



La Recuperación en la Enfermedad Mental, e implicaciones para los servicios.

Ricardo Guinea.

Médico. Psicoterapeuta. Esp. Psiquiatría. Hospital de Día Madrid.

Gerente de programas Mil S Coop. Mad.

Delegado Asuntos Internacionales FEARP. www.fearp.org

Secretario General WAPR. www.wapr.info

FEARP

- Próximo congreso: Zaragoza, 24-27 octubre 2012.
- www.fearp.org

FEARP

www.fearp.org

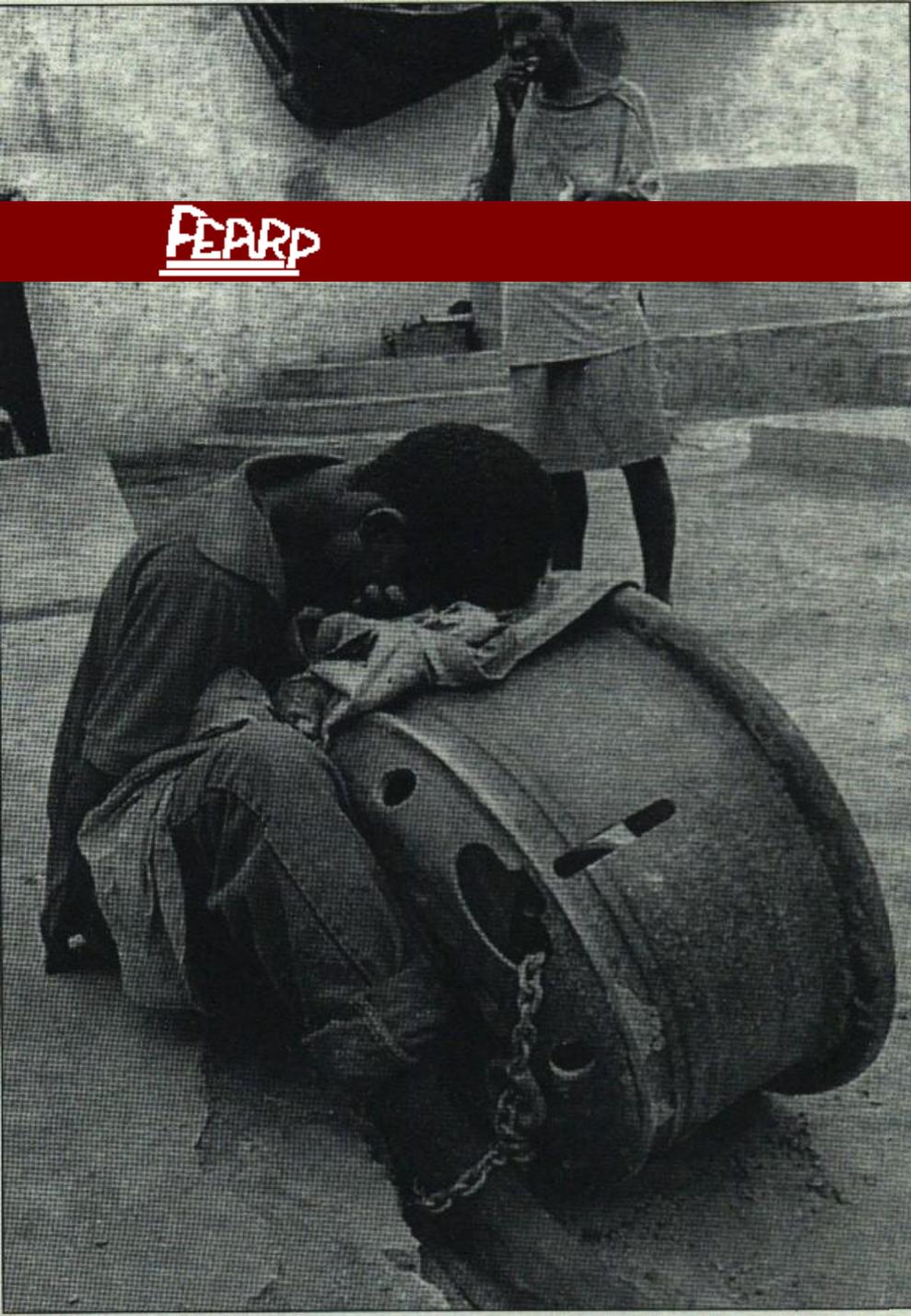




FEARP

www.fearp.org

Hospital Psiquiátrico Estatal en Georgia (USA)
10.000 camas en 1950



FEARP



www.fearp.org

África 1997.

