

ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN: CONTRIBUCIÓN A LA COMUNIDAD Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE

RESEARCH STUDY: CONTRIBUTION TO THE COMMUNITY AND QUALITY OF LIFE FROM OCCUPATIONAL THERAPY



Mar Busquets Puig*

Terapeuta ocupacional. Máster en Salud Mental Comunitaria por la Universidad de Barcelona. España.

E-mail de contacto marbusquetspuig@gmail.com

*autora para la correspondencia

Objetivos: analizar si la contribución de las personas con un trastorno mental grave a la comunidad aumenta su calidad de vida. **Método:** se han empleado dos metodologías en el presente estudio. En la primera se ha comparado la calidad de vida de un grupo de personas con trastorno mental grave que contribuyen a la comunidad a través de actividades de voluntariado con otro grupo que no llevan a cabo dichas actividades. La segunda ha consistido en realizar dos grupos focales de personas con trastorno mental grave que realizan voluntariados para profundizar en las dimensiones de la calidad de vida. **Resultados:** todas las subescalas de calidad de vida han presentado mejor puntuación en el grupo de personas que contribuyen a la comunidad. Los grupos focales han corroborado los resultados obtenidos en los cuestionarios. **Conclusiones:** Se puede concluir que el hecho de contribuir a la comunidad produce mejoras en la calidad de vida de las personas con trastorno mental grave.

Objective: Analyze whether the contribution of people with severe mental disorders with and for the community increases their quality of life. **Method:** Two methods have been used in this study. The first one it has been compared the quality of life of a group of severely mentally disorder people that contribute to the community through volunteering with another group of people who don't. The second method has consisted of creating two focal groups both with six participants in order to dig into the dimensions of the quality of life. **Results:** All the subscales of the quality of life have received a better result in the group of people that contribute to the community. The focal groups have corroborated the results obtained in the questionnaires. **Conclusion:** We can conclude that contributing to the community can increase the quality of life of severely mentally disorder people.

DeCS Trastorno mental grave; Calidad de vida; Comunidad; Voluntariado.

MeSH Severe mental disorder; Quality of life; Community; Volunteering.

Texto recibido: 10/04/2020 Texto aceptado: 28/05/2020 Texto publicado: 31/05/2020

Derechos de autor



INTRODUCCIÓN

Estamos en un mundo de continuo cambio donde las necesidades, los servicios y las líneas estratégicas en el ámbito de la salud mental se orientan a una perspectiva mucho más integrada en red y donde la comunidad tiene que ser el eje fundamental de la mayor parte de las intervenciones.

En los últimos años la salud mental ha incorporado una nueva perspectiva de recuperación. Esta nueva



COTOGA
COLEGIO OFICIAL
DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES
DE GALICIA

perspectiva implica cambios importantes en la actitud de los propios afectados (apoderamiento, involucración, autonomía), en la organización de servicios (participación e implicación de los usuarios en los servicios), en la actitud de los profesionales (relaciones horizontales, pasa por delante la experiencia al conocimiento teórico, cooperación) e, incluso, obliga a hacer reconsideraciones psicopatológicas⁽¹⁾.

El término recuperación es un término con varias perspectivas y definiciones que proviene del término "recovery". Una de las definiciones más aceptadas es la siguiente⁽²⁾:

"La recuperación es un proceso único, profundamente personal, de cambio de actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y roles de una persona. Es una manera de vivir una vida satisfactoria, con esperanza e, incluso, con las limitaciones causadas por el trastorno. La recuperación implica desarrollar un nuevo sentido y propósito de vida, a la vez que la persona cree más allá de los efectos negativos del trastorno mental".

Esta definición de la recuperación ha creado malentendidos que algunos políticos han aprovechado como excusa para reducir la financiación de los servicios de salud mental, puesto que tergiversaban el significado de la recuperación responsabilizando y culpabilizando a la persona con un trastorno mental de su posible no recuperación, de forma que sacaban esta responsabilidad a la sociedad. Para hacer frente a estas malas interpretaciones, durante los últimos tiempos ha empezado a desarrollarse el concepto de ciudadanía. Este concepto contrarresta la naturaleza individual de la recuperación, incluye la responsabilidad de la comunidad en los procesos de recuperación y completa el modelo de "recovery".

Ciudadanía se refiere a la conexión de la persona con las 4 R y la D: derechos, responsabilidades, roles, recursos y relaciones. Esto significa que la sociedad apoya y es apoyada por esta misma conexión⁽³⁾. El marco de referencia de la ciudadanía también enfatiza en el sentido de pertenencia a menudo validado por el reconocimiento de los otros y, sobre todo en las poblaciones más vulnerables, es el reconocimiento del propio ser más completo solo realizable en conexión con las disposiciones sociales y tangibles de la sociedad⁽⁴⁾.

En resumen, esta perspectiva pretende fomentar la esperanza, apoyar la autodeterminación, garantizar el acceso a una gama amplia de servicios comunitarios y promover la inclusión social y los derechos humanos⁽⁵⁾. Esto quiere decir que las personas con un problema de salud mental tienen que poder tomar sus propias decisiones, perseguir sus esperanzas, sueños y aspiraciones y seleccionar y participar en actividades significativas para ellas⁽⁶⁾.

Es esencial tener presente que las personas que sufren una enfermedad de salud física o mental no acuden a los dispositivos sanitarios en un estado de indefensión, sino impulsadas por la necesidad y la expectativa de recuperar o mejorar su bienestar; y esto es el que las motiva a ejercer su derecho en la salud, consciente de tenerlo o no.

