

Barreras para la participación en asociaciones de personas usuarias de servicios de salud mental ¹

▶ PUNTO DE PARTIDA

- La participación en salud es considerada como una estrategia para alcanzar una mejor salud en la población y simultáneamente, como una meta e indicador de calidad de los sistemas de salud (1).

- Así, se ha promovido la participación de diversos grupos involucrados en la prestación de servicios de salud, entre ellos, las personas usuarias o los pacientes. Ello se ha logrado tanto por la presión de grupos de pacientes, quienes se han organizado para incidir en la toma de decisiones sobre los servicios de atención que reciben, como por políticas públicas que a nivel internacional y nacional han remarcado la necesidad de contar con canales de participación de los usuarios que promuevan el desarrollo de sistemas de salud centrados en las personas (2-4).

- Las asociaciones de personas usuarias de servicios de salud mental se han desarrollado como un mecanismo para canalizar las demandas de este colectivo, y para hacer efectiva su participación. Sus demandas no se limitan a mejores condiciones de atención, sino que incluyen, en sentido más amplio, al goce y ejercicio de los derechos que les han sido suprimidos o negados en su recorrido como personas con un diagnóstico psiquiátrico (5).

- En Argentina, pese al reconocimiento y exigencia explícita desde la normativa de la inclusión de asociaciones de personas usuarias en el diseño y monitoreo de políticas públicas en salud mental, se observa un desarrollo limitado de estas asociaciones en términos de número de personas participantes de las mismas (6).

- Surge entonces el interrogante respecto a las barreras existentes para que las personas que se atienden en servicios de salud mental, participen de las asociaciones que buscan promover y defender sus derechos.

¹ Equipo de trabajo: Rocío Alonso, Mariana Baggio, Natalia Delmonte, Mariana Duarte, Mariela Rodríguez, Carolina Rojtenberg, Melina Rosales, Florencia Quercetti, Lihuen Schembri, Alberto Velzi Díaz, Sara Ardila-Gómez. Para más información sobre este estudio, escribir a: saraardi.cursos@gmail.com

▶ QUE SE HIZO

- Entrevistas a profundidad con expertos técnicos y expertos por experiencia, indagando por la percepción sobre barreras y facilitadores para la participación en asociaciones. Se realizaron 10 entrevistas, entre 2018 y 2019.

- Cuestionario a usuarios de servicios de salud mental de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Se realizaron 60 cuestionarios durante 2019, 30 en un servicio público y 30 en uno privado. Los criterios de inclusión fueron haber estado en algún momento de la vida internado por motivos de salud mental o en un tratamiento intensivo en salud mental (más de 10 horas semanales). El cuestionario indagó por actitudes en relación a la participación en asociaciones, barreras para la participación y experiencia de participación en otros ámbitos, además de datos sociodemográficos y de relación con los servicios de salud mental.

- El protocolo del estudio fue aprobado por los comités de ética de las dos instituciones en donde se realizaron los cuestionarios. Todos los participantes del estudio tuvieron acceso a la información sobre el estudio y al consentimiento informado.

▶ RESULTADOS

Se presenta a continuación la información obtenida mediante los cuestionarios, comparando al grupo de personas usuarias del servicio público y del servicio privado. Los resultados de las entrevistas a profundidad se describen en otros documentos.

Características sociodemográficas

Es posible señalar en términos generales que en el grupo de la institución privada hubo más varones, más personas jóvenes, con niveles educativos más altos, y menos jubilados/pensionados, que en el grupo de la institución pública, según se puede observar en los gráficos 1 a 4.

