

Activismo en salud mental y bienestar

Francisco José Eiroa-Orosa

Marie Skłodowska-Curie Fellow, Universitat de Barcelona / Yale University

RESUMEN

El activismo en salud mental está en una etapa de expansión en nuestro entorno estatal. Las actividades de apoyo mutuo se mezclan con las reivindicaciones de mejora del sistema en salud mental y la lucha contra el estigma. Un tema que no ha recibido suficiente atención es el impacto que produce la participación en el bienestar psicosocial de los activistas. En esta breve revisión proponemos algunos aspectos que se podrían tener en cuenta a la hora de profundizar en este impacto. Ciertos aspectos positivos son la existencia de una red de apoyo y la posibilidad de hablar abiertamente sobre aspectos relacionados con la salud mental. Finalmente discutimos las posibles metodologías que se podrían utilizar para este fin, que en nuestra opinión deberían ser participativas y aportar al fortalecimiento de estas organizaciones.

PALABRAS CLAVE

Activismo en salud mental (no MeSH), Asociaciones de salud mental, Bienestar.

Mental health activism and well-being

Mental health activism is in a stage of expansion in our state environment. Mutual support activities are mixed with claims for an improved mental health system and the fight against stigma. One issue that has not received sufficient attention is the impact that participation has in the psychosocial well-being of activists. In this brief review we propose some aspects that could be taken into account when delving into this impact. Some positive aspects are the existence of a support network and the possibilities to talk openly about issues related to mental health. Finally, we discuss the possible methods that could be used for this purpose, which in our opinion should be participatory and contribute to the strengthening of these organizations.

KEYWORDS

Mental health activism (non MeSH), Mental Health Associations, Well-Being.

Correspondencia:
Francisco José Eiroa-Orosa
E-mail: fjeiroa@gmail.com

El autor de este artículo ha recibido financiación del Programa Marco de la Unión Europea para la Investigación y la Innovación Horizonte 2020 (2014-2020) en virtud del acuerdo de subvención Marie Skłodowska-Curie nº 654808.

Desde que el movimiento de salud mental en primera persona floreciese en los años 70, iniciando un camino separado al de la antipsiquiatría, se han conseguido muchas cosas, aunque otras muchas siguen pendientes. Diversas tendencias han tenido diferentes grados de prominencia en los momentos de la historia de nuestro movimiento. Desde los supervivientes y su intento de abolir el sistema psiquiátrico, a los consumidores y su orientación reformista, como otros muchos movimientos contra la discriminación, la salud mental en primera persona ha conseguido que las personas que adquieren un diagnóstico pierdan menos derechos civiles (aunque aún pierdan demasiados, al menos bajo nuestro punto de vista) y que los profesionales de salud mental, además de la sintomatología, tengan en cuenta la dignidad de sus usuarios.

Aparte de la lucha contra el estigma y la reivindicación de derechos y trato digno, los grupos de apoyo o ayuda mutua (GAMs) y las intervenciones desarrolladas por personal con experiencia en primera persona son actividades desarrolladas por muchas asociaciones. Desde la horizontalidad, los GAMs son espacios en los cuales diversas personas que comparten dificultades se reúnen para intentar superar o mejorar su situación. Aunque desde una parte del asociacionismo en primera persona se elude el trato a sus participantes como casos¹ y no se considera que los GAMs sean “intervenciones”, y por lo tanto deban ser sometidos a evaluación o comparados con tratamientos llevados a cabo por profesionales; siguiendo el modelo de la Medicina Basada en la Evidencia, se ha demostrado su efectividad para la mejoría de síntomas y recuperación², e incluso algunos estudios experimentales demuestran una eficacia comparable a la de intervenciones profesionales^{3,4}.