La salud entendida como un derecho es un factor que se tiene que dar desde el inicio de la atención y tiene que ser la guía y orientación de todo el proceso de relación. Comprometerse con el ejercicio pleno del derecho a la salud es la vía para humanizar y dignificar los dispositivos sanitarios. Por lo tanto, la solución consiste en romper las barreras que limitan a las personas que asisten a los dispositivos y tener la capacidad de respetar y situarnos ante una persona, sin prejuicios ni estatus de ningún tipo, dando valor a la experiencia particular de cada sujeto y dejando atrás el conocimiento teórico que tenemos como profesionales que nos hace objetivar y homogeneizar a las personas⁽⁷⁾.

Hay que destacar que, a parte de las consecuencias propias del trastorno mental, se producen unas consecuencias que afectan de manera colateral al individuo por el hecho de ponerle una etiqueta diagnóstica. Históricamente, las personas con trastorno mental grave (TMG) han sido estigmatizadas y han recibido un trato discriminatorio y deshumanizador⁽⁸⁾. Aunque haya habido avances, tanto en la mejora de la calidad de vida como en los tratamientos para las personas de salud mental, el concepto de trastorno mental sigue ligado al de estigma⁽⁹⁾. A menudo pueden verse alteradas las ocupaciones por el estigma y, en consecuencia, por el autoestigma. Este hecho suele pasar porque el individuo estigmatizado acostumbra a sostener las mismas creencias sobre su identidad y siente vergüenza porque percibe a su atributo estigmatizado como impuro e inherente a él⁽¹⁰⁾. Esta vivencia del estigma puede provocar situaciones de privación ocupacional, es decir, la persona no puede realizar las ocupaciones habituales que desea o necesita puesto que se siente limitada por causas externas a participar en ellas. Otros motivos de esta privación ocupacional pueden ser el miedo, el exceso de control o la sobreprotección del entorno sobre la persona que sufre el trastorno de salud mental⁽¹¹⁾.

Esta privación puede influir de manera negativa en la salud de estos individuos puesto que, como decía Kielhofner⁽¹²⁾ la ocupación es inherente a la persona y aporta a la salud numerosos beneficios: organiza las rutinas y roles de la vida diaria, da sentido, propósito y significado a la propia vida, ayuda a la adquisición de habilidades físicas, sociales y comunicativas, aporta sentido de apoyo social y compromiso con la propia ocupación. Todo esto lleva inherente una mejora del autoconcepto y de la salud mental en sí⁽⁹⁾.

Las personas con algún trastorno mental pueden ser discriminadas por razones estructurales, como una menor inversión de recursos de atención de la salud mental, y un trato desigual en las condiciones de salud física, con el consecuente aumento de morbilidad y mortalidad⁽¹³⁾. Además, el estigma psiquiátrico influye negativamente en la busca de ayuda terapéutica interfiriendo en el proceso de recuperación y de reconstrucción del propio proyecto de vida⁽¹⁴⁾. Muchos de ellos no pueden tener una vida laboral con las exigencias que esta pide, con la consecuente pérdida de las retribuciones económicas que necesitan para vivir.

El contacto social puede mejorar las actitudes en la población en relación con las personas que sufren un TMG. Hay que añadir que el contacto a través de una relación cotidiana y perdurada en el tiempo permite a las personas pensar, sentir y relacionarse de manera positiva con estas personas. Asimismo, el contacto social mantenido en el tiempo y realizado en entornos naturales por la población general (fuera de entornos clínicos) produce un impacto positivo en la reducción del estigma y favorece la igualdad de oportunidades⁽¹³⁾.

La orientación comunitaria de las intervenciones está claro que aporta un entorno de normalidad en la realización de actividades de la vida cotidiana entre las personas que sufren un TMG y el resto de la población. Por este motivo es imprescindible establecer estrategias colaboradoras y de cooperación entre la comunidad, las instituciones y los profesionales de la salud para ofrecer oportunidades de convivencia comunitaria cotidiana y abierta a toda la población, sin necesidad de poner etiquetas a nadie. Esto comporta un cambio en las estrategias y acciones en la lucha contra el estigma, desarrollando nuevas perspectivas y propuestas basadas en la salud positiva y en la aceptación de la diferencia entre las personas sin la necesidad de justificar continuamente la dolencia mental y la educación o psicoeducación de esta. Por lo tanto, establecer unas líneas donde la base de la convivencia entre las personas sea el respeto, la igualdad y la accesibilidad a las oportunidades sobre el proyecto de vida y no sobre el diagnóstico.

El concepto de calidad de vida ha evolucionado en los últimos años hasta convertirse en un constructo social. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la calidad de vida es⁽¹⁵⁾:

“La calidad de vida se define en función de la manera en que el individuo percibe su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales y sus creencias personales dentro del entorno culturales y el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones”.

Hay que tener en cuenta que esta definición de la OMS da por supuesto algunos de los aspectos básicos del modelo de ciudadanía como los derechos, las responsabilidades, las relaciones o el rol de miembro de una comunidad.

Las dimensiones básicas de la calidad de vida se entienden como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona”. Las 8 dimensiones centrales y los indicadores de este modelo son⁽¹⁶⁾:

- Bienestar emocional: Satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés.
- Relaciones interpersonales: Interacciones, relaciones y apoyos.
- Bienestar material: Estatus económico, vida laboral y hogar.
- Desarrollo personal: Educación, competencia personal y desempeño.
- Bienestar físico: Salud, actividades de la vida diaria, atención sanitaria y ocio.
- Autodeterminación: Autonomía / control personal, metas y valores personales, y elecciones.
- Inclusión social: Integración y participación a la comunidades, roles comunitarios y apoyos sociales.
- Derechos: Derechos humanos y derechos legales.

