



“Rejas y Flores: Foto-voz sobre Experiencia Farmacoterapéutica en una Institución Psiquiátrica”

Máster Universitario en Intervención Social y Comunitaria

Convocatoria Ordinal de Junio

Curso 2023-2024

Nombre de la autora: Claudia Aroca Mira

Nombre del tutor: Francisco Martínez Granados

Tipo de TFM: Trabajo empírico

Código de la Oficina de Investigación Responsable: TFM.MIS.FMG.CAM.240126

Fecha de depósito: 31 de mayo de 2024

Índice

Introducción	2
Objetivos	6
Materiales y Método	7
Resultados	13
Discusión	29
Conclusiones	36
Referencias	37
Anexos	39



Resumen

Objetivo: explorar la experiencia farmacoterapéutica de personas bajo tratamiento psiquiátrico e internos en Unidades de Media Estancia de un Centro Psiquiátrico y Socio-asistencial.

Método: se empleó la metodología del “Foto-voz” con la participación de 7 personas internas con poca adherencia al tratamiento o algún conflicto con este. Se les invitó a realizar fotografías con la premisa “Fotografía tu experiencia con la medicación” durante las dos primeras sesiones. Posteriormente, se llevaron a cabo 3 sesiones dialógicas, de 1h y media de duración cada una, donde se exploraron los significados de las fotografías de los participantes empleando el formulario SHOWED. La última sesión, en la que se realizó la categorización de los significados, fue grabada y transcrita para su posterior análisis.

Resultados y conclusión: en la última sesión se clasificaron las fotografías en 5 categorías: (1) Salud mental, (2) Basurero psicobiológico, (3) Impotencia general, (4) Z de Exclusión y (5) Nuevo comienzo. Los resultados muestran que el diagnóstico de trastorno de salud mental y el inicio del tratamiento son momentos radicales que introducen dificultades en el día a día de las personas. Se resalta la necesidad del enfoque de atención centrada en la persona, considerando la dimensión simbólica que se le asigna al tratamiento con el fin de mejorar la adherencia a este.

Palabras clave: *foto-voz, salud mental, experiencia farmacoterapéutica, psicofármacos, adherencia, ingreso hospitalario, tratamiento involuntario.*

Introducción

Parte de los problemas que presentan las personas con un diagnóstico de trastorno psiquiátrico con respecto a su tratamiento y rehabilitación, a menudo vienen derivados de la falta de adherencia y el abandono repentino y no acompañado de la medicación. Siendo esta situación el preámbulo de descompensaciones, ingresos involuntarios que pueden ser traumáticos, consumo de sustancias, otros problemas de salud derivados y el agravamiento tanto de la sintomatología psiquiátrica, como de su sufrimiento. Además de las consecuencias relacionales y sociales en las que estas situaciones pueden derivar, como la estigmatización o el aislamiento de su contexto social y comunitario.

Estas dinámicas pueden llegar a desencadenar que el paciente entre en lo que se conoce como “puerta giratoria”. El paciente sale de un ingreso con un tratamiento, el cual abandona al tiempo por diversos motivos. Este abandono le produce una descompensación que motiva un nuevo ingreso, esta vez probablemente involuntario, donde le vuelven a pautar medicación o a administrársela de forma involuntaria y una vez sale del ingreso, la vuelve a abandonar.

Son muchas las consecuencias sanitarias, sociales y económicas que esta falta de adherencia a los psicofármacos (por simplificar la problemática en un solo término) puede tener pero, sobre todo, las consecuencias personales en aquellos que presentan un diagnóstico de trastorno psiquiátrico.

Psicofármacos

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los trastornos psiquiátricos se caracterizan por una alteración significativa de la cognición, regulación de emociones o comportamiento del individuo que, generalmente, van acompañadas de angustia o discapacidad funcional. Siendo ejemplo de estos algunos como depresión mayor, trastorno bipolar, esquizofrenia o trastorno límite de la personalidad (Organización Panamericana de la Salud, 1995). Cada uno de ellos y cada una de las personas presenta manifestaciones distintas de estos trastornos psiquiátricos, así como su tratamiento también lo es, pudiéndose emplear distintos psicofármacos como antidepresivos, ansiolíticos, sedantes, estabilizadores del ánimo y neurolepticos.

Los psicofármacos constituyen el 70% de los fármacos que actúan sobre el sistema nervioso (grupo N de la clasificación Anatómica, Terapéutica, Química (ATC)). Este grupo ocupa el tercer lugar en la clasificación de fármacos más consumidos en España, detrás de los fármacos que actúan sobre en el sistema cardiovascular y el sistema digestivo. Esta

clasificación se establece considerando que los datos de las dispensaciones en oficina de farmacia son un reflejo de su consumo real, ya que la venta libre de estos fármacos está limitada y la mayor parte de las prescripciones se hacen desde atención primaria. (Subdirección General de Información Sanitaria, 2021)

Según esta clasificación, el Ministerio de Sanidad informaba de que, en el año 2022, el consumo de ansiolíticos y antidepresivos había aumentado un 27% con respecto al año 2010. Siendo España, además, el país con mayor tasa de consumo de benzodiazepinas. Estos datos se pueden relacionar con la tasa de prevalencia de trastornos de salud mental de la OMS, que estima que 1 de cada 4 personas tiene o tendrá un trastorno de salud mental a lo largo de su vida. A pesar de estos datos, el consumo exacto de psicofármacos es difícil de conocer, ya que hay que tener en cuenta factores como la adherencia y el consumo sin receta, entre otros.

Adherencia

Son muchos y diversos los motivos que pueden ocasionar la entrada de una persona al sistema de salud mental, así como empezar un tratamiento farmacológico con psicofármacos. Al igual que también son muchas y diversas las razones que llevan a las personas a no tener adherencia al tratamiento, querer abandonarlo y, en muchos casos, hacerlo poniéndose en riesgo.

En 2003, la OMS definió la adherencia como el grado en que la actitud de una persona en cuanto a tomar medicación, seguir una dieta o cambiar los hábitos de vida, se corresponde a las recomendaciones dadas por el personal sanitario. Esta definición, fruto de la OMS y de gran parte de los autores y profesionales de la salud, es sinónima al término cumplimiento, ya que tiene implícita la actitud de sumisión por parte del paciente y una visión paternalista del vínculo terapéutico profesional-paciente. (Dilla, et al., 2009)

Hay una gran variedad de estudios referidos a los métodos empleados para definir y medir la adherencia de las personas con diagnóstico psiquiátrico. Algunos de ellos consideran buena adherencia la toma del 50% de la medicación, mientras que otros el 90%. Finalmente, se ha definido la buena adherencia como el cumplimiento del 80% de las tomas de medicación de un año (Velligan et al., 2009). Aunque la adherencia es difícil de medir, ya que no es una variable dicotómica, con la definición de Velligan se establece que sólo el 51% de las personas con diagnóstico de trastorno de la salud mental son adherentes al tratamiento (Kane JM. et al., 2013). Los estudios indican que la falta de adherencia al tratamiento es debida a un conjunto de factores como la severidad de la enfermedad, el bienestar subjetivo, las

reacciones adversas, el apoyo familiar y social y el significado subjetivo de la medicación (Fenton et al., 1997).

Teniendo en cuenta una perspectiva más completa, la adherencia puede ser definida como la implicación activa y voluntaria del paciente en un plan de tratamiento aceptado de mutuo acuerdo, cuyo fin es producir un resultado terapéutico deseado (DiMatteo y DiNicola, 1982). Esta definición lleva implícita una mayor participación de la persona en la toma de decisiones con respecto a su propia salud y no solo el factor cumplimiento. Así la persona se convierte en el eje central de su tratamiento, resultando en una mayor aceptación de este y por lo tanto, en una mejor adherencia.

Experiencia farmacoterapéutica

La experiencia farmacoterapéutica es la vivencia personal y subjetiva de cada persona con respecto a la medicación que le ha sido prescrita y los efectos, que esta ha demostrado tener pero, sobre todo, que las propias personas han experimentado, o no han experimentado. No por estar vinculadas a la experiencia subjetiva de la persona se deben tener menos en cuenta. Es esta dimensión simbólica de los psicofármacos la que precisamente dota de sentido el tratamiento y hace que sea percibido por la persona que lo recibe como terapéutico. A su vez, también está vinculada a la evidencia científica de su efectividad. Por lo que el tratamiento psiquiátrico es efectivo porque es un símbolo, al mismo tiempo que es un símbolo porque es efectivo. (Méndez, 2000)

No se suele tener en cuenta la experiencia farmacoterapéutica a la hora de prescribir o intervenir con una persona en tratamiento con psicofármacos. Mientras que para unos el término es foráneo, otros simplemente no lo incluyen en su trabajo diario. Quienes sí la han explorado, concluyen que esta puede incluir efectos tanto positivos como negativos tales como: sensación de pérdida de control, debilidad, envejecimiento, beneficio, reacciones adversas desagradables y cronicidad (Shoemaker y Ramalho de Oliveira, 2007). Además, hay que tener en cuenta las repercusiones sociales que un diagnóstico de trastorno de salud mental, la medicación y sus efectos pueden tener en el día a día de una persona. La prescripción de psicofármacos está cargada de significados diferentes según cada una de las personas y muchas veces no son identificados a primera vista, lo que puede dificultar su exploración.

La experiencia farmacoterapéutica está estrechamente relacionada con la adherencia. Por un lado, una experiencia negativa como las reacciones adversas o falta de efectividad puede producir como resultado una mala adherencia, mientras que las experiencias positivas como la mejora de los síntomas pueden hacer lo contrario, aumentar la motivación para seguir

el tratamiento. Por el otro lado, la falta de adherencia y sus consecuencias pueden afectar gravemente a la experiencia farmacoterapéutica. Las consecuencias de un abandono de la medicación psiquiátrica, como los síndromes de abstinencia, muchas veces son experimentados como los efectos propios de la medicación, reforzando la percepción negativa de esta y empeorando la experiencia farmacoterapéutica. Mientras que la medicación psiquiátrica es percibida como algo dañino, dejarla de golpe y sin acompañamiento no se percibe como un peligro para su salud.

