» ¿He notado algún efecto adverso a causa de la medicación? SÍ/NO.
¿Cuáles? y ¿cómo han afectado a mi vida?

1.3. La gestión personal del malestar.

Reconocer las crisis y anticiparse a ellas

Gestión personal del malestar y las posibles crisis

» ¿Qué siento cuando me encuentro mal? ¿Cómo lo identifico?
(ejemplos: cómo gestiono la angustia, los miedos...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Decisiones y posicionamientos a la hora de gestionar una crisis o situación de sufrimiento intenso

» ¿Con quién prefiero hablar?

» ¿Qué hago? ¿Soy partidario/a de un ingreso en un hospital/clínica? ¿He pensado en otras posibles opciones?

» ¿Qué apoyos siento que tengo? ¿En quién más confío para pedir ayuda en una situación así?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Quién me gustaría que me acompañara en una situación de malestar grave o crisis? ¿Por qué?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Y alguna persona que no? ¿Por qué?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Puedes consultar también...

Capítulo 2. Red social y familiar

Capítulo 7. Autonomía y negociación

1.4. Reconocer mis necesidades, mis deseos y mis proyectos

Los deseos y necesidades que podemos tener como seres humanos pueden ser muy amplios y variados. Te proponemos aquí algunas preguntas orientadas a generar ese autoconocimiento y reconocimiento hacia los propios deseos, necesidades y posibles proyectos futuros. Se trataría de pararnos a pensar y ver qué es aquello que queremos conseguir como personas a la vez que valoramos nuestras capacidades y posibilidades para conseguirlo.

Al mismo tiempo, desde la Guía GCM queremos generar la reflexión sobre la incidencia que el tratamiento farmacológico ha podido tener en ese desarrollo íntimo y personal de tu vida: si ha contribuido o no, si lo ha facilitado, si ha generado algún impedimento, etc.

En cualquier caso, pensar y reflexionar en torno a la propia evolución personal puede ser un proceso largo y sensible. Es importante tomarse el tiempo que uno/a considere necesario para poder hacerlo y reconocer de antemano que no será una cuestión fácil de afrontar.

» ¿Qué necesidades tengo, cuáles son las más prioritarias o importantes para mí?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Tengo algún proyecto en mente para llevar a cabo? ¿Cuál sería ese proyecto?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cuáles son mis deseos?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿He sentido que la medicación me ha hecho desconectar de mis propias emociones y deseos? SÍ/NO. ¿Por qué?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

1.5. Algunas propuestas alternativas para la gestión de las crisis

Planificación anticipada de situaciones en salud mental y voluntades anticipadas

Planificación anticipada de decisiones en salud mental. «Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental». Junta de Andalucía.

<https://www.easp.es/project/planificacion-anticipada-de-decisiones-en-salud-mental-Gu%C3%ADa-de-apoyo-para-profesionales-y-personas-usuarias-de-los-servicios-de-salud-mental/>

«Manual per a la Recuperació i Autogestió del Benestar». Activa't per la salut mental. Federació Salut Mental Catalunya i Federació Veus.

<http://www.activament.org/wp-content/uploads/2018/11/Manual-per-a-la-Recuperaci%C3%B3-i-Autogesti%C3%B3-del-Benestar.pdf>

Puedes consultar también...

Capítulo 7. Autonomía y negociación
(ver «Pacto de cuidados»)

Capítulo 2. Red social y familiar



La medicación no solo impacta en el cuerpo físico, sino particularmente en la subjetividad y en **las relaciones sociales**. Este impacto es ambivalente y contradictorio. Muchas personas explican sentirse afectadas por efectos adversos de la medicación en la medida que éstos restringen su vida social: embotamiento afectivo, apatía, desidia, lentitud, etc. Otras personas llegan a explicar justamente lo contrario: una mejora en el funcionamiento que les permite corregir el impacto social producido por el mismo trastorno, aunque estas últimas son casi siempre personas que llevan dosis mínimas muy controladas. Cabe entonces situar qué criterios utilizamos para medir las dificultades de relación social de las personas diagnosticadas y en qué medida la medicación tiene un papel central en las mismas.

Con respecto a la **familia**, la medicación mediatiza en ocasiones las relaciones y sirve para que la persona se sienta acompañada y cuidada pero en otras también controlada y vigilada. Es importante tener presente cuál es el nivel de centralidad que el diagnóstico y su tratamiento tienen en las relaciones familiares. La familia no puede, ni tampoco debe, asumir toda la carga de cuidados de modo unilateral y sin la participación de la persona afectada. Esta última, como receptora de cuidados, debe poder participar de la arquitectura de los mismos y ello implica tanto la toma de decisiones, como la responsabilidad para el autocuidado y el cuidado de otras personas. Por ello, se aconseja analizar las **situaciones intrafamiliares** también con perspectiva de género para poder pensar conjuntamente en soluciones de cuidados más equitativas y colectivas.

En este sentido, es importante que **los/as profesionales** puedan trabajar en red para la organización de los cuidados e instaurar una cierta idea de TRABAJO EN EQUIPO, en el que no sólo participen los/as profesionales, sino también otras personas referentes: amistades, pareja, familia, redes sociales alternativas... Por ello, cuando hablamos de cuidados, no nos referimos a una cuestión dual entre dos personas (cuidadora/persona cuidada) sino a un marco más colectivo y amplio que implica a distintos agentes y niveles.

Algunas **redes asociativas o movimientos activistas** en primera persona responden a esta noción de cuidados colectivos. Algunas personas que sufren malestar mental refieren que su vida ha cambiado radicalmente al conocer algunos de estos grupos. Entre otras razones esto es así porque las personas pueden empezar a contar lo que les pasa sin sentirse cuestionadas. Es decir, los altos niveles de aislamiento social empiezan a verse modificados a favor de una red social amplia. Es importante entonces reconocer la función de cuidados que asumen estas redes y ponerlas en valor. Conectarse o (re)conectarse con lo social debe ser central en un tratamiento, dado que es un factor que actúa como motor de cambio para un mejor estar. En el mundo profesional esto quiere decir introducir los cuidados colectivos en su praxis.

En cualquier caso es importante que la red que se pueda ir tejiendo en torno a la persona no sea una red que ahogue o aisle, sino que sea un espacio que, al mismo tiempo que da lugar a la decisión de la persona, sostenga y acompañe a las personas cuidadoras principales. Para ello es indispensable que se negocien y acuerden los cuidados colectivamente. Llamamos a este proceso **PACTO DE CUIDADOS**. Estos pactos no nacen de modo espontáneo, sino que necesitan ser acompañados y trabajados conjuntamente, acompañados por profesionales. El objetivo final es encontrar un buen acomodo entre todas las personas que conviven con aquella que está en situación de malestar o sufrimiento mental, y priorizar sus elecciones, y definir los apoyos y las responsabilidades frente a situaciones de conflicto y/o desajuste. Paula Tomé nos muestra un ejemplo de ello:

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

(Tomé, 2014:18)

Paula Tomé dice hacer prevención aprovechando el tiempo que sucede entre una experiencia delirante y otra. Ese entretiem po lo utiliza para actualizar sus pactos de cuidados con su red:

«Aclarar qué pasó, cómo me sentí, qué explicación le di, y sobre todo, qué me gustaría o no me gustaría si volviera a pasarme. Al mismo tiempo, mis amigas también cuentan su parte, sus sensaciones, su preocupación, sus valoraciones... y de esos intercambios nacen los pactos.»

Y un ingrediente básico de estos es la confianza, nos dice:

«Muchos de los ingredientes de estos pactos de cuidado se asientan primero en períodos sin delirio, y se recuperan después durante el período delirante. Siempre me dio buen resultado esta estrategia, tiene un componente preventivo muy poderoso, es como sentar las bases, previamente, para un delirio "llevadero", y por llevadero quiero decir lo menos psicótico posible.»

(Tomé, 2014:18)

Puedes consultar también...

Capítulo 7. Autonomía y negociación
(ver «Pacto de cuidados»)

2.1. Preguntas para la reflexión en torno a la familia

- » Para comenzar, sería importante reflexionar... ¿Quiero que mis familiares participen en mi proceso de atención? SÍ/NO. ¿Por qué?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» En caso de querer, ¿cómo podría integrar a mi familia en mi proceso de atención?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Quién, de entre mis familiares, me gustaría que pudiera participar?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- » ¿Qué posición debería tomar mi familia cuando siento malestar?
¿Y frente al tratamiento?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

En la relación entre familia y tratamiento, qué piensas sobre...

- » ¿Cómo puede la persona que cuida o familiar potenciar la autonomía de la persona que está en tratamiento?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cómo crees que se podría integrar de forma adecuada a la familia o personas cuidadoras en el proceso de tratamiento de la persona con diagnóstico?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

«La fortuna ha sido mi familia. La familia, hablo en este caso de madre y dos hermanos. De saber estar abiertos, de no juzgar, toda esa miseria que de golpe sale de un familiar ¿no? Que se puede vivir como algo de uno mismo y me apoyaron muchísimo a veces más acertadamente, a veces menos, todo el mundo está aprendiendo y todo el mundo es ignorante. De cómo afrontar eso. Nadie sabe lo que es mejor cuando te pillan por sorpresa brotes así o crisis como en este caso que eran muy potentes una cosa muy, muy difícil de controlar [...] Apoyo, sentirme querido y sentirme que luchan por mí y que estamos todos en lo mismo. Luego con mi mujer también porque me apoyó, no me dejó, pero sí que se rompieron muchas cosas. De a lo mejor desbordarle esa situación o no saber cómo afrontar o cómo ser fuerte ahí y a pesar de que estaba conmigo siento que estaba superada, se sentía superada, y a veces eso me hacía sentir culpable cuando yo no tenía ninguna culpa...»

(usuario, hombre)

«La verdad es que al principio está el usuario que está muy mal y muy perdido, y la familia está igual de perdida. Es un drama que solo lo sabe el que lo ha vivido. Entonces te dejas llevar por lo que dice el doctor. El paciente no quiere tomarse la medicación. Costó mucho llevarlo a “centro X” (en referencia a su hijo) y es que se sentía muy mal. Tu tomas una medicación para encontrarte mejor, pero si te la tomas ¿y te encuentras peor? ¿Cómo le explicas a tu hijo que se la tiene que tomar? »

(familiar, madre)

«Medicación sí pero como muleta no como fin en sí misma. Creo que este primer momento condiciona tu primera mirada hacia todo. A mí me creó un recelo hacia los profesionales que no me explicaban porque mi hijo babeaba de aquella manera. Yo no quiero un profesional que recete sin más, yo quiero discutir. Mi hijo ahora no está bien y soy yo la que defiende su bajada de medicación.»

(familiar, madre)

2.2. Reflexiones sobre otras posibles redes sociales y de cuidado

El aislamiento y la soledad suelen ser fuentes de sufrimiento que vienen a sumarse e incrementar el malestar que ya padece la persona a consecuencia de la sintomatología. En este sentido, la **red social** puede llegar a ejercer un efecto de sostén y cuidado para los momentos de mayor malestar. Te proponemos, ahora, que puedas pararte a pensar sobre tu propia red social, quién la compone, qué tipo de ayuda te han prestado o piensas que pueden llegar a prestarte y quién consideras que debería entrar a componer esa red si todavía no está presente.

» ¿Quiénes son las personas con las que me relaciono habitualmente?

Dotted lines for writing.

» Al pensar en esas relaciones: ¿qué grado de confianza me une a ellas/os?, ¿me ayudan a solucionar problemas cotidianos?, ¿podrían ayudarme en una situación de crisis...?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

«En mi caso, son mis padres y pienso que yo les haría caso porque tengo la capacidad de decidir; eso sí, mi pareja que es el que vive conmigo muchas veces, si le he dicho que me estaban bajando la medicación, me ha dicho: “¡ten cuidado!”, ya que él sufriría más las consecuencias de que yo tuviera un brote. Ambos vigilamos mucho, porque me conozco mucho y para mí es mi familia y tengo en cuenta su opinión. »

(usuaria, mujer)

Asociacionismo y experiencias de activismo(s) y participación

Como parte de la red de personas que pueden ejercer un cuidado frente a las situaciones de malestar que vivimos están los/as compañeros/as de los diferentes espacios de participación a los que quizás estés conectado/a. Para muchas personas es este uno de los apoyos más importantes. Te proponemos algunas preguntas para que puedas pensar sobre la existencia en tu vida de dichos espacios (procesos de participación, entidades, asociaciones en las que participas):

- »** ¿Cuáles son las entidades (asociaciones, espacios de participación) que conozco? ¿En cuáles he participado en alguna ocasión?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cuáles son las entidades o los espacios de participación a los que podría recurrir en caso de encontrarme mal?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Diseño/definición de un espacio ideal para participar/expresarse

» ¿Cómo sería ese lugar?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Conoces un espacio que funciona o pueda encajar en esa dinámica?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

» ¿Has participado ya en algún espacio así? SÍ/NO. ¿Por qué?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

«Bueno, digamos que los servicios, la comunidad está más preparada, más desarrollada. Hay más información de la salud mental, más interés..., y en todo el tema del estigma, ha habido cambios. Yo tengo más sitios donde mandar gente, hay más red. Está el Activa't, luego los de Red sin gravedad. Organizan cosas dirigidas a la prevención de salud mental, pero ellos no se consideran un dispositivo de salud mental. No piden informes, ni preguntan qué le pasa. Ellos dinamizan.»

(profesional, trabajadora social)

(Algunos) espacios de encuentro/activismo

Recursos de la comunidad:

- Centros cívicos, casales...
- Asociaciones que tratan diferentes temáticas: sociales, culturales, políticas...
- Clubes de ocio, deportivos...
- Espacios de terapias alternativas
- Centros de formación nivel formal e informal (autogestionados)
- Grupos de defensa de derechos en salud mental
- Espacios de intercambio: banco del tiempo, espacios de intercambio y reparaciones...
- Radios comunitarias
- Servicios de información: oficinas de Servicios Sociales, Oficina de Cuidados (Ayuntamiento de Barcelona)
- Otros...

Capítulo 3. Relación con los profesionales



La relación que se establezca entre profesionales y usuarios/as será determinante para la vivencia subjetiva del tratamiento farmacológico. La base de cualquier buen tratamiento comienza por un *buen trato*, una relación de confianza en la que profesionales y personas atendidas puedan entrar a exponer sus argumentos desde un reconocimiento mutuo. Por contra, la asimetría en la relación de cuidados puede ser la base para que se produzcan situaciones de incomodidad y «mal trato» especialmente hacia las posiciones más débiles (Leal, 2006; 2009).

«E: Si yo fuera un psiquiatra: ¿cómo podría ganarme tu confianza?

I: Es imposible, porque solo de pensar que tienes el poder de llevarme a un psiquiátrico ya me caes mal.»

(usuaria, mujer)

3.1. La organización de los dispositivos

Entre las personas que suelen conformar los equipos de atención en salud mental se pueden encontrar profesionales de la psiquiatría, psicología clínica, enfermería, y también profesionales del ámbito social como: educación y trabajo social, psicología social, terapia ocupacional, auxiliares de ayuda a domicilio, integración social, además de personal administrativo.

Entre el equipo de profesionales que mencionamos, y otros/as que pueden encontrarse dependiendo del dispositivo, se debe tener presente que la persona que ejerce como médico/psiquiatra será la encargada y responsable última del tratamiento farmacológico. No obstante, gran parte del grupo de profesionales entrevistados en esta investigación hacen referencia a la importancia de trabajar en equipo la cuestión de la medicación, ya que desde cada disciplina pueden tratarse aspectos que ayuden a la persona a obtener una mayor información y acompañamiento en torno al proceso de tratamiento.

La **puerta de entrada al sistema sanitario** para una persona que quiera hacer una consulta sobre salud mental o esté pasando por una situación de malestar psíquico, puede ser inicialmente su centro de atención primaria (CAP), el centro de salud mental para adultos (CSMA) o bien, en casos de menores de 18 años, el centro de salud mental infanto juvenil (CSMIJ). Asimismo puede ser que la persona haya hecho una consulta en urgencias hospitalarias debido a una necesidad de atención que requiera mayor inmediatez, y sea desde allí derivada a un centro o recurso específico, entre los que pueden encontrarse los anteriores u otros. Ello dependerá ya de cuestiones de cada situación específica como: la idoneidad, la dotación de recursos por parte del territorio u otros. Es posible que si has tenido alguna situación de malestar o sufrimiento mental, hayas recurrido inicialmente a uno de estos servicios para consultar o solicitar ayuda.

