

Original

Activos para la salud y calidad de vida en personas diagnosticadas de enfermedad mental grave



Alicia del Cura Bilbao^{a,*} y María Sandín Vázquez^b

^a Servicio de Medicina Preventiva, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

^b Departamento de Cirugía, Ciencias Médicas y Sociales, Universidad de Alcalá, Alcalá de Henares (Madrid), España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 21 de octubre de 2019

Aceptado el 4 de marzo de 2020

On-line el 25 de mayo de 2020

Palabras clave:

Activos para la salud

Calidad de vida

Mapeo de activos

Enfermedad mental grave

Investigación participativa comunitaria España

R E S U M E N

Objetivo: Conocer los activos para la salud y describir la calidad de vida de las personas diagnosticadas de enfermedad mental grave a través de sus testimonios, así como las necesidades, las barreras y las propuestas de mejora para vivir con calidad.

Método: Se realizó un análisis cualitativo descriptivo de la información obtenida mediante entrevistas semiestructuradas y una jornada de mapeo de activos.

Resultados: Los activos son similares a los de las personas sin diagnóstico de enfermedad mental grave, pero las barreras y las necesidades para vivir con calidad son diferentes. Como activos destacan las relaciones sociales, los recursos socioeconómicos, la realización personal, el ocio y el tiempo libre, los lugares, el arte, las actividades cotidianas que con frecuencia realizan en la red de salud mental, la pertenencia a un grupo y la autonomía. Para obtener salud y calidad de vida necesitan acceso a trabajo y estudios, relaciones sociales en mayor cantidad y calidad, y un mayor poder de decisión y control sobre su vida. Las principales barreras son los efectos indeseables de la medicación en la salud y la exclusión de la vida socioeconómica, que produce una pérdida de autonomía con efecto negativo en la autoestima y las relaciones sociales. Las propuestas de mejora están relacionadas con el acceso a recursos de índole económica y social para un desarrollo personal con mayor autonomía.

Conclusión: Esta acción comunitaria de cuidado de la salud ha permitido poner de manifiesto la similitud entre activos para la salud de personas con y sin diagnóstico de enfermedad mental grave, y las diferencias en las necesidades y las barreras para obtenerlos.

© 2020 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Health assets and quality of life in people diagnosed with severe mental disorder

A B S T R A C T

Objective: To identify health assets and describe quality of life for people diagnosed with severe mental disorder through their own testimonies; to understand the necessities and barriers that affect their quality of life; and offer improvement recommendations.

Method: A qualitative, descriptive analysis based on the information obtained through semi-structured interviews and asset mapping.

Results: Assets are similar to those found in undiagnosed people, while needs and barriers differ in both groups. The main assets include social relationships, socioeconomic assets, personal development, leisure and free time assets, places, art, daily activities, which usually take place within the mental health network, sense of belonging, and autonomy. To improve their health and life quality, they need access to employment and studies, more and better social relationships, and more control over their lives. Side effects of medication and socio-economic exclusion, and the lack of autonomy derived from it are the main existing barriers, which have a negative effect in self-esteem and social interactions. An important measure to improve health and quality of life is the increase of economic and social assets for a more autonomous personal development.

Conclusions: This community action for health care has served to reveal the similarities between health and quality of life assets for severe mental disorder diagnosed and undiagnosed people, as well as the differences in the needs and difficulties to achieve them.

© 2020 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Keywords:

Health assets

Quality of life

Asset mapping

Severe mental disorder

Participatory research

Spain

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: adelcura@salud.aragon.es (A. del Cura Bilbao).

Introducción

La definición de enfermedad mental grave en el tesoro de la National Library of Medicine es «una rotura del proceso adaptativo de la persona, expresada con anomalías en el pensamiento, la emoción y el comportamiento, produciendo angustia, dolor o discapacidad de funcionamiento»¹. El término «grave» hace referencia a los síntomas y la funcionalidad de la persona, que se ve más afectada que en la no grave². En un momento de su vida, estas personas se encontraron con una situación dolorosa que no sabían cómo manejar, y desarrollaron una manera de pensar y actuar que se adapta a esa situación de dolor y a la vez se desadapta del comportamiento socialmente aceptado. Cuando esta situación es mantenida en el tiempo, se acompaña de una sensación de minusvalía que hace difícil la integración en su entorno de manera normalizada y autónoma³.

La calidad de vida de las personas diagnosticadas de enfermedad mental grave es peor que la de la población no diagnosticada, debido al aislamiento social, la falta de empleo y de medios económicos, y la dependencia de subsidios que muchas veces son insuficientes^{3,4}. Las tasas de desempleo en este colectivo varían del 70% al 90%, y en España superan el 80%⁵.

De manera complementaria al abordaje patogénico, el modelo salutogénico muestra que las personas pueden ser partícipes en controlar su propia salud⁶. Un activo para la salud es cualquier factor o recurso que potencie la capacidad de los individuos, de las comunidades y de las poblaciones para mantener la salud y el bienestar⁷. Ejemplos citados en la literatura⁸ son las redes formales o informales de personas (juntas de distrito, grupos de ajedrez), las habilidades, capacidades y talentos, los determinantes sociales de la salud (vivienda, trabajo, poder adquisitivo) y los lugares (parques, etc.).