Se ha demostrado que la adherencia está determinada también, por variables relacionadas con la atención recibida por los profesionales, sobre todo durante un ingreso agudo, como la coerción, la polifarmacia o las dosis altas. Para prevenir una mala adherencia se requiere una buena relación con los profesionales, ausencia de coerción, implicación del paciente en la toma de decisiones y una pauta de medicación donde se minimicen las reacciones adversas. (Day, et al., 2005)

Escuchar a las personas, lo que esperan de la medicación, el significado que esta tiene para ellos, la posibilidad de conciliación de las tomas con sus actividades diarias, qué buscan resolver y qué prefieren evitar, y actuar en base a ello mediante un diálogo conjunto donde la figura de la persona que recibe el tratamiento no esté por debajo de la del profesional, sino que esta relación sea horizontal, puede ser el comienzo de una buena adherencia.

Objetivos

El objetivo general de esta investigación es explorar la experiencia farmacoterapéutica de personas bajo tratamiento psiquiátrico e internos en Unidades de Media Estancia de un Centro Psiquiátrico y Socio-asistencial.

Los objetivos específicos son:

1. Explorar las creencias y percepciones de las personas sobre la eficacia de su tratamiento, así como cualquier creencia que pueda afectar a su actitud hacia la terapia farmacológica.
2. Describir las vivencias del paciente al recibir un diagnóstico psiquiátrico y farmacoterapia asociada.
3. Explorar cómo el tratamiento psiquiátrico puede afectar a las relaciones sociales, incluyendo el estigma asociado y la percepción de la comunidad.
4. Identificar los significados que recibe la medicación psiquiátrica y en qué medida están relacionados con el sistema de salud mental y los profesionales sanitarios, así como crear nuevos significados en grupo.

Materiales y Método

Para esta investigación se realizó un estudio cualitativo siguiendo la metodología del foto-voz o *photovoice*, una herramienta participativa donde se plasma una realidad comunitaria mediante fotografías y que tiene como fin empoderar una situación social y de salud, y promover un cambio a través de la participación activa. Se trata de una metodología novedosa y eficaz que va más allá de los enfoques tradicionales de investigación y que busca recoger información de la situación de la comunidad que se estudia con el fin de promover la mejora de la situación tanto individual como colectiva.

Las creadoras de la metodología, Wan y Burris (1997), consideran fundamentales que el foto-voz: (1) refleje tanto los puntos fuertes como las preocupaciones de la comunidad de estudio, en este caso personas en tratamiento crónico con psicofármacos; (2) fomente el diálogo crítico y el conocimiento mediante el debate que emerge de las fotografías y que sigue la estructura de un grupo focal y (3) que llegue al público y los responsables políticos del tema tratado para generar cambios.

La premisa de este programa fue “Fotografía tu experiencia con la medicación”. En él, mediante la metodología de foto-voz, se buscaba indagar sobre la experiencia farmacoterapéutica y los significados que tenía la medicación psiquiátrica para el grupo de participantes. Con esta metodología se buscaba, además, conseguir una práctica significativa que dotara a la medicación psiquiátrica de nuevos significados, siendo estos elaborados por los propios participantes mediante el proceso dialógico.

El trabajo de campo se llevó a cabo entre los meses de febrero y abril de 2024 dentro del Programa Asistencial “Foto-voz en experiencia farmacoterapéutica” de un centro psiquiátrico y socio-asistencial del Sureste de España.

Este centro busca la rehabilitación psicosocial y clínico-sanitaria de personas con diagnóstico de patología mental crónica y subaguda grave de la provincia donde se encuentra. Los residentes son derivados de los distintos servicios de Salud Mental de la provincia como Unidades de Hospitalización Psiquiátrica o Unidades de Salud Mental de Adultos. El centro cuenta con 8 unidades de ingreso, repartidas en 3 edificios, con un total de 102 residentes. De las 8 unidades de ingreso, 5 de ellas son Unidades de Media Estancia (UME), donde los residentes permanecen ingresados hasta un máximo de 6 meses. Los participantes de esta investigación fueron seleccionados de cualquiera de estas UME.

Participantes

Los participantes fueron 7 personas (4 mujeres y 3 hombres) en tratamiento crónico con psicofármacos (grupo N de la ATC). Es decir, personas que llevaban mínimo 12 meses en tratamiento con al menos un psicofármaco.

Los criterios de inclusión que se tuvieron en cuenta para la inserción en el programa fueron: personas mayores de edad en tratamiento crónico con al menos un psicofármaco, con independencia de su nivel cognitivo o intelectual e ingresados en el centro donde se llevó a cabo en programa con independencia de la duración de su estancia. Al estar ingresados en una UME, algunos participantes podían estar en fase subaguda (en fase de estabilización tras una descompensación psiquiátrica). Muchos de los participantes provenían de un ingreso en una Unidad de Hospitalización Psiquiátrica de Agudos reciente (semanas o meses previos). Los datos sociodemográficos fueron recogidos a través de un cuestionario y quedan recogidos en la Tabla 1.

Tabla 1.

Datos sociodemográficos de los participantes.

Código de participante	Sexo-género	Edad de inicio de tratamiento psiquiátrico	
		Edad	
P1	Mujer	21	-
P2	Mujer	37	23
P3	Mujer	60	18
P4	Hombre	36	-
P5	Hombre	30	20
P6	Hombre	31	20
P7	Mujer	35	23

Nota. La edad de inicio de tratamiento psiquiátrico es referida por el participante y no se ha contrastado.

Los participantes han sido seleccionados de un centro de rehabilitación psico-social y clínico-sanitaria donde se encontraban ingresados en unidades de media estancia. Para su reclutamiento, se pidió a los diferentes equipos interdisciplinares de las UME que animasen a asistir a la sesión inicial a aquellas personas que tuviesen dificultades con la adherencia al tratamiento o que experimentasen conflictos con la medicación psiquiátrica.

Sesiones

Se realizó una sesión preliminar de explicación del programa y toma de contacto donde se expusieron los resultados de un programa de foto-voz que se había realizado en el mismo centro anteriormente con otra premisa. Se explicó en qué consistía tanto a los pacientes interesados como a los profesionales, para que cada uno valorara su deseo de participación en el programa y se lo transmitiera a sus equipos. Fueron ellos quienes informaron a la terapeuta ocupacional o al farmacéutico del deseo de participación de la persona ingresada. También se aclaró en la sesión inicial que en cualquier momento podrían abandonar el programa. El equipo de profesionales del centro fue un apoyo en cuanto al reclutamiento de participantes, el acompañamiento durante las salidas y la realización de fotografías.

Las **sesiones 1 y 2** consistieron en salidas del centro para realizar fotografías con la premisa "Fotografía tu experiencia con la medicación". Además, se les animó a realizar fotografías también fuera del horario del programa y durante toda la duración de este. Las fotografías las realizaron con sus teléfonos móviles y las enviaron por correo electrónico a dos direcciones de correo que se les facilitaron para así imprimirlas. Las facilitadoras del programa prestaron apoyo tanto técnico como artístico durante las salidas para la realización de las fotografías. Durante estas primeras sesiones se aprovechó para recordar el objetivo del programa y la metodología de este, además de entregar los consentimientos informados y las hojas de información. Se les informó además de que podían retirarse del estudio cuando quisieran y sin necesidad de tener que dar explicaciones. Algunos participantes abandonaron el programa durante estas sesiones por recibir el alta o no ser de su interés.

Para la **sesión 3**, se dividió a los participantes en dos grupos en función de la personalidad de estos. La presencia de personas muy expresivas en el grupo podría cohibir a aquellas más retraídas. Por lo tanto, la separación en grupos se realizó con el motivo de fomentar la participación de todos ellos en el diálogo y facilitar la exploración de todas las narrativas.

Cada uno de los grupos contaba con tres facilitadoras, todas ellas trabajadoras del centro, encargadas de generar un ambiente de confianza y respeto, orientar el diálogo y dar valor a cada uno de los relatos y los significados de las fotografías que los participantes habían realizado. Para ello, se empleó como guía orientativa el formulario SHOWED disponible en la Tabla 2 (Cabassa, et al., 2013). Este formulario consta de 5 preguntas orientadas a expresar el significado que hay detrás de la imagen. Pero en ningún momento se empleó de manera estricta, ya que la intención desde el principio era conseguir un diálogo dinámico.

Cada participante comenzaba exponiendo alguna de sus fotografías. Las facilitadoras orientaban el diálogo utilizando el formulario SHOWED. Cuando el participante había finalizado su relato, el resto dialogaba alrededor de los significados que habían surgido, expresando los suyos propios y creando entre todos ellos nuevos significados. Se siguió este esquema con cada uno de los participantes hasta finalizar el grupo.

Tabla 2.

Preguntas del cuestionario SHOWED.

Cuestionario SHOWED	
S	“¿Qué es lo que se ve en la foto?: Describe lo que ves.”
H	¿Qué es lo que está sucediendo?: La historia detrás de la imagen.”
O	¿Cómo se relaciona esto con nuestra salud/nuestra vida?”
W	¿Por qué crees que existe esta situación que has fotografiado?”
E	“¿Cómo puede esto educar a la gente? ¿Qué significados se pueden extraer?”
D	“¿Qué podríamos hacer al respecto?”

