

Ángel Martínez-Hernández; Asun Pié-Balaguer;
Mercedes Serrano-Miguel; Elisa Alegre-Agís;
Nicolás Morales Sáez; Xavi Cela Bertran; Deborah
Bekele; Andrea García-Santemases;
Martín Correa-Urquiza

CRÓNICA DE UN DESENCUENTRO: LA MEDICALIZACIÓN DE LA PSICOSIS Y SUS LABERINTOS EN LA CATALUÑA URBANA

“El sistema manicomial que tengo es de control, control, control y control. Yo tengo que dar explicaciones por todo. Tengo que demostrar que soy buena persona, no solo tener la intención, sino demostrarlo. Ser obediente a la jerarquía y punto pelota. Y si tú no estás conforme con lo que hacen contigo, pues te anulan como persona o te desautorizan. De entrada, ya estás desautorizado para tomar una decisión que no sea la propia de la jerarquía psiquiátrica o médica.”

Alberto, persona con un diagnóstico de
esquizofrenia y residente en Barcelona¹

Existe el consenso de que la reforma psiquiátrica, desarrollada desde la década de 1970 en la mayoría de las sociedades de capitalismo avanzado, generó una mejora sustancial en la atención y en la calidad de vida de las personas afectadas por esquizofrenia y otros trastornos psicóticos; y, en efecto, tal aseveración parece acertada. En contraste con la imagen clásica del manicomio como institución custodial, disciplinaria y de control (Foucault, 2015; Goffman, 2001), los modelos

1 Todos los nombres asociados con los informantes que aparecen en este texto son pseudónimos creados exprofeso.

de salud mental comunitaria han permitido una mayor humanización de las prácticas asistenciales. No obstante, en algunos países, por ejemplo España, la reforma psiquiátrica es percibida como un acontecimiento del pasado, como una problemática para los historiadores y no como una política que deba repensarse de forma permanente. Esto puede conducir a una cierta autocomplacencia cuando —como nos recuerda Alberto con su testimonio— las prácticas basadas en la disciplina, el control y la coerción no han desaparecido del escenario, sino que en todo caso se han transmutado o sofisticado, mostrando una contradicción con los discursos programáticos, generalmente bienintencionados. Por ejemplo, el derecho del paciente a recibir una información médica precisa está reconocido en muchos países, pero aun así continúan prevaleciendo prácticas de atención que limitan claramente la participación y los derechos de los pacientes (Rodríguez del Barrio *et al.*, 2013; Weisser, Morrow y Jamer, 2012). Un hecho revelador es que la medicación antipsicótica² es uno de los pocos tratamientos cuya administración puede ser obligada por un juez a tomar de por vida en muchos países (Inchauspe y Valverde, 2017).

Una extensa literatura en ciencias sociales ha mostrado que el diagnóstico de psicosis, especialmente de esquizofrenia, suele tener un impacto devastador en la vida de las personas afectadas (Estroff, 1985; Jenkins, 2015; Jenkins y Carpenter-Song, 2008; Martínez-Hernández 1998; Rhodes, 1984). Los sujetos con este tipo de diagnóstico ven cercenadas sus posibilidades de acceso al mercado de trabajo, su red de relaciones sociales claramente disminuye tras este, usualmente se tornan dependientes de sus familiares, sufren marginación, estigma e incompreensión social y sus derechos se ven limitados, incluyendo las decisiones sobre su propia salud. Estos constreñimientos sientan las bases para una espiral de sufrimiento que se ve acrecentada por la diversidad de efectos adversos³ de los neurolepticos, como los síntomas extrapiramidales, el riesgo de síndrome metabólico y de enfermedad cardiovascular, la disminución de la esperanza de vida y los daños

2 El término “antipsicótico” es confuso porque supone una capacidad curativa que hoy por hoy no está al alcance de estas moléculas, al menos para la mayoría de los pacientes. Una variante clásica para denominar el mismo tipo de tratamiento es la de “neuroleptico”, probablemente más apropiada. Sin embargo, aquí vamos a mantener ambos términos como sinónimos, ya que son ampliamente utilizados en la literatura. Nos emplazamos para un análisis crítico en este sentido en un futuro próximo.

3 Aquí preferimos hablar de efectos adversos en la medida en que se trata de efectos que generan sufrimiento y adversidad, y no efectos secundarios de la medicación que afectan fundamentalmente en el nivel físico. Entendemos que la primera acepción amplía el espectro más allá del ámbito clínico, mientras que la segunda lo restringe a este escenario.

cognitivos y cerebrales, entre muchos otros.⁴ Un conjunto de efectos indeseados que se producen tanto con los denominados “antipsicóticos típicos” (o de primera generación), que causan principalmente síntomas extrapiramidales, como con los “antipsicóticos atípicos” (o de segunda generación), que generan menos parkinsonismo, pero que pueden conducir a la obesidad y al riesgo de síndrome metabólico. Antes parkinsonizados, ahora obesos.

Ante este panorama, no es extraño que los consumidores de neurolépticos muestren insatisfacción con estos fármacos y perciban este tipo de tratamiento como una imposición y coacción que los impele a la discontinuación (entre el 40% y el 70% de los pacientes) (Tiihonen *et al.*, 2017). Además, estos psicofármacos resultan eficaces para aliviar los síntomas positivos de la psicosis (alucinaciones y delirios), pero no tanto para combatir los negativos (anhedonia, apatía, retraimiento social, embotamiento afectivo, pobreza del habla y del pensamiento, y pérdida de la motivación, entre otros), los cuales incluso pueden ser potenciados por estas moléculas, convirtiendo los síntomas y los efectos adversos en realidades prácticamente indistinguibles. De hecho, los efectos adversos de los neurolépticos pueden ser considerados por los pacientes como un fenómeno más acuciante que los supuestos efectos terapéuticos (Rodríguez del Barrio *et al.*, 2014). Este conjunto de factores abona un escenario de adversidad que limita los mundos vitales de las personas afectadas y desafía la eficacia de las políticas contemporáneas de salud mental.

En los últimos años han surgido modelos alternativos que toman como base la reducción o la supresión de la medicación antipsicótica, especialmente en las primeras crisis. Ese es el caso de Soteria, en los Estados Unidos y Suiza (Bola y Mosher, 2002 y 2003), el Swedish Parachute Project (Strålin, Skott y Cullberg, 2019) y el Finnish Need-Adapted Project (Bola *et al.*, 2006) que ha influido en la consolidación del modelo Open Dialogue en este último país. Algunas cifras de esta iniciativa son alentadoras: tras un seguimiento de cinco años, el 80% de los pacientes habían regresado a sus actividades (trabajo o estudio) y mostraban una mejor calidad de vida y (re)integración en la comunidad (Seikkula *et al.*, 2006).

Otro modelo alternativo es la Gestion Autonome de la Médication en Santé Mentale (en adelante, GAM), desarrollada a principios de la década de 1990 por equipos de investigación en Quebec (Canadá) en colaboración con la sociedad civil, en particular con los usuarios de

4 La literatura sobre los efectos adversos de la medicación antipsicótica es muy extensa. Una buena compilación puede encontrarse en Inchauspe y Valverde (2017).

los servicios de atención de salud mental y sus grupos de apoyo (Rodríguez del Barrio *et al.*, 2014). La iniciativa GAM ha sido reconocida como una buena práctica por el Comisionado de Salud y Bienestar de Quebec, y desde 2009 también se ha implementado en Brasil a través de L'Alliance Internationale de Recherche Universités - Communautés, Santé Mentale et Citoyenneté (ARUCI-SMC) (Rodríguez del Barrio *et al.*, 2013 y 2014; Onocko-Campos *et al.*, 2013). Los objetivos principales de la GAM son: 1) la accesibilidad a la información y la educación sobre los medicamentos como un derecho de los usuarios; 2) la creación de espacios para expresar y debatir la experiencia de los afectados en los servicios de salud mental; 3) la escucha atenta de los significados y experiencias del sufrimiento psíquico, y 4) la promoción de reuniones entre los profesionales de la salud mental que faciliten la comunicación clínica y mejoren la atención (Rodríguez del Barrio *et al.*, 2014; Rodríguez del Barrio y Poirel, 2007).