Gráfico 1

Distribución por género

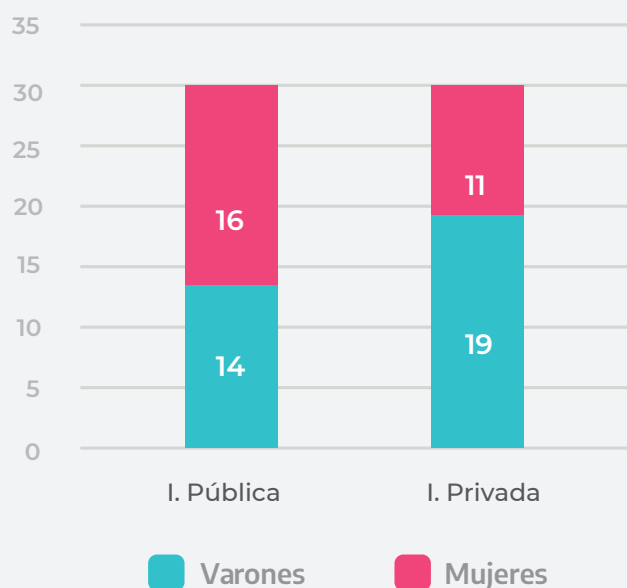


Gráfico 2

Distribución por grupo de edad

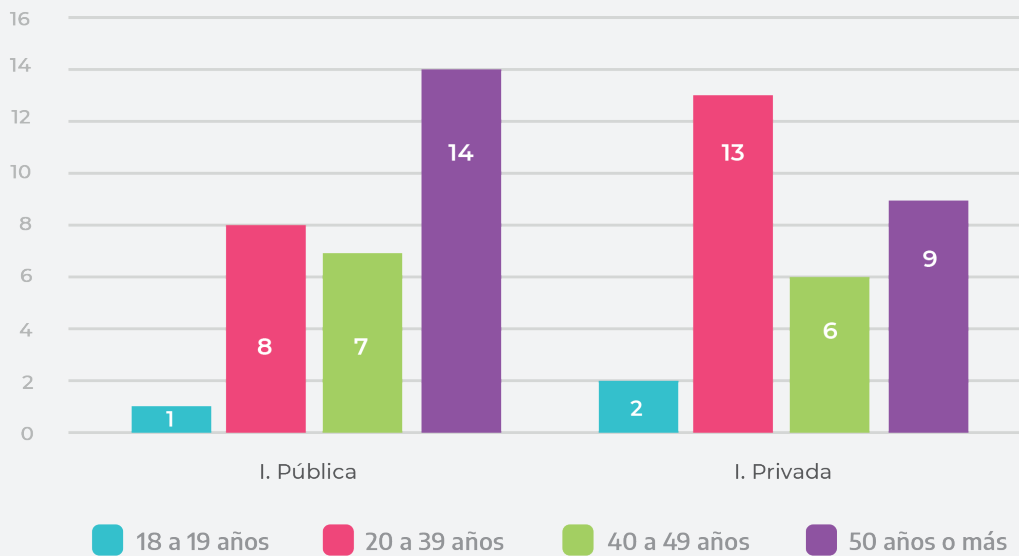


Gráfico 3

Distribución por por máximo nivel educativo