En la **sesión 4**, debido a la escasa participación de los participantes por permisos de salida e incompatibilidad con otras actividades, los dos grupos iniciales se tuvieron que agrupar en uno. Se comenzó recordando la dinámica y algunos participantes volvieron a exponer sus fotografías a modo de resumen de la sesión anterior. A continuación, se les invitó a clasificar las fotografías en dos grupos en función de sus significados: uno que reflejase los aspectos positivos de la medicación, y otro que reflejase aquellos negativos. El objetivo de esta clasificación no fue otro sino el de estimular el proceso dialógico alrededor de las fotografías y sus significados.

La **sesión 5** fue la última antes de la sesión de cierre. Al igual que en la anterior, solo hubo un grupo. En esta sesión se siguieron exponiendo fotografías y conceptos nuevos y se continuó dialogando los significados que emergían de ellas. Durante estas sesiones dialógicas también se invitó a asistir a los profesionales del centro con el fin de que conocieran los significados que los participantes daban a la medicación y tratar de orientar la clínica.

La **sesión 6** fue la última y en la que se llevó a cabo la categorización de los significados. En esta sesión se buscaba crear categorías con los significados que habían

emergido en las sesiones anteriores. Para ello, se juntaron varias mesas y se pusieron todas las fotos encima para que cualquiera de los participantes pudiera acceder a ellas. Además, se facilitaron cartulinas grandes y rotuladores para que fueran ellos quienes decidieran cómo hacer la categorización. Para empezar, se comenzó dialogando sobre algunas fotografías y según los significados, se iban relacionando con otras. Todas aquellas que guardaban relación se ponían sobre una cartulina y, a continuación, los participantes decidían que título ponerle. Cuando había dudas o el título no emergía de manera espontánea, una facilitadora proponía algunos para inspirar al grupo. Lo importante no era poner nombre a las categorías, sino estimular una vez más el proceso dialógico. Una vez englobadas muchas de las fotos en categorías, se trató de emplear otras en relacionar las categorías entre sí y elaborar un significado conjunto.

Aspectos éticos

A todos los participantes se les entregó una hoja de información de la investigación junto a un consentimiento informado. Este autorizaba tanto a la grabación y posterior anonimización del audio de la sesión final, que posteriormente sería enviado a la persona encargada del análisis de esta junto con un documento con *verbatim* recogidos en las sesiones anteriores; como a la utilización de las imágenes que realizaran y la recopilación de datos sobre sexo-género, edad y edad de inicio del tratamiento psiquiátrico.

La Oficina de Investigación Responsable de la Universidad Miguel Hernández resolvió de manera favorable la solicitud de realización de dicho análisis y por lo tanto, de este Trabajo Final de Máster (COIR: TFM.MIS.FMG.CAM.240126).

Esta resolución, el Consentimiento Informado y la Hoja de Información se adjuntan en los Anexos.

Análisis

La última de las sesiones, la número 6, donde se llevó a cabo la categorización de los significados que habían emergido en las sesiones dialógicas, fue conjunta y es a partir de la cual se realiza el análisis. Para ello, la sesión fue grabada bajo el consentimiento de los participantes y posteriormente, anonimizada y enviada a la persona encargada de analizarla.

Para ello, el texto transcrito de la sesión se dividió en “Unidades de significado”, es decir, secciones del texto que poseían un significado. Se realizó una tabla de tres columnas en el procesador de textos de Word y se insertó cada unidad de significado en una fila. Las otras dos columnas se completaron con la “Unidad de Significado Condensada” y un “Código

Abierto". La primera de ellas consistía en sintetizar el significado de la "Unidad de Significado", pudiendo conservar las mismas palabras del participante, para reflejar el significado de la unidad. Y la última, fue creada a partir de las otras dos e implicaba un primer nivel de abstracción. Para ello se empleaban palabras o términos que reflejaran el significado de la unidad, para posteriormente relacionar las "Unidades de Significado" entre sí según si compartían estos códigos. Para cada "Unidad de Significado" podía emerger más de un "Código Abierto".

Después, tuvo lugar una fase de triangulación y validación en la cual otro investigador, revisó la asignación de "Unidades de Significado" para corroborar que el significado original emitido por los participantes se mantenía sin contaminación.

A continuación, se creó un archivo Excel donde en la primera fila se escribieron las cuatro categorías que nombraron los participantes en la última sesión como encabezado de columna. A partir de los "Códigos Abiertos" y las "Unidades de Significado Condensadas" se crearon subcategorías que englobaban varios códigos y a las que la persona encargada del análisis puso nombre. A su vez, estas subcategorías se incluían dentro de una de las cuatro categorías principales. Por último, hubo una última fase de triangulación donde se revisó la clasificación y las subcategorías para ratificar que el trabajo interpretativo era lo más fiel posible a los significados emitidos por los participantes.

Resultados

La Tabla 3 recoge las categorías, nombradas por los participantes durante la última sesión, y subcategorías fruto de la investigación y análisis de los significados que emergieron.

Tabla 3.

Categorías y subcategorías identificadas durante la sesión 6 (Sesión de categorización).

Categoría	Subcategoría
1. Salud mental	<i>1.1 Suicidio</i> <i>1.2 Ingresos</i> <i>1.3 Profesionales</i> <i>1.4 Diagnóstico y realidad</i> <i>1.5 Salud mental vs Salud corporal</i>
2. Basurero psicobiológico	<i>2.1 Tomar medicación</i> <i>2.2 Experiencias de abandono/retirada de medicación</i> <i>2.3 Miedo al cambio de medicación</i> <i>2.4 Medicación y experimentación</i>
3. Impotencia general	<i>3.1 Experiencias adversas con la medicación</i>
4. Z de exclusión	<i>4.1 Efectos visibles de la medicación</i> <i>4.2 Desinformación</i> <i>4.3 Sociedad, relaciones y trastorno mental</i>
5. Cronicidad	<i>5.1 Espiral dualidad ficción-realidad</i>

1. Salud mental

Esta primera categoría trataba sobre lo que significaba para los participantes la salud mental en líneas generales: aquello que los llevaba al ingreso, el trato recibido por parte de los profesionales, el hecho de recibir de un diagnóstico y la medicación, entre otras. Se asignó a la naturaleza y la infancia el significado de ausencia de patología.

1.1. Suicidio

Una participante hablaba, haciendo referencia a la Figura 1, de cómo los episodios psicóticos te pueden hacer creer que tu vida carece de sentido y llevarte incluso a querer e intentar quitarte la vida, en muchos casos usando la misma medicación con la que se tratan de evitar estos episodios psicóticos.

Figura 1.

“Yo tuve un intento de suicidio con esas pastillas. Lo pasé muy mal me tomé una caja entera y me tuvieron que hacer un lavado de estómago.” (P1)



Nota. Autor P1

1.2. Ingresos

Indicaban que, en muchos casos, eran los propios medicamentos los que causaban los ingresos, ya fuera en la unidad de agudos o en un centro de rehabilitación.

“Cuando te dejas la medicación y todo se desborda, tanto la energía como la creatividad... acabas en un sitio como éste o en la tercera norte” (P2)

Una participante se comparó con las flores, haciendo referencia a una foto donde se observaban flores saliendo de unas rejas. Para ella, las rejas simbolizaban el centro. También expresó su deseo de mejorar, salir fuera como las flores, y cómo a veces ese deseo se veía dificultado.

1.3. Profesionales

Los participantes ponían de manifiesto la necesidad de que los profesionales de la salud dieran importancia al contexto de la persona, su infancia, relaciones, traumas, etc. a la hora de realizar cualquier intervención.

“El contexto hace muchísimo. El contexto no se tiene para nada en cuenta. Pero para nada diría yo... A la hora de prescribir medicación, a la hora de establecer un diagnóstico, a la hora de decir algo” (P2)

Había quien declaraba que el equipo de profesionales del centro era experto en el ámbito y estaba recibiendo un buen tratamiento. En contraposición, los participantes relataban los ingresos en la unidad de agudos como situaciones muy violentas donde sufrían coerción y donde, por lo tanto, el vínculo con los profesionales no era favorable. Emergió el diálogo sobre no poder decidir acerca de la medicación y cómo se ejercía el abuso de poder y la violencia, con prácticas como la medicación forzosa o la contención mecánica. Estas situaciones generaban miedo, que hacía que, para las siguientes ocasiones, la persona cediera a las exigencias con tal de no revivir aquellas experiencias traumatizantes.

“Me ataron 3 días, eso es inhumano. Orinarse encima, que te vean y estés gritando y no vengan. Que oigas como pasa la comida y no te la den... es inhumano” (P2)

“Siempre me he portado bien porque sabía que si no lo hacían me ataban” (P2)

De la relación con los profesionales, remarcaban la importancia de tener un vínculo con ellos y que el profesional fuera conocedor tanto de su historia clínica como de su contexto. Independientemente de que fuera mejor o peor, para ellos era preferible mantener siempre el mismo profesional y no ir cambiando y teniendo que revivir su historia contándola una y otra vez.

También emergió el diálogo de la confianza con los profesionales. Una participante relató que fue su psiquiatra, quién después de 10 años, le verbalizó que no sabía cómo curarle y le envió al centro donde se encontraba, lo que ella aceptó por la confianza depositada en él. Por

otro lado, en cuanto a la psicosis, un participante señaló que cuando haces caso a los profesionales y crees su discurso de que lo que tu vives como real es producto de tu imaginación, cuando empiezas a comprender que las experiencias psicóticas no son la realidad.

Se hizo referencia a la rapidez y seriedad con la que los servicios de emergencia respondían en situaciones relacionadas con las personas con diagnóstico de trastorno de salud mental. En concreto, una participante relataba la velocidad con la que los servicios de emergencias movilizaban a ambulancias, policía y guardia civil cuando su madre llamaba y mencionaba su diagnóstico.

