

La gestió col·laborativa de la medicació: cap a una nova cultura assistencial en salut mental

Angel Martínez-Hernández^{a,b}; Asun Pié-Balaguerc; Mercedes Serrano-Miguel^{a,d}; Deborah Bekele^{a,b}; Elisa Alegre-Agís^{a,b}; Nicolás Morales Sáez^{a,b}; Xavi Cela Bertran^{a,c}; Andrea García-Santesmases^{b,e}, Martín Correa-Urquiza^{a,b}

a: Medical Anthropology Research Center, Universitat Rovira i Virgili

b: Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Universitat Rovira i Virgili

c: Departamento de Psicología y Ciencias de la Educación, Universitat Oberta de Catalunya

d: Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales, Universitat de Barcelona

e: Internet Interdisciplinary Institute (IN3), Universitat Oberta de Catalunya; Departamento de Antropología Social y Cultural, Universitat Autònoma de Barcelona

Els processos de reforma psiquiàtrica desenvolupats a partir de la dècada dels 70 als països de capitalisme avançat han generat un progressiu reconeixement dels drets de les persones amb un diagnòstic de trastorn mental, especialment dels afectats per un trastorn mental greu (Deegan i Drake, 2006) o "patiment mental excessiu" (Talarn, Saínz i Rigat, 2014). En aquests processos ha estat rellevant l'augment de la implicació dels usuaris, cuidadors, familiars i altres actors i moviments socials en la implementació de polítiques i serveis comunitaris que han impulsat una transformació de la cultura assistencial on l'usuari ha passat d'una posició passiva a la de responsable i ciutadà actiu (Weisstub i Arboleda-Florez, 2006; McCubbin i Cohen, 1998; OMS, 2001). En aquest context, el consum de psicofàrmacs, especialment de neurolèptics, ha estat un repte de primera magnitud per a les polítiques de salut mental, ja que entre un 25 i un 50% de les persones amb un diagnòstic d'esquizofrènia o trastorn esquizo-afectiu afirmen no sentir-se satisfetes amb la medicació que prenen habitualment. Els efectes secundaris i els riscos per la salut (augment de pes, risc de síndrome metabòlica, dany cognitiu, etc.), així com els significats socials associats a aquest tipus de fàrmacs, són factors que

han dificultat —i continuen dificultant— l'aliança terapèutica. Pensem que la prescripció de dosis altes de medicació neurolèptica s'associa a la presència de més efectes secundaris que obstaculitzen l'autonomia dels pacients, així com l'adherència al tractament i, en conseqüència, afavoreixen l'aparició de més crisis, ingressos hospitalaris i un efecte negatiu en la satisfacció dels usuaris (Lieberman *et alii*, 2005). La iniciativa de la Gestió Autònoma de la Medicació (endavant GAM), creada per grups de recerca, clínics, usuaris i societat civil al Quebec a la dècada dels noranta, és precisament una resposta a aquesta problemàtica.

Reconeguda com a bona pràctica pel *Health and Welfare Commissioner de Quebec*, la GAM ha estat una iniciativa exportada des de 2009 a Brasil, a partir de la *L'Alliance Internationale de Recherche Universités - Communautés, Santé Mentale et Citoyenneté* (ARUCI-SMC) (Onocko Campos, 2012). Algunes avaluacions ja realitzades sobre la GAM indiquen beneficis esperats, com la reducció i racionalització de la despesa en medicaments, la reducció de riscos, la millora de la satisfacció dels participants i la major adherència al tractament. També s'indiquen altres, com els canvis de la cultura assistencial i la major satisfacció dels propis professionals, la modificació d'estils de vida associats a la major autonomia dels usuaris i la seva millor inserció social. En aquest últim cas, els efectes impliquen aspectes diversos, com l'impacte en la qualitat de vida, la major participació en la comunitat, la major habilitat per negociar condicions laborals i l'aparició d'un horitzó esperançador vers al futur per part dels participants.