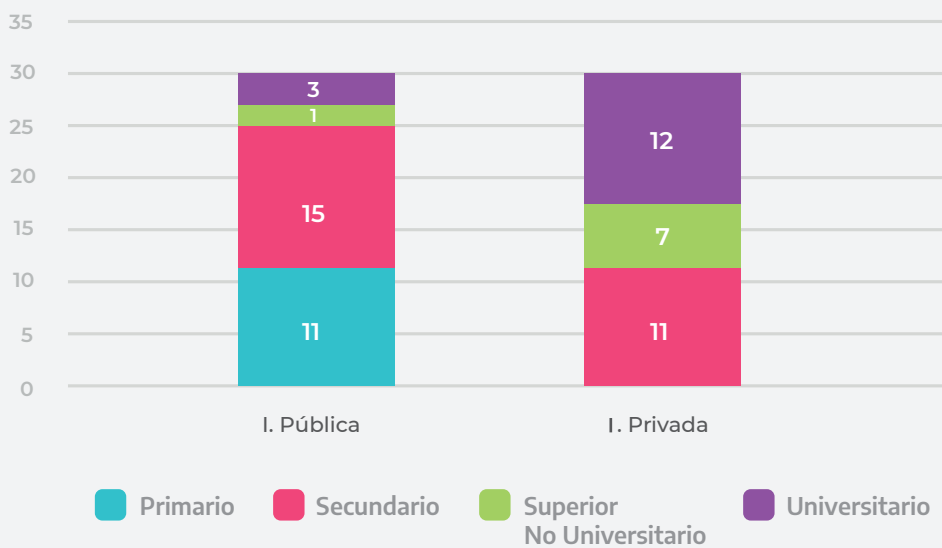
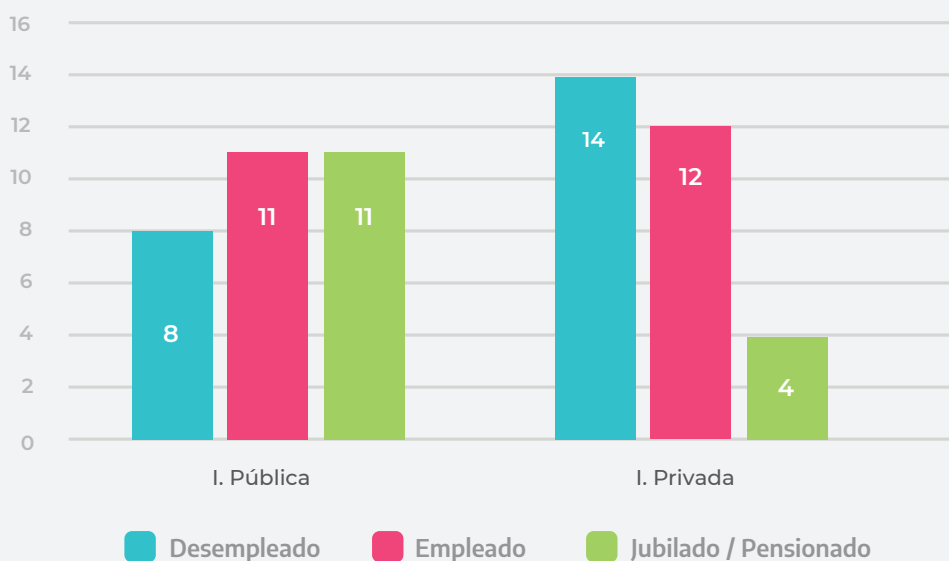


Gráfico 4

Distribución por condición laboral



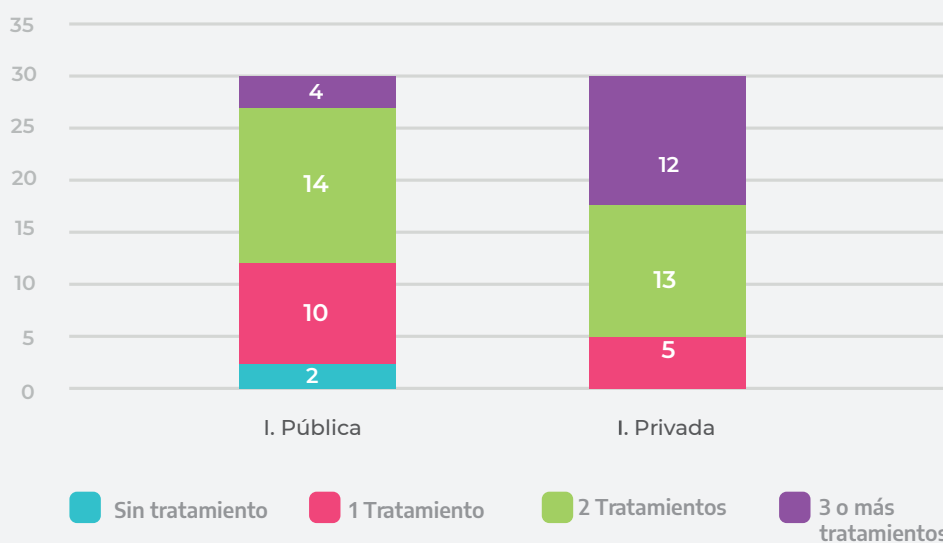
Relación con los servicios de salud mental