Las intervenciones desarrolladas desde la experiencia en primera persona también están cobrando un gran protagonismo en la arena internacional. Aunque en nuestro entorno solo se han desarrollado algunos programas de Paciente Experto dirigidos a personas con enfermedades crónicas y basados sobre todo en compartir la experiencia y fomentar el autocuidado desde un enfoque cercano a la psicoeducación⁵, en países como Estados Unidos, Alemania o Reino Unido, la atención llevada a cabo por otras personas con experiencia (normalmente referida en inglés como “peer support”) está generalizada y va desde la orientación en los primeros ingresos a completos programas de recuperación, integración social y ocio inclusivo. Sin embargo, los resultados sobre los efectos de estas intervenciones son contradictorios. Mientras que un meta-análisis desarrollado en el ámbito de la depresión⁶ halló una eficacia equivalente a la terapia cognitivo-conductual (hoy en día considerada la más eficaz en depresión⁷), otro meta-análisis más reciente

que incluye usuarios con diversos diagnósticos, cuestiona su efectividad⁸.

Como vemos, el bienestar de los miembros de estos grupos ocupa bastantes energías y el efecto de su abordaje desde enfoques más o menos horizontales ha ocupado páginas en las principales revistas de salud mental. Sin embargo, un tema que hasta ahora ha pasado más o menos desapercibido, es si la participación en asociaciones en primera persona en general incrementa el bienestar psicosocial de los asociados, e incluso repercute en su proceso de recuperación. Es decir ¿tiene un efecto sobre la recuperación la participación en asambleas donde se discuten temas organizativos, la responsabilización en tareas de gestión, la organización de conferencias y talleres y el largo etcétera de actividades que se desarrollan en el seno de estas organizaciones?

El activismo en general ha demostrado tener efectos beneficiosos sobre el bienestar⁹, incluso por encima de la realización de voluntariado¹⁰, aunque si hilamos más fino, veremos que siendo activista en cualquier contexto, se pueden experimentar emociones tanto positivas como negativas. Las emociones positivas, como la identificación o la gratitud, se suelen dar en relación a los demás miembros del grupo, mientras que las negativas, como la rabia y el desprecio, se suelen dar en relación a las personas e instituciones “contra” las que se hace el activismo¹¹, ya que el activismo suele implicar cambiar o abolir alguna ley o institución.

Sea como sea, una abultada tradición de investigación sobre la adolescencia muestra como el compromiso cívico y la participación política son factores que fomentan procesos muy positivos en el desarrollo de la identidad¹². Los procesos subyacentes van desde el aumento de la autoeficacia al desarrollo de habilidades sociales y el aumento de la flexibilidad cognitiva.

En el ámbito concreto del activismo en salud mental, aunque hay una presencia significativa de personas que han tenido una mala experiencia con el sistema de salud mental y se asocian para intentar cambiar cómo se hacen las cosas¹³, el perfil de personas que participan es muy variado. En contra de lo que pueda parecer, no todos los miembros del movimiento opinamos lo mismo. No es solo una cuestión de “intensidad” o “radicalidad” (desde los que quieren abolir todo el sistema de atención en salud mental, hasta los que quiere mejorar cosas puntuales) sino también de foco. Hay grupos que se dedican al ocio y la expresión artística, mientras que otros se dedican a la protesta y/o la incidencia política y muchos grupos combinan diversos intereses e inquietudes. Pero lo que desde luego suponen casi todas las organizaciones, es la existencia de redes de apoyo y capital social cuyo impacto positivo sobre el bienestar y la salud mental es de sobra conocido¹⁴.

Un aspecto a destacar es que en el contexto de las asambleas y órganos de decisión de los grupos de activismo en salud mental se combinan las tareas propias de estos órganos con una actitud abierta y comprensiva hacia el comentario de síntomas, efectos adversos de la medicación o trato con profesionales. Es decir, fuera del contexto de los grupos de apoyo mutuo también se producen constantemente actitudes de apoyo de una manera espontánea. Aunque también se debe tener en cuenta que en los órganos de decisión de cualquier organización humana, existen desacuerdos que pueden llevar a frustraciones. De todos modos, aunque en principio la frustración es una emoción negativa, es importante tener en cuenta que la experimentación de emociones tanto positivas como negativas es importante para el bienestar global¹⁵. Al fin y al cabo recuperarse, sobre todo para las personas que hayan estado sometidas a situaciones de mayor aislamiento social, implica volver a estar en contacto con lo bueno y lo malo de las relaciones humanas y ser capaz de afrontarlas con flexibilidad.