La iniciativa GAM s'instrumentalitza mitjançant una Guia GAM que promou diferents passos cap al desenvolupament de l'autonomia dels usuaris i l'enfortiment de la presa de decisions sobre la seva salut. Actualment està disponible la Guia GAM-Canadà i la Guia GAM-Brasil, aquesta última escindida en dues: una guia per a usuaris i una altra per a promotors en salut mental. En qualsevol cas, es tracta d'instruments que van més enllà del focus estricte de la medicació i que busquen impulsar una cultura assistencial que consideri les necessitats subjectives dels usuaris i humanitzi les pràctiques en salut mental (Serrano-Miguel, Silveira i Palombini, 2016; Serrano-Miguel, 2018).

Seguint l'estela de les experiències GAM al Canadà i el Brasil, les autors d'aquest article vam iniciar l'any 2017 a Catalunya una recerca etnogràfica i una acció participativa en salut mental denominada Gestió Col·laborativa de la Medicació (d'ara endavant GCM) (<<http://gcmproject.org/>>). El canvi nominal de GAM a GCM es va deure al fet que vam observar que la noció d'autonomia induïa a pensar entre els professionals en el proselitisme de l'automedicació més que en el reforçament de l'autonomia dels usuaris perquè poguessin exercir els seus drets. Es tracta d'un projecte que hem coordinat entre la Universitat Rovira i Virgili i la Universitat Oberta de Catalunya i que ha tingut com a objectius principals: 1) L'anàlisi etnogràfica del laberint conflictiu de la medicació neurolèptica, incloent les dificultats per a la implementació d'una gestió col·laborativa en aquest camp; 2) l'elaboració d'una Guia GCM amb la participació activa de serveis d'atenció en salut mental, moviments socials en primera persona i associacions d'usuaris, cuidadors i professionals, i 3) la implementació pilot del model GCM en dos centres d'atenció en salut mental. L'últim objectiu no ha pogut desenvolupar-se encara, en part per la irrupció de la pandèmia de COVID-19; en part per falta de recursos econòmics addicionals per la realització de l'estudi pilot.

En congruència amb les experiències prèvies del Canadà i de Brasil, el nostre punt de partida va ser que els desacords que es produeixen amb la medicació neurolèptica poden entendre's com una sinècdoque de les lògiques de coerció que operen en el camp més ampli de les relacions inter-subjetives. No obstant això, i a diferència de les iniciatives promogudes en aquests països, on les pròpies administracions encarregades d'implementar les polítiques de salut mental van impulsar activament el model GAM, el nostre projecte va tenir un inici diferent. De partida, comptàvem amb la complicitat de diferents entitats i associacions que promouen la humanització de les pràctiques en salut mental, però no amb el suport explícit dels centres de presa de decisions. A pesar que molts de nosaltres hem actuat com a assessors, experts, clínics i promotors en salut mental col·lectiva a Catalunya, la nostra iniciativa no sorgia dels serveis, els centres de poder o els moviments socials, sinó d'un àmbit acadèmic interessat a projectar la recerca etnogràfica a l'arena de la transformació de

les cultures assistencials en salut mental. Per començar, urgia teixir una xarxa de suports en un context com el català, el qual es caracteritza per l'accés públic i universal al sistema de salut, però també per la terciarització dels serveis i la seva fragmentació en una panòplia de fundacions, associacions, cooperatives i altres d'entitats que presten un servei públic, però que també mantenen una certa autonomia de moviments.