Se indagó por el número de tratamientos recibidos (farmacológico, psicoterapéutico individual, psicoterapéutico familiar, psicoterapéutico grupal). Como se observa en el gráfico 5, en la institución privada las personas in-

dicaron recibir con mayor frecuencia más de un tratamiento, que en la pública. Cabe señalar que el 83% de las personas de ambas instituciones recibía tratamiento psicofarmacológico.

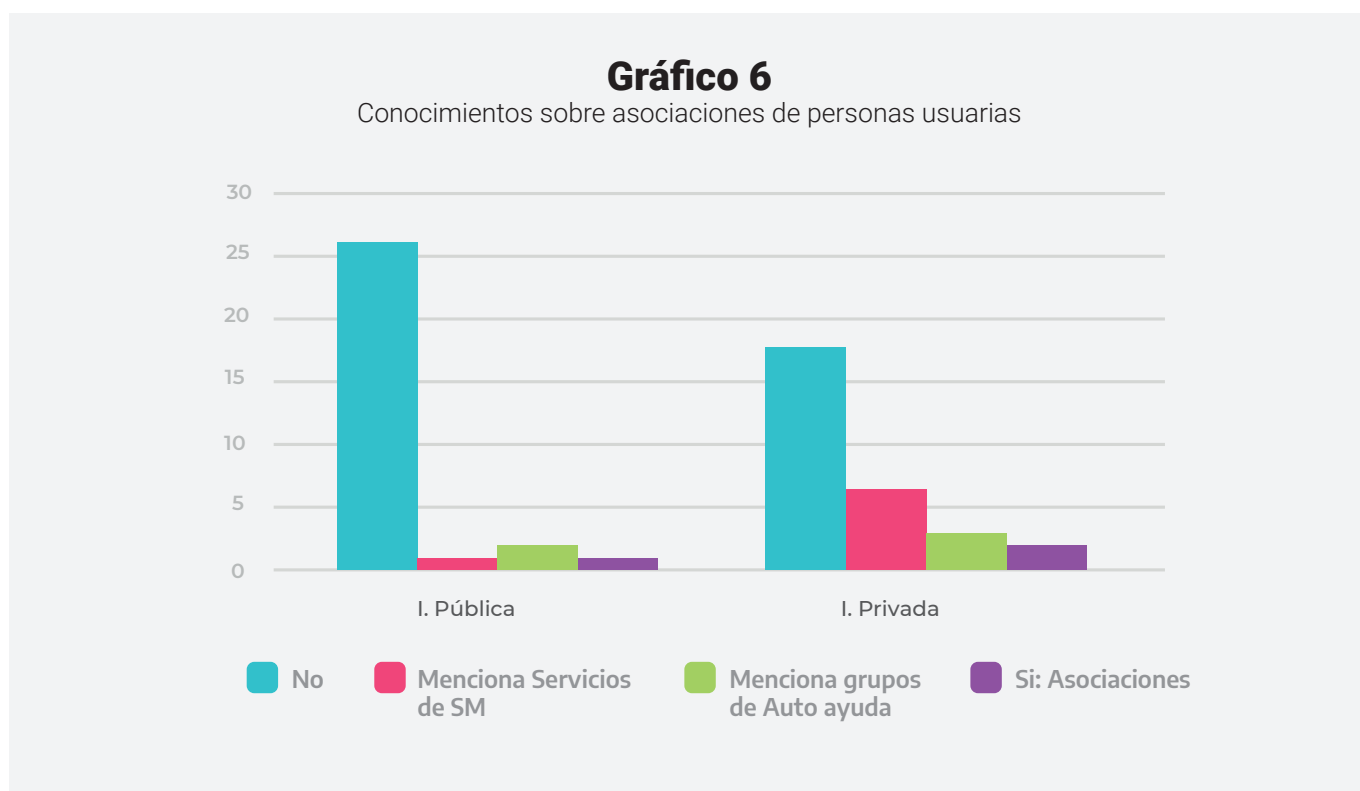
Gráfico 5

Distribución por número de tratamientos



Conocimientos y actitudes acerca de las asociaciones

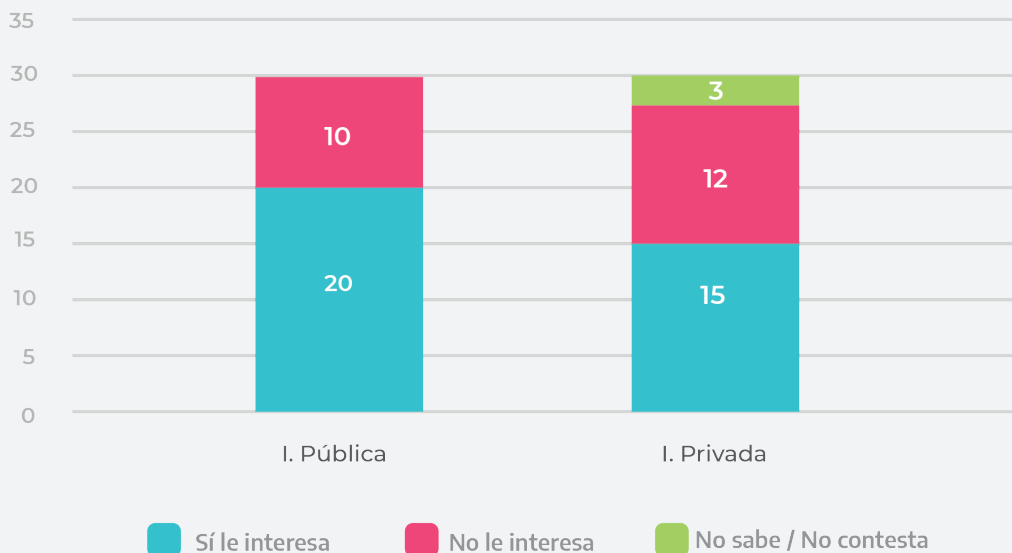
La mayoría de las personas dijo no conocer asociaciones de usuarios de servicios de salud mental y, aunque hubo más respuestas afirmativas en la institución privada, éstas no hacían referencia específica a aquello definido como asociación de usuarios de “defensa de derechos”, pues hacían mención en las respuestas a instituciones de salud mental con tratamientos de carácter grupal, o bien a grupos de ayuda mutua, como se muestra en el gráfico 6. Es de señalar además que las vías por las cuales se conocía a tales asociaciones fue a través de instituciones y profesionales de la salud mental, o bien internet.



En relación al interés por participar de las asociaciones, por lo menos la mitad de las personas de ambas instituciones indicaron que sí les interesaría participar, con más respuestas positivas en la institución pública, como se muestra en el gráfico 7.

Gráfico 7

Interés en participar de asociaciones de personas usuarias



Respecto a otras variables que se relacionen con el interés por participar, sólo se encontró alguna correlación referida al grupo de edad, en donde tanto el grupo de los menores de 30 años como de los mayores de 50 años, señalaron con mayor frecuencia estar interesados en participar que en no participar.

