

ANÁLISIS DE LAS EXPERIENCIAS SUBJETIVAS DE PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES GRAVES EN PROCESOS DE “RECUPERACIÓN”

Francisco Javier Saavedra
Universidad de Sevilla

En la última década ha aumentado el interés por la investigación de las experiencias subjetivas y los procesos de construcción de significados en las personas que padecen enfermedades mentales graves a la luz del concepto de “recuperación”. Este concepto, aunque con menos recorrido en España, es la piedra angular del diseño de los programas de salud mental comunitaria en Europa. De hecho, en el reciente Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2008-2012 se aboga por la inclusión de este concepto en el diseño de los recursos de salud mental comunitaria. Los investigadores que estudian el proceso de recuperación apuestan por la metodología cualitativa mediante el análisis de relatos en primera persona, narrativas, informes diarios, etc. El uso de metodología cualitativa en este campo no sólo permite descubrir los recursos de las personas para afrontar la enfermedad sino que facilita el análisis de los procesos de negociación entre los discursos sociales sobre la enfermedad mental y las definiciones de ésta por parte de los afectados. El objetivo de la comunicación es presentar el concepto de “Recuperación”, mostrar las metodologías cualitativas utilizadas en este campo, defender la pertinencia de su uso y exponer muy sintéticamente algunos resultados de las investigaciones citadas.

Si consultamos los manuales de buenas prácticas en el ámbito de la salud mental resulta evidente que son los meta-análisis de ensayos con grupos control aleatorizados con muestras significativas los diseños que se describen como los que ofrecen mayor evidencia científica. En el extremo opuesto se encontrarían los relatos personales, “anécdotas” o narrativas. Así, las decisiones y las prácticas sanitarias deberían guiarse a partir de los primeros.

Sin embargo, en la última década numerosas revistas de carácter cualitativo en el campo de salud mental han aumentado su impacto y su influencia y cientos de artículos han sido publicado sobre el análisis cualitativo de las experiencias de las personas que sufren trastornos mentales graves. Tan sólo es necesario escribir en cualquier buscador “Narrativas” y “Enfermedad Mental” para percatarse de este impacto. ¿Cuál es la causa de este auge, a pesar del reconocimiento oficial de su falta de evidencia científica?

“Narrative Turn” y Post-modernismo

En la última década ha sido denominado como “Narrative Turn” (Brown, Nolan, Crawford & Lewis, 1996) el giro epistemológico y metodológico que ha situado las narrativas personales como el núcleo de la experiencia humana y, por lo tanto, como objeto de estudio e investigación en las ciencias sanitarias y sociales. Las narrativas podrían entenderse como núcleos de significados atribuidos a eventos personales mediante los cuales ordenamos nuestra realidad: el conocimiento de la “realidad” se entiende como una historia sobre nosotros mismos (Bruner, 1991). Los significados son negociados en un espacio social y las narrativas son co-construidas en interacción. Sin lugar a dudas, esta aproximación teórica y metodológica se apoya en una perspectiva postmodernista para la cual no existe una verdad ahí afuera que pueda ser descubierta y medida independiente de los observadores, sino que es construida por las personas interactuando con su contexto. La verdad o realidad es siempre dependiente del contexto y de naturaleza provisional.

El concepto de “Recuperación” y “Análisis de narrativas” en salud mental

Aparte de la importancia del paradigma post-modernista en el contexto académico, la aparición y uso del concepto de “Recuperación” en los sistemas de gestión de salud mental como complemento a los tradicionales de “rehabilitación” e “integración” ha sido, sin lugar a dudas, un impulso para el auge de las investigaciones sobre las experiencias subjetivas de las personas con enfermedad mental. La importancia de este concepto es tal que es imposible entender los sistemas de gestión de la salud mental, en especial en los países anglosajones, sin entender esta idea. En los últimos cinco años el paradigma de la “Recuperación” se está empezando a incluir en los planes integrales de salud mental en España.