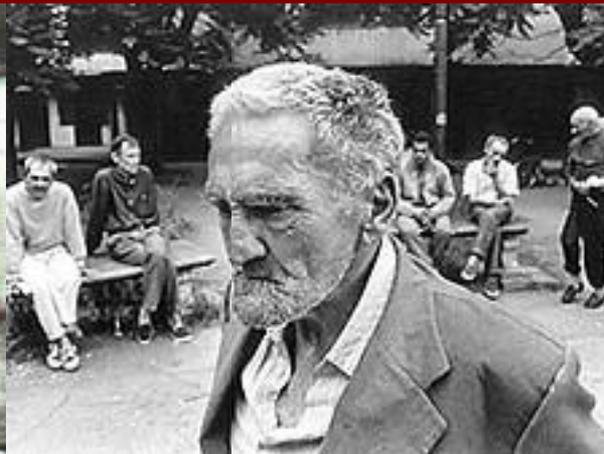


Nueva York. 2001



Maratón Fotográfico “Día de la Salud Mental” 1999.(A.A.Q.)





Buenos Aires, Bulgaria; Nueva York, Budapest, Madrid...





Reunión WNUSP en Vegle - Dinamarca 17/21 Julio 2004.
(World Network of Users & Survivors of Psychiatry)

www.wnusp.org





Asociacionismo de usuarios:

Distintos puntos de vista.

Derechos Humanos.

Generación de redes de usuarios.

Modelos no médicos de recuperación.

WAPR

- Ultimo Congreso Mundial Bangalore India 2009.



Importancia del tema.



Creciente conciencia de la dimensión del problema.

- Las Enfermedades Neuropsiquiátricas en su conjunto son responsables del 12% de la carga de Discapacidad (DALYs). (OMS, Libro Verde UE)
- Impacto global en la economía de 3-4 % PIB.
- Coste social muy importante (Costes directos, indirectos e intangibles)
 - Familias (dependencia)
 - Impacto sobre la persona.

Conferencia OMS mhGap Forum



Jens Stoltembrg. Ex-Primer Ministro Noruega.

Cosas que pasan en el mundo...



- Incremento de la sensibilidad hacia temas de salud mental.
 - Accesibilidad: Salud mental para todos...
- Cambios en la manera de pensar la enfermedad mental:
 - CIE 11 : Abandono del concepto de esquizofrenia...
- Asociacionismo de usuarios y familias.
- Recovery.

Impacto sobre la vida de las personas.



- Expectativa media de vida reducida 10 años.
- Exposición a problemas médicos (y que permanezcan sin diagnosticar).
- Altas tasas de muerte por suicidio (10%).
- Gran desventaja social (60-90% desempleo).
- Efectos secundarios de tratamientos farmacologicos. (Obesidad, discinesia, sedación...)
- Estigmatización social, autoestigmatización.

Plan de la presentación:



- Conceptos de Recuperación.
 - Definiciones.
 - La forma en los usuarios refieren la recuperación.
 - La investigación sobre recuperación.
- Implicaciones del modelo de Recuperación.
- Discusión.

“Pesimismo, sobreentendidos...”



- “La EM es progresiva y deteriorante”.
- “La EM es para toda la vida”.
- “Aparición de tics y estereotipos.”
 - “Lo mas importante es luchar con las consecuencias:
 - Prevención de recaídas.
 - Evitar el deterioro”

Recuperación: Una nueva mirada.



- Aportación de las personas afectadas “recuperadas”.
 - Incorporación de narrativas.
 - “Modelos de éxito” (que no son necesariamente de normalización).
- Ampliación el campo de investigación.
 - Comprensión de la vida, que no de la enfermedad
 - (Fases precoces, análisis de estudios de evolución muy largos...)

Recuperación; “concepto complejo”

(D'Avanzo 2007).



- **Experiencia subjetiva:**
 - Empowerment / recuperación.
- **Definiciones operacionales (para investigación)**
- **Recuperación como meta, objetivo o resultado:**
 - Un modo de “éxito” altamente personal.
- **Proceso.**
 - No necesariamente asociado a un objetivo concreto, ni a un “modelo de normalización” predefinido.

Recuperación como “*experiencia*”.



Hablar “en primera persona” desde la experiencia:

- “*Primero, la persona*”.
 - Ser una persona.
 - No ser contemplados como “un caso”, “un enfermo”...
- No *medicalización* de la situación.
- Ser contemplados como sujetos en función de las circunstancias de la vida de la persona, como influenciados por los acontecimientos...

Conceptos de Recuperación basados en *experiencias*.

Farkas 2004, Borg, M., 2007.



- “Un proceso único y altamente personal que concierne a **recuperar el control sobre la propia vida**”. (Farkas)
- **Recuperarlo que se ha perdido** (Curtis 1997):
 - Derechos, roles, responsabilidades, potencial, decisión, apoyos...
 - Reclamar/ejercitar los roles de una persona “sana”, mas que de vivir la vida de una persona “enferma”.
 - Un nuevo significado y orientación de la vida, mas allá de síntomas, discapacidad y estigma de la enfermedad mental.
- **Ajustar actitudes, creencias y objetivos**, encontrar modos de ser un agente activo en configurar la propia vida (Anthony, 1993; Deegan, 1997; Boevink, 2006; Glover, 2005).
- No es tanto liberarse de los síntomas como tener **una posición en la vida significativa y razonable**.

Rene van del Male. Milan 2007.



Recuperación: la perspectiva de los usuarios.

Rene van del Male. Milán 2007.

- “Ser paciente en un hospital *es muy duro.*” Perdidas de:
 - Dignidad.
 - Autoestima – Autoestigma.
 - “Expropiación de la propia vida, aceptación de un rol *miserable*”.
 - “Estar cabreado sin posibilidad de expresarlo”.
- “Se junta a personas que sufren *se espera que estén bien juntos*”.
- “Todo lo que a uno le pasa se relaciona con *ser un paciente*”.
- “Se pide adoptar el rol de paciente: eso requiere adquirir *una nueva habilidad*”.
- “Introducción en la vida de cosas como:
 - Resignación.
 - Olvido de la persona que eras.
 - Olvido de las reglas de la vida cotidiana”.

Recuperación y “Modelo Médico”.



- Modelo Médico:
 - “Experto” frente a “ignorante”.
 - Modelo Paternalista.
 - Insatisfactorio: no da respuesta a las principales preguntas de la persona.
- Modelo de “recuperación”.
 - Asociación entre “experto en técnicas médicas” y “experto en su propia vida”.
 - Redefinición de roles.
 - Mucho mas **activo / responsable** para la persona enferma.

Concepto de recuperación en investigación cualitativa.

(M. Borg.2007).

- Los informantes se representan a la vez como **activos**, afrontando en enfrentarse a sus desafíos cotidianos y Tratando de encontrar buenas ayudas y apoyos.
- Ellos “se las están apañando con su vida”:
 - Tareas cotidianas (alojamiento, recursos, hacer la compra y la colada, cuidándose a si mismos y ejerciendo su rol en la familia)
 - Contribuciones sociales: (generalmente ausente de las descripciones; se los suele describir como los “receptores finales”, “el extremo vulnerable” y “personas frágiles”).
- Refieren afrontar “**experiencias caóticas**”, que incluyen el desencuentro ”con los servicios que supuestamente tendrían que ayudarlos.

RECUPERACION COMO PROCESO

Definición “operativa” de recuperación. Liberman 2003



- a) Remisión sostenida de los síntomas psicóticos;
- b) Participación (a jornada completa o parcial) en una actividad constructiva y apropiada a la cultura y edad;
- c) Vivir sin la supervisión de la familia u otros cuidadores de tal forma que las necesidades cotidianas (por ejemplo, autoadministración de medicamentos, gestión del dinero) recaen sobre el individuo.
- d) Participación en una amistad activa y/ o **relaciones sociales** con sus compañeros u otra implicación en actividades lúdicas que son apropiadas para la edad e independientes de una supervisión profesional.



Ejemplo: Otra mirada al Investigar: búsqueda de factores asociados con la recuperación.

Liberman.

- Factores familiares (EE)
- Ausencia de abuso de sustancias.
- Duración menor de la psicosis sin tratar (McGorry)
- Una buena respuesta inicial a los neurolepticos
- Adhesión al tratamiento.
- Terapia de apoyo con una alianza terapéutica colaboradora.
- Buen funcionamiento neurocognitivo
- Ausencia del síndrome deficitario
- Buenos antecedentes premórbidos.
- Acceso a tratamiento global, coordinado y continuo.

Otra mirada:

La Recuperación como **Proceso**

(N. Menezes 2007)



- Concepto clásico:
 - “Proceso crónico, progresivo...”, no refleja adecuadamente la realidad.
- Actualmente:
 - Diversidad de presentación en un “continuo”
 - Heterogeneidad en curso.
 - Posibilidad de recuperación permanente.
- Comienza desde la detección precoz.

Hallazgos:

Recuperación como Proceso

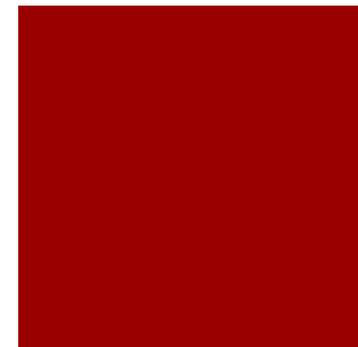
(N. Menezes 2007)



- Revisión de investigación en la literatura:
 - Heterogeneidad, uso de “muestras de conveniencia”.
 - Sesgo de formarse un concepto a partir de los “pacientes que entran en el sistema”.
 - Muestra usual: múltiples episodios, no tratamiento precoz...
 - Si aparece gran mejoría: se cuestiona el diagnóstico.
 - Usual sobre-representación de pacientes crónicos.
 - Usual exclusión de pacientes que mejoran y salen del sistema.
 - Hipótesis: la medida de los resultados está afectada por sesgos, mejorarán si mejoran los métodos de análisis.

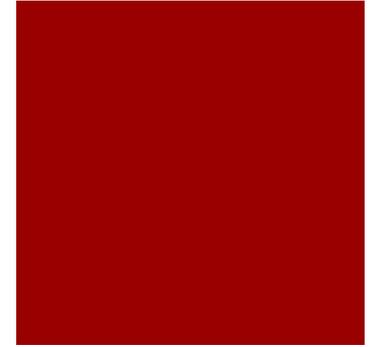
Recuperación como Proceso

Investigación *cuantitativa*:



- Meta-análisis de Hogarty: 40,2% mejoran tras 5'6 años.
- Estudios de OMS (15 / 26 años).
 - Salir de criterios de diagnóstico 56%.
 - No psicosis en los últimos 5 años: 48%.
 - No psicosis no fen. Residuales: 40%.
 - No psicosis + tratamiento + GAF > 60 = 45%.
 - No psicosis + no tratamiento + GAF > 60 = 25%.
 - Otros: 20% no discapacidad, 50% autosuficientes.

Algunas “*nuevasevidencias*” del análisis de los procesos:



- Los resultados tras un primer episodio son muy heterogéneos.
- Hay muchos artefactos en:
 - Diagnóstico.
 - Descripción de tratamiento.
 - Definición y métodos evaluación de resultados.
- Las enfermedades no son progresivas
- El pronóstico puede ser mejor de lo que se pensaba.
- Se podría vivir sin tratamiento.
- Las variables sintomáticas son independientes de las funcionales. Dirigirse sólo a los síntomas no ayuda.

Recuperación como *resultado* o *metavisto por usuarios*.

- Cambio sobre un estado previo “mal-adaptativo” a un estado de “vida normal”.
- Más que “mejorar” (clínicamente) porque no implica necesariamente vivir sin síntomas o sin problemas funcionales... es:
- **Lograr objetivos vitales** en dominios importantes como trabajo, alojamiento, bienestar psíquico, y calidad de vida.
- Prefieren el concepto de “recuperación como proceso”, enfatizando el bienestar psíquico, **afrentamiento** de síntomas y de “**apañárselas**” en la vida en general mas que preguntándose si tiene que alcanzar un determinado estándar impuesto desde fuera.

Recuperación:

nuevas perspectivas para profesionales.

Stelios Styaniadis. Milan 2007.



- “Estamos marginando las narrativas”.
- Puede suceder en ausencia de intervención profesional. (Farkas, Harding)
- “ Hay que repensar el encuentro *paciente /profesional*”.
- Hay sesgos en la intervención por el rol del profesional:
 - Control (debe ser devuelto al usuario)
 - Saber (“éllos saben mucho de como apañárselas”).
 - Rutina y automatización (“es necesario mantener la esperanza y la expectativa de cambio”).
 - Analizar la actividad (“a temporadas sólo se puede acompañar...”)

Implicaciones para los servicios:



- Los servicios proveen “intervenciones”, no pueden proporcionar “recuperaciones”...
- Los tratamientos y apoyos habituales son útiles (técnicas psicológicas, apoyo, psicoeducación familiar...) pero:
- La forma en que contribuyen (o no) a la recuperación depende de si logran promover:
 - Autoestima.
 - Bienestar.
 - Roles valorados.
 - “Empowerment”.

1) Involucrar a la persona.



- La investigación indica que los resultados mejoran si la persona tiene un *rol significativo y activo* en la (planificación, ejecución, evaluación) de sus actividades.
- Relación horizontal (no pater/maternalismo)
- Ocupar *roles activos* en los servicios.
- *Sentido* de empowerment / identidad.
- “Nothing for us without us”.

2) Elección, autodeterminación.

- Posibilidad de Elección:
 - Objetivos a largo plazo, servicios que desea...
 - Elegir implica responsabilidad.
 - La coacción reduce la autoestima (Davidson).
- El “cumplimiento formal” no garantiza que la actividad sea significativa.
- Elegir responsablemente entre posibilidades promueve el crecimiento personal:
 - Medicación.
 - Actividad, trabajo, formación...

3) S. orientados a la persona.



- Las *narraciones* de las personas convergen a que agradecen (y distinguen) cuando la intervención se interesa por ellos como personas más que como casos.
- Se sienten *dañados* si la intervención profesional carece de contacto emocional con ellos (empatía, autenticidad).
- Entornos donde el sujeto pueda desarrollar un rol valorado más que en *ghetos* de enfermos.

Y 4) Mantener expectativas

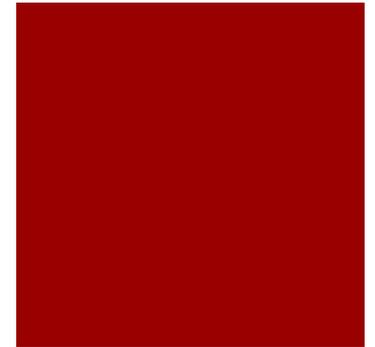


- Compromiso con el futuro es crítico para el personal (selección, formación, mantenimiento).
- La investigación muestra que las predicciones de los profesionales no son mas certeras que el azar.
- Los pacientes que están “muy enfermos” pueden dar sorpresas.
- No mantener expectativas es una promesa autocumplidora.
- Los programas limitados a “evitar deterioro”, “evitar recaídas”, no son efectivos en recuperación.
- Mantener expectativas significa recordar (como muestra la investigación) que la recuperación se evalúa en el largo plazo tras muchas fases y altibajos.

Perspectivas futuras.

Slade, M.; Schrank (Recovery in psychiatry. Editorial. Psychiatric Bulletin 2007).

- “Adoptar esta perspectiva puede tener implicaciones profundas”.
 - Redefinición de roles.
 - Cambio de actitudes del personal (de “experto” a “socio”)
 - Compartir decisión (compartir riesgos)
 - Cambios en protocolos, declaraciones, guías.
 - Implementar líneas de colaboración con usuarios.
 - Selección de personal, formación y supervisión.
- Riesgos:
 - Experiencia limitada.
 - Consume tiempo.
 - Desorienta al personal.



Siempre hay dificultades:

Características del paciente “difícil”, “Revolting door” o “Difficult to engage”



- Paciente “difícil”.
 - Edad media 37, predominantemente varones, solteros, desempleados, cumplen criterios de esquizofrenia, gran presencia de inmigrantes, viven solos (57%), no reciben ayuda para alojamiento (menos de 10%), se han comportado de manera violenta (33%), han sido arrestados (20%), abuso o dependencia de alcohol o sust. (16%) Royal Colege of Psychiatry. London.
- Manejo de situaciones:
 - Medidas judiciales, derechos humanos, conflictos familiares...
- Tenemos que seguir aprendiendo hacer las cosas mejor.

A. Alonso Quijano.

- Próxima convocatoria:
“Entrega de Premios IV Certamen Poético AAQ”.



Asociación Alonso Quijano

Fundada en Madrid en 1999.
Inscrita en Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid a 02/03/99 con el nº 03/106080.0/99.
(Actualizada a 1 de Febrero de 2009)



Una web para pensar, acompañar y ayudar en la experiencia de la locura.

Reportajes:
[Cena de Navidad 2007.](#) [BARBACOA 2007](#)
[MUSICA Y POESIA](#) por la normalización y contra el estigma
[Viaje a Praga.](#)

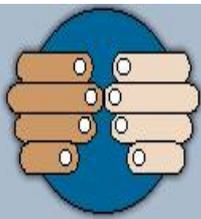
Documentos de la Asociación.
[INSCRIBIRSE A AAQ](#)

FALLADO EL III CERTAMEN POÉTICO INTERNACIONAL AAQ 2009.
[Qué es y como participar.](#) [Bases Completas.](#)
[Poemas ganadores.](#) [Gala de Entrega de Premios.](#)

Actividades regulares.
[Grupo de Padres.](#)
[Club Social 2007-08.](#)

Nuestra historia.
[Quiénes somos.](#)
[II CERTAMEN POÉTICO ALONSO QUIJANO](#)
[PARTICIPACION EN I CONGRESO FEARP 2005](#)
El Blog de Juan Carlos Casal: [BLOGURA](#)
[Vínculos.](#) [Artículos.](#)

Para contactar: contacto@alonsoquijano.org Diseñada y mantenida por R. Guinea. Configurada para 1028x768 pixels.



World Network of Users and Survivors of Psychiatry

[Home](#)[About WNUSP](#)[Human rights and advocacy](#)[Newsletter](#)

About WNUSP

[Statutes](#)[Membership](#)[General Assemblies](#)[Minutes of board meetings](#)[IDA membership](#)[UN ECOSOC](#)[Board members](#)[Donate](#)[Contact us](#)

Human rights

[CRPD](#)[Human rights issues](#)[International advocacy](#)

WNUSP Newsletter

[Current issue](#)[Past issues](#)

Introduction to WNUSP

WNUSP is an international organization of users and survivors of psychiatry. This small brochure gives a brief introduction to WNUSP, our history, our plans and how you can get involved.

[Read more...](#)

Important documents from the United Nations

Important documents have come out from the United Nations that support WNUSP's advocacy.

The UN Special Rapporteur on Torture Manfred Nowak says, "The acceptance of involuntary confinement and involuntary treatment runs counter to the provisions of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities" and that these practices may constitute torture or ill-treatment.

[Read more...](#)

WNUSP and a New Human Rights Treaty

WNUSP had a unique opportunity to influence the direction of human rights and disability. We have been working alongside other international, regional and national disability organizations to advocate for an international human rights treaty (or "convention") for people with disabilities.

[Read more...](#)

WNUSP contact information

Read here for e-mail addresses to WNUSP board members. Feel free to contact WNUSP for further information, membership information or other questions.

[Read more...](#)

World Network of Users and Survivors of Psychi- atry.



Asamblea General Dinamarca 2004
Ultima Reunión Zambia 2009.





FEARP

www.fearp.org

Reunión de Usuarios.
I Congreso FEARP.
Madrid 2005.



World Association Psychosocial Rehabilitation



Encuentro de Usuarios/as: Declaración de Cabra.

Los participantes en el Encuentro de Usuarios/as de Cabra (Córdoba, España), desean expresar su adhesión a los

Reunión de usuarios.
Dclaracio de Cabra 2008.



Reunión "Triálogo"
Milán 2005.





FEARP

www.fearp.org

Delegados WAPR usuarios.
Atenas 2006.



Gracias!!!