La promoción de la salud basada en activos se hace particularmente valiosa para grupos de personas con menos poder dentro de una sociedad⁹, como las diagnosticadas de enfermedad mental grave, que se ven afectadas por el estigma y la falta de poder de decisión sobre su propia vida, con un impacto negativo en su salud y calidad de vida. Hay evidencia del beneficio que suponen para estas personas las relaciones personales duraderas, basadas en la confianza y la interacción en igualdad de poder¹⁰. Se enlaza aquí con la propuesta, por parte de voces en el área de la salud mental^{11,12}, de enfocar el sufrimiento mental como un proceso colectivo basado en la comunicación. Un estudio de investigación-acción participativa en los servicios de salud mental de la Comunidad de Madrid¹² busca promover relaciones y prácticas colaborativas y dialógicas entre diagnosticados, familiares y profesionales mediante espacios de participación, y plantea la construcción social del conocimiento en torno al diálogo, en el que las personas se construyen permanentemente a partir de las relaciones con otros.

En varias publicaciones se analiza la calidad de vida de las personas diagnosticadas de enfermedad mental grave^{3,13} basándose en datos cuantitativos extraídos de cuestionarios y encuestas. Para abarcar la realidad de una manera más amplia es necesario complementar esta descripción con datos cualitativos basados en testimonios. El propósito de este trabajo es recoger la perspectiva de salud y calidad de vida de las personas diagnosticadas de enfermedad mental grave que viven en Madrid según su discurso, centrándose en sus activos y motivaciones para usarlos. Asimismo, se indaga sobre sus necesidades y barreras para vivir con calidad, y se recogen propuestas de mejora. Se pone énfasis en qué hacen para conseguir salud y bienestar, pasando de ser simples receptores de servicios a ser también generadores de su propia salud.

Tabla 1

Muestra de participantes en las entrevistas

Código participante	Sexo	Edad	Diagnóstico enfermedad mental grave
1	Hombre	52 años	Sí
2	Hombre	53 años	Sí
3	Hombre	48 años	Sí
4	Hombre	52 años	Sí
5	Mujer	63 años	Sí
6	Hombre	36 años	Sí
7	Mujer	60 años	No
8	Hombre	30 años	No
9	Hombre	30 años	No
10	Mujer	52 años	Sí
11	Mujer	55 años	No
12	Hombre	42 años	No
13	Mujer	27 años	No
14	Mujer	48 años	Sí
15	Mujer	50 años	Sí
16	Mujer	18 años	Sí

Método

Se han utilizado diferentes técnicas y herramientas para abordar los objetivos¹⁴, basándose en una estrategia de participación social. Se ha utilizado una metodología cualitativa descriptiva¹⁵, obteniendo la información mediante entrevistas semiestructuradas, mapeo colectivo de activos (*mapping party*) y fotografías.

Los participantes concurren en el programa de salud mental de la ONG Solidarios para el Desarrollo en Madrid¹⁶. El muestreo fue intencional por la accesibilidad al grupo y la capacidad de los participantes de proporcionar información pertinente y detallada¹⁷. Se realizaron 16 entrevistas: 10 a personas diagnosticadas de enfermedad mental grave y seis a personas no diagnosticadas, voluntarias de esta ONG, siguiendo los criterios de equilibrio de sexos, triangulación de datos y saturación teórica¹⁸. Las características de la muestra final de participantes se presentan en la [tabla 1](#).

Las entrevistas semiestructuradas¹⁹ se realizaron entre los meses de marzo y mayo de 2018 en varios parques y cafeterías de Madrid, y tuvieron una duración media de 30 minutos. Cuando fue posible, los/las participantes acudieron en grupos de dos o tres, y una vez en el lugar se entrevistó a cada participante de uno en uno, mientras los demás, a distancia, charlaban o paseaban. Se eligió esta técnica para que se sintieran más relajados, lo que permitía una comunicación fluida. El guion ([tabla I del Apéndice online](#)) surgió de los objetivos del estudio y se refiere únicamente al colectivo con diagnóstico de enfermedad mental grave (los participantes no diagnosticados no responden sobre sí mismos, sino sobre el colectivo de personas diagnosticadas).

Las 16 entrevistas fueron grabadas en audio y posteriormente transcritas; en cinco de ellas, además, se tomaron fotografías. En el periodo entre entrevistas se tomaron notas escritas en un cuaderno y se resumieron los datos principales de las entrevistas, para facilitar el análisis.

La actividad de mapeo de activos para la salud se desarrolló el 17 de junio de 2018 en un espacio facilitado por la ONG en la Ciudad Universitaria. Participaron 32 personas: 19 diagnosticadas de enfermedad mental grave y 13 no diagnosticadas. En un principio se pensó hacer una comparación entre grupos, pero durante el proceso de investigación se fueron replanteando los conceptos de enfermedad y salud mental, y surgió la necesidad de exponer conjuntamente lo que ocurre en un grupo humano diverso. Diagnosticados y no diagnosticados expusieron sus activos, y en el análisis no se observaron diferencias en ellos, exceptuando el

uso continuado de la red de salud mental por parte de las personas diagnosticadas.

Tras la presentación entre participantes y la explicación de la actividad de mapeo, se generó un clima de confianza mediante dinámicas grupales²⁰. Acto seguido, se trabajó en grupos de seis a ocho personas, solicitando que dibujaran de manera individual sus activos para la salud. Se indicó que comentarían después en grupos lo plasmado. La fase final de reflexión colectiva consistió en socializar con los demás participantes los activos de cada uno. Se tomaron fotografías de todo el proceso.