1.4. Diagnóstico y realidad

Los participantes expresaron el malestar que les supone cuando reciben un diagnóstico y recuerdan la infancia como un periodo donde no hay preocupaciones, diagnósticos ni medicación (Figura 2).

“No sabía que tenían, pero me dicen depresión y me lo creo... Esto es muy malo” (P3)

Figura 2.

- “La salud mental es el inicio del recorrido, es el final... ¿en qué punto está?” (F2)

- “Al principio yo lo veo... [En la infancia] No tienes todo eso. Tú vives y ya está” (P3)



Nota. Autor P3.

1.5. Salud mental vs Salud corporal

Se abrió el debate acerca de si era más importante la salud mental o la salud corporal. Todos los participantes estuvieron de acuerdo en que consideraban más importante la salud mental que la corporal, debido a todas las implicaciones en el día a día y con la sociedad que tenía tener un diagnóstico de trastorno de salud mental.

1.6. Medicación como ayuda

En el grupo se reflexionó sobre el papel de la medicación como una ayuda en el día a día. Expresaron que esta podía ser una ayuda para no salirte del camino, para ir en la buena dirección.

Un participante expresó la idea de que era la medicación la que ejercía control sobre tu conducta, y por lo tanto, si no habías cometido ningún delito grave significaba que estabas bien medicado.

En cuanto a los síntomas, coincidieron en que la medicación era útil en el control de estos. Una participante relató que la medicación le ayudaba a no escuchar las voces del santo que hablaba con ella, pero cuando veía alguna imagen que le recordaba a él, las voces volvían. (Figura 3)

Figura 3.

“Tengo un santo hablando conmigo, pero cuando tomo pastillas no me habla. Pero ahora está hablando cuando he visto su foto” (P7)



Nota. Autor P7

2. Basurero psicobiológico

En esta categoría los participantes quisieron agrupar todo lo que ocurría después de que *“la vida se te estreche”*, es decir; cuando entras en el circuito de la salud mental, recibes un diagnóstico y comienzas a experimentar la toma de medicación.

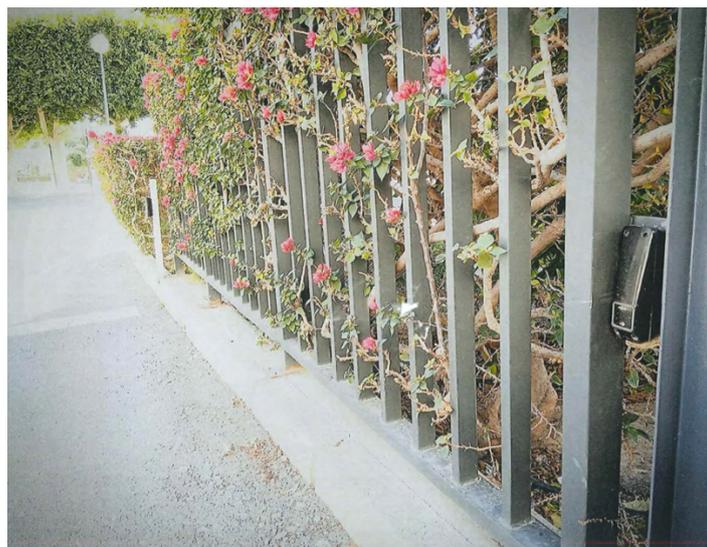
“Es que a ti la vida se te estrecha. Tú lo que podías hacer, no puedes” (P3)

2.1. Tomar medicación

Volvió a emerger la comparación de los pacientes con las flores, esta vez haciendo referencia a las rejas, que simbolizaban la medicación. Veían esta como una cárcel, una manera de contener las emociones, pero a su vez no era una contención completamente estanca ya que, a pesar de las rejas [la medicación], su verdadero yo [las flores] era capaz de hacerse camino entre ellas. A veces, siendo la medicación, de alguna manera, una ayuda para ello (Figura 4). Aun así, de manera general, los participantes habían experimentado siempre la toma de la medicación como una imposición y no como una decisión propia establecida con los profesionales mediante un diálogo.

Figura 4.

“Las rejas que era como una cárcel [la medicación] digamos, pero que luego florece. Que luego te hace pues salir tu parte positiva” (P2)



Nota. Autor P2.

2.2. Experiencias de abandono/retirada de la medicación

El hecho de sentir la medicación como algo impuesto, sumado a los efectos, muchas veces desagradables, que esta producía, lleva a las personas en tratamiento con psicofármacos a decidir dejarla sin acompañamiento o tomarla de manera irregular. Los participantes relataban como, al dejar la medicación, experimentaban un desbordamiento tanto de emociones como de energía. Este desbordamiento, en ocasiones, era muy difícil de soportar e incluso podía llegar a producir un episodio psicótico. Pero en otras ocasiones, lo percibían como una recuperación de las habilidades que habían visto mermadas previamente con la toma de la medicación.

“Yo cuando no me he tomado la medicación me iba de aquí a La Coveta en 20 minutos, ahora me cuesta dios y ayuda” (P2)

Las vivencias que experimentaban con la toma irregular de la medicación o su retirada, les llevaba a cuestionar si la medicación era la que ayudaba a no tener síntomas psicóticos o la que los provocaba. Con la Figura 5 la participante quería representar el desbordamiento de emociones que sentía al dejar la medicación y que le podía llevar a un nuevo episodio.

Figura 5.

“Es normal que, si llevo 15 años tomando Depakine y me lo dejo, me dé un brote” (P2)



Nota. Autor P2

2.3. Miedo al cambio de medicación

Cuestionarse si los neurolépticos eran *antipsicóticos* o *propsicóticos*, producía en los participantes cierta reticencia a cambiar de fármaco. Este temor, en ocasiones era confirmado cuando tras un cambio, la persona no experimentaba el beneficio que *a priori* se esperaba y entraba en un bucle de cambio y empeoramiento de los síntomas.

“Yo sigo pensando que los fármacos pueden ser la causa y la consecuencia de los brotes. Porque si a ti te dan una medicación, supuestamente para que no tengas brotes; y te la cambian, es muy posible que te vuelva a dar un brote y eso lo hacen así de veces. Conmigo lo han hecho” (P2)

“Yo estoy casi 15 años con el mismo psiquiatra y tomando prácticamente la misma medicación y estaba estable. Y fue cuando mi psiquiatra se jubiló y empecé a ir a la pública, que cada 6 meses cambiaba la medicación, cambiaba las pautas de sueño y cosas. Y desde ahí fue cuando empecé yo a ir mal” (P4)

2.4. Medicación y experimentación

Los cambios de medicación no favorables eran percibidos por los participantes como estar siendo sujetos de experimentación, sintiéndose como conejillos de indias con los que los profesionales experimentaban. En este recorrido que hacían para dar con el medicamento que más les favoreciera, y que a veces no llegaba nunca a su objetivo, los participantes relataban sentirse como basureros con el único fin de tragar medicamentos (Figura 6).

“Con las cabezas no se puede jugar, pero lo hacen” (P2)

“Una vez ya te has sentido un conejillo de indias y un basurero, ¿Cómo puedes pasar a no sentirlo?” (P2)

Figura 6.

Basurero psicobiológico.



Nota. Autor P1.

3. Impotencia general

Impotencia general es el nombre que los participantes escogieron para englobar todos los efectos no deseados que la medicación producía en ellos en todas las esferas.

“Es una impotencia física, global, psicológica... es como si te caparan” (P4)

3.1. Experiencias adversas con la medicación

Para los participantes, la medicación estaba envuelta por el significado de perder capacidades y habilidades, indistintamente de cual fuera el medicamento, ya que generalizaban los efectos a todos los psicofármacos. Veían en ellos un techo de cristal que les impedía realizar ciertas actividades y les provocaba pérdidas de memoria y energía. Volvieron a hacer la comparativa con la señal de estrechamiento de la calzada (Figura 7). Con ella había quien hacía referencia a que el diagnóstico y el tratamiento eran una carga que les dificultaba atravesar según qué caminos, mientras que otros participantes percibían el tratamiento como una ayuda para atravesar ese momento de *estrechez vital*.

Figura 7.

Estrechez vital.



Nota. Autor P2

“Y a esta foto (señal estrechamiento de la calzada) que antes no habíamos puesto nombre?” (F1)

“Estrechez vital, suena raro, pero...” (P2)

“Yo le pondría la vida real” (P3)

“Pero la vida real con medicamentos” (P2)

Un participante representó que la medicación para él significaba un lastre, como llevar un piano encima, tanto a la hora de hacer trabajos físicos o mantener relaciones sexuales, con la Figura 8.

Figura 8.

Tomar medicación es como llevar un piano encima.

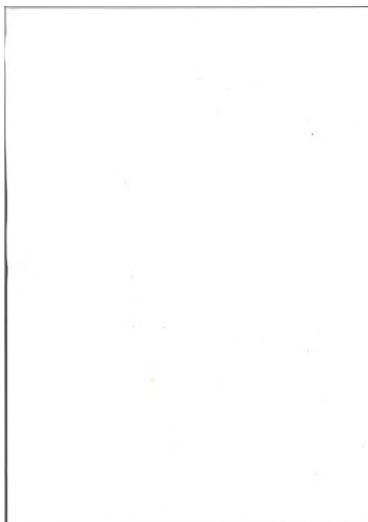


Nota. Autor P4

Pero lo que más le preocupaba era la ausencia de creatividad que experimentaba con la medicación, que quiso representar con un folio en blanco (Figura 9). Con la medicación se sentía capado, incapaz de sentir nada, ni bueno ni malo, y eso le hacía incapaz de crear.

Figura 9.

Folio en blanco.