Puedes encontrar, además, otros recursos de atención como los hospitales de día, los servicios de rehabilitación o centros de atención co-

munitarios, servicios de inserción laboral u otros dispositivos de mayor contacto directo y participación en la comunidad como los clubes sociales, etc.

Te facilitamos aquí algunas **páginas web** en las que **consultar información** sobre **recursos** y **dispositivos** de atención en salud mental. No es un listado exhaustivo, pero puede servirte para iniciar una búsqueda de recursos adecuados para ti.

Atenció a la salut mental i addiccions. CatSalut. Servei Català de la Salut

<https://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/atencio-salut-mental-addiccions/>

Mapa de Recursos en Salut Mental a Catalunya - Fundació Salut Mental Catalunya (SMC)

<https://www.salutmental.org/salut-mental/mapa-de-recursos-i-serveis-nivel1/>

Confederación Salud Mental España

<https://consaludmental.org/>

3.2. El trabajo en equipo

Los/as profesionales de la red pública de atención en salud mental trabajan habitualmente en un equipo de carácter interdisciplinar que suele incluir un componente o perspectiva de trabajo dialógico. Este trabajo permite pensar y reflexionar las situaciones desde diferentes visiones, con lo que se da una atención integral a los problemas de salud mental y se diferencia de la multidisciplinariedad, que se aproxima más a una suma de disciplinas que actúan de manera lineal.

Teniendo en cuenta que los equipos los componen personas con formaciones, posicionamientos y valores personales distintos, la toma de decisiones puede llegar a ser un ejercicio muy complejo. El trabajo en equipo necesitará muchas veces de permeabilidad, flexibilidad y actitud de escucha entre el equipo implicado. Un *reconocimiento* mutuo entre aquellos/as profesionales que intervienen y de éstos/as con respecto a las personas atendidas.

Más allá del trabajo interno del propio equipo, es necesario y recomendable contar con alianzas externas a la propia red. Estaríamos hablando aquí de pensar en esos profesionales de referencia que las personas usuarias también tienen, que intervienen desde otros sectores y pueden acompañar a la persona en caso de necesidad. Por ejemplo una educadora/or de otro dispositivo, el/la enfermero/a de atención primaria... etc. Por ello es importante incorporar al proceso de atención las preferencias de las personas afectadas e iniciar así una nueva cultura de trabajo en red con un carácter *ampliado*.

En la administración y seguimiento del tratamiento farmacológico existe un reconocimiento mayoritario hacia la responsabilidad del/la psiquiatra, pero en los espacios de atención aparecen otras figuras profesionales: enfermería, psicología, trabajo social, etc. que establecen puentes y ejercen de conductores de la información. Es un trabajo de cuidados que, en muchas ocasiones, queda invisibilizado o en una situación de inferioridad o jerarquía disciplinar pero que, en todo caso, constituyen una fuente de conocimiento extra muy valiosa para el desarrollo del tratamiento.

«Pero sí que al trabajar en salud mental es como parte del tratamiento, entonces yo sin entender la medicación, cómo funciona, cómo actúa, en intervención familiar es un tema que se aborda. De si toma la medicación, si hay problemas. Es un tema que sale o preguntas, y luego muchos pacientes también te comentan. Como es un tratamiento articulado, intentamos con la psiquiatra de que lo vea la enfermera, lo vea yo, y lo vea ella, y vamos intercalando. Y es posible que vengan, y tienen muy asumido que somos tres personas del mismo equipo y me dicen “estoy fatal porque tengo un problema con la medicación”. Entonces, yo digo, “yo no soy médico pero igual te puedo ayudar”, y en ese momento tú puedes intervenir... si es algo técnico a través de la enfermera o haciendo una llamada al psiquiatra, y ellos se van ya desangustiendo.»

(profesional, trabajadora social)

Estos profesionales que aportan otros conocimientos crean, a su vez, junto a las personas usuarias, otros espacios de relación. Por su parte, las personas en situación de tratamiento valoran especialmente este tipo de apoyos que son difícilmente evaluables en la calidad de los servicios y que es recomendable poner en valor.

En este sentido, encontramos en Cataluña una propuesta de valoración de los servicios de salud llevada a cabo a través de una encuesta realizada a las propias personas atendidas, en nuestro caso, en los servicios de salud mental, con la finalidad de valorar la asistencia recibida. Se trata del Pla d'enquestes de satisfacció (PLAENSA©) que desde el año 2001 lleva a cabo el CatSalut y que evalúa la calidad del servicio y el grado de satisfacción de las personas usuarias con los diferentes servicios sanitarios públicos. Disponible en el siguiente link:

<https://catsalut.gencat.cat/ca/coneix-catsalut/presentacio/instruments-relacio/valoracio-serveis-atencio-salut/enquestes-satisfaccio/>

3.3. La voz de los/as profesionales frente al tratamiento farmacológico

La elaboración de la Guía nos ha permitido acercarnos a las opiniones que muestran las/os profesionales a la hora de hablar de su implicación y responsabilidad en el tratamiento farmacológico. Un relato que evidencia ciertas *disconformidades* frente al sistema, la propia medicación y en su tarea de acompañar dicho tratamiento.

Disconformidades frente al sistema de atención

Limitaciones de tiempo para atender a los usuarios, la presión asistencial y la escasez de profesionales

El sistema de atención actual impone unas limitaciones en el tiempo de atención que se presta a las personas en situación de sufrimiento mental y que puede ir en contra de la calidad del servicio. El equipo de profesionales reconoce la necesidad de emplear tiempo para conocer al otro a la hora de plantear un tratamiento farmacológico. Además, cualquier posible intervención que vaya orientada a un cambio o modificación de la dosis necesitará ser sostenida en un número mayor de visitas.

¿Cómo poder sostener la propuesta de dejar la medicación si no vas a poder ver bastante a esa persona? Los/as profesionales plantean la necesidad de contar con una red de relaciones muy bien cohesionada en la que poder apoyarse y que apoye a su vez a la persona.

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

(profesional, psiquiatra)

Una ratio de profesionales insuficiente para la cantidad de personas y problemáticas a atender es un grave problema. En ocasiones, la falta de suficientes profesionales en los servicios puede ser un elemento que incentive la indicación de medicación, lo que puede llevar a situaciones de posible mala praxis. Desde las guías clínicas se apunta muchas veces hacia un modelo centrado en la persona pero la presión asistencial acaba por encumbrar el tratamiento farmacológico frente a otras aproximaciones terapéuticas que necesitan más tiempo y recorrido para alcanzar resultados observables.

Diferentes servicios, diversas dinámicas de trabajo

Cada dispositivo, con un funcionamiento y finalidad diferente, marca el tipo de intervención que puede llevarse a cabo. Por ello es importante no valorar de manera generalizada el trabajo de los/as profesionales sino hacerlo teniendo en cuenta el contexto y la especificidad del espacio desde el que se ejerce dicha atención.

«Ha habido cambios en los modos de trabajar. Disfunciones del sistema. No es lo mismo intervenir a nivel ambulatorio, cuando la persona ya ha podido racionalizar lo que le pasa y utilizar la palabra, que cuando la persona está en una situación de crisis. Es más difícil intervenir poniéndose en el lugar del otro cuando hay una urgencia pero no es imposible. Mi experiencia es que no se trabaja igual en todas partes. Y sí, hay necesidad de revisar paradigmas mentales, aumentar la formación... »

(profesional, enfermera)

Demanda y necesidad de supervisión y formación continuada

Para los/as profesionales resultan fundamentales los espacios de supervisión y la formación continuada. Principalmente para sentirse apoyados/as en su trabajo y al mismo tiempo, compartir malestares y dificultades. Es recomendable que esta formación tenga además una aproximación y perspectiva comunitaria que pueda adaptarse a las necesidades planteadas por las familias y las propias personas usuarias.

El cuidado de los/as profesionales

Los/as profesionales también requieren de un cuidado, que facilita el ejercicio de una buena praxis.

«Trabajamos con unos niveles de gravedad, de ansiedad y de patología tremendas ¿no? Y los profesionales a veces se cuidan poco. Yo creo que esto también hay que tenerlo en cuenta...»

(profesional, PSI)

En este sentido, algunos espacios clínicos pueden llegar a ejercer una función indirecta de cuidados hacia los propios profesionales involucrados. Tal como se apuntaba anteriormente, las supervisiones especializadas y de carácter periódico (como la farmacológica, psicoterapéutica, terapia familiar, institucional, etc.) son espacios en los que a propósito de una situación concreta se habla de las dificultades técnicas y emocionales para poder hacer frente al sufrimiento humano. Otras propuestas, como el trabajo desde determinadas metodologías, demuestran también un efecto de sostén no solo en los usuarios, sino también en los profesionales. Un ejemplo de ello es la propuesta del diálogo abierto, desde el que se trabaja en algunos dispositivos como el CSMA de Badalona II.

Opiniones con respecto a la medicación

El estigma asociado a la medicación

Las/os profesionales reconocen que la medicación en salud mental parece ser especialmente mal vista por parte de usuarios/as y, en ocasiones, también de las familias. Eso supone un cierto hándicap a la hora de trabajar con ella (de recetarla, de indicarla...) ya que existe cierta predisposición al rechazo.

«Los fármacos en salud mental tienen muy mala prensa, está la cuestión de la cronicidad, aunque otros muchos tratamientos también son muy dañinos, pero éste resulta especialmente mal visto.»

(profesional, enfermero)

La medicación como elemento mediatizador de las relaciones

El medicar es algo que puede llegar a condicionar la relación entre psiquiatra y usuario/a. Desde el/la profesional puede surgir cierta sensación de *pérdida* a la hora de relacionarse con el otro. Un cierto acomodo en el papel de medicar.

«Medicar es algo que condiciona, para mí hay cierta sensación de pérdida a la hora de relacionarme con el otro. Te acomodas al papel de medicar... te preguntas ¿cómo sostener la propuesta de dejar la medicación si no vas a poder ver bastante a esa persona? Necesitarías un entramado muy bien cohesionado. »

(profesional, psiquiatra)

La medicación como «rutina»

El tratamiento farmacológico ha ganado un espacio en la práctica profesional, este hecho ha naturalizado su indicación de manera protocolaria, lo que impide muchas veces la elaboración de un pensamiento o posicionamiento crítico al respecto.

«Yo creo que todos hemos entrado en la lógica de que, con la medicación no pasa nada, que es necesaria y cómo es necesaria se ha de dar. »

(profesional, psiquiatra)

La sobremedicación

En referencia a la dosis adecuada de un medicamento, cabe decir que los diferentes fármacos utilizados en salud mental vienen con una dosis recomendada o establecida por el propio fabricante. En ocasiones desde algunas asociaciones de profesionales se ha llegado a cierto consenso al respecto de dicha dosis. No obstante, la dosis propuesta ha de ponerse en relación con el bienestar sentido por la persona que toma el fármaco, de manera que esta pueda percibir que mejoran sus síntomas y al mismo tiempo, que mantiene cierto control sobre los

efectos secundarios que suelen producirse (Desnoyers Hurley, 2007). En ocasiones, la dosis prescrita resulta excesiva y acaba produciendo mayor malestar que beneficio, lo que trae molestas consecuencias a diferentes niveles. Asimismo, el control de la dosis requiere un seguimiento continuado para valorar la evolución de la persona.

«Yo creo que hoy en día se sobremedica. Porque no se cuida a los profesionales como se debería, no se invierte en tratamientos psicológicos o políticas sociales como se debería y hay una presión asistencial tremenda, el fármaco es lo más rápido.»

(profesional, PSI)

«Si mucho, yo creo que a la mayoría se sobremedica, sea porque existe este proteccionismo médico, de medicar y así yo también me cubro un poco y bueno yo ya he hecho mi parte y si se descompensa será porque ha dejado la medicación, no será porque yo realmente no haya hecho bien mi trabajo. Si, empezando porque si llegas a urgencias o al CSMA con ciertos síntomas, sobre todo psicóticos, pues te medicarán... no hay más opciones. Pero yo creo que es por este proteccionismo que existe, porque luego en la práctica ya se ve que la recuperación a largo plazo no es mejor. Yo creo que es la mentalidad, la orientación biomédica y luego es el protegerse.»

(profesional, enfermera)

El modelo biomédico

Las intervenciones de carácter psicosocial en las situaciones de sufrimiento mental han demostrado un alto nivel de eficacia, pero siguen siendo un tipo de intervención que no siempre llega a toda la población. Un gran número de investigaciones de referencia refuerzan la idoneidad de un tratamiento combinado —medicación, psicoterapia y tratamiento psicosocial— adaptado al momento vital y las preferencias de la persona (García-Herrera Pérez- Bryan, J.M. et al., 2019). La complejidad de las situaciones hace que, en la práctica, la atención pase nece-

sariamente por un tratamiento coordinado en equipo, que pueda contrarrestar cierta inercia biomédica. Una tendencia que, en ocasiones, es puesta de manifiesto por el propio sector profesional y que se materializa en una creciente medicalización de la atención.

«Yo creo que es algo estructural y que está ligado con los intereses que existen dentro del mundo de las farmacéuticas. Pero también hay una mentalidad biomédica que está muy integrada y la biomedicina nos dice que la enfermedad es una alteración biológica y la única manera de estabilizarla es a través de la medicación, entonces yo creo que es algo muy estructural.»

(profesional, enfermera).

Desacuerdos profesional-usuario

Incumplimiento de los usuarios/pacientes

En ocasiones surgen ciertos *desencuentros* entre las posiciones de profesionales y usuarios/as. Una propuesta que sostenga un objetivo emancipador sería aquella en la que pudiera darse una verdadera co-gestión del tratamiento, mientras cada una de las partes puede y se hace responsable de sus derechos, pero también de sus obligaciones. No se ha de perder de vista que, en ocasiones, las informaciones ofrecidas a los/as paciente carecen de un contexto, y no siempre llegan a adaptarse a las verdaderas necesidades de las personas.

«Yo creo que aquí tenemos un sistema de salud privilegiado, tiene sus deficiencias como todo, pero también tiene sus cosas buenas, no sé también hay un tema de conciencia social de las personas... aquí mira tenemos en el CSMA un índice de absentismo... bueno, no sé si son muy elevados o no pero hay absentismo. La gente no viene, la gente no avisa... “cámbiame la visita”, a mi cada dos por tres me lo hacen, o sea, falta conciencia social de que todo esto no es gratuito y que los absentismos son muy caros.»

(profesional, PSI)

3.4. Reflexionando en torno a la relación con los/as profesionales

- » ¿Cómo es mi relación con los/as profesionales que me atienden en salud mental?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- » ¿He percibido o notado alguna diferencia entre esas/os profesionales? ¿Cuáles?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cuáles son los elementos que más valoro en una persona profesional de salud mental?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Qué elementos cambiaría de la relación que tengo con los/as profesionales?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Capítulo 4. Medicación



La medicación psiquiátrica parece encontrarse hoy en el centro de las trayectorias de atención o itinerarios terapéuticos de las personas usuarias de los servicios de salud mental. Un centro sobre el que pivota una «rueda de la medicación» que, con sus ajustes de dosis, retiradas, cambios de pauta y estrategias cotidianas, acompaña a quienes la toman, ya sea en forma de comprimidos o inyectables pero también a quienes cuidan o prestan apoyo. Sus efectos serán no solamente modificar un síntoma o aplacar un malestar, sino también la alteración de los modos de sentir, de pensar, de moverse, de expresarse y en general la corporeización de un proceso que ha sido traducido en términos clínicos como «efectos secundarios». Unos efectos secundarios, muchas veces adversos, que en la práctica pueden resultar tan relevantes como los propios síntomas y que conducirán a la persona a configurar una vivencia personal y propia en torno a la ingesta de medicación. También se verán implicados en esta vivencia aspectos como el género, la situación social y familiar, el origen cultural y la relación con profesionales y servicios de salud. La medicación, su prescripción y su utilización han generado críticas en torno numerosas cuestiones, destacamos aquí las siguientes:

- **La medicación en el centro del tratamiento.** Tal como señala el Informe del relator especial de la ONU sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física

y mental «el ámbito de la salud mental sigue estando excesivamente medicalizado y el modelo biomédico reduccionista, con el apoyo de la psiquiatría y la industria farmacéutica, domina la práctica clínica, las políticas, los programas de investigación, la educación médica y las inversiones en salud mental en todo el mundo» (Püras, 2017) (Rodríguez del Barrio et al., 2014).