Respondiendo a las necesidades de la descripción cualitativa¹⁵, se realizó un análisis de la información^{21,22}. El contenido de los discursos se dividió primero en macrocategorías de significado, que nacen de los objetivos (percepciones y experiencias sobre salud y calidad de vida, activos y motivaciones para usarlos, y necesidades, barreras y propuestas de mejora), y en segundo lugar en categorías intermedias que derivan de las áreas temáticas en las que se organizó el guion (qué es salud y calidad de vida, cómo es la propia, qué hacen para sentirse bien y por qué lo hacen, qué barreras o necesidades tienen, qué fortalezas encuentran, y qué mejorarían). Por último, las microcategorías surgen de la sistematización de los temas aparecidos en los discursos (conductas saludables como factor de mejor salud y mayor calidad de vida, sobreprotección como parte de una peor calidad de vida).

Las autoras realizaron varias lecturas sistemáticas de las transcripciones, comparándolas entre ellas, siguiendo el criterio de calidad de triangulación del investigador²³. La saturación se produjo cuando todos los temas del guion habían sido abordados por los participantes y no se aportaba ninguna información nueva, es decir, se empezaba a producir la repetición del discurso²⁴.

Para garantizar la validez del estudio se realizó una triangulación de perspectivas teórico-metodológicas: fenomenológica porque intenta explicar cómo los individuos dan significado a fenómenos sociales a través de su experiencia; socioconstructivista porque aborda el conocimiento como una construcción humana a partir de la experiencia colectiva, en la que participantes e investigadores interactúan en un contexto mutuamente construido; y crítica en tanto se plantea cómo la construcción del conocimiento y la organización del poder en la sociedad pueden llevar a la exclusión de grupos sociales¹⁹.

Se realizó además una triangulación de técnicas de recogida de información (entrevistas semiestructuradas, *mapping party* y fotografías)^{19,25,26}.

El diseño del estudio y los documentos éticos fueron aprobados por el Comité de Ética de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III (N.º CEI PI 18.2018–v2). Se dio una hoja informativa a los participantes y se requirió la firma del consentimiento informado. Se garantizaron la anonimización de los datos y la voluntariedad de la participación.

Resultados

Salud y calidad de vida

La mayoría de las personas participantes, a pesar de tener diagnóstico de enfermedad mental grave, consideran que tienen buena salud y calidad de vida; ambas están conectadas entre sí, y además a bienestar, felicidad, relaciones sociales, autoaceptación, conductas saludables, empleo, vivienda, poder adquisitivo, autonomía y vida normalizada (tabla 2).

Activos para la salud

Como activos, valoran vivienda, trabajo, estudios y recursos económicos; amor, amistad y relaciones sociales de igual a igual

Tabla 2

Percepciones y experiencias en salud y calidad de vida

«La salud... bienestar y no tener que ir al médico, eso. Si vas al médico por algo será.» (Participante 6, hombre, diagnosticado)
 «¿Mi salud? Hombre la verdad es que... con mi novio pues sí que... me ha abierto un poco lo que es horizontes, ¿no? Porque yo como estaba así tan sola pues ahora... pues sí, la verdad es que también el... el estar contentos y poderte relacionar también con la gente, [...] poder contar tus experiencias con alguien.» (Participante 14, mujer, diagnosticada)
 «Calidad de vida es... sentirse bien con uno mismo, que los demás te quieran, que te apoyen, que te ayuden, que... que a nivel económico estés bien, que puedas viajar, conocer sitios, sentirte querido, que la sociedad te aporte recursos para facilitarte el empleo o... el acceso a una vivienda, o la autonomía. (Silencio) En base, la calidad de vida es tener el mayor porcentaje de independencia posible.» (Participante 16, mujer, diagnosticada)
 «Calidad de vida lo que tengo ahora mismo, [...] es que es lo que tengo, calidad de vida ¿por qué? Pues gracias a los demás, a muchos otras veces, gracias a los errores, porque no se sabe cómo, pero con los errores que comete uno o las cosas malas que le pasan resulta que también sirven, o sea, lo mismo te sirve lo bueno que lo malo, cualquiera de las dos cosas te sirve para sobresalir. Sobresalir o no sobresalir, simplemente seguir adelante.» (Participante 1, hombre, diagnosticado)

basadas en la confianza y el apoyo mutuo; arte y cultura (música, pintura, literatura, cine); capacidades, habilidades y pasiones (confianza, humor, espiritualidad); realización personal (estar activos, sentirse útiles); actividades cotidianas, que en su mayoría realizan en la red de salud mental; medicación, que es vista a veces como recurso y a veces como barrera; asociaciones en las que realizan talleres y encuentros semanales; internet y redes sociales; movilidad y transporte; ocio (salidas en grupo por Madrid, viajes, excursiones) y especialmente las opciones de ocio gratuitas o baratas; actividad física y deporte; comida; sentimiento de pertenencia a un grupo (como el de salidas por Madrid); lugares tranquilos, como parques; alegría; y autonomía, es decir, acceso a recursos para poder llevar la vida que quieren (tabla 3 y fig. 1). Estos activos coinciden con los de las personas participantes no diagnosticadas, con la diferencia de que estas últimas no suelen utilizar la red de salud mental de forma continuada.

Las principales razones por las que usan estos activos se agrupan en tres ámbitos: relaciones personales (ampliar la red social), recursos económicos (estudios, trabajo y poder adquisitivo) y realización personal.

Necesidades y barreras para vivir con calidad

Necesitan acceso al trabajo y a los estudios, relaciones sociales en mayor cantidad y calidad, y un mayor poder de decisión y control sobre su vida. Como barreras, destacan los efectos indeseables de la medicación en la salud y la exclusión de la vida socioeconómica, que produce una pérdida de autonomía con efecto negativo en la autoestima y las relaciones sociales (tabla 4). Estas necesidades y barreras no aparecen de manera tan redundante en las personas no diagnosticadas.