Las dimensiones son comunes a todas las personas; aun así, los indicadores son sensibles a la cultura y específicos a determinados grupos o colectivos.

Una de las premisas de la terapia ocupacional es que la ocupación significativa ayuda a mejorar la calidad de



vida de las personas. Por contra, en muchas ocasiones vemos que las personas con TMG tienen un estilo de vida dominado por un bajo nivel de ocupaciones significativas y por el empleo de gran parte del tiempo en actividades de ocio pasivas o de descanso⁽¹⁷⁾. Goldberg et al.⁽¹⁸⁾ realizaron un estudio con 32 personas atendidas en programas de salud mental comunitaria, y encontraron correlación entre el desempeño en ocupaciones significativas con una mayor calidad de vida y satisfacción. Legault y Rebeiro⁽¹⁹⁾ concluyeron que personas con esquizofrenia mejoraban la sensación de bienestar y de desarrollo personal y reducían las limitaciones percibidas para la participación, mediante la elección y la oportunidad de participar en ocupaciones significativas.

El punto de partida de este estudio es la realidad conocida de las personas, las organizaciones y los territorios. La influencia de los modelos de enfermedad y, en la última década de los modelos sociales, no ha sido suficiente para desarrollar la globalidad de las acciones ocupacionales para las poblaciones, contextos y sistemas. Al escuchar las narrativas, las historias de las personas que se atienden en los servicios y recursos de salud mental muchos de nosotros nos damos cuenta de que no solo quieren hablar de habilidades, no solo quieren ser competentes en un mundo marcado por una serie de normas que deciden que es lo "normal" y "correcto" y que los ha golpeado hasta llevarlos a la enfermedad. Sus palabras, sus acciones y sus deseos van encaminados a otro propósito: al bienestar, la felicidad y la vida.

Esta reflexión emerge en una sociedad que cada vez tiene menos espacios para la participación ocupacional. Los márgenes de la sociedad dejan, cada vez con mayor evidencia, a muchas personas sin esperanza ni recursos. Aun así, las condiciones de vida que se construyen van en detrimento de la salud. El ser humano cada vez construye más muros y divisiones que provocan una comunidad compleja y poco accesible para los más vulnerables. Estas realidades provocan una reflexión en algunas personas sobre qué pretenden hacer en su hacer cotidiano y cuál es su posicionamiento ante estas situaciones como profesional de la salud y sobre todo como persona.

Lo que se pretende descubrir en este estudio no es otra cosa que buscar una vía por la cual las personas que sufren un trastorno mental puedan aumentar su calidad de vida. En definitiva, la pregunta es si las personas diagnosticadas con TMG pueden encontrar sentido y significado en su vida contribuyendo a la comunidad a través del deporte, los animales, el arte o la cultura, entre otros, de manera que dejen de ser únicamente receptores de ayudas y puedan ser ciudadanos que aporten en su propia comunidad y su propio territorio.

Objetivos

El objetivo principal de la presente investigación es analizar si las personas con TMG que contribuyen a la comunidad a través de proyectos de voluntariado tienen mejor calidad de vida. Entre los objetivos secundarios, se encuentra analizar si el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar físico, el desarrollo personal, el bienestar material, el nivel de autodeterminación y la percepción de la inclusión es más satisfactorio en las personas con TMG que contribuyen a la comunidad que las que no lo hacen.

MÉTODOS

Diseño y participantes

Se han empleado dos metodologías. La primera con un diseño cuantitativo comparativo (n=30) entre un grupo control (n=15) y otro grupo de población diana (n=15). La segunda ha consistido en dos grupos de discusión (n=15, 7 y 8 en cada grupo) con las personas del segundo grupo mencionado anteriormente para poder realizar un análisis cualitativo en profundidad (Figura 1).

Ámbito y participantes del estudio

Este estudio se ha realizado con un grupo de usuarios con TMG del Servicio de Rehabilitación Comunitaria (SRC).

El perfil general de los usuarios del SRC son personas mayores de edad que tienen un TMG, que no consumen tóxicos y necesitan ayuda en un régimen ambulatorio para reincorporarse en la comunidad.

En principio, el SRC cuenta con 25 plazas, pero actualmente asisten 47 usuarios. La mayoría de los usuarios son hombres entre 30 y 60 años. En general el nivel socioeconómico de los usuarios es bajo o muy bajo y, en



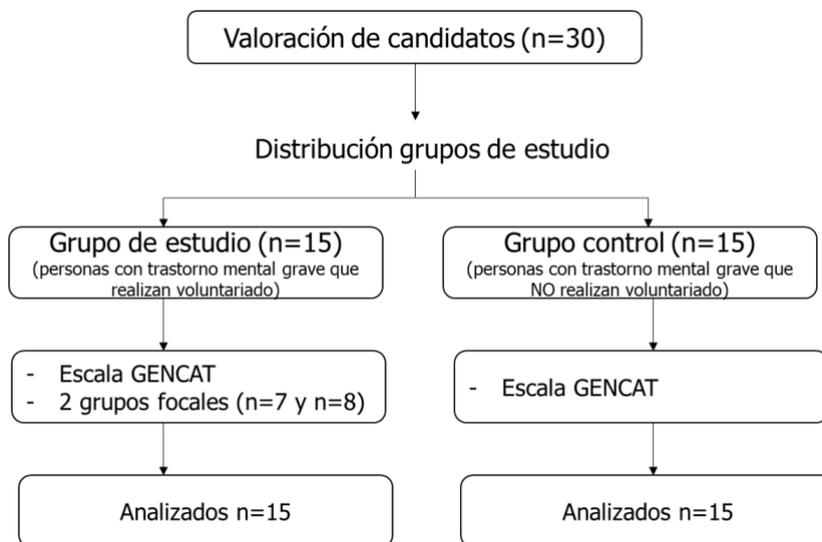
consecuencia, el nivel cultural y educativo también acostumbra a ser bajo. El diagnóstico más frecuente por antonomasia es el de esquizofrenia paranoide, aunque también hay personas con diagnóstico de trastorno bipolar, trastorno esquizoafectivo y trastorno depresivo mayor, entre otros.

Las personas usuarias del SRC realizan un programa individual de recuperación que es compatible con programas de contribución a la sociedad, muchos de ellos como voluntarios. Los voluntariados que realizan los usuarios del SRC son:

- Huerto ecológico: Un grupo de usuarios tienen cura de un huerto ecológico en un espacio cedido por la Residencia de Veteranos Caballeros Legionarios del barrio de Sant Andrés de Barcelona.

- Centro Comarcal de Acogida de Animales de Compañía (CCAAC): Los voluntarios se desplazan al CCAAC para pasear e interactuar con los perros.
- Football Inclusive Grama: Algunos usuarios son entrenadores voluntarios de un grupo de niños con necesidades educativas especiales de la Fundación Grama.
- Zoológico de Barcelona: Los usuarios que realizan este voluntariado se encargan de mantener limpios los jardines del zoológico y mantienen el huerto pedagógico para niños en buen estado.
- Flamenco: En este voluntariado de momento solo han querido participar mujeres, las cuales dan clases de baile a otras personas de la comunidad de manera gratuita en un centro cívico y van a hacer espectáculos de flamenco en residencias de gente mayor.
- Biblioteca: Algunos usuarios se sienten atraídos por la literatura y el clima tranquilo propio de las bibliotecas. En este voluntariado realizan tareas como archivar documentos, ordenar estanterías, realizar carteles, entre otros.

Figura 1. Esquema de desarrollo del estudio de investigación



Fuente: elaboración propia, 2019.

Criterios de selección

Para seleccionar la muestra se ha utilizado el muestreo no probabilístico de conveniencia. La utilización de este tipo de muestreo se ha realizado por proximidad con la investigadora.

El número de participantes del estudio se ha obtenido a partir del nombre de usuarios que han aceptado participar en la investigación. La muestra de la población de estudio ha sido de 30 personas en total.

Criterios de inclusión: Mayores de 18 años, tener un diagnóstico de TMG, ser usuario del SRC.

Criterios de exclusión: Usuarios que no aceptan participar en el estudio, tiempo menor a dos meses en el dispositivo del SRC.

Acceso al campo de investigación

Los participantes fueron informados del estudio tanto de forma verbal como escrita y aquellos que aceptaron participar en el mismo firmaron el consentimiento informado de participación en la investigación.

Para empezar, se contactó con el responsable del SRC y, posteriormente, se contactó con los potenciales participantes invitando a aquellos que cumplían los criterios de inclusión a participar en el estudio.

Herramientas de recogida de datos

La herramienta utilizada para la evaluación de la calidad de vida ha sido la "Escala GENCAT". Esta escala nació enmarcada en el III Plan de Calidad de Vida en Cataluña de la mano del Instituto Catalán de Asistencia y

Servicios Sociales (ICASS) con la colaboración del Instituto de Integración de la Comunidad (INICO). Este nació con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas usuarias de servicios sociales⁽¹⁶⁾. Esta escala se administró de manera conjunta entre la persona usuaria, el terapeuta ocupacional y la investigadora.

Actualmente, la "Escala GENCAT" sirve para evaluar de manera objetiva la calidad de vida de las personas a partir de los 18 años. Se trata de un cuestionario organizado en las 8 dimensiones de calidad de vida desarrolladas por Shalock, formado por 69 ítems que recogen aspectos observables relacionados con la calidad de vida de las personas. El formato de respuesta tiene cuatro opciones: "nunca o casi nunca", "a veces", "frecuentemente" y "siempre o casi siempre". En la mayoría de subescalas (bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico e inclusión social) la puntuación mínima es de 8 y la máxima es de 31. En la subescala de autodeterminación la puntuación mínima es de 9 y la máxima de 36. Finalmente, en la subescala de relaciones interpersonales y en la de derechos la puntuación mínima es de 10 y la máxima de 40. La administración de este instrumento es individual y su duración varía entre 10 y 15 minutos. Para la corrección del cuestionario se proporcionan unos baremos generales y unos específicos para varios colectivos: personas mayores, personas con discapacidad física, personas con problemas de salud mental, personas con discapacidad intelectual, personas con drogodependencias y personas con VIH.

Por otro lado, también ha sido necesario realizar una parte de discusión entre los usuarios que contribuyen a la comunidad voluntariamente para poder profundizar más en su percepción de la propia calidad de vida y como el hecho de contribuir a la comunidad los ha influido en esta. Se han realizado dos grupos con una n=7 y n=8. Las sesiones realizadas han sido semiestructuradas y todos los participantes han podido expresarse y dar su opinión. La duración de la discusión ha sido entre 30 y 40 minutos.

Para el estudio de las variables sociodemográficas se ha incluido también una ficha de preguntas básicas que recogía datos de edad y género. Esta ficha se facilitó con la "Escala GENCAT" y la contestó de manera autónoma cada participante.

Análisis de datos

Las variables sociodemográficas se han estudiado mediante estadísticas descriptivas. Para el análisis del estudio se ha analizado la diferencia de medias de cada una de las subescalas entre el grupo control y el de la población de estudio. Se ha llevado a cabo un análisis descriptivo contemplando los porcentajes y la comparación de las variables. Para el análisis de los grupos de discusión se ha hecho una transcripción literaria con una posterior segmentación y vaciado por temas. Los nombres de los participantes fueron cambiados y se les asignó un código a las transcripciones. A continuación, se codificaron los datos e información obtenida.

Se llevaron a cabo dos rondas de codificación y revisión para poder aumentar la fiabilidad y concretar la información hasta que se consideró saturada. Este trabajo de investigación no tiene informe de comité de ética, pero se siguieron las recomendaciones de los principios éticos de la declaración de Helsinki. Todos los participantes fueron informados y tuvieron la posibilidad de revocar su participación en cualquier fase del estudio. En esta misma línea se ha respetado el anonimato y confidencialidad de todos los participantes del estudio, atendiendo a la ley orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal. Este estudio no dispone de soporte financiero o patrocinio alguno.

RESULTADOS

La muestra total del estudio ha sido de 30 personas usuarias del SRC, 15 en cada grupo (grupo de estudio y grupo control).

En el grupo de personas usuarias que contribuyen a la comunidad el 80% eran hombres con una media de edad de 44,07 años y un rango de edad entre 33 y 59 años. Un 26,7% han sido diagnosticados de trastorno esquizoafectivo, un 53,7% de esquizofrenia paranoide, un 6,7% de trastorno bipolar y un 13,4% de trastorno depresivo mayor. Los voluntariados que desarrollan estos usuarios son varios y algunos de ellos realizan más de uno durante la semana.

En el grupo control el 66,7% de las personas eran hombres con una media de edad de 44,13 años y un rango de edad entre 20 y 59 años. El 26,7% de los participantes tenían el diagnóstico de trastorno esquizoafectivo, el 46,7% de esquizofrenia paranoide, el 13,4% de psicosis no especificada y un 13,4% de trastorno depresivo mayor (Tabla 1).



Tabla 1. Características principales de los usuarios

Características		Grupo estudio (n=15)	Grupo control (n=15)	Total (n=30)
Edad	Media (rango)	44, 07 (33 - 59)	44, 13 (20 - 59)	44,1 (20- 59)
Género	Mujer, n (%)	3 (20%)	5 (33%)	8 (26,7%)
	Hombre, n (%)	12 (80%)	10 (67%)	22 (73,3%)
Diagnóstico principal	Esquizofrenia paranoide, n (%)	8 (53,7%)	7 (46,7%)	15 (50%)
	Tr.esquizoafectivo, n (%)	4 (26,7%)	4 (26,7%)	8 (26,7%)
	Tr. bipolar, n (%)	1 (6,7%)	0 (0%)	1 (3,3%)
	Tr. depresivo mayor, n (%)	2 (13,4%)	2 (13,4%)	4 (13,3%)
	Psicosis no especificada, n (%)	0 (0%)	2 (13,4%)	2 (6,7%)

Fuente: Elaboración propia, 2019.

Las medias de todas las subescalas de calidad de vida han presentado mejor puntuación en el grupo de personas que contribuyen a la comunidad que las que no lo hacen (Figura 2). La diferencia menos notable ha sido en derechos, con una diferencia de 2 puntos, el bienestar material, con una diferencia de 2,93 puntos, y también en el bienestar físico, a pesar de que la diferencia ha sido de 3,27 puntos.

La mayor diferencia entre la media de una subescala de cada grupo ha sido la referente a la autodeterminación, en la cual la diferencia entre las medias ha sido de 14,4 puntos. Con relación a la autodeterminación uno de los usuarios del grupo focal expresa que gracias a tener más responsabilidades en los voluntariados está aprendiendo a tomar sus propias decisiones, a levantarse solo por la mañana, se administra él solo la medicación, va a comprar, pone lavadoras, etc. (F, I 00:09:11). Otra subescala con una gran diferencia ha sido la de las relaciones interpersonales, en la cual las personas que contribuyen a la comunidad han obtenido una media de 31,07 puntos con una desviación estándar de 4,20 y el grupo control ha obtenido una media de 16,67 con una desviación típica de 2,82. Una usuaria explicaba que cuando ella empezó a hacer el voluntariado con los perros no hablaba con nadie y, en cambio, ahora tiene más relaciones con el resto de compañeros y con las personas de la protectora (L, II 00:13:37). Otro ejemplo es D que decía:

“En mi caso, en el campo de la Grama me conoce toda la directiva y siempre que me ven me preguntan –¿Como estás? - “(I 00:06:34).

En el resto de las subescalas la diferencia entre medias ha sido notablemente alta. Por ejemplo, en el bienestar emocional la diferencia entre un grupo y el otro ha sido de 13,47 puntos. Algunas de las palabras que han dicho algunos usuarios del grupo focal respecto el bienestar emocional que les proporciona hacer voluntariados han sido las siguientes:

“A mí me produce satisfacción que me necesiten, sentirme útil. Entonces esto me llena” (L, II 00:12:49).

“A mí, ayudar a la gente, me da mucha felicidad. Cuando veo a las personas felices que he ayudado me produce mucha satisfacción, me gusta mucho” (DR, I 00:22:51).

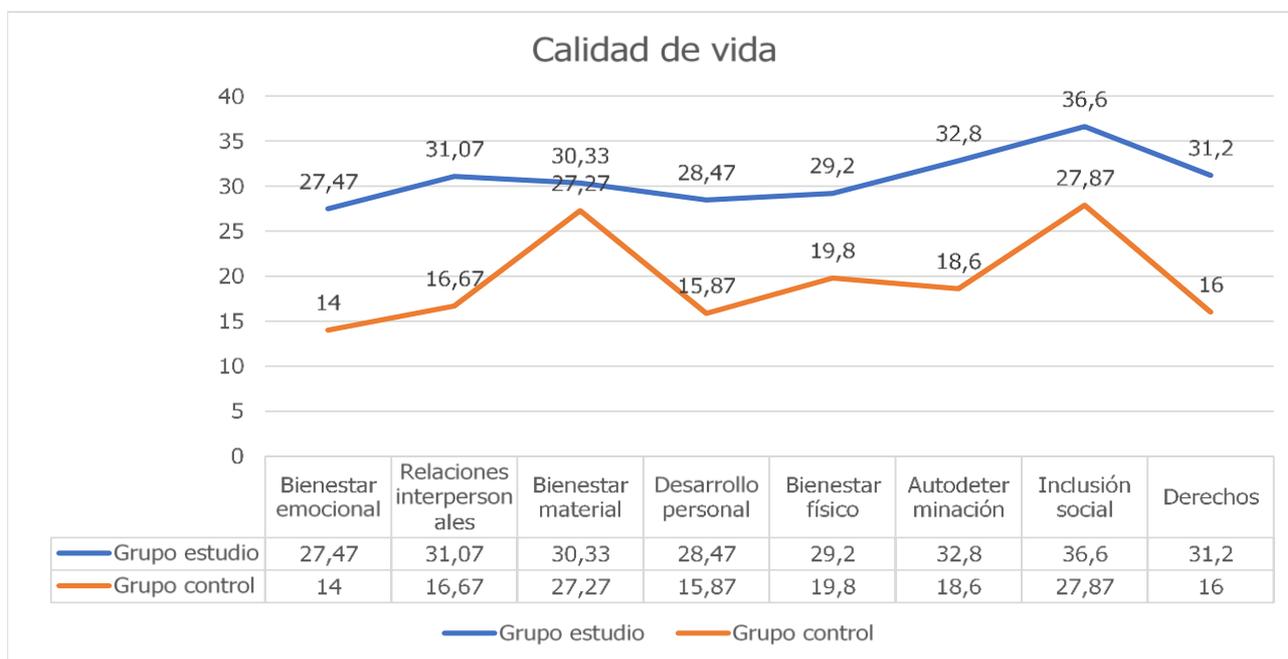
“También me fortalece mi amor propio y mi confianza en mí mismo, esto es súper importante para mí” (I, I 00:27:44).

En referencia al desarrollo personal la diferencia entre un grupo y el otro es de 12,6 puntos. El usuario I decía “Son experiencias y las experiencias siempre te enriquecen, te hacen crecer (I 00:15:16). O la usuaria P que decía: “Cuando ayudo a los otros aprendes los secretos que tú tienes y también aprendes de ti misma, porque ayudando a los otros también vas aprendiendo cosas sobre ti mismo (II, 00:09:20).

Finalmente, con relación a la inclusión social algún usuario siente que cada vez se les están abriendo más puertas:

“Yo al menos no me siento rechazado por la sociedad”, decía DC (I 00:12:25). El grupo que contribuye a la comunidad ha obtenido una puntuación mediana de 27,87 con una desviación típica de 2,77 y el grupo control una media de 16 y una desviación estándar de 3,05.

Figura 2. Comparación de las medias de las subescalas de calidad de vida en el grupo de estudio y en el grupo control.



Fuente: Elaboración propia, 2019.

DISCUSIÓN

Contribuir a la comunidad puede producir mejoras en los diversos factores que conforman la calidad de vida de las personas. La comparación de los dos grupos de la muestra sugiere que contribuir a la comunidad a través de voluntariados permite a las personas con TMG tener una vida más satisfactoria. Esta calidad de vida se traduce en un aumento de sus relaciones interpersonales, sentimientos de utilidad y orgullo con uno mismo y, entre otros, la sensación y el sentimiento que forman parte de su comunidad como uno más.

Los resultados de la presente investigación están en línea con otros estudios anteriores que demostraron que la calidad de vida de las personas puede mejorar a través de la contribución a la comunidad^(20,21). Hay que señalar que en todas las dimensiones de la calidad de vida ha habido diferencias muy significativas entre los dos grupos, otorgando una mejor calidad de vida a las personas que realizan voluntariados.

Las diferencias más significativas han sido en las relaciones interpersonales y en la autodeterminación. Tal y como afirman en su estudio Frías, Fortuny, Guzmán, Santamaría, Martínez y Pérez⁽¹³⁾, el hecho de realizar actividades en entornos comunitarios propicia la posibilidad de conocer otras personas que no suelen tener una condición similar a la suya. Por otra parte, el hecho de realizar tareas que ayudan al desarrollo del territorio y sociedad permite que tanto el entorno comunitario como su entorno más próximo, como por ejemplo la familia, puedan percibir y valorar sus capacidades y, por lo tanto, tener una actitud mucho más positiva, con menos prejuicios y etiquetas.

Por otro lado, las características de la realización de voluntariados exigen una serie de responsabilidades y obligaciones que les permite tener más autonomía y les obliga a tener que tomar decisiones para lograr una serie de objetivos individuales y conjuntos.

Otra de las dimensiones con más diferencias entre un grupo y otro ha sido el de bienestar emocional. A partir de las narrativas de las personas participantes de los grupos focales podemos llegar a pensar que el hecho de realizar los voluntariados les hace sentir útiles y orgullosos de ellos mismos. Coincidiendo con el estudio de Bejerholm y Eklund⁽²¹⁾ el hecho de tener una estructura y una actividad significativa ayuda a las personas con TMG a sentirse más alegres y a reducir o eliminar la sintomatología negativa y positiva que presentaban en un momento de su pasado.

Coincidiendo con los resultados del estudio de Santos y Acosta⁽²²⁾ el desarrollo personal también es bastante más elevado en el grupo de personas que contribuyen a la comunidad. Los voluntariados se realizan en entornos comunitarios y reales donde los profesionales de la salud adoptan un papel secundario, por lo tanto, esto obliga a los voluntarios a tener que afrontar situaciones nuevas, resolver problemas e imprevistos y, gracias a esto, pueden ir aprendiendo habilidades nuevas. Hay que destacar que el voluntariado que realizan se acuerda juntamente con el usuario según sus intereses, deseos y necesidades, lo cual facilita la motivación del usuario en la actividad.

En referencia a la inclusión social, ha sido la dimensión con mejor puntuación por parte de las personas que realizan voluntariados. Parece lógico que el hecho de desarrollar actividades y voluntariados en entornos comunitarios acompañados de otros ciudadanos haga que las barreras estigmatizadoras vayan reduciéndose, ellos se sientan que forman parte de su territorio y se muevan por la comunidad utilizando todos aquellos servicios necesarios para todos los ciudadanos⁽²⁰⁾.

La dimensión del bienestar físico también ha tenido ciertas diferencias en los resultados entre un grupo y el otro. Se hace evidente sobre todo en los individuos que realizan voluntariados relacionados con el deporte, pero es importante destacar que hay individuos del grupo control que hacen deporte y no han obtenido estos resultados. Podemos suponer que el hecho de tener una rutina más estricta y compartir el espacio con otras personas les obliga a tener mejores hábitos de sueño y de higiene personal. Así como, el hecho de centrar la atención en ciertas tareas es posible que ayude a rebajar las sensaciones psicósomáticas que puedan tener.

En los voluntariados no obtienen ningún beneficio económico, pero desde varias entidades con las cuales se colabora para realizar los voluntariados les han regalado alguna cosa de agradecimiento como ropa, tarjetas de transporte o comida.

Finalmente, la dimensión relacionada con los derechos también es más alta en aquellos que realizan voluntariados. Una de las razones principales podría ser que el hecho de asumir ciertas responsabilidades en el ámbito comunitario les permite adquirirlas en otros ámbitos, como el familiar, conocer mejor sus derechos como ciudadano y defenderlos cuando estos se ven vulnerados. Además, como apuntan en su estudio Santos y Acosta⁽²²⁾ el acceso a la realización de voluntariado es un derecho de todos los seres humanos. Como profesionales debemos conocer y prestar los apoyos tanto a las personas como a las organizaciones para que este derecho pueda ejercerse con todas las garantías.

Uno de los aspectos destacables en los grupos de reflexión ha sido la conciencia y la diferenciación entre el programa de apoyo que desarrolla cada miembro del grupo individualmente con el programa de voluntariado con las tareas de responsabilidad y autogestión implícitas en el mismo.

Aplicabilidad práctica del estudio

Por los datos obtenidos se evidencia la necesidad de un cambio en las intervenciones tradicionales dentro de los servicios o sistemas. Es prioritario ir un paso más allá, a un modelo ecológico e integral de la ocupación en el día a día cotidiano donde la persona tenga la oportunidad de seguir desarrollando roles, responsabilidades, derechos, relaciones y recursos naturales. No podemos separar a la persona de la vida y tratarla como "una cosa" que reparamos y después volvemos a incluir. Es necesario e imprescindible intervenir desde una mirada de salud mental comunitaria.

El sistema o las estructuras, así como nuestra práctica requieren ser reflexionadas para buscar el equilibrio entre las necesidades de las personas y el apoyo que les tenemos que ofrecer, siendo un contexto facilitador y no de privación de oportunidades donde la comunidad sea el lugar principal de vida y de participación. Por este motivo es muy importante que estas oportunidades nazcan de necesidades del propio territorio y comunidad, lo cual obliga a los profesionales a no vincular las etiquetas del diagnóstico a un tratamiento concreto y predeterminado. Se requiere ir más allá del trastorno para poder centrar la práctica en sus potenciales como elementos de su proyecto de vida y de su contribución a la comunidad.

Es necesario replantear las metas y/o desafíos principales de los profesionales que atendemos a estas personas, para encontrar los caminos más adecuados que mejoren la calidad, la satisfacción y la felicidad de la vida de las personas con un TMG. Es prioritario ayudarles a asumir la responsabilidad de sus propias vidas para desarrollar sus proyectos vitales y poder participar activamente a la comunidad y en su entorno social. Es decir, en el contexto de la recuperación, la pretensión es que las personas encuentren sentido y significado en su vida. Por lo tanto, la responsabilidad debe facilitar el significado ocupacional buscando el sentido de vida de las personas y, a la vez, ofrecer oportunidades ocupacionales que sean significativas para ellas.



Línea futura de investigación

Para seguir trabajando en estas líneas de investigación sería necesario seguir analizando si el hecho de realizar un voluntariado de contribución y recomposición de espacios y oportunidades en el territorio aporta beneficios en las dimensiones de la calidad de vida en cualquier persona, sin necesidad de tener un diagnóstico de salud mental.

CONCLUSIÓN

Del estudio realizado y de los resultados obtenidos se puede concluir que realizar actividades de contribución a la comunidad facilita una mejor calidad de vida en las personas con TMG. Se observa la mejoría de las diferentes dimensiones de los participantes que han contribuido a la comunidad, respecto al grupo que no participaba. Una de las conclusiones que se extrae de la investigación es que las oportunidades en el territorio, realizadas en entornos naturales de las personas, y que conllevan implícitamente responsabilidades, utilidad social, pertenencia y conexión con los lugares como determinantes del yo, facilitan los procesos de recuperación y participación ocupacional. Finalmente, los datos y las conclusiones obtenidas orientan a un fortalecimiento de este método o a la utilización de estos tipos de programas en el proceso de rehabilitación de las personas con trastorno mental, sin tener que ser el último paso del proceso, sino un programa más que se pueda utilizar según las necesidades o las características de cada una de las personas.

AGRADECIMIENTOS

Este artículo ha sido posible gracias a los usuarios del Servicio de Rehabilitación Comunitaria de Santa Coloma de Gramenet. Este estudio no ha recibido financiación externa y no se han identificado conflictos de intereses.

DECLARACIÓN DE AUTORÍA

MBP soy la única autora del estudio de investigación, por lo cual he realizado todas las partes de dicha investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rosillo M, Hernández M, Peter S. La recuperación: Servicios que ponen a las personas en primer lugar. Rev. Asoc. Esp. de Neuropsiq. 2013; 33 (18): 257-271.
2. Brown C, Stoffel V. Occupational Therapy in mental health: a vision of participatory. Philadelphia: F.A. Davis Co.; 2011.
3. Rowe M, Davidson L. Recovering Citizenship. ISR J Psychiatry Relat Sci. 2016; 53 (1): 14 – 21.
4. Bellamy CD, Kriegel L, Barrenger S, Klimczak M, Rakfeldt J, Benson V, et al. Development of the citizens measure into a tool to guide clinical practice and its utility for case managers. Am. J. Psychiatr. Rehabil. 2017; 20(3): 268–281.
5. Slade M, Amering M, Farkas M, Hamilton B, O'Hagan M, Panther G, et al. Uses and abuses of recovery: implementin recovery-oriented practices in mental health systems. World Psychiatry. 2014; 13(1): 12-18.
6. Davidson L, O'Connell M, Tondora L, Styron T, Kangas K. The Top Ten Concerns About Recovery Encountered in Mental Health System Transformation. Psychiatry online. 2006; 57 (5): 640-645.
7. Paulo A. A critical review over notion: patient/customer/client since Health Anthropology. Revista Conamed. 2017; 22 (2): 98 – 103.
8. Van der Sanden R, Bos A, Stutterheim SE, Pryor JB, Kok G. Experiences of Stigma by Association Among Family Members of People With Mental Illness. Rehabil Psychol. 2013; 58(1): 73 – 80.
9. Vieites L. Relación entre la percepción del estigma social y la participación social de usuarios de un hospital de día de psiquiatría. Universidade Da Coruña. 2013. Disponible en: https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/16880/VieitesRivera_Patricia_TFG_2015.pdf?sequence=2&isAllowed=y
10. Goffman E. Estigma: La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu; 2006.
11. Balasch M, Causa A, Faucha M, Casado J. L'estigma i la discriminació en salut mental a Catalunya. Obertament. 2016. Disponible a: <https://obertament.org/images/Presentaci%C3%B3%20Acte/Estigma%20a%20Catalunya%202016.pdf>
12. Kielhofner G. Terapia Ocupacional. Modelo de ocupación humana. Teoría y aplicación. 3ª ed. Buenos Aires: Panamericana; 2004.
13. Frías V, Fortuny JR, Guzmán S, Santamaría P, Martínez M, Pérez V. Estigma: la relevancia del contacto social en el trastorno mental. Enferm. Clínica. 2017; 7: 111-117
14. Pedersen D. Estigma y exclusión social en la enfermedad mental: Apuntes para el análisis e investigación. Rev Psiq Salud Ment. 2005; 6(1): 3-14.
15. Fernández JA, Fernández M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de

- la Clasificación Internacional Del Funcionamiento. Rev. Esp. de Salud Pública. 2010; 84 (2): 169 – 184.
16. Verdugo MA., Arias B, Gómez LE, Shalock R. Model de Qualitat de Vida. Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya: III Pla de Qualitat de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials. 2013. Disponible a: https://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/01departament/08publicacions/ambits_tematics/serveis_socials_2011/05qualitatvidaperfils/qualitat_de_vida_perfil_servei_definitiu.pdf
 17. Plata R. Intervención centrada en la persona, basada en la ocupación. A propósito de María. Norte de salud mental. 2012; 10(44): 62-71.
 18. Goldberg et al. (2002) The relationships between engagement in meaningful activities and quality of life in persons disabled by mental illness. Occupational Therapy in Mental Health, 18(2), 17-44.
 19. Legault E, Rebeiro KL. (2001). Occupation as means to mental health: a single-case study. American Am J Occup Ther. 55(1): 90-96.
 20. Dorer G, Harries P, Marston L . Measuring social inclusion: a staff survey of mental health services users participation in community occupations. Br J Occup Ther. 2009; 72(12): 520-530
 21. Bejerholm U, Eklund M. Occupational engagement in persons with schizophrenia: relationships to self-related variables, psychopathology, and quality of life. Am J Occup Ther. 2007; 62(1):21-32
 22. Santos N, Acosta M. Desempeño del rol de voluntario en el proceso de recuperación de personas con trastorno mental grave. Experiencia del centro de día de Aravaca. Inform psiq. 2018, 231: 85-9

Derechos de autor