La selección de metodologías que nos permitan explorar el efecto de la participación en el activismo en salud mental sobre el bienestar de los participantes en primera persona requiere una gran reflexión. Un primer aspecto importante es el diseño. La única manera de saber a ciencia cierta si existe una relación causal entre dos fenómenos es la realización de un diseño experimental. Sin embargo, no creemos que esto sea adecuado en el contexto que nos ocupa, ya que supondría la vulneración de los derechos de participación, decisión y agencia que estimamos fundamentales. Esto es de este modo, ya que para la realización de estos estudios es necesario aleatorizar a una porción de los participantes a una condición control donde se les asigna a otro tipo de actividades, se retrasa su participación o ésta ni si quiera se llega a producir. Además, desde distintos foros de investigación en salud mental se denuncia el abuso de este tipo de metodologías que, aunque ofrecen información valiosa en cuanto a su validez interna, suelen obviar lo referente a la validez externa y por lo tanto a su aplicabilidad y procesos subyacentes¹⁶. Es decir, un estudio experimental ofrece pruebas para asegurar que una cosa funciona más que otra, pero no ayuda a saber por qué pasa ni si pasará cuando se aplique fuera del contexto experimental. Hay que tener en cuenta que cuando se realiza un estudio experimental se introducen muchas variables extrañas debido a las expectativas, la inversión financiera, la formación extra que se suele hacer a los miembros del equipo, etc. que luego, a la hora de la aplicación en el día a día, no se suelen dar.

Un aspecto no menos complejo que el del diseño es la elección de variables. La elección de un término tan ambiguo como es el "bienestar" en el título de esta

revisión breve, ha sido deliberada. Aunque algunos aspectos del bienestar psicológico¹⁷ como son las relaciones positivas con otros, el crecimiento personal y el propósito pueden verse influenciadas por la participación, creemos que en todo caso habría que fijarse en un bienestar de tipo psicosocial que tenga más en cuenta el mesosistema en el que queremos explorar el impacto de la participación en el bienestar. Esto implica explorar el bienestar desde un punto de vista interpersonal teniendo en cuenta la situación de la comunidad, en este caso el grupo en primera persona. Una variable muy popular que podría capturar el impacto de la participación es el empoderamiento¹⁸. Algunos de los componentes de este concepto son la autoeficacia, la autoestima, el optimismo o la capacitación, que son aspectos que se ven claramente realizados tras una experiencia positiva de activismo. Por otro lado, el activismo en salud mental es una actividad que fortalece la identidad. Aunque la identidad no es una variable fácil de acotar, los testimonios espontáneos de los activistas están repletos sobre su yo antes y después de hacerse activistas, de la capacidad de mostrarse tal cual son, de ser uno mismo...

Por todo esto, creemos adecuada la realización de proyectos de investigación-acción participativa donde sean los propios activistas los que decidan cómo y para qué (y de hecho si quieren) evaluar el impacto que la participación está teniendo en sus vidas. Un ejemplo magnífico es un estudio realizado desde el enfoque de la geografía de la salud¹⁹ tomando las narrativas autobiográficas de activistas como materia prima para analizar cómo los componentes identitarios se entremezclan con la evolución de su "carrera" como activistas dentro de la propia evolución del movimiento en distintos países. Aunque en este caso se trata de un trabajo cualitativo que facilita la participación de los activistas sin formación específica a través de la creación de narrativas, creemos que se debe ser flexible con los métodos y aceptar también el uso de escalas de medida cuantitativa, sobre todo si en su construcción están implicados los propios activistas^{18,20}. En definitiva, aunque esta revisión pretende abrir la curiosidad hacia un aspecto que ha recibido atención en otros tipos de activismos, queremos concluir este texto recordando que los activistas en salud mental son algo más que casos¹. Explorar el impacto de la participación en su bienestar o nivel de empoderamiento, solo puede tener sentido si se hace como parte de la participación y su proceso de empoderamiento, asumiendo una posición axiológica comprometida.