- **La temporalidad del tratamiento farmacológico.** En los últimos años se ha comenzado a repensar la medicación en su temporalidad de uso que hasta ahora se planteaba como una propuesta sin delimitación temporal concreta. Un reciente trabajo publicado por la Asociación Española de Neuropsiquiatría - AEN (Inchauspe Aróstegui & Valverde Eizaguirre, 2017) ha puesto en entredicho de forma clara la posible eficacia de la medicación a largo plazo, un tiempo en el que los efectos perniciosos que aparecen acaban siendo mayores que los posibles beneficios que pueda conllevar. En cambio la evidencia sí atestigua la eficacia a corto plazo, reforzando la utilización a lo largo del primer año y siempre en dosis mínimas. Además, el informe hace un repaso a lo que sería la respuesta de los consumidores planteando «la importante proporción de pacientes que abandonan el tratamiento, debido a los malos resultados o efectos adversos» (Inchauspe Aróstegui & Valverde Eizaguirre, 2017: 12).
- **Efectos secundarios versus efectos de la medicación.** Existe una dificultad importante tanto para profesionales clínicos/as como para pacientes, en discernir los efectos de la medicación de los síntomas del trastorno, especialmente los denominados síntomas negativos de la psicosis (Flore et al., 2019). Ocurre a veces que no se distingue adecuadamente qué tipo de comportamientos son fruto de los efectos secundarios y que otros lo son por efecto del trastorno, y ello conforma un problema para la gestión colaborativa y la creación de una adecuada alianza terapéutica.

- **La medicación y sus efectos simbólicos.** La medicación es un elemento que puede llegar a mediatizar las relaciones entre profesionales y personas consumidoras y también la existente entre éstas y sus cuidadoras/es o familiares. La medicación puede ser dialogada y negociada (ajuste de dosis, rebaja de la medicación...) pero también puede ser un ejercicio de poder y coerción (un ejemplo de ello podrían ser los cambios de medicación sin consentimiento previo). Para la mayoría de personas la medicación mediatiza además su relación con el mundo que le rodea y condiciona procesos vitales como las relaciones de pareja, la posible inserción laboral o la participación en espacios de activismo (Choudhury et al., 2015).
- **La medicación con perspectiva de género.** Los modelos de feminidad/masculinidad y las desigualdades/violencias de género tienen consecuencias directas en la gestión de la medicación y el tratamiento. Un ejemplo de ello se produce cuando las mujeres reciben la prescripción de psicofármacos en una proporción más elevada que los hombres. Son además receptoras de una pauta que no suele tener una adecuación a sus características biológicas. No se aplica perspectiva de género al medicar y eso puede inducir a una posible sobremedicación (Valls-Llobet & Loio, 2014). También son relevantes las diferencias que existen a la hora de vivir los efectos secundarios (ver apartado 4.6. «La prescripción con perspectiva de género»).
- **La medicación y los necesarios cuidados complementarios.** Los fármacos psiquiátricos tienen una serie de efectos secundarios a nivel físico que suponen una repercusión importante a medio y largo plazo. Por ello requieren de unas indicaciones de cuidados especiales que puedan compensar dichos efectos (Morrison et al., 2015).

4.1. Reflexiones en torno a la experiencia subjetiva de tomar medicación

«Claro, notar siempre como si te acabases de despertar, que vas más lento, que no reaccionas al mismo tiempo, que te hablan y tú no estás. Tú estás en la conversación, pero tú no estás pendiente de la conversación, tú estás por otro lado. No tienes alucinaciones, pero el precio que pagas es demasiado alto para mí. Es como vivir una vida light. No tienes alucinaciones, pero tampoco tienes muchas otras cosas. Muchos otros pensamientos que efectivamente eran positivos. Pero con aquella medicación, dijéramos que se arrasa con todo. »

(usuario, hombre)

- » ¿Por qué comencé a tomar medicación psiquiátrica? (ejs.: no conseguía dormir bien, tenía experiencias extrañas, estaba sufriendo, mi médico me lo sugirió...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Para qué tomo actualmente medicación psiquiátrica?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿La medicación ha respondido de manera satisfactoria al problema que tenía?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Qué me han explicado sobre la medicación que tomo? (posibles efectos adversos, duración aproximada del tratamiento...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» En caso de haber recibido información, ¿quién fue la persona que lo hizo?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿He podido decidir tomar o no esa medicación? ¿Me han dado a elegir diferentes opciones al respecto? (dosis, tipo de medicación, vía de ingesta...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cómo reaccionó mi entorno respecto a la prescripción? (pauta de medicación que me dieron)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cuánto tiempo llevo tomando medicación?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Otras preguntas para seguir reflexionando...

» Actualmente ¿puedes imaginar tu vida sin medicamentos? SÍ/NO.
¿Por qué?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» Hasta el momento, ¿has realizado algún intento de dejar la medicación o de reducir parte de la dosis? SÍ/NO. ¿Por qué?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» Si la respuesta es afirmativa, ¿qué es lo que pasó?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

4.2. Los efectos de los medicamentos

Es muy posible que lleves tomando la medicación un cierto tiempo por lo que sería importante valorar qué efectos está generando dicha medicación en ti.

- » ¿Qué efectos tanto positivos como negativos tienen los medicamentos sobre mí?

Positivos

.....
.....
.....
.....

Negativos

.....
.....
.....
.....
.....

- » ¿...sobre mi cuerpo? (efectos físicos como las alteraciones en el sueño, temblores, taquicardia, obesidad...)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

» ¿...sobre mi vida psíquica? (angustia, ansiedad...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿...y con respecto a mis relaciones con otras personas? ¿Qué efectos tiene la medicación?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» Algunas personas hablan de las dificultades en distinguir si una reacción negativa es parte de los síntomas del propio trastorno o fruto de los efectos secundarios. En tu caso te proponemos que puedas pensar...

¿Puedes decir qué elementos los distinguen? ¿En qué se diferencian?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

«A veces no has sido consciente de los efectos secundarios hasta que un día con la rebaja de la medicación te das cuenta que el músculo ya no está agarrotado y puedes correr... y hacía 15 años que no corrías...!»

(usuario, hombre)

«Los efectos adversos de la medicación no son sólo una cuestión física, son efectos que son visibles para todos... no sólo para mi.»

(usuario, hombre)

4.3. Los aspectos simbólicos de la medicación: el impacto personal y social de la medicación

La medicación psiquiátrica puede tener numerosos efectos: efectos deseables que incentivan positivamente el tratamiento del malestar sufrido o efectos indeseables y negativos. Pero al mismo tiempo la medicación puede comportar numerosos significados de carácter simbólico elaborados por la persona a partir de las vivencias subjetivas.

» ¿Qué elementos pueden simbolizar o representar la medicación para mí?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Para ayudar a responder esta cuestión te proponemos aquí algunos términos que las personas entrevistadas nos han transmitido. Puede que te identifiques con alguna de estas palabras, o quizás te generen ideas con las que puedas asociar tu experiencia. Te proponemos que puedas rodear con un círculo aquellas que te parezcan significativas.

manipulación

trabajo

vivienda

ingreso

rutina

sanación

enfermedad

«el precio a pagar»

coacción

desconfianza

psiquiátrico

control

dependencia

droga legal

inseguridad

confianza en mí mismo/a

efectos secundarios

rigidez muscular

ayuda

«condicionante de la vida cotidiana»

muleta

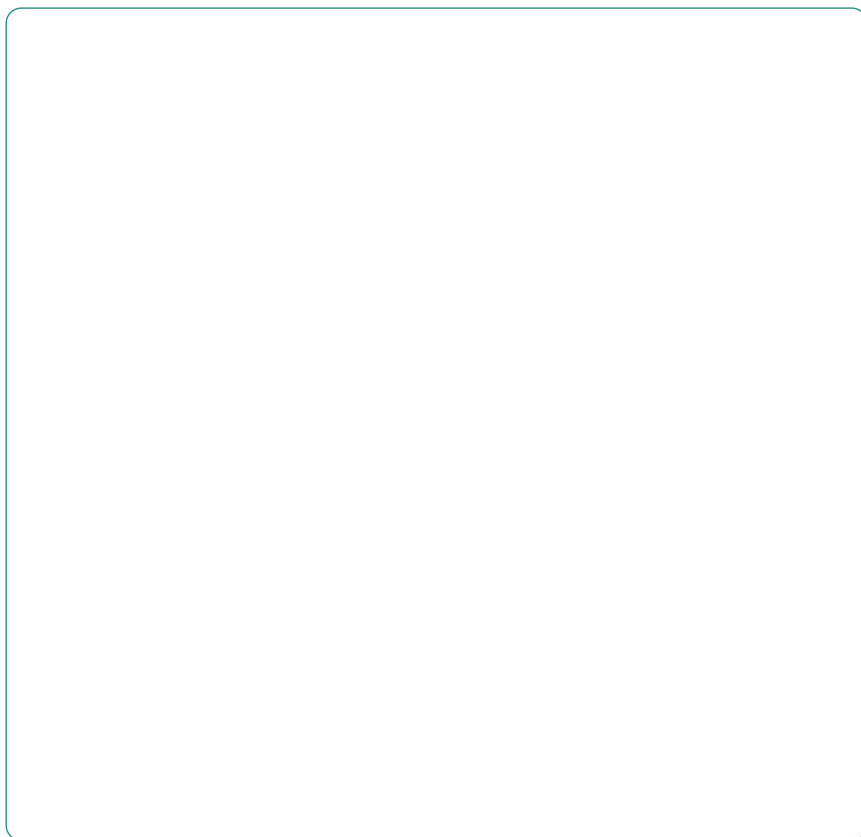
milagro

cuidado

experiencia

«estar vendido»

Quizás también pueda servirte expresarte gráficamente, a través de dibujos o quizás con imágenes que simbolizan aquello que piensas:



En general...

- La medicación y la experiencia en torno a ella es siempre una cuestión muy personal.
- La experiencia subjetiva puede depender mucho de cada uno/a y puede ser vivida de diferentes formas.
- La percepción subjetiva y simbólica que se tiene de la medicación puede variar con el tiempo y no es en ningún caso algo estático.

4.4. Conocer la medicación. Informaciones importantes

Sobre el nombre del medicamento

(Fuente: Col·legi de Farmacèutics de Barcelona, <https://www.cofb.org/>)

Nombre científico

Es el nombre utilizado desde la medicina y la farmacia. Cuando esta denominación es adoptada por la OMS (Organización Mundial de la Salud) se llama **DCI** (Denominación Común Internacional).

Nombre comercial

Se trata del nombre otorgado por la empresa que comercializa el medicamento y que suele estar registrado legalmente. Es el nombre que da el laboratorio preparador del medicamento, es decir, puede haber una sola denominación científica con diferentes nombres comerciales. Los medicamentos también pueden comercializarse con el nombre o marca del laboratorio titular o fabricante. Estos medicamentos, si han demostrado que tienen los mismos efectos terapéuticos, son los llamados genéricos.

Podríamos hablar por ejemplo de la olanzapina, que sería el nombre de un compuesto farmacéutico, mientras que Zyprexa es uno de los nombres comerciales que puede recibir dicho compuesto en el mercado.

¿Qué es la medicación psiquiátrica?

Reciben este nombre todos aquellos fármacos que se utilizan en el tratamiento del sufrimiento psíquico de las personas, por lo que también se conocen como psicofármacos. Podemos clasificarlos en tres grandes grupos:

- Antidepresivos
- Neurolépticos (también llamados antipsicóticos)
- Ansiolíticos

Aunque su nombre suena a una utilización específica según diagnóstico: antidepresivos en caso de depresión, antipsicóticos en caso de psicosis (esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo, psicosis varias...), ansiolíticos en caso de ansiedad, en la práctica se prescriben muchas veces de manera combinada atendiendo a los síntomas de cada persona, que pueden ser primarios (relacionados con su diagnóstico) o secundarios a la ingesta de dichos fármacos.

A esos psicofármacos se pueden añadir estabilizadores del ánimo, en su mayoría antiepilépticos (ácido valproico, lamotrigina, topiramato o carbamazepina) o con afinidad hacia los neurotransmisores GABA (gabapentina, pregabalina).

También se suelen utilizar o prescribir medicamentos destinados a tratar los efectos secundarios de los anteriormente citados como son los antihipertensivos y los antiparkinsonianos.

Esta práctica se conoce como **polifarmacia**. Hay consenso sobre la necesidad de evitar el uso de varias medicaciones a la vez. Sin embargo, cuanto más grave la sintomatología más difícil es mantener la **monoterapia** (uso de solo una medicación para tratar el síntoma presentado). La politerapia/polifarmacia es una práctica que conviene evitar pues incrementa los efectos secundarios y las interacciones entre los diversos fármacos.

4.5. Conocer mi medicación. ¿Qué estoy tomando?

Te proponemos ahora que en las siguientes fichas (se adjunta ficha tipo) puedas agrupar la información más relevante de cada uno de los medicamentos que estás tomando. De esta manera es posible que comprendas mejor los efectos que tienen en ti y puedas hacer una valoración al respecto.

Si desconoces el significado de alguno de los términos nombrados a continuación, te proponemos que te dirijas al final de la Guía. Encontrarás allí un glosario que puede ser de utilidad al respecto.

Ficha tipo:

Nombre del medicamento:

Familia:

.....

Posología:.....

.....

Efectos terapéuticos:

.....

Efectos adversos:

.....

Contraindicaciones:.....

.....

Interacciones:

.....

Posibles efectos en caso de reducción o abandono:

.....

.....

Sobre el prospecto

El prospecto es el documento que acompaña cualquier medicamento y que nos dará información básica sobre para qué sirve y cómo debe utilizarse. También contiene información sobre efectos secundarios. Sin embargo, ésta se encuentra elaborada a partir de estadísticas pero no suelen especificar el número de casos que se generan realmente. Por ello, es importante poder tomar con cierta distancia sus advertencias, sin olvidar que se trata de información valiosa a tener en cuenta.

«Sí, porque los prospectos que hay en los medicamentos, es que yo ni me los miro, no me los he mirado nunca, porque si me los leo, no me los tomaré. Porque leeré: probabilidad “muerte súbita” (risas). No me los miro y ya está. »

(usuaria, mujer)

Los puntos más destacados que pueden llegar a contener son:

1. Qué es y para qué sirve ese medicamento X.
2. Antes de tomarlo. Advertencias.
3. Interacciones. Qué ocurre si se toma de forma combinada con otros medicamentos.
4. Interferencias con pruebas de diagnóstico.
5. Embarazo y lactancia.
6. Cómo usar dicho medicamento X.
 - Qué ocurre si se toma más de la cuenta
 - Qué ocurre si se olvida una toma
7. Posibles efectos adversos.
8. Conservación del medicamento X (incluye la fecha de caducidad).
9. Información adicional:
 - Composición
 - Aspecto/presentación y contenido del envase
 - Responsable de la fabricación

4.6.El malestar psíquico con perspectiva de género

Las mujeres con sufrimiento mental pueden llegar a experimentar diferentes violencias relacionadas con el género, a lo largo de su vida: ver coartada su posible independencia económica y habitacional, vivir con mayor carga el peso del estigma y el frecuente descreimiento de ciertos malestares, y sufrir violencia de género auspiciada por su situación de vulnerabilidad y falta de reconocimiento social. El género ha de analizarse en confluencia con otras variables como pueden ser el ori-

gen cultural, la racialización, el nivel socioeconómico, tener o no personas a cargo, la orientación sexual, etc. Por tanto, cuando se manifiesta la necesidad de incorporar la perspectiva de género a la atención de la salud mental en general, y a las prescripciones farmacológicas a mujeres en particular, estamos considerando la existencia de diferentes condicionantes que aumentan las posibilidades de sufrimiento de manera interseccional, es decir, coincidiendo simultáneamente como situaciones generadoras de malestar. Sobre ello es importante tener en cuenta que las mujeres con diagnóstico sufren mayores cuotas de violencia que el resto de mujeres pero también una mayor gama de violencias. El sufrimiento mental las coloca en una situación de mayor vulnerabilidad para sufrir violencias y a la vez la violencia patriarcal se oculta como posible causa de aquel. Es decir, el género es una variable central para comprender el fenómeno de la violencia pero los análisis clínicos raras veces lo incluyen. En un terreno más general (no solo vinculado a la prescripción de medicación), relacionado con un análisis desde la perspectiva de género y en clave interseccional se aconseja una primera aproximación desde «la otra pregunta». Es decir frente a un fenómeno X que parece evidente a primera vista, hacerse la pregunta sobre si ese fenómeno no puede estar causado por la variable de género. Es decir que hay en ello de patriarcal y machista. Eso supone hacer entrar otras variables en las interpretaciones que hacemos de lo que observamos.

