

Más Penélope y menos Ulises

1. ¿Qué hago aquí?

A lo largo de los últimos 10 años, las personas vinculadas a los movimientos en primera persona hemos dedicado una cantidad incontable de horas a pensar en el tipo de atención y acompañamiento que puede ser útil en determinados momentos. Casi se puede equiparar al tiempo que han dedicado las profesionales en la materia, que nos consta que no se limita a su horario de trabajo o a los años de formación.

Como no podía ser de otro modo, en tanto que personas diversas, con historias y experiencias a veces tan alejadas que cuesta entender que formemos un mismo colectivo, tenemos distintas opiniones y formas de entender ese “ideal” que perseguimos. De nuevo, igual que en el entorno profesional, nos encontramos con distintas perspectivas que nos llevan a elaborar discursos en los que existen apenas unas cuantas coincidencias.

Esta introducción que puede parecer un tanto perogrulla pretende contextualizar la postura que argumentaré en adelante. Es difícil posicionarse cuando se pretende representar a un colectivo tan heterogéneo. Sin embargo, no queda más remedio si se trata de abrir alguna posibilidad de cambio en los sistemas de atención a la salud mental y adicciones. Procuraré limitarme a los puntos comunes, esos que más o menos hemos podido consensuar entre todas.

El título ya anticipa un discurso influido por los movimientos feministas actuales, que apuestan por revalorizar los cuidados, politizarlos y compartirlos. Así que lo que sigue no puede sorprender a ninguna de las asistentes.

2. ¿Por qué no Ulises?

Cuando se hace referencia a Ulises no pretende remitirse a los clásicos, aunque sí a algo que ya puede leerse en esa categoría, por contar con cierta antigüedad. En el texto *“El contrato de Ulises como modalidad del documento de instrucciones previas”* (Vargas et al., 2015), los autores mencionan la Odisea, la parte en que Ulises pide a su tripulación que lo ate al mástil e ignore sus órdenes y súplicas, para poder así resistir al canto de las sirenas que le llevaría a la destrucción. Relacionan ese episodio con las instrucciones previas referidas a la salud mental.

Si bien en el texto se recogen todas las consideraciones que engloban hoy las voluntades anticipadas en su forma legal, esa imagen de enfermo mental enajenado, incapaz, frente al que adoptar cierta forma de paternalismo parece imposible de obviar. Hay que decir que tanto ese texto, como los “Contratos de Ulises” que tienen sus orígenes en la psiquiatría americana, son anteriores a las modificaciones en torno a la capacidad jurídica. Por lo que se orientan a esos momentos en que las personas fueron incapacitadas legalmente, ofreciendo oportunidad de preservar su autonomía, en forma de decisiones anticipadas.

Hoy ya no se cuestiona la capacidad legal, pero sí la competencia. Se mantiene abierta la posibilidad de trasladar la responsabilidad para la toma de decisiones a las profesionales. Cabe hacer una distinción clara entre lo que empezaron por llamarse Testamentos vitales, ahora Documentos de voluntades anticipadas, y lo que se conoce como planificaciones de decisiones anticipadas, planes de crisis, mapas locos, o planes de cuidados.

Básicamente, según lo entendemos algunas personas, la diferencia está en que los DVA no exigen demasiados cambios a los actuales sistemas de atención a la salud mental, más allá de algunas modificaciones en los sistemas de registro informáticos o replantearse qué profesionales deben tener acceso a qué informaciones de cada paciente. Son documentos que las personas pueden elaborar de forma independiente, mediante servicios de notaría o con 3 testigos que cumplan los requisitos. Por lo que ni siquiera exigen de las profesionales mucho más que tener conocimiento de su existencia y respetar, en la medida de lo que la ley estipula, aquello que se haya hecho constar.

Si bien ofrecen algunas garantías para ambas partes, limitando la responsabilidad de las profesionales, y asegurando algunas salvaguardas a las personas a las que se les ha asignado un diagnóstico psiquiátrico, hay dos factores limitantes:

- la cuestión de que no pueden interpretarse, esto es, que deben haberse previsto todas las situaciones posibles y concretado voluntades al respecto;
- no deben ser tenidos en consideración cuando atenten contra la buena práctica clínica, o la legislación vigente.