Bibliografía

1. Sampietro HM. Del Diagnóstico al Activismo, un proceso personal de Empoderamiento. *Rev Asoc Española Neuropsiquiatría*. 2016;En prensa.
2. Pistrang N, Barker C, Humphreys K. Mutual help groups for mental health problems: A review of effectiveness studies. *Am J Community Psychol*. 2008;42(1-2):110-121.
3. Bright JI, Baker KD, Neimeyer RA. Professional and paraprofessional group treatments for depression: a comparison of cognitive-behavioral and mutual support interventions. *J Consult Clin Psychol*. 1999;67(4):491-501.
4. Marmar CR, Horowitz MJ, Weiss DS, Wilner NR, Kaltreider NB. A controlled trial of brief psychotherapy and mutual-help group treatment of conjugal bereavement. *Am J Psychiatry*. 1988;145(2):203-209.
5. Nuño-Solinis R, Rodríguez-Pereira C, Piñera-Elorriaga K, Zaballa-González I, Bikandi-Irazabal J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. *Gac Sanit*. 2013;27(4):332-337.
6. Pfeiffer PN, Heisler M, Piette JD, Rogers MAM, Valenstein M. Efficacy of peer support interventions for depression: A meta-analysis. *Gen Hosp Psychiatry*. 2011;33(1):29-36.
doi:10.1016/j.genhosppsy.2010.10.002.
7. Churchill R, Moore TH, Caldwell D, et al. Cognitive behavioural therapies versus other psychological therapies for depression. Churchill R, ed. *Cochrane Database Syst Rev*. September 2010.
8. Lloyd-Evans B, Mayo-Wilson E, Harrison B, et al. A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. *BMC Psychiatry*. 2014;14:39.
9. Klar M, Kasser T. Some Benefits of Being an Activist: Measuring Activism and Its Role in Psychological Well-Being. *Polit Psychol*. 2009;30(5):755-777..
10. Gilster ME. Comparing Neighborhood-Focused Activism And Volunteerism: Psychological Well-Being And Social Connectedness. *J Community Psychol*. 2012;40(7):769-784.
11. Becker JC, Tausch N, Wagner U. Emotional Consequences of Collective Action Participation: Differentiating Self-Directed and Outgroup-Directed Emotions. *Personal Soc Psychol Bull*. 2011;37:1587-1598.
12. Crocetti E, Jahromi P, Meeus W. Identity and civic engagement in adolescence. *J Adolesc*. 2012;35:521-532.
13. Markowitz FE. Involvement in mental health self-help groups and recovery. *Heal Sociol Rev*. 2015;24(2):199-212.
14. Kawachi I. Social Ties and Mental Health. *J Urban Heal Bull New York Acad Med*. 2001;78(3):458-467.
15. Lomas T, Ivtzan I. Second Wave Positive Psychology: Exploring the Positive–Negative Dialectics of Wellbeing. *J Happiness Stud*. August 2015.
16. Carey TA, Stiles WB. Some Problems with Randomized Controlled Trials and Some Viable Alternatives. *Clin Psychol Psychother*. 2016;23(1):87-95.
17. Ryff CD. Psychological well-being revisited: advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychother Psychosom*. 2014;83(1):10-28.
18. Rogers ES, Chamberlin J, Ellison ML, Crean T. A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatr Serv*. 1997;48(8):1042-1047.
19. Milligan C, Kearns R, Kyle RG. Unpacking stored and storied knowledge: Elicited biographies of activism in mental health. *Heal Place*. 2011;17(1):7-16.
20. Rowe M, Clayton A, Benedict P, et al. Going to the source: creating a citizenship outcome measure by community-based participatory research methods. *Psychiatr Serv*. 2012;63(5):445-450.
doi:10.1176/appi.ps.201100272.