La GAM se instrumentaliza mediante una *Guía GAM* que promueve diferentes pasos hacia el desarrollo de la autonomía de los usuarios y el fortalecimiento de la toma de decisiones sobre su salud. Actualmente están disponible la *Guía GAM-Canadá* y la *Guía GAM-Brasil*, esta última escindida en dos: una guía para usuarios y otra para promotores en salud mental. En cualquier caso, se trata de instrumentos que van más allá del foco estricto de la medicación y que buscan impulsar una cultura asistencial que considere las necesidades subjetivas de los usuarios y humanice las prácticas en salud mental (Serrano-Miguel, Silveira y Palombini, 2016; Serrano-Miguel, 2018).

Siguiendo la estela de las experiencias GAM en Canadá y Brasil, las autoras y los autores de este artículo iniciamos en 2017 en Cataluña una investigación etnográfica y una acción/participativa en salud mental denominada en catalán *Gestió Col·laborativa de la Medicació* (en adelante, GCM). El cambio nominal de GAM a GCM se debió a que observamos que la noción de autonomía inducía a pensar entre los profesionales en el proselitismo de la automedicación más que en el reforzamiento de la autonomía para que los usuarios pudiesen ejercer sus derechos. Las fases principales de nuestra iniciativa fueron: 1) el análisis etnográfico del laberinto conflictivo de la medicación antipsicótica, incluyendo las dificultades para la implementación de una gestión colaborativa en este campo; 2) la elaboración de una guía GCM con la participación activa de servicios de atención en salud mental, movimientos sociales en primera persona y asociaciones de usuarios, cuidadores y profesionales, y 3) la implementación del modelo GCM en dos centros de atención en salud mental. El presente capítulo responde a la primera fase.

TEJIENDO VÍNCULOS

En congruencia con las experiencias previas en Canadá y Brasil, nuestro punto de partida fue que los desencuentros que se producen con la medicación neuroléptica pueden entenderse como una sinécdoque de las lógicas de coerción que operan en el campo más amplio de las relaciones intersubjetivas. Sin embargo, y a diferencia de las iniciativas promovidas en aquellos países, donde las propias administraciones encargadas de implementar las políticas de salud mental impulsaron activamente el modelo GAM, nuestro proyecto tuvo un inicio diferente. Desde el principio, contábamos con la complicidad de diferentes entidades y asociaciones que promueven la humanización de las prácticas en salud mental, pero no con el apoyo explícito de los centros de toma de decisiones. A pesar de que muchos de nosotros hemos actuado como asesores, expertos, clínicos y/o promotores en salud mental colectiva en Cataluña, nuestra iniciativa no surgía de los servicios, los centros de poder o los movimientos sociales, sino de un ámbito académico interesado en proyectar la investigación etnográfica en la arena de la transformación de las culturas asistenciales en salud mental. Para comenzar, urgía tejer una red de apoyos en un contexto como el catalán, que se caracteriza por el acceso público y universal al sistema de salud, pero también por la tercerización de los servicios y su fragmentación en una panoplia de fundaciones, asociaciones, cooperativas y otro tipo de entidades que prestan un servicio público, pero que también mantienen cierta autonomía de movimientos.

Los dos servicios clínicos más receptivos para acoger esta iniciativa fueron los centros de salud mental de adultos de Nou Barris, en Barcelona, y el de Badalona 2, en una ciudad homónima del área metropolitana. Se trata de dos centros que actúan en la red pública y que atienden poblaciones fundamentalmente de clases obrera y media, y que representan la diversidad lingüística y cultural de la Cataluña metropolitana, con usuarios, cuidadores y profesionales originarios o con ascendentes de otras comunidades de España. En términos de las culturas “psi”, los dos servicios incluyen profesionales de orientación biomédica, psicodinámica, cognitivo-conductual, sistémica y basadas en el diálogo abierto.

Adicionalmente, procuramos el apoyo de la Federació Salut Mental Catalunya, que aglutina 106 entidades de cuidadores y familiares distribuidas por toda la región, con asociaciones autodenominadas “en primera persona” como la Asociación Sociocultural Radio Nikosia y Matisos, en Barcelona, y La Muralla, en Tarragona, con la Fundació Congrés Català de Salut Mental, conformada por profesionales de la salud mental, así como con iniciativas que promueven comunidades de cuidados mutuos, como la Cooperativa Aixec y la Red sin Grave-

dad. Con el objeto de asegurar la participación del conjunto de entidades en esta investigación, se creó un órgano de supervisión interna, el laboratorio FerRecercaAmb (HacerInvestigaciónCon), conformado por representantes de estas instituciones y asociaciones, que se convirtió en una instancia de control interno y de divulgación de los resultados de nuestro proyecto.

El trabajo de campo fue realizado entre febrero y diciembre de 2018 y consistió en la observación etnográfica, las entrevistas en profundidad a 38 usuarios, 18 familiares y 19 profesionales de la salud mental y la realización de 10 grupos focales: 5 con usuarios, 3 con familiares y 2 con profesionales. Si bien se trató de una muestra de conveniencia, intentamos que hubiese paridad de género entre los informantes y también una distribución por edad con el objetivo de observar diferencias a lo largo de la trayectoria vital en el consumo de antipsicóticos, la experiencia con los cuidados familiares —el denominado proceso de salud/enfermedad/cuidado (Michalewicz, Pierri y Ardila-Gómez, 2014)— y la experiencia profesional. Asimismo, se intentó ponderar en la muestra de usuarias y usuarios entre miembros con o sin un compromiso activista y, entre las familiares, que eran principalmente mujeres (12 de 18), la existencia de diferentes roles (madre, padre, pareja, etc.). Todos los involucrados mostraron voluntad de participar mediante la firma de un consentimiento informado y esclarecido.⁵

Para el desarrollo de la investigación nos organizamos en tres subequipos. El primero llevó a cabo el trabajo de campo en el Centro de Salud Mental de Adultos Nou Barris; el segundo en el Centro de Salud Mental de Adultos Badalona 2, y el tercero en el resto de servicios, entidades y asociaciones. Las entrevistas se realizaron en catalán o castellano y a conveniencia de los informantes: en sus casas, en recursos públicos como centros cívicos, en los servicios de salud mental o en las entidades. Todas las entrevistas fueron grabadas con excepción de un profesional que no dio su consentimiento. Con el objetivo de poder contextualizar la información, en el cuestionario de los usuarios se preguntó sobre la experiencia de la enfermedad, la significación subjetiva de la medicación, el papel de la familia y las relaciones sociales, las estrategias alternativas con la medicación y

5 Este estudio fue aprobado y evaluado por diferentes instancias: el Comité de Ética en Investigación de la Universitat Oberta de Catalunya; los Comités de Ética Asistencial de los servicios involucrados y el Comité de Ética Asistencial de la Fundació Congrés Català de Salut Mental. Además, esta investigación fue supervisada por un organismo interno del proyecto creado exprofeso y conformado por usuarios, cuidadores y profesionales: el Comité FerRecercaAmb, que tenía la función de garantizar los derechos de los participantes a lo largo de la investigación.

el ejercicio de sus derechos. En el caso de las cuidadoras, la contextualización se realizó con preguntas sobre la experiencia de cuidados tras el diagnóstico y la prescripción inicial, el papel de la familia en la gestión de la medicación y la aceptación de los derechos de los pacientes. Finalmente, en los cuestionarios de los profesionales se hicieron preguntas sobre el papel de la medicación en su práctica clínica, el conocimiento de los derechos de los pacientes y los modelos de comunicación empleados.