La prescripción farmacológica con perspectiva de género

El tratamiento farmacológico requiere por norma de un cuidado y acompañamiento por parte del equipo de profesionales: seguimiento de sus efectos, adecuación de la dosis, posibles efectos adversos, interacciones con otros medicamentos, etc... En el caso de las mujeres además, se plantea la necesidad de tener en cuenta una serie de consideraciones que tienen que ver con la propia biología, pero además muchas veces también con la propia situación o circunstancia vital de la mujer. Prescribir con perspectiva de género es otro de los planteamientos que necesariamente debe incluirse en la práctica médica. En esta línea, desde el sector profesional se plantean algunas

cuestiones a tener en cuenta a la hora de prescribir y en general, a la hora de intervenir en salud mental con perspectiva de género:

- Anticipar y trabajar con la paciente los riesgos de pérdida de eficacia de ciertos fármacos mientras se utilizan anticonceptivos orales (importante que la mujer consulte también con su ginecólogo/a al respecto).
- Necesidad de consentimiento informado, por escrito, para el uso de algunos medicamentos cuando la mujer se encuentra en edad fértil, ya que pueden alterar sus posibilidades de quedarse embarazada o ser peligrosos para el feto (por ejemplo, el uso de ácido valproico, carbamazepina o topiramato) (Weston et al., 2016).
- Intensificar las sesiones de psicoterapia y/o psicoeducación en el supuesto de que la mujer quiera quedarse embarazada (o ya está embarazada) con el fin de evitar el uso de la medicación.
- Utilizar, si existen, programas específicos de seguimiento del embarazo en presencia de psicofármacos para control médico ambulatorio intensivo.
- Desarrollar protocolos de detección y sensibilización sobre la violencia de género y patriarcal que sufren las mujeres con diagnóstico.

Dos materiales de consulta sobre violencia patriarcal y mujeres con diagnóstico pueden encontrarse en los siguientes enlaces:

<https://consaludmental.org/publicaciones/Investigacion-violencia-genero-salud-mental-2017.pdf>

<http://asaenec.org/wp-content/uploads/2014/02/Gu%C3%ADa-de-atencion-a-mujeres-maltratadas-con-trastorno-mental-grave.pdf>

- Considerar los distintos grados de preocupación de los efectos secundarios de la medicación según sexos, a saber: para los hombres mayor preocupación por la disfunción eréctil, eyaculación tardía, ginecomastia, libido baja, anorgasmia, contracturas

musculares, desregulación del sueño, cansancio, lentitud motora y mental, aislamiento. Para las mujeres, mayor preocupación por el sobrepeso, obesidad, hinchazón del cuerpo, preocupación por la estética corporal en general, anorgasmia, alteraciones menstruales incluyendo amenorrea, galactorrea, efectos teratogénicos en el feto, alopecia, sedación, sueño y cansancio. En ambos sexos se trata de algunos ejemplos, pueden darse otras circunstancias no nombradas aquí.

Como vemos, es importante entender que el género no es una cuestión únicamente de mujeres, sino que también repercute en la propia noción de masculinidad que tienen los profesionales en el diagnóstico y la prescripción. De la misma forma, el cuidado familiar, el apoyo de la red social y la práctica profesional del tercer sector está *generizada*, tanto para mujeres como para hombres. Todo ello implica pensar en la variable de género de un modo amplio y transversal, no solo sobre los sujetos sino también sobre las instituciones de salud (modos de jerarquización de los equipos, modalidades de prácticas clínicas, ocultación y/o jerarquización de cuidados formales e informales, etc.)

4.7. La prescripción y la diversidad

El tratamiento farmacológico requiere también de una adaptación a la diversidad cultural y étnica de los usuarios y usuarias. Esta adaptación recibe usualmente el nombre de «competencia intercultural en salud mental» y se define como la capacidad de los profesionales y los servicios para dar cuenta de los aspectos culturales que identifican tanto a los usuarios, como a los profesionales y cuidadores. Si consideras que existe alguna barrera cultural que dificulta el tratamiento o la comprensión de tu malestar es importante que lo hables con los profesionales. Una guía de competencia intercultural en salud mental puede encontrarse en el siguiente enlace:

https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/competencia_intercultural.htm

Capítulo 5. El ejercicio de derechos en salud mental



Las personas usuarias de servicios de salud mental, así como sus familias tienen hoy a su disposición un marco legal desde el que pueden ejercer sus derechos. Sin embargo, muchas de las personas que utilizan estos dispositivos continúan manifestando cierto malestar y disconformidad frente a determinadas situaciones vividas en las que sienten que se ha generado una vulneración de los mismos. Ortiz Lobo (2013:262), citando a David Oaks (2011) señala «tres importantes razones que determinan la sistemática vulneración de derechos en el sistema psiquiátrico tradicional: la imposición de tratamientos por la fuerza sin consentimiento, el fraude que realizan los/as profesionales al no dar información completa sobre los efectos de los tratamientos, derechos y alternativas, y el temor que suscita un sistema que somete a los/as usuarios/as debido al brutal desequilibrio de poderes». Ejemplos actuales de ello serían situaciones como la retirada de objetos personales a la entrada en un ingreso hospitalario, la administración de fármacos sin las correspondientes explicaciones, la retirada del tratamiento habitual por criterio médico y sin consulta previa a la persona, el aislamiento en habitaciones de contención o la propia contención mecánica que se lleva a cabo especialmente en unidades de hospitalización en situación de crisis.

Al mismo tiempo, se genera a menudo un continuado proceso de invisibilización de la opinión de aquellas personas que padecen malestar psíquico. En este sentido Marta Allué habla de «pacientes

des-moralizados», quienes a los que por el hecho de «padecer una enfermedad, o inestabilidad psicológica se les anula la voz para defender opiniones personales, se les resta capacidad para hacerlo, se les considera *in firmus*, poco firmes moral y físicamente» (Allué, 2013:181). Esta idea impone una limitación, una barrera a su credibilidad, que acaba colocando a la persona ineludiblemente en un lugar de fuerte desprotección y desventaja frente al propio sistema sanitario (Serrano-Miguel, 2018). Basándose en parte en esta premisa, el funcionamiento cotidiano en los servicios ha ido facilitando la naturalización de determinadas prácticas que continúan hoy llamando la atención y entendiéndose como de dudosa conveniencia para ser aplicadas (Leal, 2009).

Continúan apareciendo así vigentes muchas de las demandas que las personas afectadas llevan años intentando visibilizar y revertir en materia de derechos. Prueba de ello es el informe del relator especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental de las Naciones Unidas (Püras, 2017) en el que se recogen tres grandes obstáculos que mantienen el statu quo en el ámbito de la salud mental. A saber, (a) predominio del modelo biomédico, lo cual no permite avanzar en una inversión en recursos sociales en salud; (b) asimetrías de poder, lo cual menoscaba los derechos de las personas usuarias a tomar decisiones sobre su salud y produce violencia a muchos niveles; (c) el uso sesgado de los datos empíricos en salud mental, restringiendo la investigación a determinantes biológicos, lo cual produce un sesgo en los criterios de inversión económica. El citado informe del relator especial en salud insta a un cambio de paradigma para hacer efectiva la obligación de garantizar el derecho a la promoción de la salud mental. Así, se afirma que «los enfoques biomédicos reductivos del tratamiento que no tengan debidamente en cuenta los contextos y las relaciones ya no pueden considerarse conforme al derecho a la salud. Si bien el componente biomédico sigue siendo importante, su predominio ha resultado contraproducente, ya que ha menoscabado la capacidad de los titulares de derechos y ha intensificado el estigma y la exclusión» (Püras, 2017:19). «La coacción, la medicalización y la exclusión, que son vestigios de la atención psiquiátrica tradicional, deben sustituirse por una concepción moderna de la

recuperación y servicios de base empírica que restablezcan la dignidad y reintegren a los titulares de derechos en sus familias y comunidades. Las personas pueden recuperarse de los trastornos mentales y, de hecho, se recuperan incluso de los trastornos más graves y pueden vivir una vida plena y rica» (Püras, 2017:21). En su sección final de conclusiones destacan las siguientes cuestiones:

«Las crisis en la salud mental no deberían gestionarse como crisis de los trastornos individuales, sino como crisis de los obstáculos sociales que impiden el ejercicio de los derechos individuales».

«[...] Dar prioridad a la innovación de políticas a nivel de la población, prestando especial atención a los determinantes sociales y abandonar el modelo médico predominante que trata de curar a las personas centrándose en los “trastornos”».

«[...] Ampliar las intervenciones psicosociales eficaces en el ámbito comunitario y abandonar la cultura de la coacción, el aislamiento y la medicalización excesiva». (Püras, 2017:22).

En este capítulo proponemos hacer una reflexión personal sobre las vivencias y ejercicios del derecho que se han tenido a lo largo de los recorridos individuales. Asimismo se proponen una serie de recursos y fuentes de información a los que recurrir para pedir información o exponer las situaciones vividas.

5.1. Pensar en torno a nuestros derechos

- » Como persona que has pasado por situaciones de sufrimiento mental, ¿has vivido alguna situación en la que consideres que tus derechos se hayan visto vulnerados? En caso afirmativo, ¿puedes relatar qué ocurrió?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- » ¿Conozco mis derechos como persona usuaria de servicios de salud mental?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Los ejerzo? ¿De qué manera?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Dónde has recibido información al respecto y quién te la ha proporcionado?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» En el caso de querer informarme o ampliar lo que ya sé... ¿sabría a dónde dirigirme? ¿Podría citar algún lugar de referencia para mí en este sentido?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

» En relación con el tratamiento farmacológico, ¿conozco cuáles son mis derechos?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

» ¿Puedo negarme a recibir algún tratamiento?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

» En el caso de que dichos derechos se hayan visto vulnerados, ¿sé dónde acudir y qué hacer?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

- » Y si quisiera formular una queja, ¿tengo claro qué he de hacer y dónde hacerlo?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

5.2. Vulneración/cumplimiento de derechos en torno a la medicación

A lo largo de la elaboración de la Guía han ido apareciendo relatos en los que las personas han manifestado haber sentido vulnerados sus derechos. Extraemos aquí algunos relatos que pueden hacernos reflexionar sobre la posible vulneración de derechos en torno al tratamiento psicofarmacológico. Para ello, nos hemos basado en algunos de los artículos de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, que deben interpretarse de conformidad a la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) ratificada por el estado español:

Derecho a ser informado sobre tus derechos durante un ingreso y derecho a recibir información asistencial sobre toda actuación que incida en la salud de la persona (que incluye derecho a recibir verbalmente información sobre la finalidad y naturaleza de cada intervención, riesgos y consecuencias, también de la prescripción de medicación y sus efectos secundarios, contraindicaciones, etc.) (art. 4)

«Ahora me da la sensación que no te informan demasiado, al menos en mi caso, los demás no sé. No tengo muchas referencias de los demás. En mi caso, cuando ingresé en San Rafael que fue voluntario, allí empezaron ya solo entrar por urgencias y yo dije “mira es que me estoy tomando estas pastillas”. Yo me estaba tomando el tratamiento del otro doctor, aunque había dejado de ir a la consulta hacía 5 años, pero me lo tomaba igual. Yo dije que me lo tenía que tomar y al entrar me dijeron “tranquila” y me dieron una pastilla, era amarilla lo recuerdo, y dulce. No te dicen que te quitan toda la medicación y te das cuenta cuando ya te la han quitado. Después de golpe te van dando algo, pero tú no sabes ni lo que te dan ni lo que te dejan de dar. Te dan antes de comer, pasan con un carrito, van diciendo tu nombre y te la tomas, en el comedor. Ves a la doctora pero te enteras que te han recetado un medicamento porque te lo dan en la comida. Es así. Ahí yo pienso que deberían decirte “pues mira te vas a tomar esto porque hemos encontrado que tienes esto...” a mí me dieron el diagnóstico cuando ya llevaba tres semanas allí tomando medicación. Y por el resto, que seguro tenemos derechos y está todo esto de las voluntades anticipadas, que son cosas que no sabemos, que no conocemos y que igual nos iría muy bien en muchos casos. Yo no sé si lo querría utilizar pero si existen será por algo. Que tendría que ser más conocido por todos. »

(usuaria, mujer)

Después de leer este relato te proponemos pensar...

» ¿Has vivido alguna vez una situación similar? ¿Recuerdas qué pasó?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cómo resolviste aquella situación?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Cambiarías ahora algo de la posición que adoptaste entonces?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Derecho a recibir la información necesaria, verdadera y de forma comprensible y adecuada a sus necesidades (art. 4)

«Que tuviesen menos tonterías a la hora de hablar, porque a veces hablan de medicación y se enredan como persianas. Y bueno, a veces, no se dan cuenta que la persona con la que están hablando, pues, o no se entera de más de la mitad o se entera a medias. Porque, claro, a lo mejor te está hablando de los efectos secundarios, de los efectos que tiene una medicación, y, claro, a la persona a la que le está hablando el doctor, le interesan los efectos secundarios, no los efectos que provoca esa medicación, sino, no sé cómo explicarme...

E: ¿Te explicas bien... es decir, que a la persona le interesan los efectos secundarios y al psiquiatra, no?

IM: No, que el psiquiatra habla un poco de la medicación, de los efectos que produce sobre la enfermedad, quizás, que eso es lo que no he puntualizado, y que la persona piensa sobre los efectos secundarios, y pues claro, una cosa no es compatible con la otra a lo mejor y por eso el paciente luego no se quiere tomar la medicación. Y eso es fundamental. »

(usuaria, mujer).

«Los pacientes tienen derecho a informarse, pero a informarse realmente. Cuando vas al hospital y te dan un consentimiento informado realmente no te explican las complicaciones que puede tener un tratamiento y pasivamente firmamos y ya está... luego vienen las complicaciones y es que nadie me avisó. Bueno, lo mismo hacemos aquí... la verdad es que no informamos mucho de las complicaciones por eso es importante que la persona también se involucre y lo exija.»

(profesional, psiquiatra)

- » A partir de las experiencias que has vivido, ¿crees que se informa correctamente a las personas acerca del tratamiento que van a recibir?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» Y esa información, ¿es comprensible? SI/NO

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Dónde buscas la información para resolver tus posibles dudas?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Derechos en torno al tratamiento: «derecho al consentimiento libre e informado» incluyendo el derecho a rechazar el tratamiento propuesto, con los límites establecidos por ley (arts. 8 y 9)

«A mí, lo que me gusta (en referencia a un profesional) es que empieza ya por los derechos. Que cuando vas a un médico, no te comentan los derechos, es “tómame esto y ya está”. »

(usuario, hombre).

«Yo conozco casos de gente que le han dado electroshocks sin consultar, ¿no?... han consultado con la familia, y la familia no es quien para decidir sobre tu bienestar. »

(usuario, hombre).

«Yo creo que ellos no lo plantean tanto en clave de derechos, no son tan reivindicativos pero si intentan muchas veces negociar. Muchas veces desde un principio hay personas que te dicen “no quiero nada que dé sueño, ni que engorde”, pero sí lo negocian, aunque no lo planteen tan explícitamente si lo están negociando y bueno, yo sí lo considero un derecho de la persona a negociar y a decir que no, son adultos. A mí no me gusta trabajar con menores por eso de que no pueden decidir. Estos sí, estos si son adultos tienen derecho a decir que no. »

(profesional, psiquiatra)

» ¿Has vivido alguna vez situaciones similares?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

» ¿Crees que en las consultas de salud mental hay negociación en torno al tratamiento entre usuario/a y profesional? ¿Por qué?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Otras situaciones para reflexionar en torno a los derechos...

- Sobre el acompañamiento o no, en las visitas médicas: no está reconocido como tal un «derecho a estar acompañado o solo en la consulta», pero se trata de una facultad derivada del «derecho a la intimidad» (art.7 Ley 41/2002), que es un derecho fundamental constitucionalmente protegido (art. 18 de la Constitución). Los datos sobre la salud son siempre titularidad del paciente, por lo que solo es él/ella quien decide con quién quiere compartirlos.
- Derecho a negarse a un determinado tratamiento farmacológico y poder seguir manteniendo las visitas o seguimiento con profesionales. El derecho a la protección de la salud está reconocido en la Constitución española (art. 43).
- Necesidad de negociar o promover la toma de decisiones compartidas. Derecho al consentimiento informado y acatamiento de sus límites (arts. 8 y 9 Ley 41/2002).
- Derecho a decidir libremente de forma anticipada sobre los cuidados y tratamientos de la salud. Derecho a otorgar instrucciones previas (art.11 Ley 41/2002).

5.3. Ejerciendo derechos

Algunas preguntas a poder formular sobre la medicación

Las posibles dudas que tengas en torno a la medicación deberán ser resueltas por el/la profesional sanitaria que te la ha prescrito. A continuación encontrarás un listado de preguntas. Pensar estas cuestiones y resolverlas junto al profesional, puede ayudarte a ejercer mejor tus derechos como paciente/usuario/a y anticiparte a una posible vulneración de los mismos.

- ¿Por qué se me da esta indicación?
- ¿Cuáles son los efectos beneficiosos?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios?
- ¿Existe alguna contraindicación?
- ¿Puedo tomar esta medicación junto con el resto de fármacos que estoy tomando ya?
- ¿Cuándo debo tomar este medicamento? ¿Es necesario seguir alguna pauta concreta (ej. después de comer)?
- ¿Existe alguna alternativa?, ¿cuál?
- ¿Debo pasar algún examen médico antes y algún control durante el periodo que lo tome?
- ¿Existe alguna dosis máxima diaria?
- ¿Cuáles son los riesgos en caso de sobreingesta?
- ¿Existe alguna dosis diferente en caso de estar indicado a hombres o mujeres?
- ¿Cuál es el tiempo de duración del tratamiento?

Dónde dirigirnos a la hora de plantear una queja o situaciones de vulneración de derechos

- **El propio servicio de salud mental donde nos han atendido**

Los servicios, recursos o dispositivos de salud mental están obligados legalmente a contar con mecanismos adecuados para canalizar las quejas o reclamaciones de los pacientes. Pregunta en el recurso sobre quién te puede informar al respecto.

- **Servicio/oficina de atención al paciente**

En servicios sanitarios públicos como los hospitales existen oficinas de atención a los pacientes.

- **Síndic de Greuges de Catalunya**

«El Síndic de greuges tiene la función de atender las quejas de todas las personas que se encuentran desamparadas ante la actuación o la carencia de actuación de las administraciones. Vela por el buen funcionamiento de las diferentes administraciones públicas. [...] Actúa como supervisor y colaborador de la Administración catalana, con el objetivo de ayudar a mejorar su funcionamiento. También supervisa las empresas privadas que prestan servicios de interés público. El Síndic es políticamente independiente. No depende de ningún gobierno y actúa con objetividad, libertad de criterio e independencia».

<http://www.sindic.cat/>

El Síndic tiene un espacio dedicado exclusivamente a garantizar los derechos de los pacientes y usuarios: el defensor del paciente.

<http://www.sindic.cat/es/page.asp>

- **Oficina para la No Discriminación (OND)**

Desde el año 1998, la ciudad de Barcelona dispone de un servicio municipal, llamado Oficina para la No Discriminación, dirigido a atender las vulneraciones de derechos humanos relacionadas con los ámbitos de la discriminación. La OND ofrece información, formación y sensibilización en igualdad de derechos, así como atención y asesoramiento a personas víctimas de vulneraciones de derechos humanos.

<https://ajuntament.barcelona.cat/oficina-no-discriminacio/es>

- **Observatori de Drets en Salut Mental**

Se trata de un espacio de información crítico y dinámico, dedicado a hacer un seguimiento de las diferentes políticas y normativas que afectan de forma particular los derechos de las personas con un diagnóstico psiquiátrico y su entorno. El Observatori de Drets en salut mental es una iniciativa de la Federació Veus de Catalunya.

https://veus.cat/qui_som/

Un espacio de consulta: los comités de bioética

Un comité de ética asistencial es un órgano consultivo e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios de los centros sanitarios. Se constituyen para analizar y asesorar en la resolución de conflictos éticos que puedan surgir como consecuencia de la labor asistencial y que tiene por objetivo final mejorar la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria.

Si bien pueden resolver consultas, se ha de tener en cuenta que su finalidad no es la de asesorar jurídicamente y sus decisiones no son vinculantes.

5.4. Normativa y legislación básica en salud mental

Legislación básica

- Naciones Unidas, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006.

<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

- Constitución Española, 1978, art.18, que reconoce el derecho a la intimidad; art. 43, que reconoce el derecho a la salud; y art.49, que reconoce la especial prevención y atención especializada de las personas con discapacidad.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- 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.
- Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica vigent.
- Resolución del Consejo de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas «Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo: salud mental y derechos humanos», septiembre 2017.
- Püras, D. (2017). Informe del relator especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas.
<https://www.ohchr.org/EN/Issues/Health/Pages/SRR-ightHealthIndex.aspx>
- Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària.
<https://catsalut.gencat.cat/ca/coneix-catsalut/acces-sistema-salut/reclamacions-i-suggeriments>

Documentos sobre derechos elaborados por la sociedad civil/activismo y profesionales

- Guía de drets de la Federació Veus.
<https://veus.cat/es/derechos/>
- Informe Alternativo ActivaMent-Hierbabuena sobre la situación de los DDHH de las personas con discapacidad psicosocial en España (2019).
http://www.activament.org/wp-content/uploads/2019/03/Informe-Alternativo-del-Reino-de-España_Discapacidad-Psicosocial_Español.pdf
- Documento de voluntades anticipadas y la planificación de decisiones anticipadas. Comitè de Bioètica de Catalunya (2018).
http://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/noticia/respecte_voluntat_persona_trastorn_mental
- Informe sobre el estado de los derechos humanos de las personas con problemas de salud mental en España de la Confederación Salud Mental España (2018).
<https://consaludmental.org/centro-documentacion/derechos-humanos-discapacidad-2018-46460/>
- Manifiesto en torno a la coerción en los servicios de salud mental. AEN (2016).
<https://aen.es/blog/2016/06/05/manifiesto-en-torno-a-la-coercion-en-los-servicios-de-salud-mental/>
- Derechos humanos y hospitalización psiquiátrica. Por una ética de la capacidad. La vida diagnosticada. Fundació Congrés Català de Salut Mental. FCCSM (2016).
<http://www.fccsm.net/portfolio/derechos-humanos-y-hospitalizacion-psiquiatrica/>

- Documento de planificación anticipada de decisiones en salud mental. Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental de la Escuela Andaluza de Salud Pública (2015).
- Derechos Humanos, Ética y Salud Mental (I). Tratamiento Ambulatorio Obligatorio. Medidas Restrictivas. Fundació Congrés Català de Salut Mental. FCCSM (2005).

Capítulo 6. Condiciones para el diálogo



Para la mayoría de las personas pasar por una experiencia de sufrimiento mental grave, como son las crisis psicóticas, supone una desconexión del mundo social. Esta situación puede verse agravada a partir de ciertas intervenciones profesionales que constituyen en sí mismas un ejercicio de poder y que, en algunos casos, pueden llegar a vulnerar los derechos más básicos de las personas (Beviá y Bono del Trigo, 2017). El hecho de habilitar un «espacio seguro» donde sea posible hablar de sus padecimientos y síntomas, sin riesgo a sufrir ingresos forzosos u otras intervenciones coercitivas, puede favorecer o restaurar los puentes de comunicación entre los diferentes sujetos, incluyendo también los/as profesionales. Diversas investigaciones han demostrado cómo las aproximaciones que desatienden la comunicación y las relaciones sociales de calidad únicamente contribuyen a un empeoramiento y estancamiento de la situación de los pacientes. Autores como Jaakko Seikkula, a propósito del modelo finlandés del Open Dialogue (Seikkula & Arnnkil, 2016), refiere como eje central de su trabajo la cuestión de la comunicación. Su posible fractura o deterioro contribuye a empeorar la propia sintomatología, que se ve todavía más agravada cuando en situaciones de malestar se actúa a partir de estrategias que suponen hipermedicar o aislar tras un ingreso. Asimismo refieren que se produce una notable mejora de los pacientes cuando las condiciones contextuales se han dispuesto para poder trabajar estos canales comunicativos de un modo estable y seguro (Seikkula et al., 2016).

En las narrativas de las personas con las que hemos trabajado en el Proyecto de la GCM emergen demandas asociadas con la comunicación. A partir de los relatos obtenidos en entrevistas y grupos focales y de discusión vamos a plantear seguidamente algunas propuestas para fortalecer el diálogo y la comunicación entre los diferentes actores implicados (Serrano-Miguel & Martínez-Hernández, 2020) (en prensa) «Apuntes para el diálogo en salud mental». *Revista Polis e Psique*.

6.1. Condiciones iniciales

Información

Desde el principio, los relatos recogidos hablan de la necesidad de contar con la información suficiente para poder intentar entender lo que está sucediendo y el tratamiento que se está recibiendo.

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

(usuario, hombre)

Una información que las personas usuarias indican que ha de poder ser «suficientemente comprensible» y que debe evitar caer en estereotipos. Los efectos secundarios de los neurolépticos y la sobremedicación son, de hecho, factores para tener en cuenta a la hora de habilitar ese posible espacio de comunicación, ya que cercenan la propia expresividad del paciente y su posibilidad de negociación en el escenario clínico y doméstico. Una información que se solicita y que de alguna forma, siempre atendiendo al derecho de la persona para que quede preservado su derecho a la intimidad «debería ir destinada a todas las partes», desprendiéndose de la unidireccionalidad y evitando crear je-

rarquías de saberes que dificultan el intercambio de información sobre los tratamientos, los cuidados y la experiencia de sufrimiento.

Espacio agradable, adecuado

Al mismo tiempo, surge el reclamo de un espacio adecuado para ese diálogo. Un espacio que físicamente pueda concretarse en «un lugar agradable, cuidado, donde se pueda tomar una bebida al llegar...». Un espacio que simbólicamente pueda entenderse como un «espacio seguro», un lugar «que me acoge, que no me expulsa» y que bien podría ser un lugar dónde se sostenga la incertidumbre (Seikkula, 2016) y se propicie la expresión de las emociones. Un lugar donde «se respetarán los vínculos previos, los espacios de confianza y las decisiones tomadas».

6.2. Construir relaciones basadas en el diálogo

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

(usuaria, mujer)

Uno de los aspectos especialmente valorados por las personas con sufrimiento mental es, sin duda, la relación con el/la profesional. De esa relación dependerá el interés de la persona por explicar aquello que le preocupa, pues:

«Es a raíz de la confianza que puede haber un poco de confidencias. »

(usuaria, mujer)

Se trata de un vínculo que propicie el «buen trato» (Leal, 2006) como base para cualquier «buen tratamiento», algo que una de nuestras informantes transformaba en un deseo, el de «aplicar un filtro de humanidad a la psiquiatría».

Una relación que se basa idealmente en:

Empatía y honestidad

«...bueno, yo pienso que tiene que haber una relación empática en donde el psiquiatra sea honesto también consigo mismo, simple y llanamente. »

(usuario, hombre)

Afecto

«De los profesionales busco afecto y comprensión. »

(usuario, hombre)

«Muchas veces el rechazo al médico surge porque que te vas de la consulta peor de lo que has entrado... »

(usuario, hombre)

Vínculos sostenidos en el tiempo

Una relación que, también, debe poder sostenerse en el tiempo con ciertas garantías, sin que lleguen a darse cambios aleatorios que suelen generar «situaciones que sin ser manifestaciones hostiles pueden ser vividas como insuficientemente adecuadas» (Leal, 2009: 167).

«Los cambios de psiquiatras son un problema, y tenemos muchos últimamente y es un problema, los cambios los notan. Yo no sé si un cambio lo cuidamos suficientemente porque esto pasa, hay bajas, una que se jubila, una persona que tiene una baja larga... siempre que hay cambios, los pacientes tienden a comparar. »

(profesional, psicólogo)

Confianza

En ese espacio de relación que va tomando forma es de especial importancia la progresiva construcción de un vínculo de confianza, a través del cual la persona sienta que puede expresarse y hablar sin temor a que pueda ejercerse sobre ella algún tipo de acción coercitiva.

«Tú ves que una persona te quiere medicar, para calmarte, con toda la buena intención... pero eso te hace desconfiar. »

(usuario, hombre)

Una pérdida de confianza que viene aparejada a ciertas rupturas y que usualmente se deriva de un trabajo trazado de manera unidireccional o de la escasa o nula existencia de un espacio habilitado para el encuentro donde, por ejemplo, la persona afectada escoja a quién desea que se incorpore al trabajo terapéutico.

Este compendio de circunstancias acaban enmudeciendo ciertos relatos. Sobre los motivos que puede tener una persona para no hablar en la consulta, un informante nos explicaba:

«A veces por falta de confianza, me da miedo porque he pasado mucho. A veces hablamos y nos ponen las palabras en la boca. A veces he percibido que otros leían mi pensamiento y no sé si es fácil. Aunque sí es válido siempre lo de intercambiar información. »

(usuario, hombre)

Horizontalidad

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

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

(usuario, hombre)

Ahora bien, también aparecen en las narrativas prácticas y modelos que intentan revertir las lógicas coercitivas. Durante uno de los grupos de trabajo que realizamos, un joven informante nos explicó la forma en la que su psiquiatra y él, habían logrado entrar en diálogo:

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

(usuario, hombre)

Utilizar otros lenguajes

«Es importante utilizar un lenguaje en el que nos sintamos todos cómodos. »

(usuario, hombre)

6.3. Prácticas dialógicas

Repensar y afrontar lógicas (dis)funcionales

Uno de los elementos que ha sido evidenciado de forma más clara es la cuestión de la llamada presión asistencial a la que muchos/as profesionales se sienten sometidos/as. Esta presión impone un ritmo de trabajo y una frecuencia de visitas que impiden ejercer la atención directa en el tiempo que consideran adecuado. De esta forma, se van generando progresivamente dinámicas de trabajo que ya parten de un sistema disfuncional con el que los equipos han de lidiar cotidianamente y con el que se encuentran constantemente tensionados:

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

(profesional, psiquiatra)

La precariedad en los tiempos asignados impone, también, una precarización de las relaciones. La excesiva burocratización y la falta de espacios y de tiempo abonan las prácticas mecanizadas como estrategia de «supervivencia» por parte de los equipos, tienden a crear espacios de atención segmentados y, lo que es más relevante, dificultan las posibilidades de una relación basada en el vínculo y el «buen trato». Sin espacio ni tiempo para que los/as profesionales puedan desarrollar una escucha atenta de los relatos de sufrimiento, el trabajo terapéutico entra en riesgo y el uso, a menudo defensivo, del protocolo domina la escena. Algunas familias ponen el acento en esta precarización de las relaciones:

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

(familiar, madre)

Las personas cuidadoras reclaman participar en los espacios de atención en los que se trata a sus familiares o, al menos, en parte de ellos. Frente a esta demanda, el funcionamiento de los servicios de salud mental tiende a defender el derecho individual, alegando muchas veces la preservación de la supuesta voluntad de la persona usuaria a gestionar su espacio clínico y recurriendo para ello a la cuestión de su autonomía.

Sin embargo, el derecho del/la paciente no tiene por qué entrar en contradicción con la participación de sus familiares, ya que a menudo esta es deseada y demandada por parte de las personas usuarias. Se trataría de organizar y planificar espacios en los que se generara atención hacia todas las partes y se evitara la creación de ese «círculo de desconfianzas cruzadas» en el que las diferentes personas implicadas acaban muchas veces atrapadas.

Trabajar desde lo colectivo

La invitación a trabajar desde lo colectivo se basa fundamentalmente en integrar en el proceso de atención a todas las personas implicadas, a todos los saberes (incluyendo el saber de personas usuarias), entendiendo que todos tienen valor y tienen su particular potencia de cambio. De alguna forma se trata de pensar en la posibilidad de una cultura de trabajo transversal, en sentido amplio, un espacio donde, al mismo tiempo que se da entrada a diferentes actores, se pueda ir tejiendo en torno a la persona una red de apoyo y confianza. Una red inclusiva que no acabe aislando, sino que constituya un espacio de cuidados mutuos que sostenga a las personas afectadas y a las cuidadoras principales. Se trata de pensar en fórmulas para «descentralizar» el protagonismo de la familia, en ningún caso alejarla, pero sí integrar en los espacios de diálogo a otras personas que son también significativas para los/as afectados/as y que pueden articular una comunidad de cuidados mutuos. A este respecto y reflexionando sobre su práctica cotidiana, una profesional afirmaba:

«Igual deberíamos dejar la puerta abierta a que venga una persona de confianza, quizás no solo la familia, dejar mucho más abierta esa intervención.»»

(profesional, psiquiatra)

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

«La confianza es compleja, ahora mismo no me fiaría de mi familia, no tienen la perspectiva que tengo yo y sufren mucho. Mi madre es capaz, por intentar ayudarme, de llamar al psiquiatra y acabar medicándome. Ahí, contar con alguien que conozca mis síntomas o que entienda que algo no está funcionando bien es fundamental. Yo estoy en la Asociación XX y allí me conocen mucho, por ejemplo cuando no dejo de caminar, en mi caso es la señal de alarma. Mi familia me quiere mucho, pero creo que por intentar ayudar acabaría haciendo algo que yo no quiero. »»

(usuario, hombre)

Es importante reconocer la función de cuidados que pueden llegar a asumir las redes informales y ponerlas en valor. (Re)conectarse con lo social debe ser central en el proceso de tratamiento si éste quiere actuar como motor de cambio para un mejor estar. En el mundo profesional esto implica introducir los cuidados colectivos en su praxis.

La mayoría de los profesionales reivindican el trabajo en equipo que llevan a cabo desde su espacio de trabajo. Sería interesante pensar una acción en equipo entrelazada con las personas significativas que están en el entorno de la persona con sufrimiento psíquico y así promover una «experticia compartida» (Seikkula, 2016:39). En cuanto a los/as profesionales implicados/as en esta red, podemos pensar no necesariamente siempre en la persona profesional asignada por protocolo, sino aquella que es más significativa para la propia persona afectada.

Democratizar la salud

La atención y el cuidado de personas en situación de sufrimiento mental están marcadas habitualmente por un entramado de múltiples jerarquías que acaban de una u otra manera proyectándose en la persona y limitando su autonomía. Tanto las jerarquías establecidas con y en el equipo de profesionales, como las que se tejen en la cotidianidad del hogar, conforman obstáculos con los que la persona afectada ha de lidiar para hacer un espacio a su palabra, a sus decisiones y a la expresión de su propio malestar.

Así, gran parte de los/as profesionales parecen haberse habituado a trabajar en un marco jerárquico en el que cada profesión tiene delimitadas competencias y responsabilidades en base a una compartimentación burocrática del saber y del poder (Martínez-Hernández, 2008). En este contexto, el/la psiquiatra, como garante último de la prescripción, verá condicionada así su acción profesional. «Te acomodas a medicar», expresaba una psiquiatra en uno de los grupos focales, asumiendo que en esa prerrogativa había también cierta *pérdida* a la hora de interactuar con el paciente, pues el espacio de relación estaba ya invadido con el imperativo de la medicación.

Por contra, otros perfiles profesionales (enfermería, psicología y trabajo social, entre otros) han visto en mayor medida preservado su espacio de dedicación al cuidado, la palabra y el diálogo, aunque no disponen del mismo nivel de reconocimiento interno y de poder de decisión. Adicionalmente, las familias parecen haber adoptado posiciones de saber a partir de la delegación de responsabilidades concretas por parte de profesionales. Saberes que nacen, así, desde la lógica del sistema sanitario y no tanto de un reconocimiento de las narrativas de los afectados (Correa-Urquiza, 2018). Responsables muchas veces del cumplimiento del tratamiento, el desenlace es un ejercicio de poder simbólico donde las familias acaban teniendo una función coercitiva y de control que mueve a intensos desajustes en las relaciones. Estas lógicas coercitivas únicamente pueden desactivarse desde la negociación de los tratamientos desde una relación de horizontalidad que promueva la autonomía de las personas afectadas y la alianza terapéutica entre todos los actores involucrados.

Capítulo 7. Autonomía y negociación



Este último capítulo, dedicado a la negociación, está orientado a formular y plantear estrategias con las que las personas consumidoras de psicofármacos puedan afrontar la toma de decisiones respecto al tratamiento farmacológico, posibles cambios y/o discontinuación, y aumentar en general su capacidad de negociación en torno a la misma.

La propuesta de la Guía GCM pretende ayudar a la persona a disponer de una mayor capacidad de crítica con respecto a su propio tratamiento y las circunstancias en las que éste se da. Asimismo, se busca la generación entre los participantes de un aumento de su autonomía repensando esta cuestión no tanto como una meta de carácter individual, sino como «un estar en red» (Silveira & Cabral, 2019), un pensar y resolver las situaciones desde lo colectivo, integrando a la red significativa del individuo en el proceso de afrontamiento de los problemas de salud mental. De esta forma, urge abrir esos espacios de atención a otras personas que son significativas y ejercen cuidados con la finalidad de crear una red que pueda sostener a la persona en caso de malestar, un asidero para que el sujeto dañado pueda sujetarse.

La experiencia de las personas que han colaborado en la elaboración de esta Guía deja patente la importancia de la corresponsabilización en los procesos de modificación o discontinuación en la medicación. Cualquier cambio que se genere en la medicación (a propuesta del profesional o del mismo usuario) ha de ser un proceso muy dialogado, en el que la persona pueda dar cualquier signo de alarma para inmediatamente intervenir.

7.1. Practicar una visión crítica para tomar decisiones

- Manifestar interés, tener ganas de saber.
- Interrogarnos a nosotros/as mismos/as sobre la realidad que vivimos.
- Buscar información en fuentes de carácter diverso con el fin de hacernos una opinión propia.
- Verificar la independencia de las fuentes. En muchas ocasiones las informaciones de las páginas web están orientadas por los intereses de aquellos mismos que las financian. Por ello, es importante saber qué organismo las patrocina, cuál es su historia y de dónde proviene su financiación.
- Conocer nuestros derechos es un punto de partida necesario.
- Analizar y valorar siempre los pros y contras de la decisión a tomar.
- Estudiar de forma prudente todas aquellas nuevas noticias que nos puedan llegar acerca de medicamentos y nuevos tratamientos.
- Comenzar por plantear preguntas simples: qué, quién, cuándo, dónde y por qué.
- Ser abierto/a y crítico/a: es posible cambiar de opinión en algún momento y también cuestionar una posible solución que nos resultó adecuada durante un tiempo.
- A ser posible, encontrar el organismo público en el que exponer lo que se piensa.
- Sentirse igual al otro. Reconocerse el saber que uno/a tiene.

7.2. Gestión de la medicación: la posibilidad de continuar, modificar o disminuir la medicación

En la práctica pueden existir numerosas y variadas razones para querer plantearse un cambio en la medicación que se está tomando: probar un nuevo producto pensando en la mejora de los síntomas, cambiar el formato en el que se ingiere (de oral a inyectable o viceversa) por las molestias que se sienten, modificar la dosis para reducirla parcial o totalmente, o sencillamente sentir que se ejerce algún tipo de control sobre la misma. Al mismo tiempo, para algunas personas, la medicación es sumamente importante y ha supuesto, a pesar de posibles efectos secundarios adversos, mejoras en su vida por lo que no quieren plantearse hacer ningún tipo de modificación:

«Me parecía que tomaba mucha medicación»

«En mi caso, desde el 2011, que empecé con el médico que estoy ahora en la Mutua, que hace un par de años que empezamos a bajarla, porque también le comenté porque me parecía que tomaba mucha y le parecía que estaba bastante estable. Luego cuando le digo que “mira que he tenido una pequeña bajada, pero luego recuperé, ¿eh? Luego estoy bien y ya está”. “No, no – me dice– esta vez no vamos a bajar nada, a la siguiente”. Entonces, a la siguiente si ya, estando bien del todo, ya bajamos un poquito. Se asegura mucho, va con mucho cuidado. »

(usuaria, mujer)

«A mí es que ninguna me ha funcionado»

«O sea, en mi historial vienen tantas medicaciones, a mí es que ninguna me ha funcionado. Ninguna, porque yo... cuándo llega ya un tiempo... me dejan de hacer efecto. O me dejan de hacer efecto o me son contraproducentes, o sea... vuelvo a recaer o vuelvo a estar mala. Nunca, nunca, han dado con la medicación adecuada. He tomado de todo, de todo: antipsicóticos, antidepresivos, anti-epilépticos, anti... anti todo. O sea es que... Entonces, yo la medicación realmente por una temporada digo: “ah, mira... Ahora me encuentro bien. ¡Qué bien estoy! Pues me va bien la medicación”. Pero llega un punto en que pierdes la fe en la medicación, porque luego los cambios de medicación... Porque claro, como yo al recaer o al estar mala, me tienen que hacer cambios de medicación y los cambios de medicación son horribles... O sea, es que son horribles. Es que un cambio de medicación pasas una transición ahí... que es que... nadie sabe lo que sufres, lo que puedes pasar, el síndrome de abstinencia de la que estás dejando, el cambio de la otra, lo mal que lo puedes pasar. Luego hay medicaciones que me han sentado fatal. Que yo a lo mejor no había tenido ningún brote y he tenido un brote. O sea, es que... he tomado de todo. Y yo, nunca he tomado la misma medicación. Yo no tengo una pastilla que haya tomado 10 años seguidos, nunca. »

(usuaria, mujer)

«No la quiero tomar, pero cumplo»

«¿La familia? Pue', no sé, se puede interesar mucho. O se puede desinteresar, no sé. Mi familia por ejemplo... está siempre: “que la tengo que tomar, que la tengo que tomar”. Yo en... yo la he dejado y he tenido varias recaídas y al final me tuvieron que ingresar. Y bueno, ahora la tomo pero no quiero... o sea, no la quiero tomar. Pero lo cumplo. Y es por eso, porque me dejan chafado. A parte sexualmente estoy inutilizado. Y bueno, gracias a que no tengo pareja, que vivo solo, pero... no sé, me ha afectado... »

(usuario, hombre)

«Lo suficiente para sentirme estable»

«Yo al principio estaba tomando una medicación muy bestia que me anulaba totalmente, después fui teniendo cambios de medicación y tal y últimamente estaba tomando una medicación y yo pensé, mira voy a ir bajándome la medicación y ya llegó un momento que dije ¡me la quito!, eh unilateralmente, nada consensuado, unilateralmente, con dos pelotas. [risas] eh, lo hice, así pero me di cuenta que tenía que tomarme la medicación, me di cuenta por mí mismo eh, por mí mismo y por la gente que me rodeaba, mi compañera sobre todo, me dijo, “que estás muy acelerado, no sé qué, intenta controlar más y tal” y me di cuenta que utilizar la medicación en mi beneficio, no era utilizarla como me la manda el psiquiatra, sino bajar la dosis bastante más, desde la mitad de lo que me recetaba. Tomo la mitad de lo que tengo prescrito, pero me va lo suficientemente bien como para sentirme estable y para no sentirme... la palabra... hostia no me sale la palabra. Para no sentirme coaccionado ¿no?, manipulado por la medicación, o sea, la palabra sería manipulada. Sería, si, eh... Bueno es igual, manipulado está bien, se entiende bien, perfectamente, ¿verdad? »

(usuario, hombre)

«Me veo capacitado para experimentar»

«...soy muy experimental y muy... como que me veo capacitado para experimentar, como para poder saltarme el tal y hacerlo más rápido y hacer un experimento de dos semanas, de cambio como por ejemplo en vez de tomarme una pastilla tomarme la mitad y quizás... te diría que cuando lo he hecho es porque estaba un poco subido [...] Yo entiendo que por mi parte eso está mal hecho, las cosas hay que hacerlas pues bueno... si tienes un equipo detrás de ti pues bueno, las cosas no hay que hacerlas por libre. Entiendo que si me echan la bronca tienen toda la razón para echármela. »

(usuario, hombre)

«Yo no quiero tocarlo»

«...dar con el tratamiento apropiado, encontrar las pastillas, el principio activo... y bueno, acertar con la dosis cuesta... a mí me ha costado muchos años. Yo no quiero tocarlo. De momento no quiero tocarlo para nada, prefiero seguir con la sequedad de boca, prefiero seguir con los temblores, entonces bueno... los efectos secundarios son el precio que hay que pagar pero bueno, ahora me merece la pena. »

(usuario, hombre)

«No quiero dejarles un marrón»

«Muchas veces lo he pensado pero si hago algo que me pone peor creo que hipoteco la vida de mis hijos. No quiero dejarles el marrón. Si estuviera solo podría hacerlo. »

(usuario, hombre)

7.3. Elementos a considerar antes de hacer cambios en la medicación

Posibles peligros de llevar a cabo cambios bruscos con la medicación

El abandono brusco de la medicación y sin seguimiento por parte de profesionales puede originar complicaciones graves e incluso hospitalizaciones. Estar acostumbrado/a a una cierta dosis de medicación psiquiátrica genera dependencia y la reducción de dosis se ha de poder hacer de manera progresiva y controlada para que no afecte nocivamente al sistema nervioso central.

Cuestiones a considerar...

Por parte de la propia persona:

- Conocer bien cuál es el proceso que se inicia.
- Organizar(se) un plan de acción: prever quién será la persona o personas que nos ayudarán, preparar la negociación con el médico o psiquiatra, prever un calendario de acción, conocer mis derechos, conocer los efectos de una posible rebaja o discontinuación de la medicación, pensar y valorar diferentes escenarios, disponer y organizar un entorno que pueda ser agradable, evitar fuentes de posible estrés. Es recomendable esperar a disponer de los suficientes apoyos y de una red lo suficientemente bien organizada antes de realizar ningún cambio ya que de no ser así, los riesgos para nuestro bienestar pueden ser importantes.

Sobre los medicamentos que se toman:

- El tipo de medicamento que se toma.
- La dosis y su efecto.
- La duración de la toma.
- Otros medicamentos que se ingieren (posibles interacciones o reacciones).
- Otras sustancias (productos naturales, vitaminas...).

Posibles apoyos por parte del entorno:

- Clarificar la posible ayuda por parte de profesionales de la salud.
- Concretar la ayuda que te puede prestar cada uno/a de estos/as profesionales.
- Disponer de una red de apoyo: clarificar quién la integra, qué tiempo pueden poner a disposición de la persona, si existen vínculos entre esas personas, si se pueden comunicar entre ellos/as con facilidad, si disponen de un espacio que pueda resultar cómodo para poder estar...

- Disponer de un entorno que reúna las características necesarias para facilitar el cambio (entorno tranquilo, poco estresante...)

