

Estudio de resultados de las comunidades de aprendizaje sobre la recuperación (RLC, por sus siglas en inglés): perspectivas de los participantes de las RLC

Jonathan Delman, PhD, JD, MPH, Karen Albert, MS y Lorna Simon, MA

La recuperación de la salud mental para las personas diagnosticadas con enfermedad mental grave (SMI, por sus siglas en inglés) es relativamente nueva en el campo. En la bibliografía, se ha planteado la recuperación como un proceso y un resultado. La Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias describe la "recuperación" como un "proceso no lineal de cambio a través del cual las personas mejoran su salud y su bienestar, viven una vida autónoma y se esfuerzan por alcanzar su máximo potencial" (SAMHSA, 2011).

Como resultado, existen diversas interpretaciones de la "recuperación". A nivel clínico, la recuperación se considera como la reducción o la remisión de los síntomas, y los estudios han demostrado que este tipo de recuperación se observa entre las personas diagnosticadas con SMI (Harding, 1987; Harrow, 2012). Los resultados también se pueden evaluar a un nivel más personal; como afirma Deegan (1988), la recuperación es "vivir, trabajar y amar en una comunidad en donde uno hace una contribución significativa". La investigación muestra que la recuperación personal está asociada con la reducción de los síntomas, la disminución de las hospitalizaciones psiquiátricas y una mejor estabilidad residencial (SAMHSA, 2011).

Las comunidades de aprendizaje sobre la recuperación (RLC) son organizaciones de salud mental gestionadas por los consumidores y con un personal formado por estos. Proporcionan redes regionales de grupos de apoyo entre pares, talleres de cuidado personal y capacitaciones. Las RLC ofrecen apoyos y actividades basados en la comunidad que a menudo se encuentran fuera del sistema de salud mental tradicional. Massachusetts tiene seis RLC que proporcionan apoyo entre pares en todo el estado; las RLC son financiadas por el Departamento de Salud Mental de Massachusetts.

Aunque los programas gestionados por pares se consideran una práctica basada en pruebas, existe poca investigación acerca de la manera en que la



participación en las actividades de las RLC afecta en realidad un amplio espectro de resultados de recuperación (SAMHSA, 2011). En la actualidad, no hay medidas estandarizadas que analicen los resultados de recuperación con relación al uso de los servicios (Cavelti et al., 2012), y aunque existen algunos instrumentos parcialmente validados, no han sido utilizados de manera consistente por los programas de salud mental para evaluar la recuperación personal de una persona (Salzer y Brusilovskiy, 2014; Shanks et al., 2013). Los obstáculos para el uso de dichos instrumentos incluyen: muchas veces la recuperación no es el objetivo de un programa (Slade, 2014); falta de conocimiento y/o capacitación en el uso de dichas medidas; y carencia de apoyo administrativo para los proveedores con el fin de evaluar las perspectivas de los consumidores sobre su recuperación.

En nuestro estudio, los investigadores del Centro de Investigación de Sistemas y Avances Psicosociales (SPARC, por sus siglas en inglés) de la Facultad de Medicina de la UMass trabajaron con los pares y los defensores de la salud mental a nivel estatal para desarrollar

una encuesta de métodos mixtos para evaluar los resultados personales, sanitarios y vitales de las personas con relación a la participación en las RLC. La encuesta contenía cuatro secciones que evaluaban:

- Datos demográficos de los participantes (8 puntos);
- Tipos y niveles de participación en las RLC (4 puntos);
- Resultados de recuperación personales (12 puntos); y
- Resultados vitales y sanitarios (19 preguntas para responder con sí/no).

La sección de resultados de recuperación personales de 12 puntos se centró en los tres dominios de RLC: recuperación, aprendizaje y comunidad. La encuesta se realizó en formato en papel o en línea.

Las personas reunían las condiciones para este estudio si eran mayores de 18 años de edad y habían participado en actividades de RLC en los seis meses previos. Doscientos sesenta y tres (263) personas que reunían las condiciones realizaron encuestas entre noviembre de 2013 y febrero de 2014. La gran mayoría de los participantes eran blancos/caucásicos y un poco más de la mitad eran mujeres. La mayoría de los participantes había participado en actividades de RLC al menos una vez por semana durante más de seis meses.

Resultados

Los participantes indicaron los mayores niveles de crecimiento de la recuperación personal en lo que se refiere a un aumento de la esperanza en cuanto a su futuro, el desarrollo de una mejor comprensión de lo que significa para ellos la recuperación y la toma de conciencia de su derecho de ser tratados con dignidad y respeto. Casi todos los participantes afirmaron que participar en actividades de RLC les había aportado para su recuperación general de algún modo, y aproximadamente tres cuartos señalaron que la participación en las RLC les había provocado una mejora significativa en la recuperación general. Se desarrolló un puntaje global de recuperación personal basándose en un promedio de las 12 respuestas/puntuaciones de los resultados de recuperación personal. Los análisis correlacionales y de chi cuadrado demostraron que la intensidad de la participación y el uso de diversos grupos y actividades se relacionaban de forma estadísticamente significativa con un aumento de la recuperación general.