Todas las entrevistas y los grupos focales fueron transcritos y posteriormente codificados utilizando el software MAXQDA 2018 (VERBI Software, 2017). Para asegurar la fiabilidad y la reflexividad en el proceso de codificación, cada investigador realizó una codificación individual de una muestra preestablecida de las transcripciones y redactó una valoración reflexiva. Luego se consensuaron los códigos individuales, primero dentro de cada subequipo y, seguidamente, entre todos los investigadores. El resultado fue un sistema de 27 códigos que fueron presentados en dos reuniones con una selección de los informantes (usuarios, familiares y profesionales) en las que hicieron comentarios, críticas y sugerencias.

Los resultados permiten visualizar algunas disonancias que erosionan las condiciones para una alianza terapéutica posible. Se trata de desajustes que limitan el impulso de lo que podemos denominar una política *para* la vida, o centrada en las necesidades de los afectados, y no simplemente *de* la vida o de gestión de los trastornos y los tratamientos. Aquí vamos a atender concretamente tres disonancias que favorecen un escenario de desencuentro: los efectos adversos de la medicación, la conciencia de enfermedad y las relaciones coercitivas. Para cada uno de estos desajustes, que son también desafíos, destacaremos en el mismo orden las narrativas de aflicción de los afectados, las narrativas clínicas de los profesionales y, por último, las narrativas de cuidados de los familiares. Veámoslo más en detalle.

¿SÍNTOMAS O EFECTOS ADVERSOS?

En los tres colectivos de nuestro estudio emerge una dificultad para distinguir entre los efectos adversos de los antipsicóticos y las manifestaciones del trastorno, especialmente los denominados síntomas negativos como la anhedonia o la apatía, los cuales pueden ser inducidos o amplificadas por la propia medicación. Esta indefinición es, sin embargo, valorada de forma diferente por usuarios, profesionales y familiares: los primeros tienden a atribuir su malestar a los efectos de los neurolépticos más que a la enfermedad y los segundos a las manifestaciones clínicas del trastorno. Los familiares, por su parte, transitan entre estas dos perspectivas.

NARRATIVAS DE AFLICCIÓN

Los afectados expresan una diversidad de efectos adversos de la medicación entre los que destaca el “embotamiento”, que los lleva a “vivir como un zombi”, a “una vida *light*”, a “no sentir” el flujo de la vida, a la pérdida del mundo emocional y a las dificultades en la interacción social. A modo de ejemplo, una informante relataba que vivía más cuando dormía que cuando estaba despierta, porque en la vigilia se sentía en una nebulosa onírica. Otros efectos adversos son la falta de concentración, memoria y atención, la rigidez y los temblores, la somnolencia y el cansancio extremos, la ansiedad e inquietud, la ralentización del cuerpo, la pérdida de agilidad mental y física, la obesidad y la retención de líquidos, la inactividad que los lleva a quedarse en casa y aislarse del mundo, especialmente entre los hombres, y los desarreglos sexuales como la falta de libido, la disfunción eréctil y la anorgasmia, entre otros. También puede generar ginecomastia en los hombres, trastornos de la menstruación en las mujeres y galactorrea en ambos como consecuencia de una prolactina elevada.

En general, los afectados relatan un itinerario tortuoso en la búsqueda de un ajuste de la medicación adecuada a sus necesidades con hospitalizaciones en las unidades de agudos y cambios de medicación que producen incertidumbre y frustración. Por ello pueden sentirse como “cobayas” en “un experimento” o en “un laberinto”, atribuir sus crisis a los cambios de medicación, sentirse recipientes pasivos de una prueba de “ensayo y error”, o simplemente relegar sus expectativas con la medicación al futuro o al azar. En este último sentido, Sara utiliza la metáfora de la piñata y los palos de ciego: “Sabes ese juego que hay una cosa colgando llena, un botijo lleno de agua, y tienes los ojos vendados y con un palo tienes que darle al botijo para que estalle y caiga el agua. Eso es lo que hace un psiquiatra. O, en otras palabras, dar golpes de ciego”.

En este escenario, no es extraño que la medicación tenga una gran centralidad en la vida de los afectados, así como el solapamiento de los síntomas negativos y los efectos adversos de esta, que pasan a ser tan indistinguibles como turbadores. Como nos dice Alba: “Hay un momento en que tú no sabes si es la enfermedad o las enfermedades o es la medicación”, o Julià: “No sé si es por el efecto positivo de la medicación o es porque yo soy así”. También Héctor nos cuenta: “Hay días que tiemblo y días que no. No sé bien por qué. Ahora no sabría decirte, si no los tomara, si tendría más o los tengo porque no hacen efecto [los antipsicóticos]. Siempre tengo esta duda”.

Solo tres usuarios mostraron una experiencia muy satisfactoria con la medicación y prácticamente nulos secundarismos. Veinticua-

tro de ellos destacaron algún efecto positivo, como la regulación del sueño, la mitigación de las ideas delirantes y las alucinaciones y la mayor estabilidad en su vida cotidiana. Sin embargo, e incluyendo a los que reconocen algún efecto positivo, la mayoría expresó diferentes grados de insatisfacción que oscilan entre las actitudes críticas y las resignadas. Ambas actitudes pueden coincidir, además, en un mismo sujeto dando lugar a una ambivalencia entre el papel de la medicación para evitar recaídas —el temor a una nueva hospitalización es una constante en sus vidas— y los efectos adversos de los neurolépticos.

Entre los más críticos, la medicación es vivida como una fuente de sufrimiento del mismo orden que la enfermedad o más aún, como una imposición coercitiva que los anula como sujetos. Ante este panorama, no es extraño que ensayen formas de autogestión y discontinuación de la medicación que, en algunos casos, conducirá a nuevas recaídas y que, a largo plazo, abonan un estado de resignación. Asumir la medicación es “el precio a pagar”, como nos dice Héctor: “Yo no la quiero tocar [la medicación]. Prefiero seguir con la sequedad de boca, prefiero seguir con los temblores. Los efectos secundarios son el precio que hay que pagar, pero bueno, ahora me merece la pena”. También es considerada un “parche” para seguir viviendo, el apoyo necesario y a la vez doloroso para mantener la estabilidad psíquica, pues sin ella se “pierde el control” y “no sabes dónde agarrarte”, o simplemente consideran que ya no pueden “vivir sin medicación”. No obstante, a menudo permanece la duda sobre los efectos reales de los antipsicóticos, pues como indica Siro: “Nunca se sabe si estos brotes pararon por la medicación o pararon porque pararon”.

NARRATIVAS CLÍNICAS

A diferencia de los usuarios, los profesionales tienden a considerar que el sufrimiento del paciente deviene principalmente de la enfermedad y dan menos importancia a los efectos adversos de la medicación, aunque ello no signifique que los minusvaloren por completo. Este es el caso de Luz, una psiquiatra, que nos dice: “Creo que muchas veces es por la propia enfermedad, que los hace desconfiar de la medicación, más que por los efectos secundarios de los psicofármacos”. Entre estos efectos, los profesionales destacan las disfunciones sexuales, el parkinsonismo, la somnolencia, la obesidad, el síndrome metabólico y, en menor medida, el embotamiento, la ralentización y el daño cognitivo que tienden a interpretar como síntomas negativos del trastorno y no como secundarismos. En general, consideran que la posibilidad de distinguir entre efectos adversos y síntomas negativos es una tarea incierta y por ello centran su atención en los síntomas positivos.

Entre los clínicos emergen actitudes como la resignación, al verse limitados a medicaciones que son compensatorias, pero no curativas, o ante la constatación de que el mismo fármaco puede funcionar desigualmente con el mismo paciente dependiendo del momento, de la “historia natural de la enfermedad” o de la interferencia que pueden generar los problemas vitales e interpersonales. Ante este horizonte incierto, algunas psiquiatras, como Marta, valoran la “intuición” clínica para el manejo de la medicación, así como estrategias como el cambio de tratamiento, su mantenimiento mediante una lógica de hechos consumados o intentan ajustar las dosis para convertir los antipsicóticos en más tolerables para las personas afectadas. Esta última estrategia se presenta en especial entre los profesionales que son más críticos con la medicalización de las aflicciones humanas y que defienden más enfáticamente la necesidad de un modelo colaborativo en la gestión de la medicación, a pesar de que puedan sentir que este tipo de iniciativa los aleja de su zona de confort y los obliga a lidiar a diario con “la incertidumbre”.

NARRATIVAS DE CUIDADOS

Por último, los familiares son el subgrupo más ambiguo a la hora de atribuir el malestar de los afectados a la medicación o a la enfermedad. De hecho, quienes atribuyen un mayor peso a la medicación en la generación de malestar son precisamente aquellos que muestran inclinación por una comunicación más dialogante y el reconocimiento de los derechos de los pacientes (3 familiares). De manera alternativa, aquellos que se posicionan atribuyendo el malestar a la enfermedad aceptan modelos más coercitivos (13 familiares).

Entre los efectos adversos destacan la “sedación”, los problemas de memoria y concentración, la somnolencia, el cansancio y su “anulación como sujetos” que los conduce a la inactividad, la inseguridad y el aislamiento. También relatan otros efectos como la “toxicidad”, la obesidad, los temblores, la ginecomastia en los varones, la inquietud, la inseguridad en las relaciones sociales, la disfunción eréctil y la rigidez. En las narrativas de las cuidadoras no observamos ningún comentario sobre el impacto de los neurolépticos en la sexualidad femenina, lo cual puede deberse a un sesgo de género que lleve a desatender este problema entre las mujeres, tanto por parte de ellas mismas como por parte de los familiares y los profesionales.

En el contexto cotidiano, la “sedación”, que atribuyen principalmente a los secundarismos, se conforma como la contrapartida ante el riesgo de una nueva crisis, aunque ese estado les pueda devolver, a su vez, una imagen distorsionada del usuario a quien observan, al principio con extrañeza y luego de forma resignada, como un nuevo

sujeto. Como indica Pau, un padre cuidador y uno de los más críticos: “Cuando está con la medicación y está atontado, en algunos momentos piensas más en un vegetal que en una persona. La medicación, en contra de lo que dicen las guías, tiene efectos muy anuladores y a mí me parece muy normal que haya personas que no quieran vivir en ese estado”. O María, que comenta: “[La medicación] les trastorna la cabeza. Te nubla los pensamientos. Es que les anula la vida y a lo mejor es más comodidad para los demás que estén dormidos”.

En general, el afectado medicalizado se les presenta como embotado, transformado, torpe, irreconocible en las habilidades que tenía en el pasado, “derrotado”, como “un mueble”, como “un vegetal” o como un “objeto más que un sujeto”. Esta última frase es de Carla, una informante que rememoró la imagen impactante de su hijo tras su primer ingreso hospitalario, tembloroso y babeando luego del tratamiento, y sus dudas sobre si los efectos adversos eran peores que los síntomas del trastorno. Para algunos cuidadores, se trata de una transformación del afectado de tal calado que es vivida como un duelo del hijo perdido, como una muerte civil, que ya describió Goffman (2001), y en la que se vislumbra la proyección de las dinámicas custodiales al interior del ámbito doméstico (Alegre-Agís, 2017). El miedo, la culpa y la resignación dibujan tanto un mapa emocional entre los familiares que propicia la desconfianza, la hipervigilancia sobre el cumplimiento del tratamiento y la coerción así como unas expectativas limitadas sobre la autonomía de los afectados.

¿CONCIENCIA DE ENFERMEDAD O CONCIENCIA DE SUFRIMIENTO?

Los tres actores de esta investigación manifiestan que la conciencia o inconciencia de la enfermedad es un desafío para el diálogo y la toma de decisiones compartidas, especialmente en las primeras crisis. Sin embargo, existen claras disonancias en cómo es entendida esta falta de *insight*. Mientras que los profesionales, asumen la definición tradicional de este término en la literatura psiquiátrica (Amador *et al.*, 1994) —básicamente conciencia de enfermedad y de necesidad de tratamiento—, los afectados se inclinan por un tipo de *insight* que vamos a denominar aquí “conciencia de sufrimiento” y que adquiere un carácter más comprensivo y plural que la visión estrictamente clínica, pues incorpora otras adversidades y demandas de atención. Para los familiares, por su parte, la conciencia de enfermedad es sinónimo de autocuidado, aunque desde una visión restrictiva que no incluye estrategias habituales entre los afectados, por ejemplo, el uso o abuso de la cafeína para lidiar con el embotamiento y la somnolencia.

NARRATIVAS DE AFLICCIÓN

Para los afectados, la conciencia de sufrimiento incluye un conjunto de malestares provenientes del trastorno, pero también la vivencia de los efectos adversos de la medicación, las hospitalizaciones o las violencias de las que son objeto por su condición de “enfermos mentales”, como el estigma, la marginalización y la incompreensión social. Como nos dice Ricardo: “Sí, es que, a ver, es un sufrimiento muy grande, ten en cuenta que te encuentras en una situación en la cual, en muchos entornos, tú no te ves capaz de decir que tienes un trastorno mental”. Asimismo, Pere comenta: “Se sufre más de lo que la gente se cree, el sufrimiento de los trastornos mentales no sabe nadie lo que se sufre”. Josep también abunda en esta dirección: “Yo me acuerdo de que el cuerpo me había cambiado completamente y había pasado de ser una persona delgada a gordo, y esa rigidez, que el cuerpo te cambie. Que de eso tampoco se habla muchas veces, del sufrimiento que genera”.

De hecho, la concepción profana del sufrimiento puede no incluir los momentos de crisis previos al tratamiento, que incluso pueden ser percibidos como un buen momento, pues como indica Laura: “Una persona que no es consciente [de su trastorno] pues lo pasa bien”. Según ellos, la negación del trastorno mental deviene de la misma enfermedad, que les impide reconocer su estado, pero también de factores como el estigma, las medidas coercitivas en la hospitalización, la necesidad de “pasar página” o comenzar una nueva vida y la demostración de que son capaces de controlar sus propios malestares y síntomas, en particular cuando los episodios de crisis y hospitalización son ya un recuerdo. En esos momentos, no es extraño que la falta de conciencia de enfermedad surja del hastío y el peso de las etiquetas diagnósticas, así como de sus esperanzas de recuperación.

Los afectados relatan que la falta de *insight* es más frecuente entre los varones jóvenes y en los momentos iniciales de su debut como pacientes, pues las unidades de agudos no son entendidas como un espacio de salud, sino de sufrimiento. Las subsiguientes crisis los conducen a un estado de depresión y de embotamiento atribuido a menudo a los neurolepticos que puede dar lugar, de nuevo, a episodios de negación del trastorno o, con el tiempo, de aceptación de la enfermedad. En algunos casos, la aceptación puede venir acompañada de una posición crítica con los usuarios que no son “conscientes” de su enfermedad. Ahora bien, en este proceso se articulan disonancias con las percepciones de los profesionales, principalmente cuando no se consideran bien atendidos o por la existencia de modelos jerárquicos en la comunicación que los hacen sentir juzgados o minusvalorados. En algunos casos, como Antoni, indican que los profesionales apelan

a la conciencia de enfermedad como una excusa para la medicalización y realiza un interesante análisis:

Si tienes conciencia de enfermedad también tienes conciencia de la medicación que te están dando. De acuerdo, yo la tengo [la conciencia de enfermedad], por tanto, también sé si el médico está abusando de los psicofármacos. Yo soy consciente de mi enfermedad, pero también soy consciente de si hay una injusticia sanitaria.

Como Antoni, otros usuarios expresan que la conciencia de enfermedad se utiliza como un mantra por parte de profesionales y familiares para justificar las prácticas coercitivas y para desatender otros aspectos de sus vidas que les producen sufrimiento. También para recordarles su condición de enfermos, generando lo que podemos definir como el efecto del “paciente total” o percepción de los usuarios como una categoría diagnóstica más que como una persona. Como indica Joan: “Se piensa que cuando una persona tiene un trastorno, tiene un trastorno permanentemente. No; una persona que tiene esquizofrenia paranoide no está oyendo voces todos los días”. Esta reducción del sujeto a la enfermedad es el motivo, según los afectados, de que profesionales y familiares no sean realmente conscientes del intenso sufrimiento que vivencian las personas con diagnóstico.

NARRATIVAS CLÍNICAS

Los profesionales entienden que es difícil que un paciente, en especial si es joven, pueda asumir acriticamente que sufre de un trastorno mental, el cual requerirá de un uso de medicación continuado y afectará diferentes esferas de su mundo vital, como el acceso a un empleo y las relaciones afectivo-sexuales. Sin embargo, consideran que la “conciencia de enfermedad” es la piedra maestra del éxito del tratamiento. Algunos son conscientes de que el foco en el trastorno los puede llevar a desatender otras formas de sufrimiento adyacentes (hospitalizaciones, efectos adversos de la medicación, problemas derivados de la estigmatización, etc.) y a esperar la adherencia al tratamiento de forma acrítica. Sin embargo, uno de los psiquiatras afín al modelo de diálogo abierto indicó que en el concepto de “conciencia de enfermedad” el problema es que los usuarios se identifiquen en exceso con su condición de enfermos. Otra psiquiatra aludió a la conciencia de sufrimiento para mostrar la disonancia entre las visiones experta y profana. Una tercera profesional, una trabajadora social, criticó el carácter negativo de los mensajes asociados a la conciencia de enfermedad, como es la idea de que se precise de un tratamiento

de por vida. No obstante, la tendencia general fue enfatizar la necesidad de *insight* por parte del paciente e incluso asociar la denuncia de los efectos adversos de la medicación por parte de los afectados con la negación de su enfermedad, como Magdalena que nos dice: “Yo no creo que la mayoría de los pacientes no quieran tomarse la medicación por los efectos secundarios, porque muchas veces ni siquiera han empezado, o acaban de empezar y no les ha producido un efecto secundario. Yo creo que más bien es una manera de hacer negación de la enfermedad”. Para la mayoría de los profesionales la conciencia de enfermedad fue sinónimo de cumplimiento del tratamiento.

NARRATIVAS DE CUIDADOS

Para los familiares, la ausencia de conciencia de enfermedad es un riesgo para la coexistencia familiar y una fuente de conflictos interpersonales. El papel de las cuidadoras, en general, es de control del cumplimiento de la medicación; una tarea vivida como un mal menor para asegurar la convivencia, sobre todo tras las primeras crisis. Para las familias, que el paciente acepte “su enfermedad significa que acepte también la medicación”, en todos sus términos, porque dejarla es sinónimo de recaída y las crisis son vividas de forma traumática, ya que han conllevado tentativas de suicidio, conductas disruptivas y en un caso incluso agresión sexual. El tiempo se convierte para ellos en un aliado para que el usuario desista de la posición de “rebeldía” y “negación”, y acepte que sufre una enfermedad que requiere de adherencia al tratamiento, pero asimismo de autocontrol y autocuidado, ya sea asistir a las reuniones y las visitas médicas, no tomar alcohol y otras drogas o ser estricto en sus hábitos diarios (limpieza, higiene, sueño). Consideran que además de la propia enfermedad, los efectos adversos y el estigma son los factores que dificultan que los afectados sean conscientes de su trastorno. Únicamente dos participantes, los más activistas, fueron discrepantes con el resto de los cuidadores apelando a los riesgos para la salud de la medicación antipsicótica y al uso de la “conciencia de enfermedad” como una excusa para sobremedicar a los usuarios. También fueron muy críticos con el papel del cuidador cuando este se convierte en “el brazo alargado y controlador del psiquiatra”.

¿TRATO O TRATAMIENTO?

Los problemas de comunicación son un claro desafío para los tres grupos de participantes. Ahora bien, de nuevo se producen desentendimientos que pueden condensarse en las diferentes connotaciones de las palabras “trato” y “tratamiento” (Leal Rubio, 2018), donde el primero implica ser reconocido como sujeto de un acuerdo y el segundo,

manejo o gestión de un problema o enfermedad. “Trato” presupone una relación intersubjetiva y una negociación; también una ética de cuidados (Leal Rubio, 2018). “Tratamiento”, en cambio, es aplicable principalmente a la acción de un sujeto en un objeto (en este caso un trastorno) y connota verticalidad. En síntesis, podemos decir que los usuarios esperan ser objeto de un trato, un buen trato, que sea sensible a sus problemas más allá de su condición de personas que sufren un trastorno, que les permita un mayor margen de negociación y que reconozca sus derechos y sus demandas. Por su parte, los profesionales ponen un mayor acento en los tratamientos médicos y psicoterapéuticos y tienden a minusvalorar las dimensiones informales de la coerción en el ámbito clínico. Por último, y salvo algunas excepciones, los familiares justifican la coerción como un medio para conseguir la obediencia de los usuarios y salvaguardar la coexistencia en la arena doméstica.

NARRATIVAS DE AFLICCIÓN

Los afectados reconocen que, en los momentos de crisis, la comunicación clínica puede verse mermada, pero también insisten en que, incluso en estas situaciones, las respuestas no deberían ser las medidas coercitivas y las dosis altas de medicación, sino el diálogo para aceptar la propia enfermedad y las dosis bajas para mantener su capacidad de negociación. Según sus palabras, el “buen trato” puede definirse a partir de la proximidad, la empatía, el diálogo, la negociación, el sentirse escuchados en cuanto a sus necesidades vitales y a su experiencia en primera persona; asimismo, en relación con disponer de una información pausada y atenta sobre su enfermedad y los efectos de la medicación, en particular cuando hay polimedicación o cuando cambian las pautas médicas. No obstante, frente a esta tendencia general, once usuarios informaron que prefieren no tener información sobre los efectos adversos de los psicofármacos ni leen habitualmente los prospectos de los medicamentos, entre otras razones porque eligen olvidar su experiencia de enfermedad y evitar la autosugestión sobre los posibles secundarismos.

En líneas generales, los pacientes afirman ser conscientes de que la falta de información por parte de los profesionales responde al miedo de estos últimos a la discontinuación del tratamiento. No obstante, echan en falta una comunicación que tome como base la continuidad de cuidados y el acompañamiento en lugar del control, la vigilancia, la desconfianza, la burocratización de los procedimientos y las relaciones jerárquicas. En este sentido, valoran muy positivamente la relación con los enfermeros y con los profesionales que participan en los programas de apoyo individualizado por conformar a lo largo del

tiempo un vínculo afectivo y de confianza. Uno de los afectados indicó que difícilmente puede confiar en su psiquiatra si este no confía en él. También algunos se preguntaron hasta qué punto el psiquiatra se toma en serio lo que ellos dicen, pues es posible que anticipe que sus demandas son una distorsión producida por la enfermedad. La mayoría son críticos con la falta de recursos en la atención que observan como una limitación, pero no la única ni la más decisiva en el ejercicio de sus derechos. Alberto, uno de los usuarios, lo expresa en estos términos: “Hemos desarrollado una estrategia de supervivencia. Cuando entro por la puerta [de la consulta], puedo distinguir perfectamente si el profesional está viendo una enfermedad o una persona”. Este testimonio se nos antoja un excelente ejemplo de la distinción, para las personas afectadas, entre un vínculo basado en el “buen trato”, que no es otra cosa que el reconocimiento del otro como un individuo con agencia, y una relación centrada en el tratamiento del trastorno como una entidad mórbida incorpórea y despersonalizada.

NARRATIVAS CLÍNICAS

Los profesionales justifican la falta de provisión de información a los pacientes por el riesgo de discontinuación de la medicación y por ser una práctica generalizada en el ámbito sanitario, incluyendo la atención primaria. Como indica uno de los profesionales: “Inconscientemente todos tenemos miedo de que los pacientes abandonen el tratamiento”. Esto conduce a la contradicción de, por un lado, posicionarse verbalmente a favor de la información esclarecida y el reconocimiento de los derechos de los pacientes y, por otro, no informar, hacerlo de manera parcial o adoptar una lógica de hechos consumados que los propios profesionales definen de forma autocrítica como una actitud paternalista. Esto no significa que no sean conscientes de las necesidades y expectativas de los pacientes, sino que se sienten sin recursos en el contexto de una demanda de atención *in crescendo* que dificulta la continuidad y el seguimiento. Asumir una posición basada en la negociación y el diálogo es percibida como una mejora de la práctica clínica y, a la vez, como una carga, incluso en profesionales altamente motivados que observan que los tratamientos médicos, psicoterapéuticos y de cuidados pueden requerir de grandes esfuerzos sin una contrapartida clara en los resultados clínicos.

Los profesionales valoran de forma positiva los modelos de comunicación más horizontales y colaborativos, a pesar de que conllevan más incertidumbre y les impone, como indica un enfermero, “ser más líquidos” y versátiles ante situaciones que con frecuencia son cambiantes. Aluden a la falta de profesionales como uno de los hándicaps fundamentales para la adopción de modelos de comunicación dialó-

gicos, y las soluciones de mejora las conforman en torno al trabajo en equipo, el apoyo a las familias y el fortalecimiento de la confianza y el vínculo con los afectados. Un psiquiatra afirmó que el sistema de tratamiento actual es erróneo porque se basa más en la intervención que en el acompañamiento y que la adopción del modelo de diálogo abierto en su centro había cambiado su vida profesional. Otra psiquiatra aludió a la necesidad de humanizar las prácticas, pues al final son las más efectivas. Varios profesionales comentaron que haber participado en este estudio los había ayudado a cambiar sus prácticas y apelaron a la necesidad de espacios grupales de reflexión, tanto a nivel del equipo clínico como mixtos con usuarios y familiares, que fomenten las decisiones compartidas.

NARRATIVAS DE CUIDADO

Cuando un paciente entra en crisis pone en jaque a toda la unidad doméstica —que también entra en crisis—, hasta el punto de que los familiares se sienten desamparados ante la falta de información y de apoyo, especialmente en su debut en el itinerario de cuidados. Como indica Luisa, una de las participantes: “La familia está muy perdida. ¡Es un drama tan grande!”. Otro de los cuidadores, Pau, resume su incertidumbre aduciendo que cuidar a una persona que sufre de esquizofrenia es como “tratar algo que no se entiende como si se entendiese”. Ante esta situación, a los familiares les resulta incomprensible que se limite su acceso a la información sobre los usuarios debido al derecho del paciente a la confidencialidad. En esta línea, Jacinta, ante su frustración por no recibir información clínica sobre el estado de su hijo, nos dice: “¿Cómo va a ser decisión del paciente darse cuenta de algo? ¡Si no tienen conciencia de enfermedad...! Que alguien me lo explique por favor. Esto es una pelea que tengo y que algún día la resolveré; espero”.

En general, los familiares detallan un proceso tortuoso que puede desembocar en modelos coercitivos, como la vigilancia estricta del cumplimiento de la medicación, la limitación de la autonomía del usuario, el ingreso hospitalario, la ocultación de la medicación en la comida, las denuncias a la policía, las amenazas de expulsión fuera del hogar o la solicitud de una incapacitación jurídica si los pacientes no cumplen las pautas. Como indica Lucas: “Lo desheredo; eso es automático. Si me dice que deja (la medicación)”; o Manuela, recordando una conversación con su hijo: “Si tú decides no tomarte la pastilla te marchas de mi casa, porque yo no quiero volver a pasar por lo mismo”.

Trece de los cuidadores manifestaron posiciones coercitivas a lo largo de su itinerario de cuidados. La razón más argumentada fue que

cuando los pacientes están en crisis la negociación no es posible ni eficaz por ausencia de conciencia de enfermedad. No obstante, emergen modelos alternativos de comunicación basados en el diálogo, por lo menos de forma substancial en tres de los familiares. De hecho, dos de ellos se mostraron de manera manifiesta partidarios de formas de cuidados que no sofoquen la autonomía de los pacientes, sino que la potencien.

CONCLUSIONES

Las narrativas de los diferentes participantes en este estudio nos presentan tres disonancias que ensombrecen el reto de una gestión colaborativa de la medicación: 1) la desigual atribución del malestar o bien a los síntomas del trastorno o bien a los efectos adversos de la medicación, dos realidades a menudo indistinguibles; 2) la diferente percepción de la conciencia de enfermedad/sufrimiento entre los actores involucrados, y 3) la dicotomía trato/tratamiento en los modelos de comunicación y las relaciones intersubjetivas. En este juego de desencuentros se revela el desconcierto que genera una medicación sin cura y un sujeto estigmatizado (Jenkins y Carpenter-Song, 2008); asimismo, las tensiones e incertidumbres que erosionan la autonomía de los afectados y el ejercicio de sus derechos.

En su etnografía sobre la clínica de la Clozapina en Estados Unidos, Jenkins (2015) ha definido el desconcierto que acompaña a la esquizofrenia y a los estados psicóticos afirmando que la experiencia de este tipo de “condiciones extraordinarias” puede ser tan incommunicable e incomprensible para los afectados como para los no afectados. Esta aseveración es congruente con nuestros datos. Uno de los familiares de nuestro estudio indicaba que es como tratar algo que no se entiende como si se entendiese. Por su parte, una persona diagnosticada afirmaba que no podemos comprender con un código racional una experiencia que está escrita en un lenguaje emocional. En ambos testimonios, como en otros recabados, se delinea un problema de indeterminación sobre la medicación, la enfermedad y la propia persona del paciente que dibuja un escenario de anticipaciones, sospechas y desconfianzas cruzadas. Este contexto allana el camino de las prácticas coercitivas.

Como han indicado Verbeke y otros autores (2019), la coerción se enmarca en un contexto intersubjetivo y supone un proceso de desubjetivación del afectado, entendido este como la negación de su subjetividad más allá de la condición de paciente. Precisamente, gran parte de las reivindicaciones de los afectados de nuestro estudio se orienta en esa dirección. Destacan una falla en que los reconozcan como individuos con capacidad de autonomía y agencia, ya sea en sus

decisiones sobre la medicación o en el amplio espectro de sus vidas, pues los conflictos asociados con los psicofármacos acaban siendo una sinécdoque de sus existencias.

La coerción se expresa en interacciones que pueden ser claramente manifiestas, como la hospitalización o la inclusión de la medicación en la comida sin la aquiescencia del afectado, pero también más sutiles, como no informar al paciente de los efectos adversos de la medicación y de sus derechos o la minusvaloración de la voz del paciente en la toma de decisiones. Estas expresiones pueden ser en apariencia banales o de importancia, pero en cualquier caso adquieren un efecto acumulativo que erosiona la propia persona. Las percepciones de los familiares sobre los afectados como un “vegetal”, un “mueble” o simplemente una persona sin conciencia de su enfermedad y, por tanto, poco confiable, dudosa y sin autonomía, es una expresión de esta coerción estructural que también se presenta en algunos comportamientos de los profesionales, como la medicalización y la reducción de las experiencias de aflicción a nosologías incorpóreas. Esta desubjetivación es, precisamente, la que rebaten los afectados oponiendo el trato al tratamiento. Mientras el primero es la esperanza de su reconocimiento como sujetos, el segundo puede desembocar en una coerción basada en la idea de un “paciente total” que necesitará de una “terapia total” (Correa-Urquiza 2010 y 2018; Martínez-Hernández, 2009 y 2018; Alegre-Agís, 2017).

Inspirándonos en el clásico concepto de “institución total”, popularizado por Goffman (2001) para definir aquellos lugares que absorben el conjunto de comportamientos de los sujetos que viven juntos en una institución, como los manicomios previos a la reforma psiquiátrica, aquí proponemos la idea de “paciente total” para expresar la reducción del sujeto a su condición de enfermo, de tal manera que esta identidad absorbe la totalidad de la vida del afectado. En este sentido, se puede entender en una relación de sinonimia con otras nociones como la de “deshumanización” de Kontio *et al.* (2012) o la ya aludida de “desubjetivación” de Verbeke *et al.* (2019). El “paciente total” es asimismo la percepción del sujeto dañado como una isla psicopatológica que requerirá de una “terapia total”. Es la trampa de que, si todo encierra una función terapéutica en su mundo cotidiano, siempre estará ubicado en la condición de usuario o paciente, cercenando otros escenarios de subjetivación, otros asideros para sujetarse al mundo, otras identidades sociales. Los fenómenos de “paciente total” y “terapia total” claramente limitan la posibilidad del diálogo y facilitan el énfasis en la gestión sobre la narrativa, la nosología sobre la experiencia, la identificación burocrática sobre la identidad vivida, el tratamiento biomédico sobre las necesidades humanas.

Las prácticas basadas en las figuras del “paciente total” y la “terapia total” afectan también al modo en que los profesionales son percibidos por los afectados. Como ya vimos, uno de ellos decía que había desarrollado una estrategia de supervivencia basada en discernir si el profesional estaba ante una persona o simplemente ante una enfermedad. La noción de estrategia puede entenderse aquí como una anticipación defensiva ante la posibilidad de su desobjetivación. Ahora bien, además incluye un horizonte posible de consideración del profesional como un otro con quien es posible un espacio de reconocimiento mutuo. Esta es una actitud que, a pesar de las acciones coercitivas, está también presente entre los familiares, quienes se sienten desvalidos y, a la vez, ávidos de espacios donde puedan proyectar la angustia y el desgaste cotidianos en forma de colaboración, interacción con los profesionales y responsabilidades compartidas con los usuarios.

Los resultados de nuestro estudio son coherentes con otros previos, como el de Elmer *et al.* (2017) que indica que los profesionales tienden a minusvalorar la coerción informal. No obstante, al mismo tiempo, emerge en el ámbito clínico un interés en humanizar la atención mediante el refuerzo de la empatía, el vínculo con el paciente y las decisiones compartidas. Muchos de los profesionales también se sienten desobjetivados ante un escenario de fuerte presión asistencial y de escasez de recursos, que los convierte en dispensadores de diagnósticos y tratamientos. Parte de esta falta de recursos es asimismo ideológica, pues tiene que ver con la preeminencia en las políticas del sistema catalán de salud de la gestión y los tratamientos en detrimento del fortalecimiento de las relaciones intersubjetivas con pacientes y familiares. Así, un modelo burocratizado que toma como base la desconfianza en el profesional y la productividad entendida en términos de diagnósticos y tratamientos se torna inoperante para el desarrollo de un modelo real de salud mental comunitaria o colectiva. Su foco son los trastornos, no las personas, por mucho que retóricamente se indique lo contrario en los planes y discursos programáticos. Este constreñimiento es estructural y conduce a que los profesionales se vean limitados a la hora de pensar estrategias para promover un modelo comunitario en salud mental como podría ser la gestión colaborativa de la medicación.

Verbeke *et al.* (2019: 95) han indicado que si queremos reducir las prácticas coercitivas en los espacios de salud mental, no podemos limitarnos a implementar técnicas específicas, sino que debemos redefinir la dinámica de poder más amplia que genera este tipo de prácticas. Nuestra perspectiva se orienta en la misma dirección. La coerción difícilmente va a disminuir con recetas técnicas descontextualizadas de las políticas y los contextos institucionales; más bien pueden

convertirse en nuevos mecanismos de dominación y desubjetivación que, mientras ocultan, señalan un problema estructural que solo puede resolverse con un cambio profundo en la cultura asistencial. Un primer paso, como han señalado Rodríguez del Barrio *et al.* (2014), sería evaluar los servicios y las políticas públicas por su capacidad para proporcionar a los usuarios los medios para ejercer sus derechos y para su participación activa, y no solo por la dispensación de tratamientos médicos y psicoterapéuticos. Esto sería reconocer el “buen trato” como la base de cualquier “buen tratamiento”.

Los resultados de este estudio deben considerarse con cautela debido a sus limitaciones. La más importante es que, a pesar de nuestros esfuerzos en expandir nuestra muestra a diferentes pacientes, familiares y profesionales en Cataluña, la mayor parte de la investigación se llevó a cabo en dos servicios específicos del área metropolitana de Barcelona que mostraron un fuerte compromiso en repensar sus modelos de gestión de la medicación y de comunicación clínica. Esta era una condición *sine qua non*, ya que nuestra investigación era subsidiaria de una intervención posterior en dos fases: 1) formular una guía de GCM adaptada al contexto catalán con los diferentes actores involucrados y 2) la implementación de esta iniciativa a través de un proyecto piloto en los servicios mencionados. Dados estos condicionantes, es previsible que los desentendimientos y desencuentros puedan ser de mayor relevancia en otros servicios de la red catalana de salud mental. Por otro lado, y en cuanto a las posibles fortalezas del proyecto, vale la pena mencionar que la mera realización de esta investigación ya ha generado cambios en los servicios mencionados, movilizándolo a pacientes, cuidadores y profesionales de la salud mental para repensar sus prácticas y relaciones. Probablemente aquí radica la sutil capacidad de la investigación etnográfica para comprender la realidad social y, a la vez, transformarla.

AGRADECIMIENTOS

Esta investigación se ha desarrollado en el marco del proyecto *La Gestión Colaborativa de la Medicación: un proyecto de recerca i acció participativa en salut mental* (2017-2020) financiado por el programa RecerCaixa (RecerCaixa LCF / PR / RC16 / 10100012). Queremos agradecer a todos los informantes por su generoso apoyo, sus comentarios y sus críticas, así como también a las instituciones participantes por su inquebrantable compromiso, especialmente a los Centros de Salud Mental de Adultos Nou Barris y Badalona 2, a la Federació de Salut Mental de Catalunya, a la Fundació Congrés Català de Salut Mental, a la Asociación Sociocultural Radio Nikosia, a la Cooperativa Aixec y a La Muralla.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alegre-Agís, E. (2017). Internados en casa: del manicomio a la “institución doméstica total”. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(131), 63-78.
- Amador, X. F., Flaum, M., Andreasen, N. C., Strauss, D. H., Yale, S. A., Clark, S. C. y Gorman, J. M. (1994). Awareness of Illness in Schizophrenia and Schizoaffective and Mood Disorders. *Archives of General Psychiatry*, 51(10), 826-836.
- Bola, J. R. y Mosher, L. R. (2002). At Issue: Predicting Drug-free Treatment Response in Acute Psychosis from the Soteria Project. *Schizophrenia Bulletin*, 28, 559-575. <https://doi.org/10.1093/oxford-journals.schbul.a006964>.
- (2003). Treatment of Acute Psychosis without Neuroleptics: Two-year Outcomes from the Soteria Project. *Journal of Nervous and Mental Disorders*, 191, 219-229. <https://doi.org/10.1097/01.NMD.0000061148.84257.F9>.
- Bola, J. R., Lehtinen, K., Aaltonen, J., Rakkolainen, V., Syvalahti, E. y Lehtinen, V. (2006). Predicting Medication-free Treatment Response in Acute Psychosis: Cross-validation from the Finnish Need-Adapted Project. *Journal of Nervous and Mental Disorders*, 194, 732-739. <https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000243080.90255.88>.
- Correa-Urquiza, M. (2010). *Radio Nikosia: la rebelión de los saberes profanos*. (Tesis de doctorado). Facultat de Lletres, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona. Recuperado de: <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/8437/Tesi.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- (2018). La condición del diálogo. Saberes profanos y nuevos contextos del decir. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(134), 567-585.
- Elmer, T., Rabenschlag, F., Schori, D., Zuaboni, G., Kozel, B. y Jaeger, S. (2017). Informal Coercion as a Neglected Form of Communication in Psychiatry Settings in Germany and Switzerland. *Psychiatry Research*, 262, 400-406. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.09.014>.
- Estroff, S. E. (1985). *Making it Crazy: An Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community*. Berkeley y Los Ángeles: University of California Press.
- Foucault, M. (2015). *Historia de la locura en la época clásica*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Goffman, E. (2001). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Inchauspe, J. A. y Valverde, M. A. (2017). *El uso de antipsicóticos en la psicosis. Alcance, limitaciones y alternativas*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (Cuadernos Técnicos, 18).

- Jenkins, J. H. (2015). *Extraordinary Conditions: Culture and Experience in Mental Illness*. Berkeley y Los Ángeles: University of California Press.
- Jenkins, J. H. y Carpenter-Song, E. A. (2008). Stigma Despite Recovery. *Medical Anthropology Quarterly*, 22(4), 381-409. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1387.2008.00038.x>.
- Kontio, R., Joffe, G., Putkonen, H., Kuosmanen, L., Hane, K., Holi, M. y Välimäki, M. (2012). Seclusion and Restraint in Psychiatry: Patient's Experiences and Practical Suggestions on how to Improve Practices and Use Alternatives. *Perspectives in Psychiatric Care*, 48(1), 16-24. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6163.2010.00301.x>.
- Leal Rubio, J. (2018). Los cuidados en el marco de una ciudadanía inclusiva. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(134), 587-606.
- Martínez-Hernández, Á. (1998). *¿Has visto cómo llora un cerezo?: pasos hacia una antropología de la esquizofrenia*. Barcelona: Edicions Universitat Barcelona.
- (2009). Más allá de la rehabilitación psicosocial. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, 1(1).
- (2018). Offstage: Madness, the Ob-scene, and Common Sense. En N. Nissen y M. B. Risor (eds.). *Diagnostic Fluidity: Working with Uncertainty and Mutability* (pp. 197-211). Tarragona: Publicacion de la Universitat Rovira i Virgili.
- Michalewicz, A., Pierri, C. y 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. y Borges, L. R. (2013). Autonomous Medication Management: An Analytical Intervention in Mental Health Care Services. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 2889-2898.
- Rhodes, L. A. (1984). "This Will Clear Your Mind": The Use of Metaphors for Medication in Psychiatric Settings. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 8(1), 49-70.
- Rodríguez del Barrio, L. y Poirel, M. L. (2007). Émergence d'espaces de parole et d'action autour de l'utilisation de psychotropes: la gestion autonome des médicaments de l'âme. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 19(2), 111-127.
- Rodríguez del Barrio, L., Cyr, C., Benisty, L. y Richard, P. (2013). Gaining Autonomy and Medication Management (GAM): New Perspectives on Well-being, Quality of Life and Psychiatric Me-

- dication. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(10), 2879-2887. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013001000012>.
- Rodriguez del Barrio, L., Onocko Campos, R., Stefanello, S., Vianna Dantas dos Santos, D., Cyr, C., Benisty, L. y De Carvalho Otanari, T. (2014). Human Rights and the Use of Psychiatric Medication. *Journal of Public Mental Health*, 13, 179-188.
- Seikkula, J., Aaltonen, J., Alakare, B., Haarakangas, K., Keränen, J. y Lehtinen, K. (2006). Five-year Experience of First-episode Non-affective Psychosis in Open-dialogue Approach: Treatment Principles, Follow-up Outcomes, and Two Case Studies. *Psychotherapy Research*, 16, 214-228.
- Serrano-Miguel, M. (2018). Del exilio a la ciudadanía. Experiencias dialógicas en el marco de la Salud Mental Colectiva. Facultat de Lletres, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona. Recuperado de: <https://www.tdx.cat/handle/10803/665933#page=1>.
- Serrano-Miguel, M., Silveira, M. y Palombini, A. L. (2016). La Guía de Gestión Autónoma de la Medicación: una experiencia brasileña de participación social en salud mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 36(129), 157-170.
- Stralin, P., Skott, M. y Cullberg, J. (2019). Early Recovery and Employment Outcome 13 years after First Episode Psychosis. *Psychiatry Research*, 271, 374-380. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.12.013>.
- Tiihonen, J., Mittendorfer-Rutz, E., Majak, M., Mehtala, J., Hoti, F., Jedenius, E., Enkusson, D., Leval, A., Sermon, J., Tanskanen, A. y Taipale, H. (2017). Real-World Effectiveness of Antipsychotic Treatments in a Nationwide Cohort of 29823 Patients With Schizophrenia. *JAMA Psychiatry*, 74, 686-693. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2017.1322>
- Verbeke, E., Vanheule, S., Cauwe, J., Truijens, F. y Froyen, B. (2019). Coercion and Power in Psychiatry: A Qualitative Study with Ex-patients. *Social Science and Medicine*, 23, 89-96. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.01.031>.
- VERBI Software. (2017). *MAXQDA 2018* [Computer software].
- Weisser, J., Morrow, M. y Jamer, B. (2011). *A Critical Exploration of Social Inequities in the Mental Health Recovery Literature*. Vancouver, BC: Centre for the Study of Gender, Social Inequities and Mental Health (CGSM). <http://www.socialinequities.ca>