Esto deja abierto el amplio abanico del criterio médico respecto a lo que es, y lo que no, la buena práctica clínica. Los convierte en documentos útiles, pero quizá no tanto como pudiera parecer, al menos respecto a un ámbito en el que existe tanta controversia en cuanto a los tratamientos y el balance coste-beneficio de los mismos.

3. ¿Por qué Penélope?

Siendo así, y en una evolución lógica que también se dio en estados unidos, las propuestas orientadas a la planificación de decisiones o planes de crisis, de cuidados o mapas locos, van en la línea de tejer, cual Penélope, o destejer, si corresponde.

Ya no se trata solamente de que las personas podamos expresar voluntades, sino recibir atenciones y cuidados, aprender sobre cuáles nos resultan beneficiosos, o cuáles contribuyen a incrementar el malestar.

Tampoco se trata de un ejercicio solitario, sino que pretende implicar a nuestro entorno, aquel que nos acompañará en las horas bajas, o demasiado altas, al que sufre con nosotras cuando sufrimos y ríe con nosotras cuando reímos. Todas necesitamos aprender a afrontar esas situaciones. Con qué herramientas contamos, qué necesita cada una de las implicadas para sostener y sostenerse a sí misma o qué dificulta el acompañamiento. Autonomía e interdependencia como escenarios compatibles.

4. De lo social a lo personal y vuelta

En el documento presentado a principios de este mes, sobre bienestar y cuidados emocionales, coordinado por el Colegio Oficial de Psicología de Catalunya, con la participación de las distintas “Taules de Salut Mental” del territorio, se especifica que las personas que “acompañan” o “cuidan” de otras son especialmente vulnerables al sufrimiento psíquico y a desarrollar afecciones relacionadas con la salud mental. Quizá sea el argumento definitivo para las planificaciones de decisiones anticipadas, para que no haya que esperar a que las personas del entorno tengan su propio número de historia clínica para ser tenidas en cuenta. Ganamos tiempo para tejer redes. En el mismo documento se hace referencia a la conflictividad familiar, o del entorno, que se deriva del sufrimiento psíquico.

En un contexto de crisis encadenadas, en el que los recursos escasean, las estructuras sociales cambian y las personas sufren, aumenta la conflictividad. A menudo por la imposibilidad de poner nombre a lo que pasa o de atribuir responsabilidad o sentido a lo que pasa.

Las personas necesitamos aprender a cuidar y ser cuidadas de un modo distinto en un mundo cambiante. Nos encontramos en un momento de mucha soledad, por paradójico que resulte hablar de soledades en el periodo humano de mayor número de habitantes en el mundo.

Podríamos exigir más y más horas de profesionales y probablemente no serían suficientes si no orientamos y enfocamos esa atención a las relaciones, a facilitar a las personas entender qué papel juega el entorno en los procesos de recuperación.

Por más horas que se dediquen a alguien, esa persona debe hacer vida en su casa, con su familia, o entorno afectivo escogido, en el ámbito social que se desarrolla su cotidianidad.

5. Planes, mapas, redes...

Así que igual que Penélope, tejiendo y destejiendo para ganar tiempo, las planificaciones o planes nos dan la excusa o el contexto para destinar ese tiempo a aprender juntas sobre nuestras necesidades, posibilidades, deseos, heridas abiertas, conflictos y opresiones sobre las que necesitamos pensar y actuar sobre aquello que puede ser útil a todas las personas implicadas, sin caer en viejos hábitos de decidir por otras asumiendo que velamos por el interés superior de la persona, sin contar con la persona.

En 2013, la más conocida marca de refrescos lanzó una campaña contra la obesidad a la que llamaron “Magic Pills” y venía con moraleja (la vida está llena de paradojas): no hay pastillas mágicas que suplan lo que necesitamos hacer en nuestro día a día para estar bien. No voy a entrar en valoraciones sobre la utilidad de los psicofármacos, pero sí creo que podemos estar todas de acuerdo en que no existe fármaco alguno que nos ayude a entender mejor lo que sufrimos; ni los motivos, ni que nos libren del aislamiento, ni que nos enseñen a usar nuestra voz, a velar por nuestros derechos o mejorar nuestras relaciones con el entorno.

Así que las planificaciones de decisiones anticipadas nos ofrecen la oportunidad de abordar todas aquellas cuestiones que van más allá de lo puramente médico. Para las personas son una oportunidad de aprendizaje en torno a la recuperación, y para las profesionales quizá representen una oportunidad de plantearle a las personas y su entorno qué sentido tiene eso del abordaje biopsicosocial, y qué es eso de “comunitario” que tanto se oye últimamente.

De hecho, y precisamente por el enfoque que queremos darle, es más que recomendable que se incluya perfiles del ámbito social, o figuras de apoyo entre iguales, cuando se trata de plantear planes de cuidados.

6. Las profesionales van tejiendo

Tal como proponen en el Modelo Catalán de planificación de decisiones anticipadas (2016), es interesante considerar los puntos que pretenden explorar las PDA, pues esto nos indica que van más allá de un abordaje puramente médico:

- Antecedentes de afrontamiento de situaciones de alto impacto
- Relaciones familiares y del entorno, de apoyo social
- Información y comprensión de la situación de enfermedad (o trastorno, o sufrimiento)
- Significado y valor de la situación de enfermedad (o trastorno, o sufrimiento)
- Valores y creencias (existenciales, espirituales, etc.) relevantes para la persona
- Preocupaciones en torno al proceso de enfermedad (o trastorno, o sufrimiento) y los escenarios previsibles
- Escenarios de toma de decisiones respecto a situaciones sanitarias o sociales: aceptación o rechazo de tratamiento, intervenciones, lugar en el que morir (o vivir, o recibir cuidados), etc.
- Exploración de expectativas actuales y de futuro.
- Las expectativas y demandas de la persona respecto a los equipos profesionales y la organización
- La designación de representante/s

Aquí se puede ver con claridad que muchos aspectos de la planificación tienen más que ver con afrontar la nueva situación, entender lo que pasa, significarlo, compartirlo con nuestra red de apoyo (considerar si la tenemos, a quién incluimos), establecer preferencias sobre cuidados, repensar el futuro a partir de la experiencia vivida. No se limita al tratamiento médico, sino al acompañamiento y apoyo, profesional y de nuestra red afectiva.

Todas estas cuestiones no tienen porqué aparecer en el documento de voluntades anticipadas, que puede o no formalizarse en algún punto del proceso, y que recogerá cosas muy concretas.

La planificación o planes de cuidados, de decisiones, o como decidamos llamarlos, apelan a una nueva forma de entender el acompañamiento que implica a todos los actores posibles, y que, al menos algunas, vemos como una oportunidad de modificar cuestiones como el tiempo de

atención en distintos momentos. Tiene una función preventiva de episodios de crisis, precisamente porque se recomienda trabajarlo en momentos de estabilidad.

Muchas personas tenemos la percepción de que los servicios de atención están trabajando más orientados a apagar fuegos que a desbrozar el bosque. Se pasa de un ingreso con atención 24h, a un hospital de día con unas 8h de media, a un seguimiento que puede incluir 2 o 3 visitas en un mes, con distintas profesionales, para pasar a uno mensual, salvo nueva crisis. La excepción son aquellas personas que encadenan periodos de inestabilidad.

La planificación está pensada para realizarla en momentos de mayor estabilidad, por lo que parece una posibilidad para “ganar” tiempo de atención en esos momentos, igual que lo ganó Penélope con su artimaña de tejer y destejer.

Así, se puede plantear cuando las personas están en situación de afrontar determinados retos, como podría ser la reincorporación al mercado laboral, reanudar la vida social, retomar o reanudar la vida independiente, plantearse la maternidad o paternidad, todas esas cosas que pueden ser foco de estrés y suelen llegar cuando nos encontramos mejor.

En definitiva se trata de una nueva forma de entender la atención y las necesidades, que va más allá de apagar fuegos y que permite replantearse la atención a la salud mental también más allá del modelo biomédico. Incorporando la parte psicosocial que por ahora luce mucho en los planes, pero brilla por su ausencia en la práctica, salvo excepciones.

Ese discurso que hemos tejido, como sociedad, entorno a la salud mental, debe destejarse, y no va a ser posible sin la ayuda de las profesionales del ámbito, que tienen un papel fundamental para ayudar a las personas y su entorno afectivo, a entender que no hay pastillas mágicas para construir vidas vivibles y que nadie puede hacerlo sola. Tejer redes requiere de tiempo, esfuerzo, y también de entender algunas cosas importantes, algunas que nuestras sociedades actuales parecen haber olvidado y que todas tenemos el deber y la responsabilidad de recordar.