Veamos como un documento oficial proveniente del Reino Unido nos define “La Recuperación”:

“Una serie de valores sobre los derechos de la persona a construir un vida significativa para si misma, con o sin la presencia continua de síntomas de salud mental. La recuperación está basada en las ideas de la auto-determinación y el control de si mismo. Hace énfasis en la importancia de la esperanza en el mantenimiento de la motivación y la ayuda con el objetivo de la consecución una vida llena de sentido” (*The future vision coalition*, 2009; p.22).

Como se puede observar algunos conceptos de esta definición son de naturaleza subjetiva y muy difícil de objetivar. Recuérdese el carácter oficial del documento y que es la “recuperación” uno de los objetivos esenciales del sistema de salud. Han sido las propia asociaciones de afectados, clientes, familiares o enfermos las que presionado para que sus experiencias y opiniones las que sean tenidas en cuenta en las decisiones de los técnicos y políticos.

Veamos a continuación de forma muy resumida la utilidad que la investigación sobre las narrativas o experiencias subjetivas de pacientes con enfermedad mental:

La investigación cualitativa nos permiten descubrir qué recursos utilizan las personas con TMG para enfrentarse a la enfermedad mental desde sus propias voces (Mezzina, y cols, 2006). También nos posibilitan estudiar cómo las personas se apropian y elaboran los significados y las herramientas culturales que los contextos socio-sanitarios ofrecen (Saavedra, 2009). El análisis de estas experiencias se constituye como un nuevo campo en el cual analizar las relaciones entre mente y cultura. Además, la exploración de los caminos recorridos por las personas que sufren TMG para lograr dar sentido a sus vidas, al fin y al cabo, nos remiten a la búsqueda de sentido a la vida de todos los seres humanos. Y por último, desde una perspectiva histórica el concepto de “Recuperación” puede ser comprendido como un nuevo marco ideológico a partir del cual construir y diseñar los servicios de salud mental.

La metodología empleada puede ser muy variada e incluso integrar aspectos cualitativos y cuantitativos, aunque siempre haciendo énfasis en los primeros: Análisis del discurso, análisis conversacional, análisis del contenido, análisis de posicionamientos sociales, etnografía, análisis mixto cuantitativo (corpus)-cualitativo, grupos focales.

Algunos ejemplos en los últimos años de investigación cualitativa pueden ser los siguientes.

- Jenkins y Carpentenr-Song (2006) estudiaron con métodos etnográficos en clínicas, espacios públicos, restaurantes u hogares a 90 pacientes ambulatorios de esquizofrenia, que tomaban fármacos de segunda generación.
- Ridgway (2001) examinó los informes autobiográficos de 25 narrativas de mujeres pacientes de TMG publicados, apoyándose metodológicamente en la “*grounded Theory*”.
- Lührman (2007) realiza una descripción etnográfica de los clientes de albergues en el norte de Chicago.

- Dorvil, Morin, Beaulieu y Robert (2007) analizan, mediante entrevistas, el control percibido de 21 residentes en dos modelos distintos de alojamientos protegidos.
- Pejler, Asplund y Norberg (1995) entrevistaron a 10 pacientes, 17 enfermeras y 8 familiares en tres momentos. El objetivo de la investigación fue analizar los cambios en la calidad de los cuidados en el paso de un contexto hospitalario a otro de residencia protegida.
- Roe and Davidson. (2005) reflexionan *sobre la importancia del paradigma narrative en el campo de la esquizofrenia y la recuperación*.
- Mezzina y cols. (2006) realizan un exhaustivo repaso de las implicaciones del concepto de “Recuperación” en la práctica clínica e investigadora.
- Saavedra, (2009) y Saavedra, Cubero, y Crawford, (2009) estudiaron exhaustivamente 10 pacientes graves de esquizofrenia paranoide residentes en casas hogar para explorar como el contexto socio-cultural de los recursos donde vivían afectaba a su proceso de recuperación.
- Saavedra (2010) analizó con una metodología cualitativa y cuantitativa los criterios de coherencia y cohesión de las narrativas de vida de 18 pacientes de esquizofrenia paranoide.

Sin la intención de ser exhaustivo me gustaría ofrecer algunos resultados de las investigaciones cualitativas sobre las experiencias de personas con enfermedad mental en proceso de recuperación.

La sensación de control sobre la propia vida y la capacidad de tomar decisiones son dos de los factores fundamentales para el éxito de la recuperación. El contexto de la vida cotidiana ha sido identificado por diversos investigadores como esencial para que los pacientes adquieran algún grado de control sobre sus vidas. Por ejemplo, decidir quedarse unos minutos más en la cama. La negociación del significado y el simbolismo de la enfermedad con el objetivo de construir una identidad social adaptativa resultan esenciales en el proceso de integración social. La conciencia de enfermedad no es simplemente una cognición aislada, sino también un elemento de una historia vital y una comprensión narrativa de la vida del paciente (Lysaker y cols., 2002). Desde una perspectiva narrativa aquello que nos parecen simples negaciones de la enfermedad, complejas delusiones o conductas extrañas, en algunas ocasiones son intentos activos de dar sentido a los síntomas o la búsqueda de experiencias significativas y seguras. Mezzina y cols., (2006) observan distintas estrategias para negociar con el estigma: enfatizar algunos componentes específicos del contenido semántico de este concepto como el de “problemas para aprender” o “malo de los nervios”, hasta la lucha por los propios derechos como enfermo y persona. “Tácticas lingüísticas”. Los recursos residenciales con apoyo profesional las 24 horas, como las “Casas Hogares”, facilitan algún grado de sensación de pertenencia y posibilitan la creación de relaciones de amistad y reciprocidad entre sus residentes y profesionales. Unido a la sensación de pertenencia aparece otro importante sentimiento: la responsabilidad respecto a los otros, respecto a nuestros semejantes. Éste es un aspecto al que se le ha prestado poca atención en relación a las personas que padecen TMG (Saavedra, 2009a). Para lograr la recuperación es necesario considerar a la persona con enfermedad mental no como un paciente sino como “ciudadano”, “empleado” y “consumidor” (Mezzina y cols., 2006).

Fiabilidad, validez y metodología cualitativa

No es necesario señalar las importantes diferencias metodológicas en lo que respecta al concepto de validez y fiabilidad que conllevan una investigación cualitativa enfocada a analizar experiencias subjetivas de personas y un diseño experimental. El diseño experimental implica una concepción

“realista”. Es decir que existe una realidad que puede ser observada y esta realidad es cognoscible a través de la investigación. Así, la fiabilidad se logra dentro de la investigación en el proceso de repetición y confirmación de los resultados. Sin embargo, la investigación cualitativa supone, en general, una visión interpretativa. O lo que es lo mismo, que existen varios caminos para entender la vida social y la realidad, incluso múltiples realidades. La fiabilidad se logra mediante un proceso de negociación entre los investigadores y los destinatarios de los resultados de la investigación.

Esto no quiere decir que la validez y fiabilidad en la investigación cualitativa no sea esencial. Cohen y Crabtree, (2008) y Mays y Pope, (2000) apuntan los siguientes métodos para obtener una fiabilidad y una validez aceptable en las investigaciones cualitativas. Tras una clara exposición de la selección de la muestra, recolección de datos y método de análisis son posibles las siguientes técnicas. Me limito simplemente a citarlas: Triangulación, *peer Review/debriefing*, auditores externos, “*member Checking*”, reflexividad, “*fair dealing*”, “atención a los casos negativos”.

A modo de conclusión: ¿Es posible integrar lo cualitativo y cuantitativo?

La “medicina basada en la evidencia” utiliza indicadores como “recaídas” o “días de hospitalización”, “ratios de síntomas psiquiátricos”, que difícilmente podrán ser compatibles con los métodos y objetivos de una perspectiva desde la recuperación (Anthony, 2001). Otros investigadores (Frese, Stnaley, Kress y Vogerl-Scibita, 2001), sin embargo, intentan integrar las prácticas basadas en la evidencia con el modelo de recuperación. El debate está abierto, mientras algunos no muestran ningún interés en integrarse en las prácticas basadas en la evidencia, por considerarlas iatrogénicas, otros opinan que no sólo son compatibles, sino que es necesaria la integración.