Nota. Autor P4

4. Z de exclusión

Recibir un diagnóstico de trastorno de salud mental y empezar a tomar psicofármacos, socialmente lleva implícitos muchos significados. Uno de los que les producía más malestar era la exclusión y el estigma que llegaban a experimentar. El nombre de esta categoría surgió tras la intervención de un participante que, dialogando sobre si tener un diagnóstico de trastorno de salud mental o tomar medicación era visible para la sociedad, expresó su malestar con el estigma.

“Yo creo que una alternativa a la medicación sería gravarles a los pacientes una z en la frente... porque la gente nos reconocería” (P5)

“Nos reconocen ya” (P2)

“¿Pero a ti te gusta que te reconozcan?” (P3)

“Te ha venido la imagen porque la medicación es como que te deja una z y la gente lo reconoce. ¿Por qué no lo llamamos z marcada? ¿Z de exclusión??” (F3)

“Z de exclusión... olé” (P2)

Se planteó si esta marca era permanente o se podía borrar, a lo que respondieron que era “de por vida”.

4.1. Efectos visibles de la medicación

Los psicofármacos pueden producir reacciones adversas como lentitud en el pensamiento, enlentecimiento de la marcha o salivación excesiva. Los participantes relataron situaciones de estigma que habían vivido debido a que estos efectos, en muchas ocasiones, se podían apreciar a simple vista. Una participante relató la experiencia de pedir una cerveza en un bar y que automáticamente se la sirvieran sin alcohol porque daban por hecho que estaba tomando medicación. Además, narraron la desagradable experiencia que suponía el tener que tomar la medicación en público, como soportar preguntas acerca de ella o tener que esconderse para tomarla, llegando incluso a saltarse la pauta por evitar ser visto.

“Digán lo que digan cuando una persona toma medicación la gente se da cuenta... porque se nota” (P1)

“Se ve que andas más lento o vas en bici más lento” (P2)

4.2. Desinformación

El estigma y la exclusión, según expresaban los participantes, iba de la mano de la desinformación. Una participante relató haberse dado cuenta de ello al ser la primera, además de su entorno, que sentía cierta reticencia al ingresar en un centro como en el que se encontraba.

“Mi marido no quería que viniera aquí, era la última opción. Cuando vine aquí y vi cómo es me alivié. Y estoy contenta de estar aquí” (P3)

Expresaban su malestar a que se asociara la agresividad y el crimen con el trastorno mental. Esto se debía, en mayor medida, a la representación errónea que se hacía desde el cine o los medios de comunicación, donde si una persona cometía un crimen y tenía un diagnóstico de trastorno de salud mental, era el gran titular. El grupo bromeaba con que no habían escuchado nunca una noticia que dijera *“Uno que tiene alergia ha matado a no sé quién” (P2)*.

“A parte de la desinformación que hay que tú ya dices “tengo tal” y ya es “uh este cuidado que oye voces, este me va a pegar, me va a apuñalar”” (P2)

“Es por culpa de la televisión y películas y noticias que si alguien toma medicación y comete un delito ya es un demente, aunque no tenga nada que ver con su condición” (P4)

4.3. Sociedad, relaciones y trastorno mental

A nivel social, la realidad de recibir un diagnóstico y tomar psicofármacos se vivía como una ambivalencia. Por una parte, los participantes entendían que estaban recibiendo una terapia psicofarmacológica para recuperarse, pero por otro lado, no querían contarlo por miedo a las reacciones.

“La ambivalencia está ahí, estoy en un centro para recuperarme, pero abrirme y hablar de esto... Si hablas después te la comes, no se puede hablar de esto” (P3)

La sintomatología psicótica y el malestar emocional también se vivían con la misma ambivalencia.

“Normalmente, la primera vez que a uno le ocurre quiere comunicarlo, y tiene la mala creencia de que alguien le va a creer lo que comunica. Luego con el tiempo te vas dando cuenta de que la gente no puede comprenderlo porque a la gente normal le pasan cosas normales”

Un participante hizo referencia a una foto de una señal de “Prohibido el paso” (Figura 10). Mencionó que la primera reacción de una persona al conocerse y saber que estás en tratamiento con psicofármacos es no fiarse, prohibirte el paso. Relató además como evitaba tomar la medicación en público por miedo a que la gente supiera de su diagnóstico.

Figura 10.

“Muchas veces cuando uno se entera de que una persona toma medicación hasta que no te conoce muy bien no te acepta” (P4)



Nota. Autor P6

La problemática, además de pasar por las relaciones sociales y afectivas, llegaba hasta el entorno laboral, donde algunos participantes reconocieron ocultar el diagnóstico en las revisiones médicas por miedo a ser despedidos.

“Yo cuando voy a reconocimientos médicos del trabajo no he dicho lo que tomaba por miedo... no te cogen o te tiran” (P2)

A nivel comunitario, el estigma generaba tanto malestar en los participantes que incluso llegaban a alejarse de su entorno.

“A mí ya me da vergüenza ir a mi pueblo” (P2)

5. Cronicidad

Los pacientes manifestaban su desesperanza con afirmaciones como *“Esto que tenemos no se cura. Yo lo sé” (P3)* o *“Un círculo vicioso, de esto no se sale” (P2)*.

5.1. Espiral dualidad ficción realidad

Un participante recogió la idea de círculo vicioso y le cambió el significado refiriéndose a él como *“Espiral dualidad ficción-realidad” (Figura 11)*

“Como cuando tienes tus primeras experiencias psicóticas que la gente lo llama ficción y uno lo vive como algo real y muy revelador de hecho. Normalmente, la primera vez que a uno le ocurre quiere comunicarlo, y tiene la mala creencia de que alguien le va a creer lo que comunica. Luego con el tiempo te vas dando cuenta que la gente no puede comprenderlo porque a la gente normal le pasan cosas normales. Uno con el tiempo hace caso a los especialistas y va creyendo que es producto de su imaginación y ya el círculo terminaría hasta que llega a esa lucecita que puede ser un pensamiento o una experiencia nueva que te hace dudar de si fue real o no eso que viviste. Es como la balanza entre realidad y ficción. ¿Qué tanta pesa que lo que tu creas era real o no?” (P5)

Esta conclusión hizo reflexionar al resto de participantes, quienes compartían la conclusión, añadiendo que se puede tardar una vida entera en hacer una sola vuelta de la espiral, pero cada vez que esta vuelve a empezar, las experiencias cambian.

Figura 11.

Espiral dualidad ficción-realidad.



Discusión

El propósito de esta investigación es explorar la experiencia farmacoterapéutica de un grupo de personas en tratamiento crónico con psicofármacos e internas en un centro psiquiátrico y socio-asistencial. Para llevarlo a cabo se ha empleado la metodología de “Foto-voz”, una herramienta cualitativa y participativa que permite explorar las vivencias personales a través de fotografías.

La metodología del foto-voz presenta ventajas en la investigación cualitativa con respecto a otros métodos comúnmente utilizados como los cuestionarios o las entrevistas personales. En primer lugar, permite a los investigadores percibir la realidad de la comunidad de estudio desde su propio punto de vista, sirviendo de gran ayuda para detectar lo que para la comunidad resulta importante. Segunda, una imagen es capaz de representar lo que a veces no es capaz de expresarse con palabras. Tercera, permite obtener la perspectiva de aquella parte de la sociedad más vulnerable: quien no sabe leer o escribir, presenta deterioro cognitivo o presenta un discurso es más desorganizado. Cuarta, una cámara es capaz de llegar a lugares del día a día de las personas donde el investigador no es capaz de acceder. Quinta, la participación activa de la comunidad de estudio, realizando las fotografías en el periodo previo a la investigación, sirve de motivación para la participación y el desarrollo del programa. Sexta, permite redefinir los objetivos del programa conforme se van conociendo las necesidades de la comunidad. Séptima, permite que los participantes incorporen a la investigación experiencias de otros miembros de su comunidad. Octava, permite unir lazos y fortalecer la red social. Novena, además de explorar las necesidades y limitaciones, también se exploran y ponen en valor los activos presentes en la comunidad. Por último, estimula la acción social, siendo la propia comunidad la que se convierte en agente de cambio para mejorar su situación. (Wan and Burris, 1997)

Interpretación de resultados

Los resultados de esta investigación reflejan aspectos más bien negativos del tratamiento psiquiátrico y su implicación en las distintas esferas de la vida de las personas con diagnóstico de trastorno de salud mental. Estos resultados están agrupados por los participantes en categorías, que a su vez están conectadas entre sí formando una espiral narrativa. Cada una de las categorías por separado tiene sentido por sí misma, pero el significado gana más poder cuando se entiende como un continuo.

Todo comienza con la **Salud Mental**, representada por la naturaleza y la infancia, ambas en continuo crecimiento hasta que da comienzo la sintomatología. A este acontecimiento los participantes se refieren como *estrechamiento vital* debido a que, en el momento del diagnóstico, comienzan a enfrentar dificultades en sus vidas como crisis vitales y traumas. Otra de estas dificultades es la medicación, representada como una cárcel debido a que los participantes están ingresados, muchos de ellos tras una estancia reciente en una Unidad de Hospitalización Psiquiátrica (UHP). Las rejas son una representación tangible de la pérdida de libertad al ingresar en una Unidad de Salud Mental. Por un lado, arquitectónicamente (ventanas cerradas) y simbólicamente (personal de seguridad), hay elementos que funcionan como contención y coacción disfrazados como elementos para la seguridad de las personas ingresadas. Por otro lado, la medicación actúa como una contención de sentimientos y emociones. Es cuando las rejas caen cuando estos se desbordan y reaparece la sintomatología, entrando en un bucle de cambios y abandonos de la medicación.