Els dos serveis clínics més receptius per a acollir aquesta iniciativa van ser els centres de salut mental d'adults de Nou Barris, a Barcelona, i el de Badalona 2. Es tracta de dos centres que actuen en la xarxa pública i que atenen poblacions fonamentalment de classe obrera i classes mitjanes i que representen la diversitat lingüística i cultural de la Catalunya metropolitana. Addicionalment, també vam aconseguir el suport de la Federació Salut Mental Catalunya, que aglutina 106 entitats de cuidadors i familiars distribuïdes per tota Catalunya; d'associacions auto-denominades “en primera persona”, com l'Associació Sociocultural Radio Nikosia i Matisos, a Barcelona, i La Muralla, a Tarragona; de la Fundació Congrés Català de Salut Mental, conformada per professionals de la salut mental; així com de iniciatives que promouen comunitats de cures mútues, com la Cooperativa Aixec i la Red sin Gravedad. A fi d'assegurar la participació del conjunt d'entitats en aquesta recerca es va crear un òrgan de supervisió interna, el laboratori FerRecercaAmb, conformat per representants d'aquestes institucions i associacions, que es va convertir en una instància de control intern i de divulgació dels resultats del nostre projecte.

El treball de camp va ser realitzat entre febrer i desembre de 2018 i va consistir en l'observació etnogràfica, les entrevistes en profunditat a 38 usuaris, 18 familiars i 19 professionals de la salut mental i la realització de 10 grups focals: 5 amb usuaris, 3 amb familiars i 2 amb professionals. Si bé es va tractar d'una mostra de conveniència, vam intentar que hi hagués paritat de gènere entre els informants i també una distribució per edat amb l'objectiu d'observar diferències al llarg de la trajectòria vital en el consum de neurolèptics, l'experiència amb les cures familiars —el denominat procés de salut/malaltia/cura (Menéndez, 1992; Michalewicz, Pierri i Ardila-Gómez, 2014)— i l'experiència professional. També es va intentar ponderar en la mostra d'usuàries i usuaris entre membres amb

o sense un compromís activista i, entre les familiars, que eren principalment dones (12 de 18), l'existència de diferents rols (mare, pare, parella, etc.). Tots els participants van mostrar voluntat de participar mitjançant la signatura d'un consentiment informat i esclarit.

Per al desenvolupament de la recerca ens vam organitzar en tres equips. El primer va dur a terme el treball de camp en el Centre de Salut Mental d'Adults Nou Barris; el segon en el Centre de Salut Mental d'Adults Badalona 2 i el tercer en la resta dels serveis, entitats i associacions. Les entrevistes es van realitzar en català o castellà i a conveniència dels informants: a casa seva, en recursos públics com a centres cívics, en els serveis de salut mental o en les entitats. Totes les entrevistes van ser gravades amb excepció d'un professional que no va donar el seu consentiment. Amb l'objectiu de poder contextualitzar la informació, en el qüestionari dels usuaris es va preguntar sobre l'experiència de la malaltia, la significació subjectiva de la medicació, el paper de la família i les relacions socials, les estratègies alternatives amb la medicació i l'exercici dels seus drets. En el cas de les cuidadores la contextualització es va realitzar amb preguntes sobre l'experiència de cures després del diagnòstic i la prescripció inicial, el paper de la família en la gestió de la medicació i l'acceptació dels drets dels pacients. Finalment, en els qüestionaris dels professionals es va contextualitzar amb preguntes sobre el paper de la medicació en la seva pràctica clínica, el coneixement dels drets dels pacients i els models de comunicació emprats.

Totes les entrevistes i grups focals van ser transcrits i posteriorment codificats utilitzant el programari MAXQDA 2018 (VERBI Programari, 2017). Per a assegurar la fiabilitat i la reflexivitat en el procés de codificació, cada investigador va realitzar una codificació individual d'una mostra preestablerta de les transcripcions i va redactar una valoració reflexiva. Posteriorment es van consensuar els codis individuals, primer dins de cada equip i, seguidament, entre tots els investigadors. El resultat va ser un sistema de 27 codis que van ser presentats en dues reunions amb una selecció dels informants (usuaris, familiars i professionals) en les quals van fer comentaris, crítiques i suggeriments.