Los otros

A partir de la información aportada apareció una categoría emergente, que expone la vivencia de separación de dos colectivos: personas diagnosticadas y personas que no lo están. Se ha llamado a esta categoría «los otros», porque así es como ve un colectivo al otro. Entre ambos se establecen roles que son percibidos como un obstáculo para el desarrollo satisfactorio de las personas. La jerarquía de normalidad sobre anormalidad coloca a las personas diagnosticadas (*no normales*, pacientes de por vida) en una posición de inferioridad y hace que se les excluya de la vida social; las personas no diagnosticadas (*normales*) muchas veces tienen miedo a las que no entran en esa categoría. Se rechaza a las personas

Tabla 3
Activos para la salud y calidad de vida en personas diagnosticadas de enfermedad mental grave

«Quizá el estar en casa, la tranquilidad de estar en casa [...] Nada mejor que tumbarte, mantita, sofá y la televisión, bueno la televisión, que bueno a veces quedarte dormida» (Participante 14, mujer, diagnosticada)

«Trabajando pues uno se siente mejor, eh... pero vamos, ahora pues... desde hace muchos años pues... nada, pues... estás bien y ya está, disfrutas de la vida un poco» (Participante 3, hombre, diagnosticado)

«Lo que me gustaría hacer pues por ejemplo para hacerme sentir bien es lograr acabar mis estudios porque sería bastante gratificante [...] conseguir un trabajo también para mí es una buena meta, tener amistades en general con las que pueda hablar, confiar y tal, y bueno.» (Participante 16, mujer, diagnosticada)

«Pues mira, lo que a mí me gusta también a veces es venir aquí al Nicolás Salmerón (centro cultural) a ir a oír conciertos, y eso también me relaja, cuando me veo así... mal me vengo [...] y o al teatro o lo que sea» (Participante 15, mujer, diagnosticada)

«Y también, y también bueno... sí sobre todo también salidas al campo, pues yo que sé excursiones [...] Que a mí me gusta viajar también, conocer pueblos y todo eso. Me siento muy bien cuando viajo. Pero cantidad de bien. Conocer otras cosas... a mí me encanta eso, viajar me encanta» (Participante 4, hombre, diagnosticado)

«Me gusta mucho bailar, soy muy bailona» (Participante 5, mujer, diagnosticada)

«Me parece más importante que me ocupe de mí [...] porque antes que los demás también está uno, y si uno no está bien pues es muy difícil ayudar a los demás» (Participante 1, hombre, diagnosticado)

«Algunas veces... lo que noto yo que es fundamental, si lo sabrás tú, es dormir. A mí mi médico me lo dice y yo le digo a todo el mundo, sabes. Si no duermes tus neuronas no funcionan.» (Participante 6, hombre, diagnosticado)

«Hacer puzles también me viene bien, y los mandalas, y las sopas de letras que me las termino el libro en un día... casi. Sí, sí, sí. Soy una moto [...] las enfermeras y los médicos cuando he estado ingresada en psiquiatría se quedaban conmigo alucinados. Dice "jolín", y digo "pues aquí me tienes"» (risas) (Participante 15, mujer, diagnosticada)

«Hace un tiempo empecé a leer, no paro de leer libros ahora. Y para leer también hay que estar con la mente relajada y eso» (Participante 3, hombre, diagnosticado)

«Ser solidario más bien. Me gustaría cuando me den de alta en el CRPS^a o... los masajes no sé, ocio, pero... o llegar a la Caixa y hacer algún voluntariado de con síndrome de Down y todo eso [...] y ya que estoy pues... aportar a la sociedad algo» (Participante 6, hombre, diagnosticado)

«otra cosa que creo que les aporta bastante es el relacionarse con personas no diagnosticadas en un nivel de... de igualdad digamos [...] En el sentido de que... no... no se sienten considerados como pacientes, como alguien a quien se le tiene que decir lo que tiene que hacer, o como alguien que te provoca pena o lástima, sino como una persona, bueno pues una amistad [...]» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)

«De lunes a miércoles voy a la asociación esa, y allí me dan clases de autonomía, de lectura fácil [...] que está muy bien, y luego un grupo de mujeres que ha empezado este año y hablamos pues de... de... de las parejas, de hecho. Y está bien» (Participante 15, mujer, diagnosticada)

