



ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES DE CENTROS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL HACIA LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS EN LOS SERVICIOS

Daniel Navarro Bayón, Sergio Belinchón Hernández, Miguel Ángel Martínez Barbero.

daniel.navarro@grupo5.net

Participación, enfermedad mental grave, empoderamiento.

Participation, empowerment, severe mental illness.

RESUMEN

En los servicios de salud mental la participación de los pacientes – usuarios ocupa un lugar prioritario. Este concepto implica una redistribución del poder en la toma de decisiones en un sistema de atención tradicionalmente estructurado en base a relaciones verticales. La participación de las personas con enfermedades mentales es un elemento clave en la recuperación y el empoderamiento de los pacientes y tiene consecuencias tanto en los resultados de los tratamientos como en la planificación de los mismos. Un elemento que dificulta la participación en los servicios de salud mental a menudo son las actitudes de los profesionales. En esta comunicación se presenta un estudio descriptivo con el objetivo de explorar las actitudes de un grupo de profesionales responsables (directores) de centros de rehabilitación psicosocial de personas con diagnóstico de Trastorno Mental Grave. Una encuesta se envió a un total de 42 centros y de 18 directores/as de diferentes tipos de servicios ambulatorios y residenciales de la Red Pública de Atención Social a personas en Enfermedad Mental Grave y Duradera de la Comunidad de Madrid. Se describe la encuesta, el procedimiento y los resultados obtenidos

ABSTRACT

In mental health services, the participation of patients - users today is a high priority. This concept implies a redistribution of power in decision making in a traditionally structured care system based on vertical relationships. The participation of people with mental illnesses is a key element in the recovery and empowerment of patients and has consequences both in the results of the treatments and in their planning. An element that hinders participation in mental health services is often the attitudes of professionals. In this communication a descriptive study is presented with the objective of exploring the attitudes of a group of responsible professionals (directors) of psychosocial rehabilitation centers of people diagnosed with Serious Mental Disorder. A survey was sent to a total of 42 centers and 18 directors of different types of ambulatory and residential services of the Public Care Network for people with Mental Illness

ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES DE CENTROS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL HACIA LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS EN LOS SERVICIOS

in the Community of Madrid (Spain). The survey, the procedure and the results obtained are described.

INTRODUCCIÓN

La justificación de la participación de los usuarios de salud mental no se basa en la argumentación teórica o en la utilidad terapéutica, sino en un derecho, sin embargo está más cerca de la declaración de intenciones que de la realidad.

Tenemos suficientes argumentos legislativos e intelectuales. Tenemos documentos oficiales que apoyan la participación activa como la Convención de las Naciones Unidas sobre derechos de las personas con Discapacidad¹, la OMS² y la Estrategia del Sistema de Nacional de Salud del Estado Español³.

De manera progresiva los usuarios participan más en aspectos de la planificación Sociosanitaria pero esto no ha ocurrido de igual manera en el ámbito de la salud mental, donde los usuarios raramente participan en decisiones de planificación, evaluación o implementación, quizás debido a la mentalidad del "ellos" y "nosotros".

Las estrategias de salud mental más reconocidas por su calidad en el mundo apuntan a la participación para mejorar los servicios (Mental Health Task Force of England⁴). También hay estudios de investigación sobre la eficacia de la participación que se deben tomar en cuenta y demuestran que la participación es posible en contextos como el nuestro y ofrece mejores resultados⁵. Disponemos de Guías de Práctica Clínica que recomiendan la participación como una buena práctica⁶ y también tenemos ejemplos prácticos de cómo hacerlo real⁷.

Las tendencias actuales de los servicios es que adquieran un compromiso de orientarse a la "recuperación" de la vida de los usuarios y no solo a reducir el impacto de la enfermedad, haciéndose cargo además de sus síntomas y discapacidades, de sus proyectos vitales⁸.

Nuestra legislación también avala este enfoque de participación del usuario como derecho básico^{9,10}.

Entre los factores que dificultan o facilitan la participación de las personas usuarias están las actitudes de los profesionales. Con los datos de que disponemos sabemos que las actitudes positivas son necesarias para que la participación sea posible. Por otra parte, actitudes negativas son un obstáculo insalvable¹¹.

¿Qué entendemos por participación de los usuarios en salud mental?

Hablamos de participación en todos los niveles: docencia, asistencia, planificación de servicios y sobre todo, en las decisiones relacionadas con sus planes individuales de rehabilitación. La mayor implicación de los usuarios no va a depender de resultados de investigación, ni incluso de la legislación, pues ya tenemos argumentos de sobra. Va a depender de la motivación de los usuarios y de los profesionales. Los cambios requeridos son a nivel de actitudes.

ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES DE CENTROS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL HACIA LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS EN LOS SERVICIOS

Tanto usuarios como profesionales han de mejorar su capacitación para implicarse en este cambio de enfoque. Para participar las personas usuarias tienen que formarse. Pero los profesionales también tenemos que aprender a funcionar de otra manera. La "cultura" de los servicios facilitará o no los procesos de implicación y motivación (empoderamiento) para que los usuarios participen.

MÉTODO

Muestra

Llevamos a cabo una encuesta dirigida a profesionales directores de centros de Rehabilitación Psicosocial de personas con enfermedad mental. Participaron 40 centros y 18 profesionales. El objetivo era comprobar las actitudes favorables o no hacia la participación y aportarnos datos que nos permitieran seguir impulsando el proceso de participación en los centros.

Medidas

La encuesta contenía 2 partes. La primera eran preguntas referidas a contar con la participación en el centro de un usuario como "voluntario activo" en cuestiones relacionadas con utilidad, ayuda a otros usuarios y mejora de los procesos de atención. Se solicitaba la opinión de los encuestados en una escala de 1 (total desacuerdo) a 5 (total acuerdo). En la segunda parte se preguntaba en qué procesos de atención en el centro resultaría más útil esta figura. Esta sección se complementó con comentarios cualitativos libres del tipo de actividades que esta nueva figura podría asumir en el centro, el tipo de perfil de usuario que sería adecuado para esta labor, el impacto esperado en relación a la propia persona, en otros usuarios, en su entorno social-familiar, y en su entorno asistencial.

Procedimiento

Se remitió el cuestionario por correo electrónico a todos los directores/as de los centros, enviando dos recordatorios para asegurar la tasa de respuesta. De 18 directores contestaron 15 (el 83%). Los centros que agrupaban la representación de la muestra fueron 33 de 40 (un 82,5% del total de centros). Además se obtuvo una buena representatividad de toda la tipología de recursos existente (residencias, centros ambulatorios y equipos de apoyo social en el domicilio).

RESULTADOS

En la tabla 1 se presentan las puntuaciones de las preguntas ordenadas de mayor a menor por su puntuación media.

**ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES DE CENTROS DE REHABILITACIÓN
PSICOSOCIAL HACIA LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS EN LOS
SERVICIOS**

Tabla 1. Puntuaciones medias de las preguntas del cuestionario en una escala de 1 (total desacuerdo) a 5 (total acuerdo). Porcentajes de los centros que mostraron acuerdo (puntuaciones de 4 y 5)

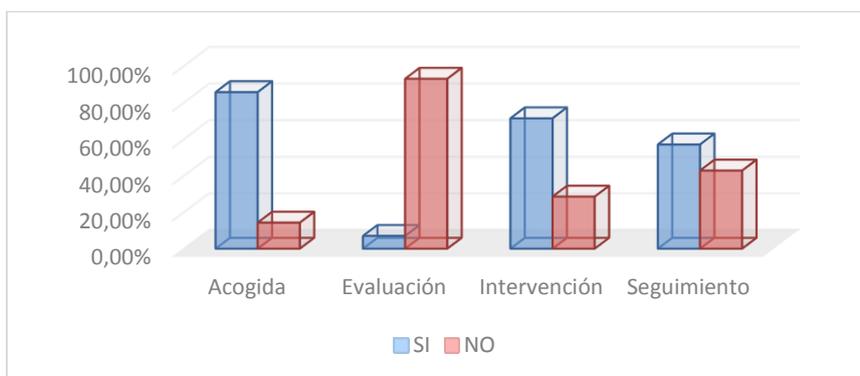
Preguntas	Media	Porcentaje de centros que se muestran de acuerdo o muy de acuerdo
1. Puede contribuir a los procesos de recuperación de otros usuarios	4.40	87%
2. Sería de utilidad contar con una figura de usuario voluntario	4.3	80%
3. Puede contribuir a transformar la identidad de la persona en dirección de un proyecto vital con significado	4.3	87%
4. Enriquecería el servicio prestado en el centro	4.2	80%
5. Apoyaría como director en mi centro al poder contar con personas usuarias o ex usuarias en el apoyo de los procesos de atención a otros usuarios	4.2	87%
6. Creo que hay personas usuarias que podrían asumir ciertas funciones en los procesos de atención del centro	4.1	80%
7. Es un medio para la sensibilización social	3.9	67%
8. Contar con un usuario activo supondría más carga de trabajo	2.9	20%
9. Contar con usuarios activos sería una carga de trabajo	2.3	7%

Destacan por sus puntuaciones superiores a las demás las posibilidades que ofrecería una figura de un usuario con participación activa como agente en la contribución de los procesos de recuperación de otra personas usuarias y en el suyo propio. El apoyo que el director/a del recurso ofrecería es casi unánime. En el polo opuesto está la idea de que este tipo de acción aumentaría las cargas de trabajo para el centro.

ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES DE CENTROS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL HACIA LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS EN LOS SERVICIOS

Desde un punto de vista general todas las respuestas reflejan una situación propicia para apoyar y contar con este tipo de iniciativas. La principal conclusión es que es posible llevar a la práctica las posibilidades de involucrar más a los usuarios con una enfermedad mental grave en procesos de participación activa y ofrecerían ventajas en todas las partes implicadas. En la encuesta se preguntó que señalaran en qué proceso de atención resultaría más útil contar con usuarios agentes voluntarios activos del centro. En la gráfica siguiente se muestran los resultados.

Gráfica. ¿En qué proceso de atención contarías con un usuario que participe de manera activa?



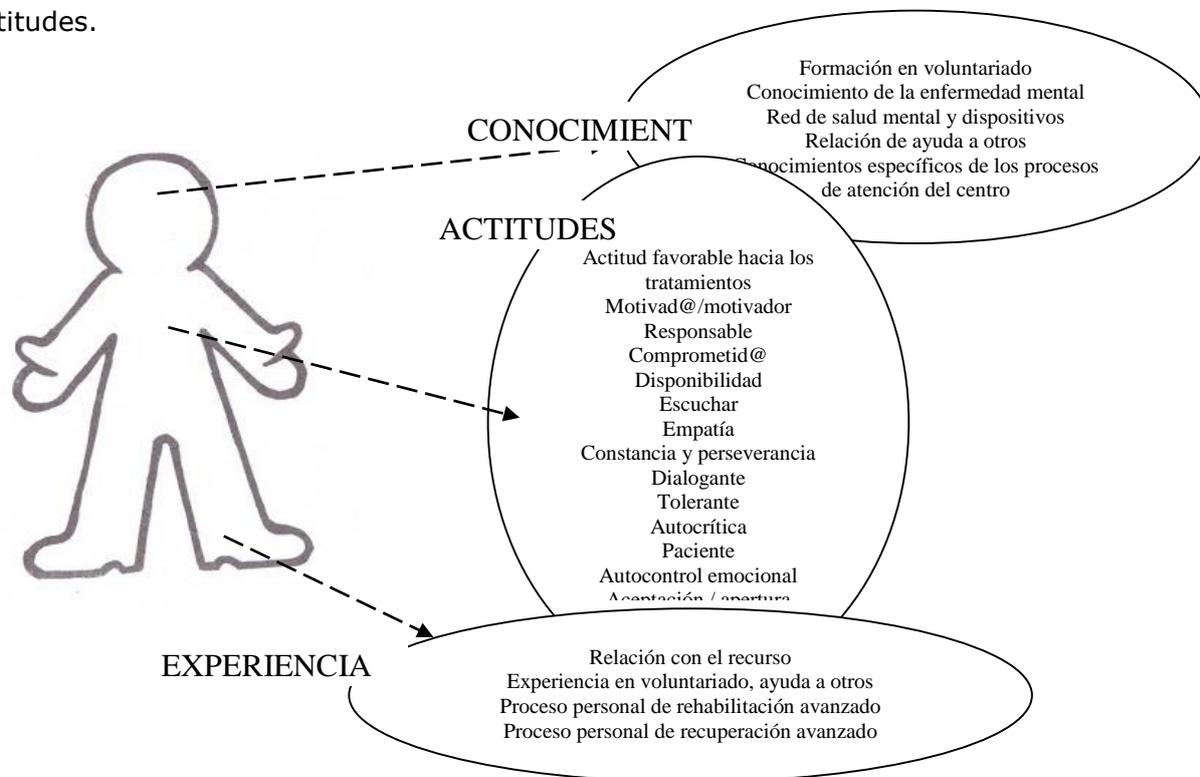
Se perciben buenas actitudes sobre todo en la mayor participación de usuarios en las fases iniciales del proceso. A continuación se recogen algunas de las aportaciones que realizaron.

Cuadro: posibilidades de que un usuario participe con un rol "activo" en el proceso de atención

Acogida	Evaluación	Intervención	Seguimiento
<ul style="list-style-type: none"> • Guiar en la 1ª visita al centro • Explicar las fases de la intervención • Explicar derechos y deberes • Contar su propia experiencia en el centro • Resolver dudas y aconsejar • Facilitar la relación con otros usuarios • Acompañar en las primeras semanas en el centro 	<ul style="list-style-type: none"> • Recoger opiniones, dificultades y demandas • Observar dificultades de adaptación y retrocesos • Ayudar en la evaluación de habilidades, actitudes y motivación fuera del centro 	<ul style="list-style-type: none"> • Acompañamiento a recursos y gestiones a otros usuarios • Aoyo en la realización de actividades de ocio • Participar como modelo positivo en talleres y programas • Impartir talleres de experiencia propia • Colaborar para la adherencia y evitar abandonos • Facilitar vínculo entre usuarios y profesionales • Potenciar grupos de autoayuda/apoyo mutuo • Apoyar en la integración comunitaria 	<ul style="list-style-type: none"> • Acompañar en la desvinculación del recurso • Fomentar el contacto social de personas muy aisladas / sin red • Reforzar los logros conseguidos • Acompañar a usuarios con riesgo de empeoramiento tras el alta

ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES DE CENTROS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL HACIA LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS EN LOS SERVICIOS

En cuanto al perfil de usuario activo en el centro se recogieron las opiniones que los directores/as aportaron del perfil que el usuario debería reunir en conocimiento, experiencia y actitudes.



En consonancia con las consideraciones realizadas destaca que el principal componente del perfil es el de actitudes, como elemento impulsor o motor. Pero por sí mismas no pueden impulsar el rol activo en el recurso y necesitan acompañarse de los conocimientos y experiencias.

Esperamos que la participación del usuario crezca en nuestros servicios y recursos. Tenemos esperanza en que profesionales y usuarios aumenten su confianza en aspectos como empoderamiento y recuperación, y que se concrete en proyectos, programas y prácticas concretas en cada centro.

A continuación recogemos de manera textual las opiniones vertidas en la encuesta sobre el impacto esperado en la persona usuaria que tuviera un papel activo en el centro como usuario agente voluntario en los procesos de acogida, evaluación, intervención y seguimiento.

“Otorga a la persona un papel activo y valida sus **capacidades** como algo importante para este, lo que aumenta la **motivación** y la **autoestima**, factores que influyen en el proceso de recuperación.”

“Proporcionarle una **identidad valiosa** y socialmente aceptada, a la cual fusionarse. De tal forma que dicha asociación, compense el rol de persona con enfermedad mental”.

ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES DE CENTROS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL HACIA LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS EN LOS SERVICIOS

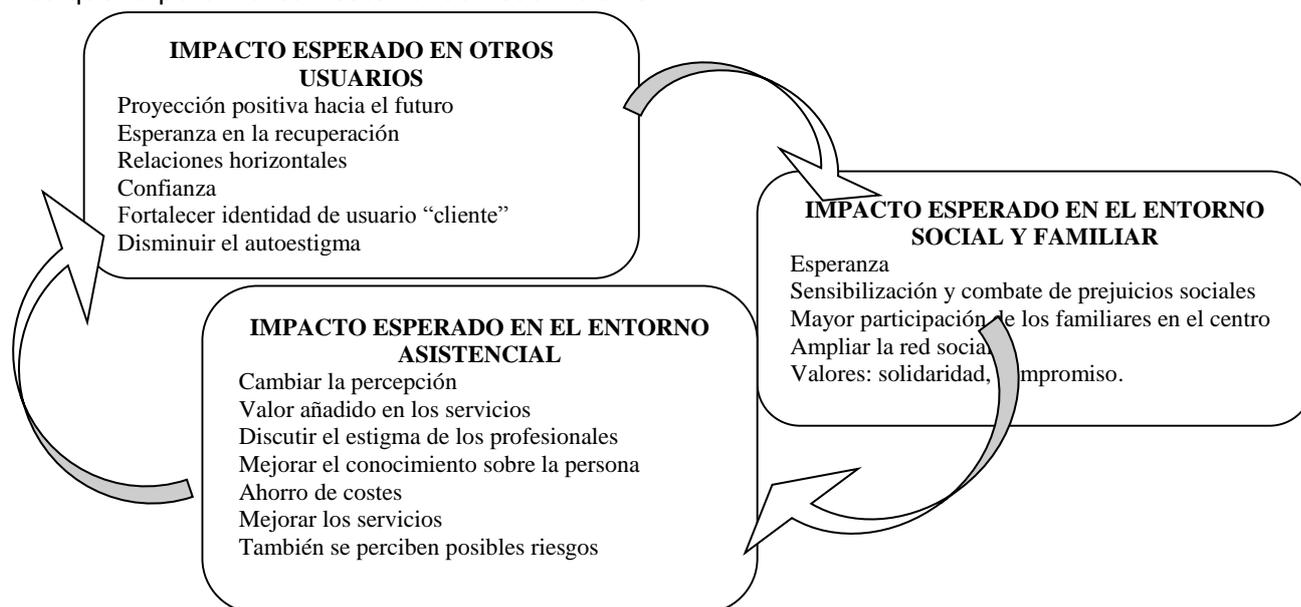
“Es un **rol productivo**, compatible con una serie de **valores personales y sociales**, que puede apoyar la recuperación personal en gran medida, especialmente en todo lo relacionado con fortalecer **identidad**, facilitar **integración social**, y asumir tareas con **responsabilidades** intermedias”.

“**Identidad empoderada** en cuanto a relación de **ayuda a otros**, lo que permite el **desarrollo** de habilidades y competencias sociales útiles en todas las dimensiones psicosociales”.

“El rol de voluntario activo otorga un **papel significativo** y tiene un impacto en las personas que le rodean. Permite **mejorar autoconcepto / autoestima** y puede servir como primera experiencia para posteriormente plantear otras acciones fuera del centro”.

“Lo más importante es el **cambio de rol**: de persona que necesita ayuda a persona que puede ayudar a los demás”.

Además recogimos de manera cualitativa las ideas sobre el impacto que creían que produciría el hecho de tener una figura de usuario activo en el rol de “voluntario por la experiencia en 3 elementos: otros usuarios del centro, su entorno social familiar y en los contextos asistenciales en los que la persona con este rol se desenvuelve.



CONCLUSIONES

- La participación de los usuarios de salud mental tiene un interés creciente.
- Las recomendaciones desde la investigación y la legislación aportan a que una mayor participación de los usuarios contribuye a unos mejores resultados.
- La participación de los usuarios en los servicios es un derecho.
- Las actitudes de los profesionales juegan un papel importante en facilitar o dificultar la participación de los usuarios.

ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES DE CENTROS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL HACIA LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS EN LOS SERVICIOS

- Según la encuesta llevada a cabo entre Director@s de centros:
 - Es posible aumentar la participación de los usuarios en el proceso de atención del centro.
 - Entre l@s director@es predominan actitudes positivas hacia apoyar la mayor participación especialmente en las fases de acogida e intervención, y en menor medida en las de evaluación y seguimiento.
 - L@s director@es opinan que contar un con usuario agente activo en los procesos de atención mejoraría los resultados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización de Naciones Unidas (ONU). Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad. 2006. <http://www.convenciondiscapacidad.es/>
2. Organización Mundial de la Salud. Plan de Acción Sobre Salud Mental 2013-2020. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97488/1/9789243506029_spa.pdf
3. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. 2007. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_SNS_PAG_WEB.pdf.
4. NHS England. Mental Task Force. 2017-2019. <https://www.england.nhs.uk/publications/>
5. Ramos Vida C, Marqués Mateu JM, Gil de Pareja M, Rodríguez N, Savall Díez V, Santiago Alfaro C y Munarriz Ferrándis M. Participación de usuarios en planificación, formación e investigación en salud mental. Una revisión de la literatura. Gestión Clínica en Salud Mental. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN). 2009. Pp137-154. <https://consaludmental.org/publicaciones/Gestionclinicaensaludmental.pdf>
6. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. 2009. http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_453_TMG_ICS_compl.pdf
7. Confederación Salud Mental España y AEN. Guia PARTISAM. Promoción de la participación y autonomía en Salud Mental. 2014. <http://feafesgalicia.org/img/documentacion/guias/Guia-Partisam.pdf>
8. Rosillo M, Hernández Monsalve M y Smith S. La recuperación: servicios que ponen a las personas en primer lugar. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2013; 33 (118) 257-271. <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v33n118/03.pdf>.
9. Boletín Oficial de Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y

ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES DE CENTROS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL HACIA LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS USUARIAS EN LOS SERVICIOS

documentación clínica. 2002 (modificada en septiembre de 2015)

<https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>.

10. Ley 11/2002, de 18 de Diciembre, de Ordenación de la Actividad de los Centros y Servicios de Acción Social y de Mejora de la Calidad en la Prestación de los Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid. 2002.

http://www.ameei.org/pdf/Ley_11_2003_servicios_sociales.pdf.

11. Gómez Beneyto M. LA participación de los usuarios: ¿qué opinan los profesionales?. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN). 2009. Pp161-172.

<https://consaludmental.org/publicaciones/Gestionclinicaensaludmental.pdf>