La gran mayoría de los encuestados indicaron una serie de mejoras vitales y sanitarias positivas desde su participación en las RLC. Los resultados citados con mayor frecuencia fueron:

- Amistades nuevas y más profundas
- Reducción del uso de las salas de emergencia y los hospitales
- Desarrollo de planes de acción para las crisis

- Mayor capacidad de manejar con éxito el estrés
- Mayor comodidad en los entornos sociales
- Comenzaron a pensar en buscar trabajo

La mayoría de los participantes atribuyó estas mejoras vitales y sanitarias directamente a la participación en las RLC. Según los participantes, las principales formas en las cuales las RLC los ayudaron fueron a través de:

- El apoyo y el aliento entre los pares
- Un enfoque no crítico y relajado
- El desarrollo de habilidades (p. ej., uso de computadoras, búsqueda de trabajo)
- El apoyo directo para desarrollar planes de gestión de crisis (p. ej., Plan de Acción de Recuperación del Bienestar (WRAP, por sus siglas en inglés))

Estos resultados de la investigación tienen limitaciones. En primer lugar, una encuesta transversal de esta naturaleza solo captura información puntual sobre los participantes y no documenta los resultados longitudinales. En segundo lugar, aunque se pueden identificar correlaciones significativas entre las variables, se desconoce la causa/efecto de las relaciones. En tercer lugar, la muestra es de conveniencia, con generalización limitada; en el mejor de los casos se limita al perfil demográfico y de participación de los encuestados.

Este estudio sirvió como un primer paso importante en la medición de la recuperación personal con relación a la asistencia a las RLC. El desarrollo de la encuesta de métodos mixtos es una contribución significativa al campo de la investigación de la recuperación y proporciona un punto de partida para que los programas de RLC comiencen a medir su efecto en la recuperación personal.

Investigaciones adicionales para comprender mejor cómo los participantes de las RLC obtienen mejoras psicosociales y logran la recuperación implicarían un avance en el campo. Esto incluye estudios cualitativos para conocer la forma en que los elementos específicos de las RLC afectan los resultados claves, y estudios longitudinales para identificar los pasos y las etapas de la recuperación con relación a la participación en las RLC.

El modelo de RLC es un enfoque exclusivo para facilitar la autoeficacia, el bienestar y la recuperación personal. Proporciona opciones valiosas que no son ofrecidas tradicionalmente dentro de los sistemas de salud clínicos. Obtenga más información acerca del estudio de los resultados de las RLC aquí:

<http://www.umassmed.edu/PageFiles/40769/Recovery%20Learning%20Community%20Outcomes%20Study%202012.2.pdf>

Equipo de investigación: Jonathan Delman, PhD, MPH; Karen Albert, MS; Lorna Simon, MA; **Patrocinador:** Departamento de Salud Mental de Massachusetts; **Período:** 2012-2014; **Contacto:** Jonathan.Delman@umassmed.edu

Referencias

- Cavelti M., Kvrjic S., Beck E. M., Kossowsky. J., & Vauth R. (2012). Assessing recovery from schizophrenia as an individual process: A review of self-report instruments. *European Psychiatry* 27(1), 19–32.
- Deegan, P. E. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 9(4), 11-19.
- Harding, C. Brooks, G. W., Ashikaga, T., Strauss, J. S., & Breier, A. (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, I: Methodology, study sample, and overall status 32 years later. *American Journal of Psychiatry*, 144(6), 718-726.
- Harrow, M., Jobe, T. H., & Faull, R. N. (2012). Do all schizophrenia patients need antipsychotic treatment continuously throughout their lifetime? A 20-year longitudinal study. *Psychological Medicine*, 42(10) 1-11.
- Salzer, M. S., & Brusilovskiy, E. (2014). Advancing recovery science: Reliability and validity properties of the Recovery Assessment Scale. *Psychiatric Services*, 65(4), 442-453.
- Shanks, V., Williams, J., Leamy, M., Bird, V. J., Le Boutillier, C., & Slade, M. (2013). Measures of personal recovery: A systematic review. *Psychiatric Services*, 64(10), 974-980.
- Slade, M., Amering, M., Farkas, M., Hamilton, B., O'Hagan, M., Panther, G., . . . Whitley, R. (2014). Uses and abuses of recovery: Implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, 13(1), 12-20.
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration. Consumer-operated services: The evidence. Recuperado de <http://store.samhsa.gov/shin/content//SMA11-4633CD-DVD/TheEvidence-COSP.pdf>.

Estudio de resultados de las comunidades de aprendizaje sobre la recuperación - Jonathan Delman, PhD, MPH; Karen Albert, MS;
Lorna Simon, MA