Desventajas de hacer cambios en la medicación. Posibles riesgos

Como planteamos al inicio, las bajadas de medicación han implicado para algunas personas la vivencia de situaciones negativas debido a los propios riesgos que la discontinuación puede implicar:

Riesgo de recaída si se deja/modifica sin supervisión

«Bueno, si se encuentra bien y va mejorando puede mirar un poco la medicación, yo creo que dejarla del todo sería un error. Porque puede volver a su enfermedad más profunda, más grave. Claro, si pasara mucho tiempo no lo sé ¿No? Pero en un principio a corto plazo no lo veo bien. Yo he oído casos que, aunque sea por su cuenta, han dicho: “Yo me encuentro bien, ya dejo todo”. Y luego han caído otra vez pero han caído terrible. »

(usuario, hombre)

Temor ante el riesgo de posible pérdida de recursos

«Yo por ejemplo si no tuviera dependencia del piso de asistencia y viviera sola, intentaría la medicina natural aunque me saliera bien o mal, pero tendría libertad, pero como estoy en el centro de día, me da mucho miedo que me digan que por no tomar la medicación me tengan que ingresar en el hospital psiquiátrico. A la referente del centro de día no le cuento como me encuentro. He ido a 2 psiquiatras y he estado 3 veces y no quiero ir más, lo pasé tan mal que yo me callo. Cuándo me encuentro nerviosa pinto mandalas. »

(usuaria, mujer)

Falta de información/Incertidumbre

«Yo creo que sí, creo que falta información. Faltarían más recursos para informarnos de los peligros que puede haber tanto para medicarte tu solo porque te puedes volver adicto a una sustancia, como de todo lo contrario por dejar una medicación que crees que no es importante y ponerte mal. Hay personas que he conocido en el hospital que piensan que no pasa nada por dejar las pastillas, o que estarían bien sin nada porque toman poco. Yo también pensaba que llegaría el día que estaría bien sin tomar nada, pero ahora ya pienso que si no me sientan muy mal, prefiero tomarlas y mantenerme estable antes de volver a recaer. »

(usuario, hombre)

«No sabemos qué pasará si dejamos la medicación, en realidad nadie lo sabe, no sabemos nunca. Pero sí podemos conocer los posibles riesgos. »

(usuario, hombre)

7.4. Negociando con nuestro/a psiquiatra

«Yo es que soy muy idealista y muy utópico, me gustaría pensar que entre el paciente y el médico debería poder hablarse absolutamente de todo, lo que le conlleva la medicación y la enfermedad. »

(usuario, hombre)

«Con el tiempo distingues quién está visualizando a una persona y quien está visualizando a un enfermo. »

(usuario, hombre)

Preparación del encuentro

- Puedes aprovechar lo trabajado en esta Guía. Utiliza si quieres la información recogida aquí y las reflexiones que te hemos propuesto como un punto de partida.
- Puede ser útil pensar en llevar por escrito algunas reflexiones en torno al porqué se desea introducir un cambio en la medicación.
- Escribir los efectos beneficiosos pero también los efectos secundarios y perjudiciales que tiene la medicación en nosotros/as.
- Pensar previamente y plantearnos cuáles han sido las mejoras que hemos podido experimentar y llevar a cabo en nuestra vida personal y social, en los últimos meses/años.
- Tener claros cuáles son los recursos con los que se cuenta: relaciones personales, apoyos profesionales, materiales...
- Tener claros cuáles son nuestros derechos como pacientes o usuarios/as de un dispositivo sanitario o de salud mental.
- Informarnos sobre situaciones que han experimentado antes otras personas y tener claras tanto las experiencias positivas como las negativas. Nos servirán como posible argumentario.

Exponer nuestra petición al profesional

- Exponer la propuesta de cambio argumentando las razones para querer llevarlo a cabo.
- Escuchar las respuestas y preguntar todo aquello que no se entienda bien.
- Si nos da más seguridad, asistir al encuentro acompañado/a de una persona de confianza.
- Pedir al profesional que acompañe ese proceso y que nos pueda ayudar tanto a nosotros/as como a nuestra red social.

Qué hacer en caso de respuesta negativa

- Es importante poder aclarar con el/la profesional el porqué de una posible negativa. Es posible que desde su experiencia conozca casos o tenga información con la que nosotros/as no contamos.
- Una posible opción es facilitar el encuentro de una o varias de esas personas de tu confianza con el profesional. Es posible que eso tranquilice y le ayude a ver que cuentas con el apoyo necesario para gestionar un posible cambio de medicación.

7.5. Autonomía. Gestionando nuestra red de relaciones

Pensar en negociar el tratamiento farmacológico y modificar la medicación puede implicar momentos de mayor o menor malestar, situaciones de altibajos tanto físicos como emocionales que pueden requerir un acompañamiento especialmente delicado y cuidadoso por parte de quienes tenemos cerca. Para sobrellevar esos momentos es importante que puedas haber organizado una posible red que incluya personas de tu espacio más personal, así como profesionales de tu confianza a los que recurrir.

Te proponemos ahora que puedas configurar y organizar esa red en torno a los cuidados que querrías recibir en caso de necesidad y que puedas pensar en las condiciones necesarias para que se dé ese **PACTO DE CUIDADOS**.

«Acompañamiento antes de contener. En un brote desaparece mucha gente y mi familia no. Pero sí, normalizar que me puedo encontrar mal. Si van mal las cosas, esta persona estará por mí.»
(usuario, hombre)

Elaborando nuestro propio PACTO DE CUIDADOS

1. Punto de partida: pacto con uno/a mismo/a

- » Objetivo/os que me he marcado con respecto a la medicación y a mi tratamiento en general:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- » ¿Por qué quiero llevar a cabo ese cambio?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

- » Límites que me planteo (hasta dónde podría llegar y que no estaría dispuesto/a a hacer)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2. Organizar mi red de apoyo

- » Es posible que en caso de encontrarte mal o necesitar ayuda de alguien, tengas tus preferencias a la hora de elegir quién es la persona (o personas) a la que prefieres avisar o tener cerca.

Puedes recoger aquí el nombre de esa persona así como el lugar (bien sea centro sanitario o no) al que prefieres dirigirte así como otros datos de contacto importantes:

.....
.....
.....

- » Te proponemos también que puedas recoger algunas informaciones importantes que podrían permitir organizar mejor esa posible red de cuidados en el caso de que la necesitaras.

Persona/s integrantes de mi red de apoyo

Nombre y apellidos

.....
.....

Teléfono de contacto

.....
.....

Vínculo (personal o profesional)

.....
.....

Lugar de encuentro

.....
.....

Nombre y apellidos

.....
.....

Teléfono de contacto

.....
.....

Vínculo (personal o profesional)

.....
.....

Lugar de encuentro

.....
.....

Nombre y apellidos

.....
.....

Teléfono de contacto

.....
.....

Vínculo (personal o profesional)

.....
.....

Lugar de encuentro

.....
.....

En qué horario y momentos de la semana están disponibles

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vínculos de unión entre esas personas

Si existe vínculo:

.....

.....

.....

Si no existe vínculo, ¿podrían entrar en contacto a través de: teléfono de contacto, espacios comunes que comparten...?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

¿Disponen de un espacio que pueda resultar cómodo para poder estar? ¿Dónde?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3. El acompañamiento de los profesionales

» Clarificar la posible ayuda por parte de **PROFESIONALES** de la salud con los que desearías contar. Puede ser uno/a o varios/as. Concretar la ayuda que te puede prestar cada uno/a de esos/as profesionales, si están ubicados en algún servicio de salud mental específico o no (por ejemplo, red asistencial privada, red de activismo/asociacionismo, otros...)

Profesional 1

.....

.....

.....

Profesional 2

.....

.....

.....

Profesional 3

.....
.....
.....

4. Disponer de un espacio o entorno adecuado

- » Disponer de un ENTORNO que reúna las características necesarias para facilitar el cambio o cualquier otra modificación en la medicación (entorno tranquilo, poco estresante...) será imprescindible.

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

5. Qué no hacer

- » Y con todo, también es importante clarificar...

A QUIÉN NO AVISAR - Y QUÉ NO HACER

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

7.6. Otras posibles formas de abordar el sufrimiento

Si quieres disponer de más información sobre cómo abordar cambios o modificaciones en la medicación te proponemos algunas referencias:

Guía Icarus

«Discontinuación del Uso de Drogas Psiquiátricas: Una Guía Basada en la Reducción del Daño». Publicada por The Icarus Project y Freedom Center.

Guía cuyo objetivo principal es informar a las personas que están tomando medicamentos psiquiátricos, acerca de las opciones que tienen si deciden explorar la discontinuación.

www.theicarusproject.net

Guía GAM (gestión autónoma de la medicación) Canadá

Guía personal para la gestión autónoma de la medicación. Ofrece un proceso de reflexión y acción, dirigido a conocer y comprender mejor la medicación, su papel y sus efectos en todos los aspectos de su vida. Ayuda a la persona a reconocer sus necesidades y a estar más informada respecto a la toma de decisiones.

<http://www.rrasmq.com/GAM/documentation.php>

Guía GAM (gestión autónoma de la medicación) Brasil/Guia do Moderador

Guía elaborada a partir del trabajo desarrollado en la guía canadiense y adaptado a la realidad brasileña. Incluye también una guía para el moderador o conductor de grupo.

<https://www.fcm.unicamp.br/fcm/laboratorio-saude-coletiva-e-saude-mental-interfaces>

«Saldremos de esta. Guía de salud mental para el entorno de la persona en crisis»

Una guía que intenta responder a algunas de las preguntas que el sufrimiento mental puede generar. Está pensada como herramienta para familiares, integrantes de la red social y personas con experiencias propias, buscando responder a las necesidades de una manera colectiva, alejada de los individualismos y poniendo el foco en recursos como los pactos de cuidado, los grupos de apoyo mutuo o el acompañamiento.

[www.infocop.es › pdf › saldremos-de-esta](http://www.infocop.es/pdf/saldremos-de-esta)

«Más allá de la creencias. Maneras alternativas de trabajar con delirios, ideas obsesivas y experiencias inusuales». Knight, Tamasin

Conjunto de herramientas prácticas con las que abordar lo que en términos clínicos se vienen a denominar delirios, ideas obsesivas o pensamientos intrusivos. Obra de Tamasin Knight, autora que ha pasado por un proceso de sufrimiento mental y tratamiento psiquiátrico. En este material, la autora intenta «proporcionar ayuda a la hora de afrontar y convivir con las creencias inusuales en vez de centrar todos los esfuerzos en tratar de erradicarlas».

<https://www.traficantes.net/libros/m%C3%A1s-all%C3%A1-de-la-creencias>

Bibliografía

- AEN (2017). Coerción y salud mental. Revisando las prácticas de coerción en la atención a las personas que utilizan los servicios de salud mental. Cuadernos técnicos 20.
- ALLUÉ, M. (2013). *El paciente inquieto*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- BEVIÁ, B. & BONO DEL TRIGO, A. (Coord.) (2017). Coerción y salud mental. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (Cuadernos Técnicos, 20).
- CHOUDHURY, S., MCKINNEY, K. A., & KIRMAYER, L. J. (2015). «Learning how to deal with feelings differently»: Psychotropic medications as vehicles of socialization in adolescence. *Soc. Sci. Med.* 143, 311-319.
- CORREA-URQUIZA, M. (2018). La condición del diálogo. Saberes profanos y nuevos contextos del decir. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(134), 567-585.
- FLORE, et al. (2019). Unravelling subjectivity, embodied experience and (taking) psychotropic medication. *Soc. Sci. Med.* 230, 66-73.
- GALIMBERTI, U. (2002). *Diccionario de Psicología*. México: Siglo Veintiuno Editores.
- GARCÍA- HERRERA PÉREZ-BRYAN, J.M. (2019). Guía de práctica clínica para el tratamiento de la psicosis y la esquizofrenia. Manejo en atención primaria y en salud mental. Plan integral de Salud mental. Servicio Andaluz de Salud.
- GUY, A., DAVIES J., RIZQ, R. (Eds.) (2019). *Guidance for Psychological Therapists: Enabling conversations with clients taking or withdrawing from prescribed psychiatric drugs*. London: APPG for Prescribed Drug Dependence.

- KNIGHT, T. (2019). Más allá de las creencias. Maneras alternativas de trabajar con delirios, ideas obsesivas y experiencias inusuales. Editorial LoComún.
- LEVITAS, A.S. & DESNOYERS HURLEY, A. (2007). Overmedication as a manifestation of countertransference. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*. 10 (2): 68-
- INCHAUSPE ARÓSTEGUI, J.A. & VALVERDE EIZAGUIRRE, M.A. (2017). El uso de antipsicóticos en la psicosis. *Cuadernos técnicos AEN* (18).
- LAURANCE D.R. & CARPENER, J. (1998). *A Dictionary of Pharmacology and Allied Topics*. Amsterdam: Elsevier.
- LEAL RUBIO, J. (2006). La relación en los cuidados y el trabajo en red en salud mental. En: La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental/coord. Por José Leal Rubio, Antonio Escudero Nafs, 2006, págs. 27-60.
- LEAL RUBIO, J. (2009). Violencia, maltrato y sufrimiento en las instituciones. En *XXIV Congreso de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* Cádiz. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Á. (2008). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos Editorial.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, A.; PIÉ-BALAGUER, A.; SERRANO-MIGUEL, M.; MORALES-SÁEZ, N. GARCÍA-SANTESMASES, A.; BEKELE, D. & ALEGRE-AGÍS, E. (2020). The collaborative management of antipsychotic medication and its obstacles: A qualitative study. *Social Science & Medicine*. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112811>
- MONCRIEFF, J. (2013). *Hablando Claro. Una introducción a los fármacos psiquiátricos*. Barcelona: Herder.

- MONCRIEFF, J. (2013). *The bitterest pills: The troubling story of antipsychotic drugs*. Londres: Palgrave Macmillan.
- MORRISON, P., MEEHAN, T. STOMSKI, N.J. (2015). Living with antipsychotic medication side-effects: the experience of Australian mental health consumers. *Int. J. Ment. Health Nurs.*, 24, 253-261.
- ORTIZ LOBO, A. (2013). *Hacia una psiquiatría crítica*. Valladolid: Editorial Grupo 5.
- PÜRAS, D. (2017). Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Naciones Unidas, Asamblea General.
- RODRÍGUEZ DEL BARRIO, L.; CORIN, E. & POIREL, M.L. (2001). Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie: une voix ignorée. *Revue québécoise de psychologie*, 22, (2), 221-244.
- RODRIGUEZ, L., CORIN, E., POIREL, M.-L. & DROLET, M. (2006). Limites du rôle de la médication psychiatrique dans le processus de réhabilitation du point de vue des usagers. *Pharmacologie et santé mentale, Équilibre en tête*, Association canadienne de santé mentale, filiale de Montréal.
- RODRIGUEZ DEL BARRIO, L. et al. (2014). Human rights and the use of psychiatric medication. *J. Public Ment. Health* 13, 179-188.
- SEIKKULA J.; ALAKARE B. & AALTONEN J. (2001). Open dialogue in psychosis i: an introduction and case illustration, *Journal of Constructivist Psychology*, 14:4, 247-265.
- SEIKKULA, J. & ARNKIL, T.E. (2016). *Diálogos terapéuticos en la red social*. Barcelona Herder.