En mi opinión, y sin la intención de cerrar el debate, las dos perspectivas serían compatibles si las situamos en dos planos distintos. En una dimensión de decisión política, de gestión sanitaria pública, son imprescindibles investigaciones que se acerquen al grado máximo de excelencia, según “la medicina basada en la evidencia”. Sin embargo, al aterrizar en una dimensión más micro, la de las prácticas sociales y sanitarias del día a día, la dimensión de los complejos encuentros sociales que acontecen en escenarios socioculturales concretos, es necesario aprender de las investigaciones que se señalaron en esta comunicación, cómo las personas comprenden y dan significados a las decisiones, planes y prácticas. Sólo a partir de estas investigaciones cualitativas es posible que los profesionales sanitarios y sociales adquieran los recursos, habilidades y competencias necesarias para sus prácticas diarias. Sólo a partir del diálogo entre una y otra dimensión de análisis y de decisión, es posible lograr un sistema sanitario y social eficaz y humano.

Referencias

- Anthony, W.A. (2001). Need for recovery compatible evidence-based practices. *Mental Health Weekly*.
- Brown, B., Nolan, P., Crawford, P. & Lewis, A. (1996). Interaction, Language and “Narrative Turn” in Psychotherapy and Psychiatry. *Social Science and Medicine*, 43 (11), 1569-1578.
- Bruner, J. (1991). *Actos de significado*. Madrid: Alianza Editorial.
- Cohen D.J. y Crabtree B.F. (2008) Evaluative criteria for qualitative research in health care: controversies and recommendations. *Ann Fam Med*, 6(4), 331-339
- Dorvil, H., Morin, P., Beaulieu, A. y Robert. D. (2005). Housing as a social integration factor for people classified as mentally ill. *Housing Studies*, 20(3), 497-519.

- Frese, F., Stanley, J., Kress, K. y Vogel-Scibita, S. (2001). Integrating evidence-based practices and the recovery model. *Psychiatric Services* 52(11), 1462-1468.
- Jenkins, J.H. y Carpenter-Song, E. (2006). The new paradigm of recovery from schizophrenia: cultural conundrums of improvement without cure. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 29, 379-413.
- Lurhman, T.M. (2007). Social defeat and the culture of chronicity: or., why schizophrenia does so well over there and so badly here. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 31, 135-172.
- Lysaker, P.H., Clements, C.A., Plascak-Hallberg, C.D., Knipscheer, S.J. y Wright, D.E. (2002). Insight and personal narrative of illness in schizophrenia. *Psychiatry*. Tomo 65, N° 3, Pág. 197.
- Mays, N. y Pope C. (2000). Qualitative research in healthcare: assessing quality in qualitative research. *British Medical Journal*, 320, 50-52.
- Mezzina, R., Davidson, L., Borg, M., Marin, I., Topor, A. y Sells, D. (2006). Social Nature of Recovery: Discussion and Implications for Practice. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 9, 63-80.
- Pejlert, A., Asplund, K. & Norberg, A. (1995) Stories about living in a hospital ward as narrated by schizophrenic patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2, 269-277.
- Ridgway, P. (2001). Restorying Psychiatric Disability: Learning from First Person Recovery Narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(4), 335-343.
- Roe, D. y Davidson, L. (2005). Self and Narrative in Schizophrenia: Time to Author a New Story. *Medical Humanities* 31, 89-94.
- Saavedra, J. (2009). Schizophrenia, Narrative and Change: Andalusian Care Homes as Novel Socio-cultural Context. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 33(2), 163-184.
- Saavedra, J., Cubero, M. y Crawford, P. (2009). Incomprehensibility of narratives of persons with schizophrenia. *Qualitative Health Research* (in press).
- Saavedra, J. (2010). Quantitative criteria of narrative coherence and complexity in persons with paranoid schizophrenia. *Journal of Nervous and Mental Disease* (in press).
- The future Vision Coalition. *A future vision of mental health*. Reino Unido. 2009. [18 de Agosto 2009]; accesible en: http://www.newvisionformentalhealth.org.uk/A_future_vision_for_mental_health.pdf.