^a Centro de Rehabilitación Psicosocial

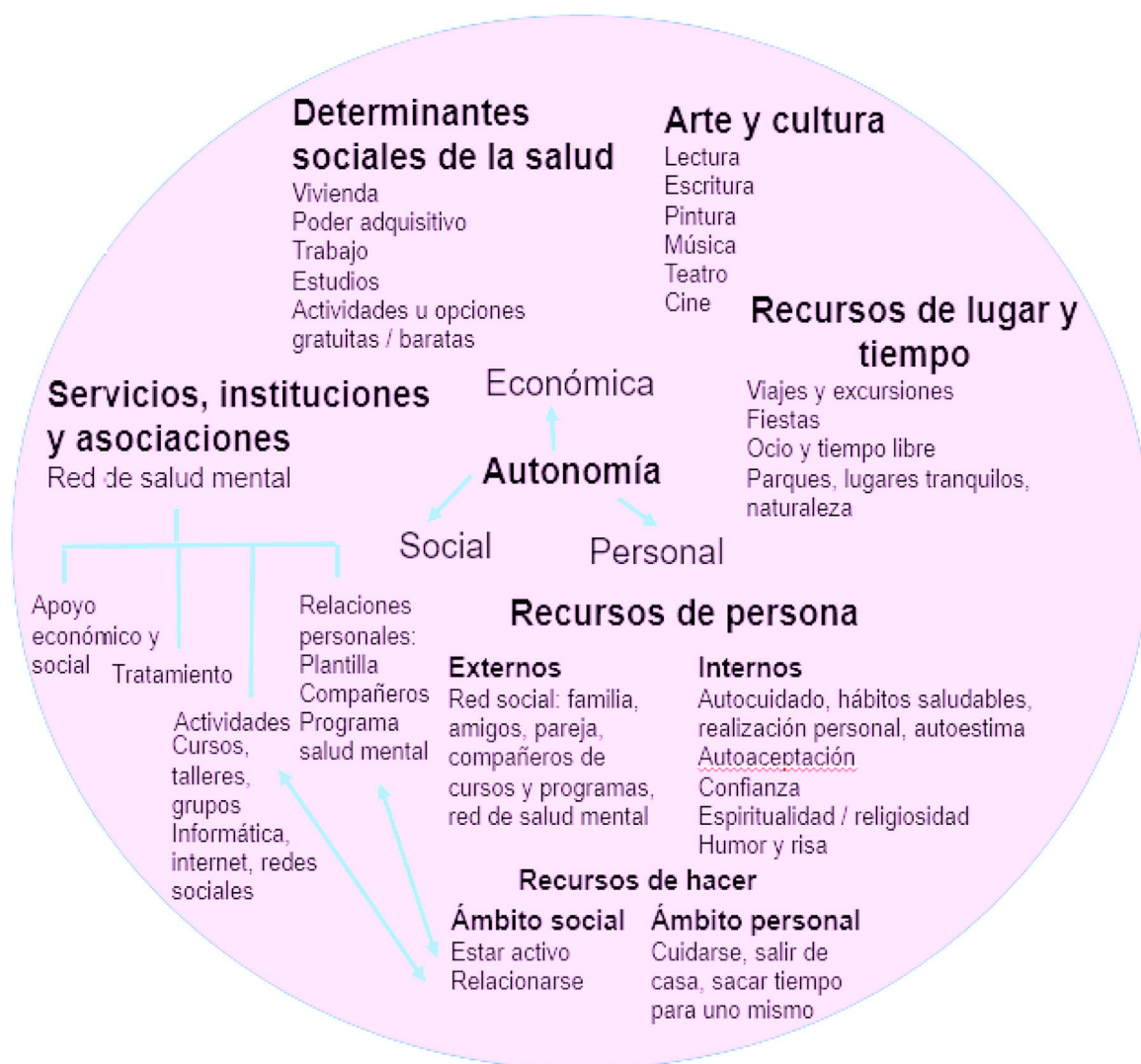


Figura 1. Activos para la salud en personas diagnosticadas de enfermedad mental grave.

Tabla 4
Necesidades y barreras en salud y calidad de vida

«La verdad es que también contribuye a estar mejor de salud, aunque cueste, el trabajar, el estar activo y relacionarte te hace sentirte mejor.» (Participante 14, mujer, diagnosticada)
«No puedo trabajar porque tengo la invalidez permanente absoluta, estoy con la pensión y con esa no puedo trabajar en nada.» (Participante 15, mujer, diagnosticada)
«Y lo de la carrera me gustaría terminarla aunque me costara, vamos. . . que me gustaría. Pienso que me vendría bastante bien.» (Participante 4, hombre, diagnosticado)
«Es muy necesario que tengas [. . .] algunas, equis personas, con las que puedas quedar, divertirse, salir a tomar algo, reírte un rato. No puedes tener ahí la vida tan reducida a estar solo con tus padres o tus hermanos, eso me ha pasado a mí y estaba bastante frustrada, y eso es muy duro. Es necesario salir y conocer gente.» (Participante 16, mujer, diagnosticada)
«Y . . . y bueno, me gustaría, ya te digo, tener más amigos y amigas [. . .] Y esto se lo he dicho muchas veces al psicólogo ahí en el centro de rehabilitación psicosocial, pero no, dice. . . “bueno aquí tienes actividades y tal”, pero . . . eso no es suficiente.» (Participante 4, hombre, diagnosticado)
«Yo creo que tanto a mí como al resto de personas nos gustaría que nos trataran con respeto y que tuvieran en cuenta nuestras dificultades, que nosotros tenemos también ciertas dificultades.» (Participante 16, mujer, diagnosticada)
«[. . .] muchas veces pues tienen necesidad de sentirse. . . que su opinión se respete como cualquier otra, ¿no? Y que se respete lo que ellos quieren hacer con su vida, ¿no? Las decisiones que ellos quieran tomar» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)
«El tema del sexo [. . .] es que con las pastillas no se puede. Y si las dejas un día empiezo a llorar y no. . . no sé si cojo depresión o yo que sé, tanta. . . la fluoxetina esa y todo eso.» (Participante 6, hombre, diagnosticado)
«Otra cosa que me falta es manejar el internet [. . .] porque con internet se. . . estás en la vida esta, para encontrar cosas, a dónde ir. . . buscarlo y eso.» (Participante 5, mujer, diagnosticada)

diagnosticadas, cuyo comportamiento muchas veces es diferente a la norma social, para protegerse uno/a mismo/a de no ser aceptado/a socialmente, además de por los conocidos mensajes repetitivos en medios de información, cine y teatro sobre la supuesta agresividad de las personas diagnosticadas (fig. 1 del Apéndice online).

Diferencias según el sexo

Hay situaciones de acoso a las mujeres diagnosticadas, y conductas de sobreprotección por parte de las familias; muchas veces no se les da la posibilidad de decidir sobre su propia vida. Se proponen grupos de mujeres como herramienta de mejora (fig. 2 del Apéndice online).

Propuestas de mejora

Las propuestas de mejora recogidas tienen el objetivo de aprovechar los activos, cubrir las necesidades y superar las barreras que impiden vivir con calidad a las personas diagnosticadas de enfermedad mental grave. Las propuestas (tabla 5) son:

- Fomento de la autonomía mediante el acceso efectivo al trabajo y la posibilidad de realización personal.
- Ocupación de puestos de responsabilidad en el sistema sanitario, como mentores o asesores de personas que atraviesan una situación similar, de cara a mejorar el cuidado de su salud y la de otros.

Tabla 5
Propuestas de mejora

«Pues de momento eso, hacer algún tipo de excursión que cubriera los gastos y tal, ya que somos pacientes y tenemos un. . . estamos en riesgo de exclusión social y tal, y hay gente que a lo mejor no puede trabajar o tiene dificultades para acceder al empleo o está estudiando, pues que lo cubriera» (Participante 16, mujer, diagnosticada)
«Por ejemplo dándoles responsabilidades concretas en el sistema de salud mental, es decir, por ejemplo el hacer de mentores de otros usuarios que acaban de ser diagnosticados, de hacer de asesores dentro del propio sistema de salud mental, o sea que creo que deberían formar parte integral del propio sistema, que incluso ocupen puestos laborales como asesores o como mentores. . . y creo que eso podría cambiar bastante la perspectiva del sistema actual, e introducir más su propio punto de vista de los usuarios y las propias necesidades de los usuarios en las políticas de salud mental» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)
«Muchos de ellos prefieren quedarse en casa que ir a un CRPS ^a porque dicen “¿para qué, para hacer siempre lo mismo?, llevo diez años yendo a un taller de pintura o de habilidades sociales”, dice “déjame”. Pienso que se debería dar una vuelta y replantear un poco qué es lo que ellos necesitan» (Participante 13, mujer, no diagnosticada)
«[. . .] a nivel internacional [. . .] se apuesta más digamos, por conseguir un trabajo aunque sea unas horas a la semana, pero se apuesta mucho por hacer un seguimiento muy cercano al proceso de inserción laboral de las personas, pero directamente enfocado a la actividad laboral» (Participante 12, hombre, no diagnosticado)
«Pues yo veo que la raíz del problema, de las dificultades de las personas que tenemos alguna enfermedad mental del tipo que sea es la visibilidad en la sociedad. Yo creo que la gente debe de saber qué pasa, y yo creo que a los niños desde pequeños se les debería de educar en que hay gente que le pasa este tipo de cosas y. . . y hablarlo como una manera normal y decir, si tú en algún momento de tu vida conoces a una persona de esa característica pues no la prejuzgues, conócela y ya está» (Participante 16, mujer, diagnosticada)

^a Centro de Rehabilitación Psicosocial

- Educación, desmitificando el diagnóstico mental y posibilitando espacios de encuentro continuado en la diversidad, entendiendo esta como un valor añadido en la convivencia.
- Financiación, por parte de la Administración pública, de actividades y servicios que actualmente están vedados a este colectivo por la falta de recursos económicos que acarrea su situación de marginación en la esfera social.

Discusión

El propósito de este trabajo fue conocer la percepción sobre salud y calidad de vida de las personas diagnosticadas de enfermedad mental grave de acuerdo con sus testimonios, incluyendo barreras, necesidades y propuestas de mejora, así como sus activos para la salud. Estos activos son similares a los de las personas no diagnosticadas, pero hay diferencias en las barreras y las necesidades.

Salud y calidad de vida

La concepción de la salud en las personas diagnosticadas de enfermedad mental grave se revela similar a la de aquellas no diagnosticadas, entendiéndola como un espectro amplio biopsicosocial (en los ámbitos físico, psíquico-emocional y socioeconómico). Atendiendo a los datos de un estudio realizado por Pons-Vigués et al.²⁷ sobre activos del barrio para la promoción de la salud en usuarios/as de servicios de salud, profesionales e informantes clave,

la principal diferencia en las personas diagnosticadas de enfermedad mental grave es la vivencia de la enfermedad, apareciendo los conceptos de estabilidad y normalidad.

En cuanto a la calidad de vida, se evidencia su estrecha conexión con las relaciones sociales y la realización personal (cumplir una función en la sociedad). En un estudio sobre calidad de vida en trabajadores/as diagnosticados/as de enfermedad mental grave²⁸ destaca, además, la importancia del sentimiento de pertenencia, y se valoran la comunicación, la confianza, el respeto, el apoyo mutuo y la falta de prejuicios. En otro estudio realizado en el norte de Europa¹⁰ se objetivó que las personas diagnosticadas de enfermedad mental grave que iban a escuelas para adultos tenían un mayor sentido de coherencia en su vida que aquellas que simplemente estaban en tratamiento psiquiátrico, lo que muestra que activos como la educación y el trabajo constituyen una importante fuente de calidad de vida. En nuestro estudio, las relaciones sociales, el sentimiento de pertenencia, la realización personal, la educación y el trabajo aparecen como activos para la salud muy valorados.

Activos para la salud

A partir del diagnóstico de activos, que es un ejercicio comunitario de cuidado de la salud, los grupos humanos toman conciencia de sus capacidades y recursos, constituyendo el primer paso para ejercer abogacía en la toma de decisiones que nivelen las desigualdades⁷, aunque muchas veces el origen de estas se halla a nivel estructural y, para acometer cambios a este nivel, son necesarios procesos duraderos y mantenidos.

Varias intervenciones en España y Europa²⁹⁻³¹ plantean por qué, para qué y cómo realizar acciones de promoción de la salud basadas en activos, es decir, centrándose en la comunidad como red de personas que generan salud y calidad de vida a partir de sus recursos. En este contexto, en el estudio de Sánchez-Casado et al.³² sobre activos para la salud en Valencia, los activos encontrados son las propias personas, como elemento central del mapa de activos; grupos y asociaciones; instituciones y servicios; activos relacionados con la economía local; expresiones culturales, y lugares. Estos activos son similares a los aparecidos en el presente estudio. En ambos trabajos se señala la importancia de interconectar los activos a partir de la convivencia (formación de grupos y asociaciones, que conectan con las instituciones y los servicios) y se manifiesta la necesidad de una perspectiva intersectorial para desarrollar políticas orientadas a la salud.

La mirada combinada sobre carencias y activos para la salud de las personas diagnosticadas de enfermedad mental grave permite la utilización de estos activos y el abordaje de estas carencias para promover la autonomía. Una línea de investigación podría ser fomentar la autorrealización y reforzar el sentido de coherencia de las personas diagnosticadas mediante escuelas para adultos¹⁰, o la ocupación de puestos de responsabilidad en el sistema sanitario como mentores o asesores de personas de reciente diagnóstico³³.

Limitaciones y fortalezas del estudio

Una limitación es no haber podido describir con mayor detalle la información surgida en el proceso de investigación, por su abundancia; la síntesis aquí mostrada trata de ser lo más completa posible. Otra limitación es la inevitable aparición de la perspectiva personal de las autoras, que se ha intentado mitigar con reflexión constante y distanciamiento de dicha perspectiva durante el análisis. No obstante, las autoras se posicionan en el planteamiento del diseño y la elaboración del manuscrito, siendo este posicionamiento del equipo investigador una característica inherente a la investigación cualitativa³⁴.

Las fortalezas son la adecuación de la metodología a las preguntas de investigación y la triangulación de perspectivas

teórico-metodológicas, investigadoras, informantes y técnicas de recogida de información. En este sentido, utilizar de manera complementaria entrevistas y mapeo de activos ha permitido, por un lado, enriquecer el lenguaje verbal y corporal de las primeras con la expresión artística del segundo; y por otro, combinar la comunicación bidireccional de las primeras con la interacción grupal del segundo.

Conclusiones

Los activos para la salud de las personas diagnosticadas de enfermedad mental grave son diversos y similares a los de las personas no diagnosticadas. Se diferencian, no obstante, las barreras y las necesidades para vivir con calidad (exclusión social, necesidad de relaciones sociales suficientes, de acceso al trabajo y a recursos económicos, y de autonomía).

Las propuestas de mejora sugeridas, que implican a varios sectores de la sociedad y necesitan un abordaje colectivo, son: fomento de la autonomía, ocupación de puestos de mentores o asesores en el sistema sanitario, educación en la diversidad y financiación, por parte de la Administración pública, de actividades actualmente no accesibles a este colectivo por la falta de recursos económicos que acarrea su situación de marginación social.

¿Qué se sabe sobre el tema?

La salud y la calidad de vida de las personas con diagnóstico mental son peores que las de la población general, según los datos publicados extraídos de cuestionarios y encuestas. Se considera pertinente conocer la realidad de estas personas según sus testimonios.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Los activos para la salud de las personas diagnosticadas de enfermedad mental grave son diversos y similares a los de las personas sin este diagnóstico. Se diferencian, no obstante, las necesidades y las barreras en cuanto a salud y calidad de vida. Es necesario un abordaje intersectorial de este problema social, con políticas en educación, trabajo, servicios sociales, sanidad e investigación, que permitan entenderlo y abarcarlo de manera colectiva.

Editor responsable del artículo

Mariano Hernán-García.

Declaración de transparencia

La autora principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a Gaceta Sanitaria, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

Contribuciones de autoría

Ambas autoras realizaron el diseño del estudio. A. Del Cura recogió la información, llevó a cabo el análisis de esta y redactó el texto. M. Sandín participó en el análisis de la información y orientó y

revisó el proceso de recogida de información, análisis y escritura del artículo.

Agradecimientos

A todas las personas participantes en el estudio, por sacar la voz y hacer posible la divulgación de lo trabajado. A Javier Rodríguez Mir, por sus indicaciones y sugerencias en el diseño y la realización del trabajo. A Lara de la Cura, por su trabajo como fotógrafa, cine-matógrafa y colaboradora en el mapeo de activos. A Kevin Bliet, por su participación en la traducción, y a la ONG Solidarios para el Desarrollo por la cesión del espacio de Cantarranas para la actividad de mapeo.

Financiación

Ninguna. El trabajo contó con la cesión de un espacio en Cantarranas (campus de la Universidad Complutense de Madrid) por parte de la ONG Solidarios para el Desarrollo, donde se desarrolló la jornada de mapeo de activos.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.gaceta.2020.03.004](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.03.004).

Bibliografía

1. Buscador MeSH. Bethesda (MD): National Library of Medicine (US). Mental disorders. (Consultado el 15/8/2018.) Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/68001523>.
2. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5™. 5.ª ed. Arlington (VA): Asociación Americana de Psiquiatría; 2013. p. 4-9. (Consultado el 15/8/2018.) Disponible en: <http://www.actiweb.es/psicohrl/archivo4.pdf>.
3. Orihuela T, Gómez P. Equipo de trabajo Fundación editores. INTRA.S. Población con enfermedad mental grave y prolongada. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); 2003. p. 351.
4. Navarro D, García-Heras S, Carrasco O, et al. Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Intervención Psicosocial*. 2008;17:321–36.
5. Rodríguez-Pulido F, Caballero-Estebanz N, Tallo-Aldana E, et al. Efectividad de una estrategia de apoyo individualizado al empleo para personas con trastornos mentales graves. *Gac Sanit.* 2018;32:513–8.
6. Antonovsky A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promot Int.* 1996;11:11–8.
7. Morgan A, Ziglio E. Revitalising the evidence base for public health: an assets model. *Promotion and Education*. 2007;Supl 2:17–22.
8. Segura del Pozo J. El mapa de recursos de una comunidad (“Asset mapping”). En: Segura del Pozo J, editor. *Comunitaria. Tres Cantos: Ediciones Salud Pública y Otras Dudas*; 2018. p. 63-6. Disponible en: <https://saludpublicayotrasdudas.files.wordpress.com/2018/01/comunitaria.ene-2018.pdf>.
9. Kretzmann J, McKnight J. Introduction. En: *Building communities from the inside out: a path towards building and mobilising a communities assets*. Evanston (IL), Chicago (IL): Asset-Based Community Development Institute, Institute for Policy Research, Northwestern University; 1993. p. 1–8.
10. Lauveng A, Tveiten S, Ekeland TJ, et al. Same diagnosis, different lives. A qualitative study of adults with severe mental illness, in treatment and education. *Psychosis*. 2015;7:336–47.
11. Abad T, Toledano S. Relaciones de poder, sufrimiento psíquico. La influencia del diagnóstico en salud mental. *Átopos*. 2017;3:129–42 (Consultado el 15/8/2018.) Disponible en: <http://www.atopos.es/images/eatopos3/7eatopos3.pdf>.
12. Minondo M, Sánchez S. Proyecto Ágora: una investigación acción participativa sobre lo dialógico. Libro de Comunicaciones de las XXVII Jornadas Estatales de Salud Mental Asociación Española de Neuropsiquiatría; XXII Jornadas de la Asociación Madrileña de Salud Mental; Madrid, España 2017. Madrid: Asociación Madrileña de Salud Mental; 2017. p. 405–14.
13. Muñoz K. Comparación de la calidad de vida en personas con trastornos mentales severos que han tenido o no intervenciones de rehabilitación psicossocial en la región metropolitana 1998. Análisis secundario de datos. (Tesis doctoral.). Santiago de Chile: Universidad de Chile; 2006.
14. Botello B, Palacio S, García M, et al. Metodología para el mapeo de activos de salud en una comunidad. *Gac Sanit.* 2013;27:180–3.
15. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health*. 2000;23:334–40.
16. Solidarios.org.es. Madrid: Solidarios para el Desarrollo. Qué hacemos: salud mental. (Consultado el 15/8/2018.) Disponible en: <https://www.solidarios.org.es/que-hacemos/salud-mental/>.
17. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Cien Saude Colet*. 2012;17:613–9.
18. Morse J. The significance of saturation. *Qual Health Res*. 1995;5:147–9.
19. Berenguera A, Fernández MJ, Pons M, et al. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las ciencias de la salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP Jordi Gol); 2014. p. 220.
20. Risier J, Ares P. Manual de mapeo colectivo: recursos cartográficos críticos para procesos territoriales de creación colaborativa. Buenos Aires: Tinta Limón; 2013. p. 75.
21. Mayring P. Qualitative content analysis. *Forum: Qualitative Social Research*. 2000;1 (Consultado el 10/12/2019.) Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089>.
22. Hsieh, Shannon HFSE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005;15:1277–88.
23. Golafshani N. Understanding reliability and validity in qualitative research. *Qualitative Report*. 2003;8:597–607.
24. Bertaux D. La perspectiva biográfica: validez metodológica y potencialidades. En: Marinas JM, Santamarina C, editores. *La historia oral: métodos y experiencias*. Madrid: Debate; 1993. p. 149–70.
25. Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Publica*. 2002;76:473–82.
26. Pedraz A, Zarco J, Ramasco M, et al. Investigación cualitativa. Barcelona: Elsevier; 2014. p. 136.
27. Pons-Vigués M, Berenguera A, Coma Auli N, et al. Health-care users, key community informants and primary health care workers' views on health, health promotion, health assets and deficits: qualitative study in seven Spanish regions. *Int J Equity Health*. 2017;16:99.
28. Lanctôt N, Durand MJ, Corbière M. The quality of work life of people with severe mental disorders working in social enterprises: a qualitative study. *Qual Life Res*. 2012;21:1415–23.
29. Cofiño R, Aviñó D, Benedé CB, et al. Promoción de la salud basada en activos: ¿cómo trabajar con esta perspectiva en intervenciones locales? *Informe SESPAS*. *Gac Sanit.* 2016;30 Supl 1:93–8.
30. Rivera F, Ramos P, Moreno C, et al. Análisis del modelo salutogénico en España: aplicación en Salud Pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Rev Esp Salud Publica*. 2011;85:129–39.
31. Hernán M, Morgan A, Mena A, editores. *Formación en salutogénesis y activos para la salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2013. p. 182.
32. Sánchez-Casado L, Paredes-Carbonell JJ, López-Sánchez P, et al. Mapa de activos para la salud y la convivencia: propuestas de acción desde la intersectorialidad. *Index de Enfermería*. 2017;26:180–4.
33. Van Erp NH, Giesen FB, van Weeghel J, et al. A multisite study of implementing supported employment in the Netherlands. *Psychiatr Serv*. 2007;58:1421–6.
34. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados. Piatigorsky J, traductor. Barcelona: Paidós; 1987. p. 343.