Barreras para la participación en asociaciones de personas usuarias

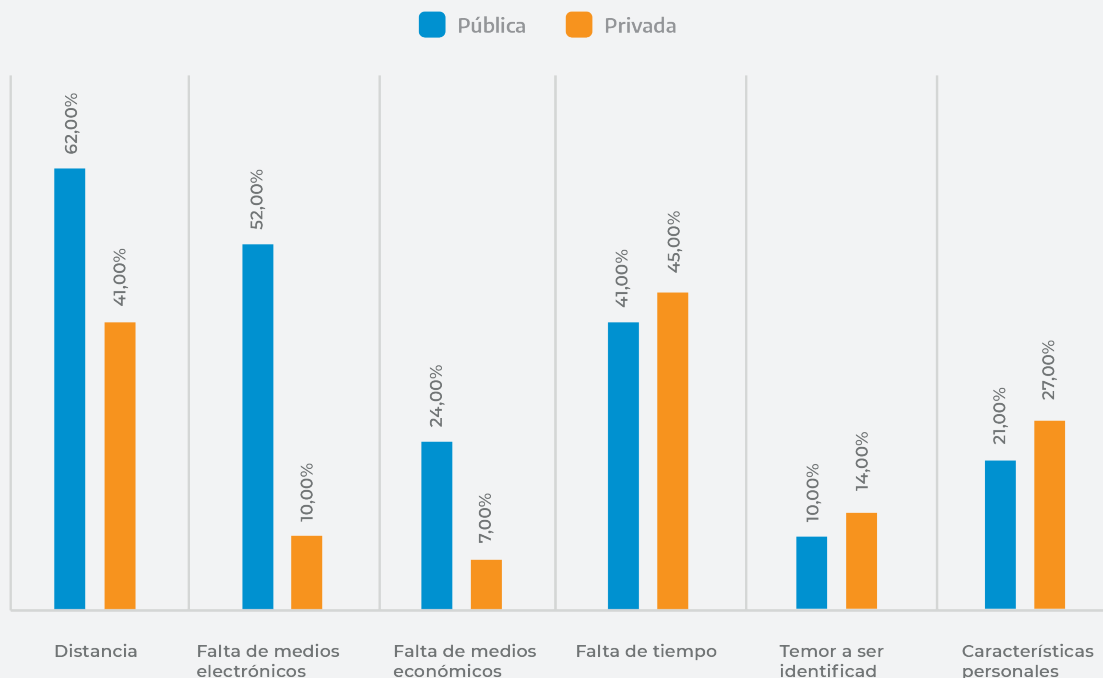
Las barreras para la participación en asociaciones se exploraron mediante dos preguntas: una cerrada con ítems predefinidos, y una abierta.

La pregunta cerrada incluía ítems como distancia o lejanía a lugares de encuentro de las asociaciones, falta de acceso o manejo de medios electrónicos, falta de recursos económicos para el viaje al lugar de reunión, falta de tiempo disponible para participar, el temor a ser

identificado como parte del colectivo de personas usuarias, y características personales como la timidez o el no sentirse cómodo en situaciones grupales. El gráfico 8 resume el porcentaje de personas de cada una de las instituciones que señaló que estos ítems eran barreras para la participación. En particular, puede señalarse la diferencia en la falta de acceso o manejo de medios electrónicos como una barrera identificada con mayor frecuencia por las personas usuarias de la institución pública.

Gráfico 8

Barreras para la participación



Por otro lado, en relación a las respuestas a la pregunta abierta sobre barreras para la participación, las más frecuentemente mencionadas estaban vinculadas al propio padecimiento ya que se referían a sentimientos de vergüenza y miedo de identificarse como usuario de servicios de salud mental y ser juzgados por ello. Esto se expresaba, por ejemplo, de la siguiente manera: "Creo que la mayoría de las personas no quieren sacar patente de enfermo mental, que eso es lo que me pasa a mí". Las otras barreras muy frecuentemente mencionada fueron externas, ya que mencionaron la falta de conocimiento sobre la existencia de las asociaciones.