- SERRANO-MIGUEL, M. (2018). Del exilio a la ciudadanía. Experiencias dialógicas en el marco de la Salud Mental Colectiva (Tesis doctoral). Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona. Disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/665933>
- SERRANO- MIGUEL, M. & MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Á., (2020) (en prensa). Apuntes para el diálogo en salud mental. *Revista Polis e Psique*.
- SILVEIRA, M. & VEIGA CABRAL, K. (2019). A implementação da estratégia da gestão autônoma da medicação (GAM) na política de saúde mental: um relato da experiência no Rio Grande do Sul. En: MARIATH BELLOC, Márcio et al. (organizadores). Saúde mental em campo: da Lei da reforma psiquiátrica ao cotidiano do cuidado (p.85-108). Porto Alegre: Rede UNIDA.
- SUESS SCHWEND, A., et al. (2016). Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental: modelos, utilidades y propuestas de aplicación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 36(129), 79-102.
- TOMÉ, P. (2014). Pactos de cuidado. *Revista Mujeres y Salud* (36) ,16-19.
- VALLS-LLOBET, C. & LOIO, N. (2014). ¿Todas locas...o un gran negocio? *Revista Mujeres y Salud* (36), 22-24.
- WESTON J.; BROMLEY, R.; JACKSON, C.F; ADAB, N., CLAYTON-SMITH, J.; GREENHALGH J.; HOUNSOME, J., MCKAY, A.; TUDUR SMITH, C. & MARSON, A.G. (2016). Monotherapy treatment of epilepsy in pregnancy: congenital malformation outcomes in the child. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 11. art. No.: CD010224. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010224.pub2>

Otras fuentes de información

Guía Icarus

www.theicarusproject.net

<https://theicarusproject.net/resources/publications/>

«Saldremos de esta. Guía de salud mental para el entorno de la persona en crisis»

www.infocop.es › pdf › [saldremos-de-esta](#)

Manual per a la recuperació i autogestió del benestar. Activa't per la Salut Mental. Salut Mental Catalunya i Federació Veus

<http://www.activament.org/wp-content/uploads/2018/11/Manual-per-a-la-Recuperaci%C3%B3-i-lAutogesti%C3%B3-del-Benestar.pdf>

Biblioteca de salut mental del projecte Activa't SMC

<http://activatperlasalutmental.org/recursos/>

Instrumento para la valoración de la Competencia Intercultural en la Atención en salud mental. Hacia la equidad en salud. MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD. 2011

https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/competencia_intercultural.htm

Páginas web de consulta

Col·legi de Farmacèutics de Barcelona

<https://www.farmaceuticonline.com/index.php>

Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

<https://www.aemps.gob.es>

Legislación

«Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els Drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica vigent».

«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».

Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en:

<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya.

http://canalsalut.gencat.cat/ca/sistema-de-salut/drets_i_deures/

Documentos de consulta elaborados por la sociedad civil/activismo y/o profesionales

Guía de drets de la Federació Veus.

<http://www.activament.org/es/Guía-de-dretsensalutmental/#sthash.vCQdFz3M.dpbs>

Locos por Nuestros Derechos (2015). *Manual de Derechos en Salud Mental*. Santiago: Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile.

<https://primeravocal.org/wp-content/uploads/2015/09/Manual-de-Derechos-en-Salud-mental.pdf>

Planificación anticipada de decisiones en Salud Mental. Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental. Junta de Andalucía. (2015).

<https://www.easp.es/project/planificacion-anticipada-de-decisiones-en-salud-mental-Guía-de-apoyo-para-profesionales-y-personas-usuarias-de-los-servicios-de-salud-mental/>

«Informe sobre el estado de los derechos humanos de las personas con problemas de salud mental en España 2015», de la Confederación salud mental España.

<https://consaludmental.org/publicaciones/Informe-DDHH-salud-mental-2015.pdf>

Manifiesto de Cartagena por unos Servicios de Salud Mental respetuosos con los Derechos Humanos y libres de coerción. AEN (2016).

<http://aen.es/blog/2016/06/05/manifiesto-en-torno-a-la-coercion-en-los-servicios-de-salud-mental/>

Derechos humanos y hospitalización psiquiátrica. Por una ética de la capacidad. La vida diagnosticada. Fundació Congrés Català de Salut Mental - FCCSM (2016).

Guía Investigación sobre violencia contra las mujeres con enfermedad mental. Federación de Euskadi de asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental - FEDEAFES (2017).

<https://consaludmental.org/publicaciones/Investigacion-violencia-genero-salud-mental-2017.pdf>

Guía de atención a mujeres maltratadas con trastorno mental grave. Comunidad de Madrid (2010).

<http://asaenec.org/wp-content/uploads/2014/02/Gu%C3%A- Da-de-atencion-a-mujeres-maltratadas-con-trastorno-mental-grave.pdf>

Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Delegación del CERMI Estatal para los Derechos Humanos y para la Convención de la ONU. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI); Grupo Editorial Cinca. 2019.

Anexo 1. Glosario: algunos términos a definir

Apatía:

En psicología, el término tiene un significado negativo y se refiere a la indiferencia afectiva por situaciones que normalmente suscitan interés o emoción (Galimberti, 2002). La apatía se puede presentar en los trastornos depresivos, en los trastornos psicóticos y «puede manifestarse también en sujetos que viven por largo tiempo situaciones rutinarias o frustrantes, en personas que han vivido recientemente un fuerte estado de ansiedad o de excitación, o una fuerte crisis afectiva, y finalmente en los que padecen prolongadas permanencias en hospitales, manicomios, prisiones u otros tipos de instituciones que reducen el intercambio con el mundo exterior» (Galimberti, 2002: 99).

Atípicos:

En los años 90 se introdujo una nueva generación de fármacos antipsicóticos, que a veces se denominan «atípicos». Estos siguieron a la clozapina, el antipsicótico atípico arquetípico, que fue reintroducido en 1990, después de haber sido abandonado en la década de 1970 cuando se hizo evidente su potencial para causar trastornos sanguíneos potencialmente mortales. El éxito de la clozapina para las personas que se consideraba que padecían “esquizofrenia resistente al tratamiento”, junto con los problemas que se hicieron evidentes con los fármacos más antiguos, particularmente la afección neurológica inducida por el fármaco conocida como disquinesia tardía, alentó los intentos de desarrollar otros fármacos similares a la clozapina para la esquizofrenia y la psicosis. La risperidona, también conocida por su marca Risperdal, fue debidamente autorizada y lanzada en 1994, y la olanzapina, o Zyprexa, en 1996. La quetiapina, comercializada bajo el nombre de Se-

roquel, fue aprobada por el Departamento de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos en 1994 y en el Reino Unido en 1997» (Moncrieff, 2013:5).

Contraindicación:

Un procedimiento o tratamiento generalmente aceptado está contraindicado cuando hay un aspecto especial de la condición del paciente que predice un peligro o hace seguro un resultado desfavorable. Se considera (en la literatura de prescripción) una advertencia más fuerte que la «precaución» (o la precaución especial), donde el medicamento puede ser utilizado con «cuidado especial», por ejemplo, una monitorización más cercana que la habitual, una dosis más baja que la habitual (Laurance y Carpenter, 1998).

Efecto adverso:

Un efecto dañino o significativamente desagradable causado por un fármaco a dosis destinadas a un efecto terapéutico (o profiláctico o diagnóstico) que justifica la reducción de la dosis o la retirada del fármaco y/o predice el peligro de una futura administración (Laurance y Carpenter, 1998).

Efectos secundarios:

Los efectos de un medicamento que no sean aquellos por los que normalmente se clasifica la droga. Los efectos pueden ser menores o adversos. Ver Efecto adverso (Laurance y Carpenter, 1998).

Efecto terapéutico:

El efecto de un medicamento que produce resultados beneficiosos o deseados.

Embotamiento afectivo (también aplanamiento afectivo):

«Trastorno de la afectividad caracterizado por un empobrecimiento general de la reactividad emotiva, que nunca resulta adecuada al estímulo. El sujeto con una afectividad aplanada es descrito generalmente como monótono, emotivamente apagado, privado de vivacidad, insensible y frío. Quien sufre de aplanamiento se lamenta de que la realidad le parece extraña y que por consiguiente sus respuestas le resultan forzadas, falsas e inauténticas» (Galimberti, 2002: 100).

Genéricos:

Cuando una patente (monopolio de un inventor) sobre un producto o formulación patentados expira (después de 16-20 años en muchos países), cualquiera puede fabricar y vender el producto en competencia con el inventor, como un medicamento genérico (Laurance y Carpenter, 1998).

Indicación:

Objetivo para el que está prescrito un medicamento.

Inhibidor:

Sustancia que ralentiza o suprime completamente una reacción química o psicológica.

Interacciones:

Relación o influencia recíproca que puede darse entre dos o más medicamentos. La administración simultánea de dos o más fármacos puede producir que interaccionen entre sí. La interacción puede resultar en la potenciación o el antagonismo de un fármaco por otro, o en ocasiones algún otro efecto.

Posología:

Dosis determinada en la que debe administrarse un medicamento.

Principio activo:

Molécula que se encuentra en la composición de un medicamento y que le confiere sus propiedades terapéuticas.

Anexo 2. Abreviaturas y siglas

EFG: efervescente.

CAD: caducidad (fecha de).

CSMA: Centro de Salud Mental de Adultos.

CSMIJ: Centro de Salud Mental Infanto Juvenil.

CIE-10: Clasificación internacional de enfermedades, 10ª edición (en inglés, *International Statistical Classification of Diseases and Related Health*, abreviado ICD), está editado por la Organización Mundial de la Salud.

DSM-IV: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (en inglés, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, abreviado DSM), está editado por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (en inglés, American Psychiatric Association, APA).

PSI: Programa de Seguiment Individualitzat (abreviado Programa PSI).

Anexo 3. Lista de medicamentos psiquiátricos

Orden alfabético por nombre genérico del medicamento

Nombre genérico	Nombre comercial	Clase de medicamento
Ácido valproico/ Valproato sódico	<i>Depakine;</i> <i>Depakine Crono</i>	Anticonvulsivante y estabilizador del ánimo
Agomelatina	<i>Aglonex; Thymanax;</i> <i>Valdoxan</i>	Antidepresivo, agonista de la Melatonina
Alprazolam	<i>Trankimazin,</i> <i>Trankimazin Ret</i>	Benzodiazepina
Amitriptilina	<i>Deprelío; Tryptizol</i>	Antidepresivo tricíclico
Amisulprida	<i>Aracalm; Solian</i>	Neuroléptico atípico
Aripiprazol	<i>Abilify; Adexyl;</i> <i>Apaloz; Tractiva;</i> <i>Zykalar,...</i>	Neuroléptico atípico
Aripiprazol	<i>Abilify Maintena</i>	Neuroléptico atípico, en inyección mensual
Asenapina	<i>Sycrest</i>	Neuroléptico atípico
Atomoxetina	<i>Dezaprez; Stratera</i>	Inhibidor selectivo de la recaptación de noradrenalina, utilizado en el TDAH
Biperideno	<i>Akineton; Akineton Retard</i>	Antiparkinsoniano anticolinérgico
Bromazepam	<i>Lexatin</i>	Benzodiazepina
Bupropion	<i>Elontril, Zyntabac</i>	Antidepresivo
Carbamazepina	<i>Tegretol</i>	Anticonvulsivante y estabilizador del ánimo
Clordiazepóxido	<i>Huberplex</i>	Benzodiazepina
Clorpromazina	<i>Largactil</i>	Primer neuroléptico inventado

Nombre genérico	Nombre comercial	Clase de medicamento
Citalopram	<i>Citalvir; Prisdal; Seregra; Seropram</i>	Antidepresivo inhibidor selectivo de la recaptación de la serotonina ISRS
Clomipramina	<i>Anafranil</i>	Antidepresivo tricíclico
Clorazepato	<i>Tranxilium</i>	Benzodiazepina
Clozapina	<i>Leponex; Nemea</i>	Primer neuroléptico atípico
Desvenlafaxina	<i>Enzude; Pristiq</i>	Antidepresivo inhibidor selectivo de la recaptación de la serotonina y de la noradrenalina ISRSN
Diazepam	<i>Valium</i>	Benzodiazepina
Duloxetina	<i>Dulotex</i>	Antidepresivo inhibidor selectivo de la recaptación de la serotonina y de la noradrenalina ISRSN
Escitalopram	<i>Cipralex; Esertia; Heipram</i>	Antidepresivo inhibidor selectivo de la recaptación de la serotonina ISRS
Fluoxetina	<i>Adofen; Prozac; Reneuron</i>	Antidepresivo inhibidor selectivo de la recaptación de la serotonina ISRS
Flufenazina, Decanoato	<i>Modecate</i>	Neuroléptico de primera generación, inyectable
Flurazepam	<i>Dormodor</i>	Benzodiazepina
Fluvoxamina	<i>Dumirox</i>	Antidepresivo inhibidor selectivo de la recaptación de la serotonina ISRS
Gabapentina	<i>Gabatur; Neurontin</i>	Anticonvulsivante y estabilizador del ánimo
Haloperidol	<i>Haloperidol</i>	Neuroléptico de primera generación

Nombre genérico	Nombre comercial	Clase de medicamento
Imipramina	<i>Tofranil</i>	Antidepresivo tricíclico
Lamotrigina	<i>Crisomet; Labileno; Lamictal</i>	Anticonvulsivante y estabilizador del ánimo
Levomepromazina	<i>Sinogan</i>	Neuroléptico de primera generación
Litio, carbonato	<i>Plenur</i>	Estabilizador del ánimo
Lorazepam	<i>Donix; Orfidal; Placinoral</i>	Benzodiazepina
Lormetazepam	<i>Aldosomnil; Loramed; Noctamid</i>	Benzodiazepina
Metilfenidato	<i>Concerta; Doprilten; Equasym; Medicebran; Medikinet; Rubifen</i>	Psicoestimulante
Mirtazapina	<i>Afloyan; Rexer</i>	Antidepresivo atípico
Modafinilo	<i>Modiodal</i>	Psicoestimulante
Nortriptilina	<i>Norfenzin; Paxtibi; Tropargal</i>	Antidepresivo tricíclico
Olanzapina	<i>Zyprexa, Zolafren, Zyprexa Zypadhera...</i>	Neuroléptico atípico. Zypadhera es la formulación de larga duración de uso hospitalario
Oxcarbazepina	<i>Trileptal</i>	Anticonvulsivante y estabilizador del ánimo
Paliperidona, Palmitato	<i>Invega; Trevicta; Xeplion</i>	Neuroléptico atípico, inyectable
Paroxetina	<i>Daparox; Frosinor; Motivan; Seroxat</i>	Antidepresivo inhibidor selectivo de la recaptación de la serotonina (ISRS)
Perfenazina	<i>Decentan</i>	Neuroléptico atípico

Nombre genérico	Nombre comercial	Clase de medicamento
Pimozida	<i>Orap</i>	Neuroléptico de primera generación
Pregabalina	<i>Aciryf; Frida; Gatica; Lyrica; Pramep; Premax</i>	Anticonvulsivante
Proclidina	<i>Kemadren</i>	Antiparkinsoniano anticolinérgico
Propranolol	<i>Sumial</i>	Antihipertensivo, betabloqueador, prescrito para la acatisia y el temblor.
Quetiapina	<i>Atrolak Prolong; Ilufren; Psicotric; Qudix; Quentiax; Rocoz; Seroquel; Seroquel Prolong; Yadina</i>	Neuroléptico atípico
Risperidona	<i>Arketin; Calmapride; Diaforin; Risperdal, Rispemylan flas</i>	Neuroléptico atípico
Risperidona	<i>Risperdal Consta</i>	Neuroléptico atípico, inyectable
Sertindol	<i>Serdoctel</i>	Neuroléptico atípico
Sertralina	<i>Altisben; Aremis; Aserin; Besitran</i>	Antidepresivo inhibidor selectivo de la recaptación de la serotonina ISRS
Topiramato	<i>Acomicil; Fagodol; Roklisan; Topamax; Topibrain</i>	Anticonvulsivante y estabilizador del ánimo
Trazodona	<i>Depraser; Deprax; Suxatrin</i>	Antidepresivo heterocíclico
Triazolam	<i>Halcion</i>	Benzodiazepina

Nombre genérico	Nombre comercial	Clase de medicamento
Trihexifenidilo	<i>Artane</i>	Antiparkinsoniano anticolinérgico
Venlafaxina	<i>Arafaxina; Dislaven; Dobupal; Levest; Vandral; Venlamylan; Venlapine; Zarelis</i>	Antidepresivo inhibidor selectivo de la recaptación de la serotonina y de la noradrenalina ISRSN
Ziprasidona	<i>Zeldox; Zypsilan</i>	Neuroléptico atípico
Zopiclona	<i>Datolan; Limovan; Siaten; Zopicalma</i>	Hipnótico
Zuclopentixol, Decanoato	<i>Clopixol depot; Clopixon Acuphase</i>	Neuroléptico de primera generación. Depot- inyectable de efecto prolongado; Acuphase- inyectable de efecto rápido



recerCaixa

UOC Universitat Oberta
de Catalunya



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI