La Recuperación En Salud Mental Comunitaria.

"Servicios que ponen las personas en primer lugar de la atención".

20 de diciembre de 2018, Centro Nacional de Epidemiología

Mariano Hernandez Monsalve
hergoico@gmail.com

Psiquiatra. Asociación Española de Neuropsiquiatría-Profesionales de la Salud Mental.
-UNED

Marta Rosillo Herrero
mrosillo@intress.org

Directora-Psicóloga del Centro de Rehabilitación Psicosocial de los Cármenes
Red Pública de Atención Social para Personas con Enfermedad Mental Grave y Duradera.
Consejería de Política Social y Familia de la Comunidad de Madrid.
Gestión Técnica Intress

cc BY NC SA

Esquema

- 1 Introducción- conceptual.
- 2 Los orígenes
- 3 Efectos del movimiento pro-recuperación;
    - En usuarios, profesionales y en la relación
- 4 Retos para facilitar la atención orientada a recuperación. –puntos críticos
- 5 Conclusiones

Algunas consideraciones previas

- **La Recuperación se refiere** a las formas en que una persona **maneja un problema de salud** mental tratando de restaurar o desarrollar un **sentido significativo de pertenencia** y un **sentido positivo de identidad** independiente de ese problema

- La recuperación **es un proceso de cambio** mediante el cual las personas mejoran su salud y bienestar, conducen su vida de forma autónoma y se esfuerzan por alcanzar su máximo potencial

Algunas consideraciones previas

- **La Atención centrada en la Recuperación es lo que los profesionales** del tratamiento y rehabilitación en salud mental **ofrecen** para apoyarlos los esfuerzos de recuperación de las personas a largo plazo.

- **La atención orientada a recuperación** requiere que las personas en recuperación **se impliquen en todos los aspectos y fases** del proceso de la atención.

- **La Persona en Recuperación ha de permanecer en el centro** de todas las conceptualizaciones y debates.

¿Qué es Recuperación?

Definiciones

" La recuperación sólo tiene lugar cuando las personas tiene un rol activo en la mejora de sus vidas"

Definiciones

Desarrollo de un nuevo significado y nuevos objetivos en la vida personal , más allá del impacto de la enfermedad mental

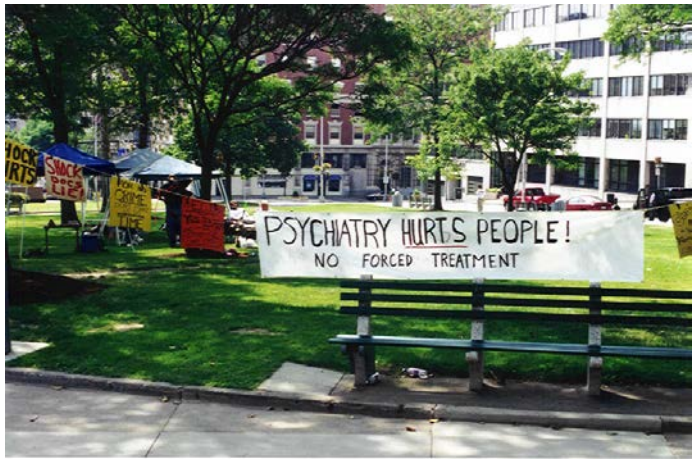
Definiciones

*Es un **viaje** personal que lleva a cabo el individuo para llegar a conseguir el control de su vida , o un proceso a largo plazo para ser más humano a pesar de las limitaciones personales o de las situaciones traumáticas vividas*

2. Los Orígenes:

Movimiento de usuarios:

- Tiene su origen en las experiencia traumáticas y las protestas de personas con graves enfermedades mentales, es decir en los consumidores/supervivientes /ex-pacientes/ o los llamados usuarios.



2. Los Orígenes:

La investigación,

- Resultados a largo plazo heterogéneos, pero con tendencia positiva
- Estudios longitudinales y catamenesis muestran mejorías muy relevantes a lo largo del tiempo…..reconceptualización del pronostico
- Experiencias psicóticos en población “sana”
- Categorías diagnosticas poco consistentes
- Insuficiente eficacia de los tratamientos farmacológicos
- Países con menos acceso a tratamientos tiene mayor índice de mejora

Epidemiología esquizoevolución-pro_recupera

Síntesis de resultados (M López)

Evidencia epidemiológica (1)

- Los estudios “clásicos” de evolución a largo plazo (1) (Harding, 2000; Calabrese y Corrigan, 2005)

1. **Hospital Burghölzi de Zurich (M Bleuler, 1972,1978)**
   - 208 pacientes, seguidos 23 años
   - 53% de mejoría importante y 23 % de remisión completa
2. **Clínica Psiquiatrica de Innsbruck (H Hinterhuber, 1973)**
   - 157 pacientes, seguidos 30 años
   - 75% de mejoría importante y 29% de remisión completa
3. **Clínica Universitaria de Lausanne (L Ciompi, 1976)**
   - 289 pacientes, seguidos 37 años
   - 49% de mejoría importante y 27% de remisión completa
4. **Hospital Psiquiátrico de Iowa (M Tsuang, 1979)**
   - 186 pacientes (500 con distintos diagnósticos) , seguidos 35 años
   - 46% con mejoría importante, 30 % de remisión completa
5. **Dispensario Nacional de Riga (D Kreditor, 1977)**
   - 115 pacientes, seguidos 20 años
   - 84% de mejoría importante, 39% de remisión completa

Evidencia epidemiológica (2)

- Los estudios “clásicos” de evolución a largo plazo (2) (Harding, 2000; Calabrese y Corrigan, 2005)

6. Clínica Psiquiatrica Universitaria de Bonn (G Huber, 1979)
   - 502 pacientes, seguidos 22 años
   - 57% de mejoría importante, 22% de remisión completa
7. Clínicas estatales de Bulgaria (A Marinow, 1986)
   - 280 pacientes, seguidos 20 años
   - 75% de mejoría importante, 25% de remisión completa
8. Hospital Psiquiátrico de Vermont (C Harding, 1987)
   - 269 pacientes, seguidos 32 años
   - 68% de mejoría importante, 45% de remisión completa
9. Hospital Universitario de Gumma (K Ogawa, 1987)
   - 140 pacientes, seguidos 21 años
   - 76% de mejoría importante, 31% de remisión completa
10. Hospital Psiquiátrico de Maine (M DeSisto, 1995)
   - 269 pacientes, seguidos 36 años
   - 49% de mejoría importante,

Evidencia epidemiológica (3)

- **Los estudios "clásicos" de evolución a largo plazo (3) (Harding, 2000; Calabrese y Corrigan, 2005)**

11. Comparación de los Hospitales Psiquiatricos de Vermont y Maine (M DeSisto, C Harding, 1995)

- Vermont, con un programa de desinstitucionalización de fuerte componente rehabilitador, obtiene mejores resultados (estadísticamente significativos) que Maine, con un programa más "tradicional":
  - Mejor funcionamiento social y laboral
  - Mayor reducción en sintomatología
  - Mejor tasa de mejoría (68% - 49%)

Evidencia epidemiológica (4)

- Los estudios “clásicos” de evolución a largo plazo (3) (Harding, 2000; Calabrese y Corrigan, 2005)

  - Problemas metodológicos
    - Homogeneidad y representatividad de las muestras
    - Criterios diagnósticos variables
    - Criterios de medida de resultados también variables

  - Principales resultados
    - Porcentaje significativo de personas con diagnóstico de esquizofrenia con distintos criterios de reevaluación diagnóstica
    - Porcentaje significativo de personas que mejoran en distintos parámetros clínicos y de funcionamiento social (50%)
    - Porcentaje menor pero también importante de personas con remisión completa (25%)
    - Pauta evolutiva de estabilidad o mejoría (“meseta”) tras los primeros 5 años
    - Dificultad de identificar factores pronóstico claros

Evidencia epidemiológica (5)

- **Los estudios transnacionales de la OMS (1)**

1. **Estudio Internacional Piloto sobre esquizofrenia (IPSS)**
   - 1202 pacientes (incidencia tratada) en 9 paises
   - A los 5 años el grupo de mejor resultado (episodio inicial y recuperación plena o importante)
     - 52% en paises "desarrollados"
     - 73% en paises "en desarrollo"

2. **Determinantes de Resultado de Trastornos Mentales Graves (DOSMD)**
   - 1300 pacientes (incidencia tratada) en 10 países
   - A los 2 años el grupo de mejor resultado
     - 39% en paises "desarrollados"
     - 56% en países "en desarrollo"

3. **Estudio internacional sobre esquizofrenia (ISS)**
   - 1633 pacientes (14 cohortes de incidencia tratada y 4 de prevalencia tratada)
   - A los 15 y 25 años, evolución favorable de más del 50%
     - 56% de las cohortes de incidencia
     - 60% de las cohortes de prevalencia
   - Y mantenimiento, con matices, del gradiente "desarrollados" / "en desarrollo"

Evidencia epidemiológica (6)

- **Los estudios transnacionales de la OMS (2) (Hoper, Wanderling , 2000)**

Problemas metodológicos:

- Heterogeneidad de cohortes (poblaciones tratadas)
- Criterios diagnósticos
- Perdidas importantes en algunos casos

Principales resultados:

- Porcentaje significativo de evoluciones favorables
- Diferencias inesperadas entre paises “desarrollados” y “en desarrollo” que
  - Resisten las críticas
  - Aunque con algunos matices:
    - Agrupación caprichosa de países
    - Desconocimiento de factores intervinientes
    - Otros estudios con perspectivas contradictorias (Efectos negativos de la pobreza y la falta de atención)

2. Los Orígenes:

Paradigma Psiquiátrico Clásico

- Algo se ha roto. Si lo encontramos y lo reparamos, el paciente volverá a su estado anterior.
- Supone una diferencia categórica entre salud y enfermedad
- Supone curso crónico, con deterioro progresivo
- Supone trastornos clasificables por criterios diagnósticos relacionados con un desarreglo específico
- Supone que la solución está en más tecnología terapéu

2. Los Orígenes:

- Resultados inquietantes

  - Quejas de los pacientes muchas veces reflejan el “tratamiento” mas que los síntomas en si.
  - Perdidas de dignidad, autoestima, expresión de enfado, elección
  - Incorporación de la resignación, rol del paciente, la explicación de cada malestar en términos del diagnostico psiquiátrico, efectos segundarios, rechazo social, etc.
  - La intervención termina cuando remiten los síntomas.

2. Los Orígenes:

Frente al Paradigma Psiquiátrico Clásico

(Resultados inquietantes)

- Recuperación más allá de remisión de síntomas es posible
- No necesariamente requiere intervención profesional
- Tiene múltiples resultados tanto objetivos como subjetivos
- No encaja en un modelo puramente medico-biológico

2. Los Orígenes:

Paradigma Psiquiátrico Clásico

- Resultados inquietantes
  - "Lo que necesité para recuperarme…"
  - Creer en uno mismo y desarrollar una identidad positiva
  - Saber que la recuperación es posible
  - Realizar actividades significativas
  - Desarrollar relaciones significativas con otros y con el entorno
  - Entender la enfermedad, la salud mental y el bienestar en general
  - Activamente manejar estrategias para mantenerse uno bien y minimizar recaídas

Vs.

¡ CAMBIO DE FOCO !

Cambio de paradigma:

"Un proceso personal de superación del impacto negativo de una discapacidad psiquiátrica, dándole un nuevo significado a pesar de su presencia continuada".

- ***Proceso*** *– continuo, evolutivo, no linear*
- ***Personal*** *– individualizado, a medida*
- ***Significado*** *– nuevo sentido, nuevo marco*
- ***Superación*** *– no es volver como antes, es crecer mas allá*

"La Recuperación es un Proceso en Curso y no puede entenderse como un resultado"

"Recuperación no es estar "curado"

3. Efectos del movimiento pro-recuperación;

Efectos de la *recuperación en usuarios, profesionales y la relación* entre ambos

Niveles de *la recuperación para trasformar la atención* en salud mental, *Individual, servicios o programas y políticas.*

Tiempo de

ALIANZA

Entre

LOS EXPERTOS EN PSICOSIS EN PRIMERA PERSONA
– <u>sabiduría subjetiva-</u>

Y LOS PROFESIONALES -<u>recursos “tecno”-</u>

RADIO NIKOSIA
LA REBELIÓN
DE LOS SABERES PROFANOS

Martín Correa-Urquiza

otras semánticas, otros territorios para la lectura

RADIO NIKOSIA
LA REBELIÓN
DE LOS SABERES PROFANOS

Martín Correa-Urquiza

otras semánticas, otros territorios para la lectura

AEN

Asociación Española de Neuropsiquiatría

GUÍA PARTISAM

promoción de la participación y autonomía en Salud Mental

CUADERNOS TÉCNICOS, 17

AEN

Asociación Española de Neuropsiquiatría

GUÍA PARTISAM

promoción de la participación y autonomía en Salud Mental

CUADERNOS TÉCNICOS, 17

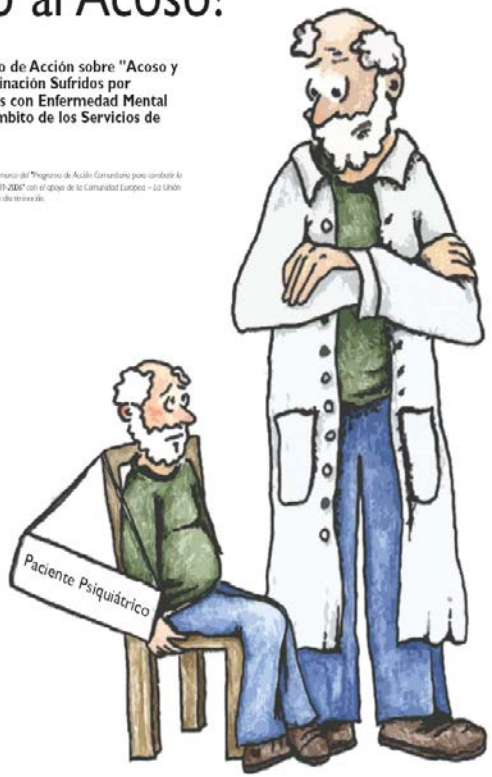
“ A veces tú piensas en su enfermedad…

MENTAL HEALTH EUROPE

¡No a la Discriminación, No al Acoso!

Proyecto de Acción sobre "Acoso y Discriminación Sufridos por Personas con Enfermedad Mental en el Ámbito de los Servicios de Salud"

organizado en el marco del "Programa de Acción Comunitaria para combatir la discriminación 2001-2006" con el apoyo de la Comunidad Europea – La Unión Europea contra la discriminación.



© paulo hempel / 2004

La información contenida en este poster no refleja necesariamente la posición u opinión de la Comisión Europea

……..y ellos piensan en sus vidas”

Modelo colaboración para recuperación
La misión de los profesionales

- El papel de los profesionales de salud mental ***cambia*** desde la sola preocupación por los síntomas y la discapacidad a proporcionar apoyo a la persona en su viaje hacia la recuperación … ***aceptar el cambio de rol: la "autoridad de experto clínico" en constante negociación con el de "experto por experiencia personal"..*** De prescriptor a ""monitor"

Modelo colaboración para recuperación

Responder a las necesidades …

- Las requeridas para ***una vida con sentido y significado*** , con opciones para

  - Autonomía e interdependencia – emocional, social-
  - Convivencia, reciprocidad, participación, inclusión social
  - Reconocimiento y respeto a opciones personales, voz propia

*……..**y resquicio para la esperanza***

ME LLAMO PACO Y TENGO UNA HIPOTECA A 40 AÑOS
HOLA, PACO
TE QUEREMOS, PACO
BIENVENIDO, PACO
¿CÓMO ESTÁS, PACO?
NO ESTÁS SOLO, PACO

Los 5 elementos clave (Farkas 2014)- ***"CHIME"***

- **CONEXIÓN**
- **(Hope) Esperanza-EXPECTATIVAS +++**
- **Trabajo sobre la IDENTIDAD**
- **(mening).. NUEVOS SIGNIFICADOS**
- **EMPODERAMIENTO**

Para Lograr estos objetivos es necesario:

1. Orientarse hacia la promoción de la recuperación en lugar de eliminar la enfermedad

2. Basarse en las propias metas y aspiraciones de la persona

3. Articular el Rol de la persona y el papel de otros (persona de apoyo) para ayudarla a alcanzar sus propios objetivos.

4. Centrarse y trabajar las capacidades, fortalezas e intereses de la persona

5. Hacer hincapié en el uso de los recursos de la comunidad en lugar de recursos o programas segregados

6. Permitir la incertidumbre, los retrocesos y los desacuerdos como pasos inevitables en el camino hacia una mayor autodeterminación.

Retos para facilitar la atención orientada a recuperación.

- Requiere que **los valores clave** * **estén integrados en cada nivel del servicio** y que los procesos del servicio de rehabilitación **se alineen con el proyecto vital a largo plazo de la persona.**

- Requiere la formalización de **espacios para la participación** significativa de la persona en atención en el desarrollo del servicio

- Hace necesario que **cada profesional lleva a cabo una reflexión profundamente personal acerca de su relación con la persona en atención.**

* Atención centrada en la persona, Autonomía, Autodeterminación y Esperanza.

Retos para facilitar la atención orientada a recuperación.

1. Calibrar cuanta ayuda vamos a dar

- Las prácticas profesionales de la intervención social y sociosanitaria se mueve entre la ayuda a la persona para el alcance de su plena autonomía y el respeto por la libertad de la personas.

- La dificultad se encuentra en calibrar cuanta ayuda vamos a dispensar, podemos caer en el paternalismo y minimizar al máximo la capacidad de autodeterminación de la persona o bien abogar por que tome sus propias decisiones sin influir o apoyar, esto último llevado al extremo nos puede situar en el abandono del otro.

- El debate se centra en la capacidad que tiene la persona con enfermedad mental grave para tomar sus propias decisiones.

Retos para facilitar la atención orientada a recuperación.

2. Cambiar la naturaleza de la interacción y la calidad de la experiencia

- Hacer evidente los valores
- Aumentar control
- Reconocer la *expertise* no profesional
- Reducir diferencias de poder
- Validar esperanza
- Implicar cada usuario en Politicas-Procesos-Procedimientos-Interacción

Retos para facilitar la atención orientada a recuperación.

3. Un cambio del usuario respecto a la noción de sí mismo.

- La recuperación es también la voz de los afectados, son ellos quien nos cuentan que tiene el derecho y la responsabilidad de tomar decisiones acerca de cómo vivir sus vidas y afrontar sus dificultades y piden profesionales que sean capaces de escuchar y ofrecer ayudas útiles, sin juzgar ni poner etiquetas diagnósticas

- Exigen también de la sociedad una inclusión plena y abrir espacios donde desempeñar un rol de ciudadano de pleno derecho.

- Conceptos como el de responsabilidad social, autoestigma, participación activa, empoderamiento o rol de ciudadanos no son ajenos a la maduración del movimiento asociativo y a la trasformación de la identidad del colectivo de personas con enfermedad mental. *“Nada sobre nosotros sin nosotros”.*

Retos para facilitar la atención orientada a recuperación.

4. Promover iniciativas de formación profesional lideradas por usuarios

- Usuarios que forman a profesionales a todos niveles (técnico, de apoyo, gestión, etc,)
- Conocimientos-Habilidades-Actitudes

Retos para facilitar la atención orientada a recuperación.

5. Redefinir la participación del usuario en el servicio

- Se hace necesaria la participación de los usuarios en los servicios de atención.
- No es tanto un desafío el defender el derecho a ejercer la participación ciudadana, sino el cómo llevar a cabo dicha participación
- la relación a establecer es colaborativa, como socios en un proyecto común. Se aboga por una participación a todos los niveles, desde la parte asistencial, a la parte formativa, investigadora y de gestión de los servicios.
- Para llevar a esta participación plena y responsable se hace necesaria la capacitación, educar, equipar y empoderar para que asuman un papel activo.

Retos para facilitar la atención orientada a recuperación.

6. Investigación

- Hay que resolver la brecha entre práctica profesional, el estado de la investigación y las políticas de gestión.
- Fomentar líneas de investigación que validen los componentes de las prácticas orientadas hacia la recuperación versus el tratamiento estándar ayudará sin duda a los profesionales sanitarios y sociales a entender la naturaleza misma de padecer un trastorno mental y orientará en la planificación, el cuidado y el apoyo adecuados.

Retos para facilitar la atención orientada a recuperación.

7. Apoyar a los profesionales en su camino

- Formación
- Supervisión
- Apoyo para sembrar esperanza,
- Apoyo para asumir riesgos

Retos para facilitar la atención orientada a recuperación.

8. Aumentar oportunidades para construir una vida “más allá de la enfermedad”

Apoyo para el empleo, formación, ocio etc. normalizado e informal
Afrontar a la discriminación y la exclusión
Llevar la “cultura” de la recuperación a la comunidad

Retos para facilitar la atención orientada a recuperación.

9. la exploración e incorporación de nuevas tecnologías y herramientas para realizar una reorientación

- Programas de auto-planificación de ayudas y tratamientos (WRAP)
- Modalidades terapéuticas que inherentemente incorporan valores de recuperación, por ejemplo la Terapia de Aceptación y Compromiso las aportaciones de la psicología positiva
- sistemas de ayuda mutua *Peer Support Workers* (entre personas en atención)
- Decisiones anticipadas, Planes de Cuidados…..

Retos para facilitar la atención orientada a recuperación.

10. Habilidades Profesionales: No es tan importante el "que" hacemos sino el "cómo" lo hacemos

- Las viejas competencias de los profesionales (su mochila técnica), fruto del conocimiento científico, no son suficientes para conseguir apoyar en los procesos de recuperación.
- Estas clásicas competencias hay que acompañarlas de valores, actitudes y destrezas interpersonales, que sin ser nuevas empiezan a adquirir mayor valor.
- Aprender a colaborar, en lugar de competir, respetar la diversidad, practicar de forma ética, fomentar las relaciones personales, otorgar control sobre sus propias vidas y apostar por el crecimiento y aprendizaje personal, son también elementos clave de trasformación.

Programas empiricamente validados ..resultados CHIME

- **APOYO PARES** – informal y FORMAL- incorporados como **profesionales** a los servicios
- Ejercicio de **VOLUNTADES ANTICPADAS**
- Manejo de enfermedad (“illness management”)
- WARC…. Programa- **plan de acción ACORDADO**

Programas empiricamente validados ..resultados CHIME

- PUNTOS FUERTES
- REFOCUS
- ESCUELAS RECUPERA (“colleges recovery”)
- TRABAJO CON APOYO
- Aljamiento - HOGARES
- TRIALOGO
- Grupos GAM….. G de “escuchadores de voces “..

- ---- -- CONSTRUIR LA **COMUNIDAD *RECUPERA***

En los servicios (evaluación)

- Muchos cuestionarios y proyectos en curso , sin que haya ninguno predominante.

- DREEM, Recovery Relationship Scale, Personal Recovery Framwork

Conclusiones

- La atención orientada a recuperación ha ganado credibilidad como un modelo centrado en la persona que considera todos los aspectos de su vida

- Es un modelo optimista en el que las personas con problemas de salud menta no necesita estar “curada” para llevar una vida productiva, plena y significativa

- Es un enfoque menos jerarquizado donde profesionales, personas afectadas y familiares trabajan en colaboración

- Tiene en cuenta a la persona en su contexto familiar, social y cultural

- Es necesario que los profesionales tengan una visión optimista y humana de a EM en el sentido de que las personas no son enfermedades sino personas con una enfermedad cuya expresión es diferente según la persona, el contexto familiar, social y cultural

- El conocimiento de este enfoque puede contribuir a una sociedad mejor en la que el respeto y el cuidado de nosotros mismo y de los demás, así como lo derechos de os ciudadanos, se valoren por encima de todo

GRACIAS

Mariano Hernandez Monsalve
hergoico@gmail.com

Psiquiatra. Asociación Española de Neuropsiquiatría. Profesionales de la Salud Mental.
-UNED

Marta Rosillo Herrero
mrosillo@intress.org

Directora-Psicológa del Centro de Rehabilitación Psicosocial de los Cármenes
Red Pública de Atención Social para Personas con Enfermedad Mental Grave y Duradera.
Consejería de Política Social y Familia de la Comunidad de Madrid.
Gestión Técnica Intress

CC BY NC SA