Els resultats ens van permetre avançar en els objectius 1 i 2; és a dir, en la interpretació etnogràfica i en l'elaboració de la Guia GCM. En el primer cas, vam visualitzar algunes dissonàncies que erosionen les condicions per a una aliança terapèutica possible. Es tracta de desencontres que limiten l'impuls d'una cultura assistencial centrada en les necessitats de les persones afectades; i que vam sintetitzar en tres grans camps: la diferent percepció dels efectes adversos de la medicació, la consciència de malaltia *versus* la consciència de patiment i les relacions coercitives. Aquests aspectes han estat objecte de publicacions recents a les quals adreçem al lector/a interessat (Martínez Hernández *et alii* 2020a; Martínez Hernández *et alii* 2020b; Serrano-Miguel i Martínez-Hernández 2020). Quan al segon objectiu, el material va ser útil per iniciar el debat d'elaboració de la Guia GCM amb la participació dels diferents actors.

El procés d'elaboració de la Guia GCM va suposar la participació activa d'usuaris, familiars i professionals de la salut mental en una sèrie de reunions conjuntes amb els investigadors d'aquest projecte. Els diferents participants van conformar un grup de treball estable i van realitzar una lectura crítica, avaluacions i suggeriments dels diferents documents que s'anaven creant. El resultat va ser la publicació de la *Guia per a la gestió col·laborativa de la medicació en salut mental* (Serrano-Miguel *et alii* 2020a, 2020b) en les seves versions en català i castellà i del *Quadern de treball*, també en ambdues llengües.

La Guia GCM és resultat d'un procés de reflexió col·lectiva sobre el tractament farmacològic, el propi estat de salut i l'entorn en el qual la persona consumidora de neurolèptics desenvolupa la seva vida. Considerem fonamental l'abordatge de les relacions i dels suports socials dels quals disposa la persona, ja que entenem la importància de treballar l'autonomia com una qüestió que transcendeix la individualitat, i que s'apropa més a una gestió compartida dels malestars. Proposem així la integració en el diàleg de les diferents veus implicades: usuaris, familiars i professionals. La guia va dirigida prioritàriament a les persones amb patiment psíquic i inclou: 1) informació útil sobre drets, medicaments i efectes secundaris dels mateixos; 2) experiències en primera persona, que són reflexions sobre aquestes qüestions; 3) preguntes a manera de reflexió amb les quals

elaborar una opinió i posicionament personal respecte de la medicació; 4) eines per a construir un espai de treball compartit i en el qual dialogar sobre la medicació en salut mental; i 5) referències per buscar més informació en altres possibles fonts.

El fet que la publicació de la Guia GCM sigui molt recent no ha permès encara avaluar el seu impacte i ús en la xarxa de salut mental. La idea de fons és que sigui una eina, entre d'altres, que permeti potenciar “una vida de qualitat en la comunitat” i no només uns serveis de qualitat (Rodríguez del Barrio *et alii*, 2014). De fet, la qualitat dels serveis i les polítiques públiques es poden avaluar també per la seva capacitat per proporcionar als usuaris els mitjans per exercir els seus drets, entre ells la seva participació activa en matèria de salut. La nova cultura assistencial que volem impulsar és també una cultura dels drets fundada tant en les accions dels ciutadans que són proveïdors de serveis com dels ciutadans que són usuaris.

Bibliografia

- DEEGAN, P.E. i DRAKE, R. (2006) “Shared decision making and medication management in the recovery process”. *Psychiatric Services*, Vol. 57 No. 11, pp. 1636-9.
- LIEBERMAN, J.A.; STROUP, T.S.; MCEVOY, J.P.; SWARTZ, M.S.; ROSENHECK, R.A.; PERKINS, D.O.; KEEFE, R.S.E.; DAVIS, S.M.; DAVIS, C.E.; LEBOWITZ, B.D.; SEVERE J. i HSIAO, J.K. (2005) “Effectiveness of antipsychotic drugs in patients with chronic schizophrenia”. *The New England Journal of Medicine*, Vol. 353 No. 12, pp. 1209-23.
- MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A.; PIÉ-BALAGUER, A.; SERRANO-MIGUEL, M.; MORALES-SÁEZ, N.; GARCÍA-SANTESMASES, A.; BEKELE, D., i ALEGRE-AGÍS, E. (2020a) “The collaborative management of antipsychotic medication and its obstacles: A qualitative study”. *Social Science & Medicine*, 247, 112811. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112811>
- MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A.; PIÉ-BALAGUER, A., SERRANO-MIGUEL, M.; ALEGRE-AGÍS, E.; MORALES-SÁEZ, N.; BERTRAN, X.C.; BEKELE, D.; GARCÍA-SANTEMASES, A. i CORREA-URQUIZA, M., (2020b) “Crónica de un desencuentro: la medicalización de la psicosis y sus laberintos en la Cataluña urbana.” A María

- EPELE (ed.) *Políticas terapéuticas y economías de sufrimiento. Perspectivas y debates contemporáneos sobre las tecnologías psi*. Buenos Aires: IIGG/CLACSO, pp. 79-101.
- McCUBBIN, M. i COHEN, D. (1998) “Les droits des usagers de services en santé mentale: Le nœud étroit du pouvoir, de la loi et de l'éthique”. *Santé mentale au Québec*, Vol. 23 No. 2, pp. 212-24.
- MENÉNDEZ, E. (1992) “Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención: del teoricismo al movimiento continuo.” *Cuadernos médico sociales*, 59, 3-18.
- MICHALEWICZ, A.; PIERRI, C. i ARDILA-GÓMEZ, S. (2014) “Del proceso de salud/enfermedad/atención al proceso salud/enfermedad/cuidado: elementos para su conceptualización.” *Anuario de investigaciones*, 21, 217-224.
- ONOCKO-CAMPOS, R.T.; PASSOS, E.; PALOMBINI, A. DE L.; DOS SANTOS, D.V.D.; STEFANELLO, S.; LAMAS, L.G.M.; DE ANDRADE, P.M. i BORGES, L.R., (2013) “Autonomous Medication Management: an analytical intervention in mental health care services”. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 2889–2898.
- RODRIGUEZ DEL BARRIO, L.; ONOCKO CAMPOS, R.; STEFANELLO, S.; VIANNA DANTAS DOS SANTOS, D.; CYR, C.; BENISTY, L., i DE CARVALHO OTANARI, T., (2014) “Human rights and the use of psychiatric medication”. *Journal of Public Mental Health* 13, 179–188.
- SERRANO-MIGUEL, M. (2018) *Del exilio a la ciudadanía. Experiencias dialógicas en el marco de la Salud Mental Colectiva*. Tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.
- SERRANO-MIGUEL, M., i MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, Á. (2020). “Apuntes para una nueva cultura de cuidados en salud mental” *Revista Polis e Psique*, 10(2), 247-266.
- SERRANO-MIGUEL, M.; PIÉ-BALAGUER, A.; MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A. (dirs.) (2020a) *Guía para la gestión colaborativa de la medicación en salud mental*. Tarragona/Barcelona: Publicacions URV i UOC.
- SERRANO-MIGUEL, M.; PIÉ-BALAGUER, A.; MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A. (dirs.) (2020b) *Guia per a la gestió col·laborativa de la medicació en salut mental*. Tarragona/Barcelona: Publicacions URV i UOC.
- SERRANO-MIGUEL, M.; SILVEIRA, M. i PALOMBINI, A.L. (2016) “La Guía de Gestión Autónoma de la Medicación: una experiencia brasileña de par-

- ticipación social en salud mental”. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 36 (129), 157-170.
- TALARN, A.; BERMEJO, F. S., i CEREROLS, A. R. (2014). *Relaciones, vivencias y psicopatología: las bases relacionales del sufrimiento mental excesivo*. Barcelona: Herder Editorial.
- VERBI Software. (2017) MAXQDA 2018 [Computer software].
- WEISSTUB, D.N. i ARBOLEDA-FLOREZ, J. (2006) “Les droits en santé mentale au Canada: une perspective internationale”. *Santé mentale au Québec*, Vol. 31 No. 1, pp. 19-46.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001) *Quality Improvement for Service Delivery, Mental Health Policy Project*. Geneva: World Health Organization.