Normalmente, se prescribe medicación psiquiátrica cayendo en el error paternalista de creer que se sabe qué es lo mejor para la otra persona, limitándose a escoger el psicofármaco según un diagnóstico y no con el fin de paliar los síntomas en un momento de angustia. Los psicofármacos han sido clasificados según la patología (que alguien decidió) que están destinados a tratar: antidepresivos, ansiolíticos, antipsicóticos. Esta clasificación está hecha considerando los trastornos de salud mental únicamente como una alteración de los neurotransmisores cerebrales y no como una cuestión política, resultado de la suma de los distintos determinantes sociales, económicos, ambientales y culturales. Pensar que la patología mental es fruto únicamente de la alteración de neurotransmisores lleva a los prescriptores a recetar medicación sin tener en cuenta el resto de esferas de la vida de la persona y, en muchas ocasiones el resultado es que no se obtiene una mejoría clínica. La vivencia de ser un **Basurero Psicobiológico** es el resultado de la toma constante de medicación (muchos de los participantes consideran que llevan tomándola *toda la vida*) y la desesperanza por no experimentar mejoría con aquella medicación cuyo nombre sugiere etimológicamente el tratamiento de su diagnóstico.

La experiencia de disminución de capacidades que los participantes refieren como **Impotencia General**, es debida a los propios efectos adversos de la medicación como la sedación, somnolencia, bradipsiquia o bradicinesia, muy incapacitantes a la hora de realizar trabajos físicos, mantener relaciones o expresar creatividad. El arte está vinculado a sentir y la medicación, al impedir que los sentimientos afloren, impide la creatividad que queda representada por un folio en blanco. Este simboliza a su vez un camino lleno de posibilidades

al cual la sociedad puede cortar el paso y poner barreras con el estigma, la exclusión y el encierro en la institución psiquiátrica.

Los participantes equiparan el diagnóstico y la medicación a llevar una Z gravada en la frente, **Z de exclusión**. El estigma hacía las personas con diagnóstico de trastorno de salud mental está fundamentado por el cine y los medios de comunicación con su afán de atribuir los actos perpetrados a la sintomatología psiquiátrica. En cuanto a la medicación, se encuentra un discurso ciertamente antónimo. Mientras que por un lado la sociedad considera la medicación como la única forma de control, el hecho de tomarla también es motivo de exclusión, tanto por los efectos que producen como por el motivo de tomarla. Estos estigmas apartan a las personas de la vida en comunidad, las relaciones sociales y el entorno laboral, factores fundamentales en el proceso de rehabilitación.

Este circuito está representado por una espiral que simboliza un bucle continuo, pero con ciertas modificaciones cada vez que hay un **Nuevo comienzo**. En el centro de la espiral se encuentra una imagen de la noche oscura con algunos puntos de luz, que transmiten la ambivalencia y los claros-oscuros de todo este proceso. Una de esas luces brilla con más fuerza, evocando la idea del fin de la espiral como un acontecimiento que hace que esta vuelva a empezar.

Durante todo el recorrido, el papel de los profesionales de la salud mental es fundamental. Estos deben ser una mano amiga que acompañe el proceso, aunque la realidad para algunas personas es que son una autoridad con la que se establece una relación vertical donde unos ordenan y otros acatan. Esto se da sobre todo en las UHP donde, según los relatos de quienes han estado ingresados, con normalidad se recurre a métodos coercitivos, como la contención mecánica o medicación forzosa, para hacer presente dicha autoridad. Los participantes reclaman una relación más estable en el tiempo y horizontal con los profesionales, dónde este sea alguien que conoce su historia, la respeta y no vaya cambiando. Cuando se da esta situación, valoran la confianza con el profesional, quién se convierte en redentor al ser quien promete alivio para el malestar que están experimentando.

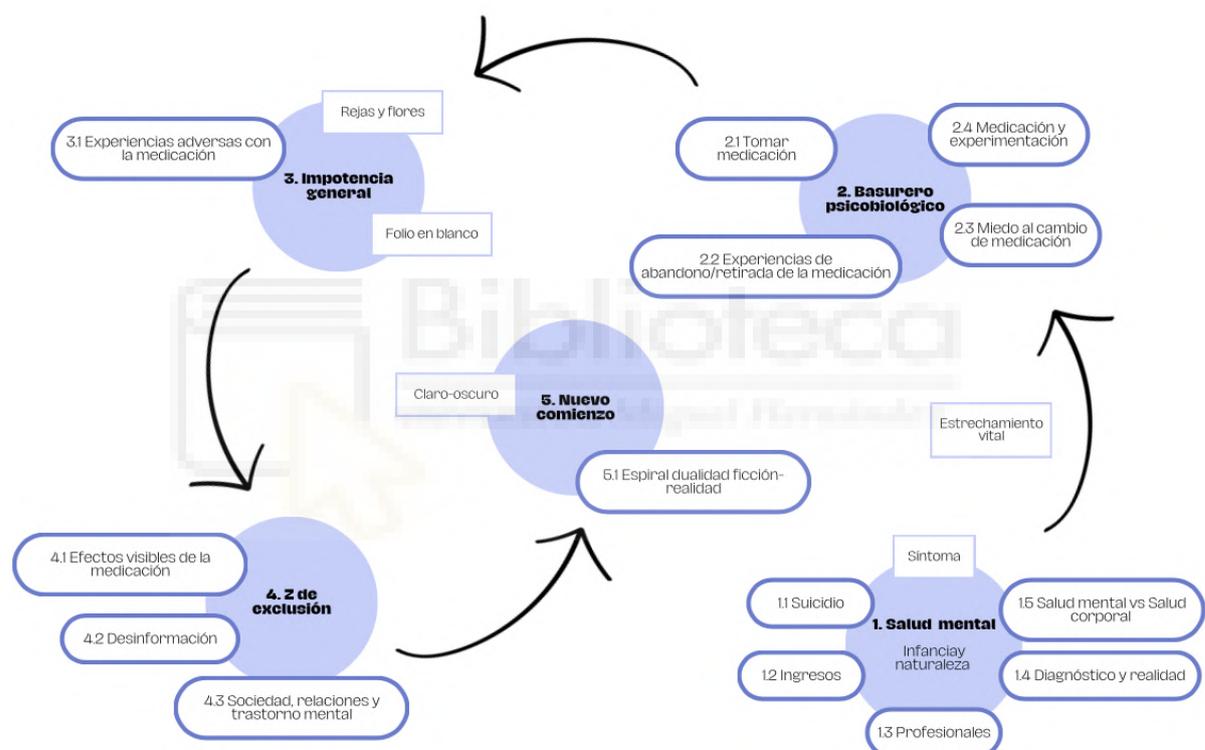
Resulta impactante conocer los retos a los que se enfrentan las personas con diagnóstico de trastorno de salud mental. Ellas mismas verbalizan la necesidad de compartir la investigación con el fin de ayudar a quién vendrán después, orientar la práctica clínica, sensibilizar a la sociedad y dirigir la política. El espacio de esta investigación también les proporciona un lugar seguro y agradecen poder hablar de su experiencia con la medicación sin miedo a las represalias, como se da el caso en otras instituciones. Además, esta

metodología resulta de gran utilidad para replantear, de forma comunitaria, los significados que se le otorgan a la medicación, el trastorno de salud mental y la vida con ambos.

La Figura 12 muestra el mapa relacional de las categorías y subcategorías realizado a partir de la idea de espiral que se realizó a modo de conclusión con las fotografías.

Figura 12.

Mapa relacional de categorías y subcategorías.



Investigaciones relacionadas

En 2016, Han y Oliffe llevaron a cabo una revisión de los estudios de foto-voz que se habían realizado en salud mental hasta el momento. Encontraron 9 investigaciones referidas a este tema, pero ninguna con respecto a la experiencia farmacoterapéutica de las personas en tratamiento con psicofármacos. No fue hasta el año siguiente cuando esta se exploró por primera vez (Werrenmeyer, et al., 2017).

Esta investigación coincide con Werrenmeyer, et al. (2017) y Martínez-Granados (2023) en la influencia de la experiencia farmacoterapéutica en la adherencia, calidad de vida y problemas con la medicación. Werrenmeyer y Martínez-Granados realizaron sus investigaciones en ámbitos comunitarios, como asociaciones, centros de día, clínicas ambulatorias y programas de hospitalización parcial, donde los pacientes no permanecen ingresados. Sus resultados muestran la parte positiva de la medicación debida a la obtención de alivio y beneficio por parte de esta. También se atribuye a la medicación el significado de rutina y responsabilidad, dado que el tratamiento psiquiátrico suele constar de varios psicofármacos, además de requerir de una buena adherencia para evitar riesgos en su salud. Estos significados, obtenidos en ámbitos comunitarios, se pierden en esta investigación debido al contexto de ingreso, donde los participantes se encontraban en fase subaguda de algún proceso psiquiátrico, habían vivido recientemente experiencias traumáticas en UHP y el personal de enfermería era el responsable de administrar la medicación.

Aun así, todas las investigaciones coinciden en el malestar producido por las reacciones adversas de la medicación, así como en la necesidad de erradicar el estigma que hay en torno al trastorno mental. Esta investigación, coincide además con Martínez-Granados (2023) en la existencia de un acontecimiento que inicia del proceso psiquiátrico, la capacidad de la medicación para contener y mermar las emociones y el miedo a la retirada o cambio de medicación.

Investigaciones que exploran factores que influyen en la adherencia a los psicofármacos, coinciden con esta en que la relación que se establece con los profesionales de la salud tiene gran importancia, así como la coerción en las primeras experiencias, que aumenta el rechazo a los profesionales y el tratamiento. También disminuye la adherencia la polifarmacia, las dosis altas de psicofármacos, mantenerlas a pesar de no demostrar mejoría clínica y que la prescripción no cumpla con las necesidades que expresa la persona. (Day, et al., 2005)

A pesar de que siempre se ha pensado que los conflictos con la medicación se debían a una falta de conciencia de enfermedad, en 1992, Buchanan realizó un estudio prospectivo el cual concluyó que las creencias individuales y la experiencia farmacoterapéutica, así como considerar que la medicación le había sido útil, eran más determinantes en la adherencia que la conciencia de enfermedad.

Calidad y limitaciones del estudio

Para evaluar la calidad y las limitaciones de esta investigación se han utilizado los criterios definidos por Guba y Lincoln en 1995: credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad.

Credibilidad

Para asegurar la credibilidad de los resultados obtenidos se ha empleado la triangulación de datos, en diferentes ocasiones, con otro investigador que estuvo presente durante todas las sesiones. Este investigador ha asegurado que los resultados de la última sesión, a pesar de verse influenciados por las circunstancias en las que esta se realizó, transmitían de manera fidedigna los significados que habían emergido a lo largo de las sesiones dialógicas.

Esta última sesión se produjo un día antes de un puente festivo en el cual algunos participantes salían a sus casas, mientras que otros no y esto aumentaba la experiencia de encierro. Además, previamente se había producido un conflicto con los profesionales, lo que influenciaba algunos discursos.

Consistencia

La consistencia de esta investigación se apoya en que la metodología cualitativa de foto-voz que se ha empleado está perfectamente descrita por Wan y Burris (1997). Se contaba con 3 facilitadores en las sesiones con experiencia previa en otros programas de foto-voz. Además, la conversación que se ha llevado a cabo alrededor de las fotografías en las sesiones dialógicas se ha orientado siguiendo el cuestionario SHOWED.

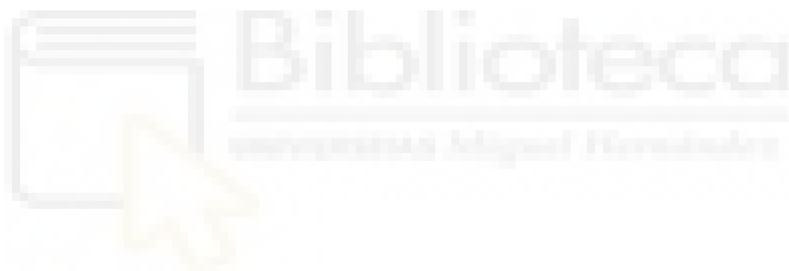
Transferibilidad

Para esta investigación se ha proporcionado una descripción completa del contexto de los participantes, el centro donde están ingresados y su situación anterior, situación la cual ha condicionado los discursos. Se ha recogido información acerca de las características sociodemográficas de los participantes como sexo, edad y edad de inicio del tratamiento, aunque estas no han condicionado los resultados. No se recogieron datos sobre el diagnóstico o tratamiento psiquiátrico deliberadamente puesto que la intención era explorar la experiencia farmacoterapéutica de los participantes determinada por su ingreso sin adentrarnos en los

detalles específicos de la sintomatología o tratamiento. Los resultados que se han obtenido son independientes de estos y, a pesar de ello, comunes a todos los participantes.

Confirmabilidad

Se ha realizado la triangulación de resultados en varias fases del análisis de los resultados para evitar el sesgo del investigador y asegurar que estos sean fruto de las propias experiencias de los participantes.



Conclusiones

La presente investigación exploró la experiencia farmacoterapéutica de personas bajo tratamiento psiquiátrico internas en Unidades de Media Estancia de un Centro Psiquiátrico y Socio-asistencial, con el fin de comprender cómo esta influye en la adherencia al tratamiento. A través de la metodología del "Foto-voz" se ha mostrado que la ausencia de mejora clínica junto a las experiencias adversas desagradables, llevan a los participantes a atribuir a la medicación la autoría de sus episodios de angustia y por lo tanto esto les lleva a cuestionar su eficacia.

Recibir un diagnóstico y comenzar un tratamiento se vive como un momento radical en la vida a partir del cual comienzan a experimentar dificultades en su día a día, no sólo por los síntomas psiquiátricos que deben gestionar (que en muchos casos, no desaparecen con la medicación), sino a lo que se suman las reacciones adversas de los psicofármacos, las consecuencias que un diagnóstico de trastorno de salud mental tiene a nivel social, y el estigma motivado por la desinformación e incentivado por los medios de comunicación de masas. La medicación, al tratarse del componente visible del diagnóstico, simboliza el proceso psiquiátrico en su conjunto, y es, en última instancia, la marca (la Z) que motiva la exclusión social, lo que incentiva su toma irregular. La salud mental es entendida como un circuito donde cada vez que se entra a este, la experiencia es diferente y todas ellas dejan huella para la siguiente entrada.

La relación con los profesionales está muy vinculada a la experiencia farmacoterapéutica, siendo además determinante en un primer ingreso en una Unidad Hospitalaria Psiquiátrica. En esta investigación ha emergido el significado del tratamiento con psicofármacos como una cárcel o una cuestión sobre la cual no se puede decidir debido a las experiencias previas de coerción y coacción.

Esta investigación proporciona una visión valiosa sobre la experiencia farmacoterapéutica, subrayando la necesidad de un enfoque de atención más centrado en la persona, donde se explore, escuche y comprenda la dimensión simbólica que esta le otorga a su tratamiento, con el fin comprender los conflictos que influyen en la adherencia. Se deben cuidar los significados que se le otorgan a la medicación y tratar de actuar como un apoyo para la persona en periodo de malestar. Así mismo, pone en cuestión y somete a crítica si la medicación psiquiátrica puede lograr significados terapéuticos, cuando se usa de manera forzosa o involuntaria.

Referencias

- Adams, SG., JrHowe, JT. (1993). Predicting medication compliance in a psychotic population. *J Nerv Ment Dis*, 181(9), 558- 560.
- Buchanan, A. (1992). A two-year prospective study of treatment compliance in patients with schizophrenia. *Psychol Med*, 22(3), 787- 797.
- Cabassa LJ., Nicasio A., Baxter E., Parcesepe, A., Tsemberis, S. y Lewis-Fernández, R. (2013) Health and wellness photovoice project: Engaging consumers with serious mental illness in health care interventions. *Qualitative Health Research* 23(5), 618–630.
- Day, JC., Bentall, RP., Roberts, C., Randall, F., Rogers, A., Cattell, D., Healy, D., Rae, P. y Power, C. (2005) Attitudes Toward Antipsychotic Medication. The Impact of Clinical Variables and Relationships With Health Professionals. *Arch Gen Psychiatry*. 62(7), 717-724. doi:10.1001/archpsyc.62.7.717
- Dilla, T., Valladares, A., Lizán, L., Sacristán, JA. (2009). Adherencia y persistencia terapéutica: causas, consecuencias y estrategias de mejora. *Atención Primaria*, 41(6), 342-348.
- DiMatteo, MR. y DiNicola, DD. (1982). *Achieving patient compliance: the psychology of the medical practitioners role*. New York: Pergamon Press.
- Fenton, WS., Blyler, CR., Heinssen, RK. (1997). Determinants of Medication Compliance in Schizophrenia: Empirical and Clinical Findings. *Schizophrenia bulletin*, 23(4), 637–651. <https://doi.org/10.1093/schbul/23.4.637>
- Han, CS. y Oliffe, JL. (2016). Photovoice in mental illness research: A review and recommendations. *Health (London)*, 20(2), 110-26. DOI: 10.1177/1363459314567790.
- Kane, JM., Kishimoto, T., Correll, CU. (2013). Non-adherence to medication in patients with psychotic disorders: epidemiology, contributing factors and management strategies. *World Psychiatry*.
- Martínez-Granados, F. (2023). *Vivir con psicofármacos: un estudio de foto-voz comunitario*. [Tesis de doctorado, Universidad de Alicante]. Repositorio Institucional de la Universidad de Alicante.
- Méndez, M. (2000). Los Rostros y los Efectos del Medicamento. Un Análisis Socio-Cultural. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, 10(29), 513-538.

- Organización Panamericana de la Salud. (1995). *Capítulo V: Trastornos mentales y del comportamiento en Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud* (CIE-10). Programa de Publicaciones de la OPS.
- Shoemaker, S.J., Ramalho de Oliveira, D. (2007). Understanding de meaning of medications for patients: The medication experience. *Pharm World Sci* ,30, 86–91. DOI 10.1007/s11096-007-9148-5
- Subdirección General de Información Sanitaria. (2021). Salud mental en datos: prevalencia de los problemas de salud y consumo de psicofármacos y fármacos relacionados a partir de registros clínicos de atención primaria. *Ministerio de Sanidad*.
- Velligan, D. I., Weiden, P. J., Sajatovic, M., Scott, J., Psych, F. R. C., Carpenter, D., Ross, R., Ross, M. A., Docherty, J. P. (2009). The Expert Consensus Guideline Series: Adherence Problems in Patients with Serious and Persistent Mental Illness Editors for the Guidelines. *Ross Editorial*.
- Wang, CC. and Burris, MA. (1997). Photovoice: Concept, methodology and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior*, 24, 369–387.
- Werrenmeyer, A., Skoy, E. y Kelly, GA. (2017) Use of Photovoice to Understand the Experience of Taking Psychotropic Medications. *Qualitaty Health Research*, 27(13), 1959–1969.

Anexos

INFORME DE EVALUACIÓN DE INVESTIGACIÓN RESPONSABLE DE 2. TFM (Trabajo Fin de Máster)

Elche, a 6/03/2024

Nombre del tutor/a	Francisco Martínez Granados
Nombre del alumno/a	Claudia Aroca Mira
Tipo de actividad	Sin implicaciones ético-legales
Título del 2. TFM (Trabajo Fin de Máster)	Programa de Foto-voz sobre experiencia farmacoterapéutica.
Evaluación de riesgos laborales	No solicitado/No procede
Evaluación ética humanos	No solicitado/No procede
Código provisional	240126042856
Código de autorización COIR	TFM.MIS.FMG.CAM.240126
Caducidad	2 años

Se considera que el presente proyecto carece de riesgos laborales significativos para las personas que participan en el mismo, ya sean de la UMH o de otras organizaciones.