En relación a las barreras mencionadas por las personas del servicio privado resultan de interés algunas referidas o bien a los servicios, o que podrían trabajarse desde los servicios. Por ejemplo, dificultades para el trabajo y la interacción grupal, emociones vinculadas al miedo o al temor, o el querer tomar distancia de todo lo relacionado con el padecimiento y con lo que se relacione con la salud mental. Una persona señalaba: "los servicios de salud mental producen dolor, hieren a las personas y por eso ellas después quieren tomar distancia de todo lo que tenga que ver con salud mental".

Finalmente, en lo referido a la historia de participación en otros espacios, un 93% del total de la muestra señaló haber participado en alguno de ellos en algún momento de su vida. Respecto a espacios específicos posiblemente cercanos a las asociaciones de personas usuarias, un 27% dijo participar o haber participado de grupos de autoayuda, sin diferencias entre la institución pública y la privada, y un 21% dijo participar o haber participado de agrupaciones políticas, con un poco más de presencia en la institución pública.

▶ DISCUSIÓN Y RECOMENDACIONES

- La mitad de las personas de la institución privada, y un poco más de la pública, indicaron estar interesadas en participar de asociaciones de usuarios de servicios de salud mental. Eso, contrastado con el escaso conocimiento sobre las asociaciones y participación actual en las mismas, plantea la necesidad de desarrollar acciones para fomentar dicha participación y para reducir las barreras frente a la misma.

- Una variable que se relaciona con el interés por participar es el grupo de edad, observándose mayor interés entre los menores de 30 y los mayores de 50, por lo cual puede ser de interés enfatizar en la participación de dichos grupos, ideando estrategias diferenciales de convocatoria.

- Como se observa en los resultados, una de las vías por las cuales se conoce a las asociaciones es a través de las instituciones de salud mental y los profesionales que allí trabajan. Es importante poder divulgar más la información sobre tales asociaciones entre los trabajadores de los servicios, para que conozcan sus propósitos, posibles beneficios para las personas usuarias e incentiven activamente la participación en las mismas.

- Las modalidades grupales de tratamiento parecieran ser un aspecto que podría desarrollar mayores habilidades o actitudes positivas en relación a participar de asociaciones, por lo cual, son un aspecto a fomentar o reforzar en las instituciones de salud mental, bien sea que se realicen en sus instalaciones, o fuera de ellas.

- Se observó que las personas tienen diversas experiencias de participación, y que un 93% había participado de algún espacio grupal en su vida. Reconocer y potenciar esta experiencia y práctica previa, podría ser un aspecto que favorezca la vinculación con asociaciones de personas usuarias.

- Posiblemente, las formas de atención que le dan importancia a la participación de usuarios en el propio tratamiento y a su dimensión colectiva podrían favorecer el desarrollo de actitudes positivas en relación a la participación en asociaciones/organizaciones de personas usuarias. La posibilidad de generar transformaciones en las condiciones de vida para el conjunto de las personas usuarias de servicios de salud mental, y no sólo para la propia persona, podría favorecer una mayor participación en estos grupos.

▶ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Menéndez, E.L., Spinelli, H. (comps). (2006) Participación social ¿para qué? Lugar Editorial: Buenos Aires.
2. Agrest, M. (2011). La participación de los usuarios en los servicios de salud mental. Vertex Revista Argentina de Psiquiatría, vol. XXII (100), 409-418.
3. Organización de Naciones Unidas (2006) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
4. World Health Organization (2003) Advocacy for Mental Health. Mental Health Policy and Service Guidance Package. Geneva: World Health Organization.
5. Barnes, M., Shardlow, P. (1997) From passive recipient to active citizen: Participation in mental health user groups. Journal of Mental Health, 6, 289-300.
6. Ardila-Gómez, S., Agrest, M., Fernández, M., Rosales, M., López, L., Díaz Velzi, A.R., Vivas, S.J., Ares Lavalle, G., Basz, E., Scorza, P., Stolkiner, A. (2019) The mental health users' movement in Argentina from the perspective of Latin American Collective Health, Global Public Health, 14:6-7, 1008-1019.