La necesidad de evaluación ética del trabajo titulado: **Programa de Foto-voz sobre experiencia farmacoterapéutica**. ha sido realizada en base a la información aportada en el formulario online: "TFG/TFM: Solicitud Código de Investigación Responsable (COIR)", habiéndose determinado que no requiere ninguna evaluación adicional. Es importante destacar que si la información aportada en dicho formulario no es correcta este informe no tiene validez.

Por todo lo anterior, **se autoriza** la realización de la presente actividad. Atentamente,

Alberto Pastor Campos

Jefe de la Oficina de Investigación Responsable Vicerrectorado de Investigación y Transferencia



COMITÉ DE ÉTICA E INTEGRIDAD EN LA INVESTIGACIÓN VICERRECTORADO DE INVESTIGACIÓN Y TRANSFERENCIA UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ DE ELCHE

Información adicional:

- En caso de que la presente actividad se desarrolle total o parcialmente en otras instituciones es responsabilidad del investigador principal solicitar cuantas autorizaciones sean pertinentes, de manera que se garantice, al menos, que los responsables de las mismas están informados.
- Le recordamos que durante la realización de este trabajo debe cumplir con las exigencias en materia de prevención de riesgos laborales. En concreto: las recogidas en el plan de prevención de la UMH y en las planificaciones preventivas de las unidades en las que se integra la investigación. Igualmente, debe promover la realización de reconocimientos médicos periódicos entre su personal; cumplir con los procedimientos sobre coordinación de actividades empresariales en el caso de que trabaje en el centro de trabajo de otra empresa o que personal de otra empresa se desplace a las instalaciones de la UMH; y atender a las obligaciones formativas del personal en materia de prevención de riesgos laborales. Le indicamos que tiene a su disposición al Servicio de Prevención de la UMH para asesorarle en esta materia.



La información descriptiva básica del presente trabajo será incorporada al repositorio público de Trabajos fin de Grado y Trabajos Fin de Máster autorizados por la Oficina de Investigación Responsable de la Universidad Miguel Hernández. También se puede acceder a través de <https://oir.umh.es/solicitud-de-evaluacion/tfg-tfm/>

COMITÉ DE ÉTICA E INTEGRIDAD EN LA INVESTIGACIÓN VICERRECTORADO DE INVESTIGACIÓN Y TRANSFERENCIA UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ DE ELCHE

HOJA DE INFORMACIÓN A EL/LA PARTICIPANTE

Código provisional COIR:	240126042856
Código de autorización COIR: *Puede verificar la autorización ética del presente proyecto de investigación en el código QR superior	TFM.MIS.FMG.CAM.240126
Título del TFG/TFM:	Programa de Foto-voz sobre experiencia farmacoterapéutica.
Tutor/a:	Francisco Martínez Granados
Estudiante:	Claudia Aroca Mira

Nos dirigimos a usted para solicitar su consentimiento para participar en un proyecto de investigación. Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética e Integridad en la Investigación de la Universidad Miguel Hernández. El proyecto se llevará a cabo de acuerdo a la normativa vigente y a los principios éticos internacionales aplicables.

Con el fin de que pueda decidir si desea participar en este proyecto, es importante que entienda por qué es necesaria esta investigación, lo que va a implicar su participación, cómo se va a utilizar su información y sus posibles beneficios, riesgos y molestias. En este documento podrá encontrar información detallada sobre el proyecto. Por favor, tómese el tiempo necesario para leer atentamente la información proporcionada a continuación y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir. Cuando haya comprendido el proyecto se le solicitará que firme el consentimiento informado si desea participar en él.

Si decide participar en este estudio debe saber que lo hace voluntariamente y que podrá, así mismo, abandonarlo en cualquier momento. En el caso en que decida suspender su participación, ello no va a suponer ningún tipo de penalización ni pérdida o perjuicio en sus derechos y/o relación con los investigadores.

¿POR QUÉ SE REALIZA ESTE PROYECTO?

Existen estudios que demuestran que la adherencia a los psicofármacos depende de las vivencias subjetivas de los propios pacientes. En este estudio pretendemos explorar estas experiencias a través de la fotografía y la expresión artística.

¿CUÁL ES EL OBJETIVO DEL PROYECTO?

Explorar la experiencia farmacoterapéutica de personas bajo tratamiento psiquiátrico.

¿CÓMO SE VA A REALIZAR EL ESTUDIO?

Los participantes serán invitados a tomar fotografías que representen su propia experiencia con la medicación durante dos salidas programadas de aproximadamente 1 hora de duración, además de las fotografías que realicen por su propia cuenta. Posteriormente se realizarán 3 sesiones dialógicas sobre estas fotografías y por último, una última sesión de cierre

La duración del estudio se prolongará durante un periodo de tiempo de 6 semanas, pero este periodo podrá ser mayor o menor (en función del estudio).

¿QUÉ BENEFICIOS PUEDO OBTENER POR PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO?

Usted recibirá el mismo trato participe o no en el proyecto. En consecuencia, no obtendrá ningún beneficio directo con su participación. No obstante, la información que nos facilite, así como la que se obtenga de los análisis que se realicen, pueden ser de gran utilidad para mejorar el conocimiento que tenemos hoy día sobre la experiencia farmacoterapéutica de personas bajo tratamiento psiquiátrico y ello permitirá idear formas de prevención, manejo y tratamiento mejores que las que poseemos en la actualidad.

Por su participación en el estudio no obtendrá compensación económica.

¿QUÉ RIESGOS PUEDO SUFRIR POR PARTICIPAR EN EL ESTUDIO?

Ninguno.

¿QUÉ DATOS SE VAN A RECOGER?

Sexo, Edad, Edad de inicio de tratamiento psiquiátrico.

Los audios que registren los diálogos de los participantes en la última sesión dialógica que serán anónimos y servirán exclusivamente para el análisis cualitativo del presente estudio.

Las imágenes que realicen los participantes durante la realización del proyecto, manteniendo la confidencialidad de su identidad.

¿CÓMO SE TRATARÁN MIS DATOS PERSONALES Y CÓMO SE PRESERVARÁ LA CONFIDENCIALIDAD?

La UMH, como Responsable del tratamiento de sus datos personales, le informa que estos datos serán tratados de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679 de 27 de abril (RGPD) y la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre (LOPDGDD)

El acceso a su información personal quedará restringido a Francisco Martínez Granados, cuando se precise, para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente. El Investigador/a, cuando procese y trate sus datos tomará las medidas oportunas para protegerlos y evitar el acceso a los mismos de terceros no autorizados.

* **Responsable del tratamiento:** Universidad Miguel Hernández de Elche

* **Finalidad:** Realizar el tratamiento de sus datos personales para poder participar en este proyecto de investigación

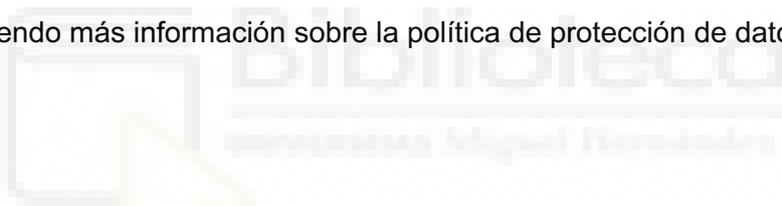
* **Legitimación:** Consentimiento

* **Cesiones/Transferencias internacionales:** No existe

* **Derechos:** Acceder, rectificar y suprimir los datos, así como otros derechos, como se explica en la información adicional.

* **Procedencia de los datos:**

* **Información adicional:** A través del código QR que se encuentra en el encabezado puede acceder a una tabla de actividades autorizadas donde encontrará información sobre este proyecto, incluyendo más información sobre la política de protección de datos.



¿CON QUIÉN PUEDO CONTACTAR EN CASO DE DUDA?

Si usted precisa mayor información sobre el estudio puede contactar con Claudia Aroca Mira, Correo electrónico: claudia.aroca@goumh.umh.es

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Código provisional COIR:	240126042856
Código de autorización COIR: *Puede verificar la autorización ética del presente proyecto de investigación en el código QR superior	
Título del TFG/TFM:	Programa de Foto-voz sobre experiencia farmacoterapéutica.
Tutor/a:	Francisco Martínez Granados
Estudiante:	Claudia Aroca Mira

Yo.....

(Nombre y apellidos manuscritos por el participante)

He leído esta hoja de información y he tenido tiempo suficiente para considerar mi decisión. Me han dado la oportunidad de formular preguntas y todas ellas se han respondido satisfactoriamente.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones.

Después de haber meditado sobre la información que me han proporcionado, declaro que mi decisión es la siguiente*:

Doy No doy

Mi consentimiento para la participación en el presente proyecto de investigación, Respecto al tratamiento de mis datos personales, declaro que mi decisión es la siguiente*:

Doy No doy

Mi consentimiento para el tratamiento de mis datos personales en el presente proyecto de investigación.

Nota*: No es posible participar en el estudio si no se consiente en ambas cuestiones

FIRMA DEL/DE LA PARTICIPANTE	FIRMA DEL TUTOR/A DEL TFG/TFM
NOMBRE:	NOMBRE: Francisco Martínez Granados
FECHA:	FECHA:

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Yo, D/Dña. _____ revoco el consentimiento prestado en fecha y no deseo continuar participando en el estudio "Programa de Foto-voz sobre experiencia farmacoterapéutica."

FIRMA DEL/DE LA PARTICIPANTE	FIRMA DEL TUTOR/A DEL TFG/TFM
NOMBRE:	NOMBRE: Francisco Martínez Granados
FECHA:	FECHA: