

Continuidad de cuidados y desarrollo de sistemas de apoyo comunitario: atención a personas con trastorno mental severo en el medio rural

D. López Gómez

Hospital Los Montalvos. Salamanca. España.

Se considera la continuidad de cuidados como un concepto central que favorece el bienestar y el funcionamiento de los pacientes, facilita la efectividad de los diferentes servicios y permite dar una respuesta a las necesidades de las personas con enfermedad mental. No obstante, y a pesar de disponer de evidencias sólidas y de estar avalado este concepto por declaraciones gubernamentales, la realidad nos indica que existen dificultades para poder hacerlo operativo, que proceden de la ausencia de un modelo epistemológico de salud mental comunitaria, de la escasa dotación financiera o del desinterés de muchos profesionales que prestan la atención a estos pacientes. La presencia de estas dificultades repercute en el afrontamiento y recuperación de la enfermedad, pues no se contempla el funcionamiento psicosocial de la persona o el impacto que la enfermedad ocasiona en la familia.

Se propone un modelo de continuidad de cuidados, dirigido de manera preferente a las personas que viven en el medio rural, que se apoya en una consideración integral de la intervención y en la conexión entre los diferentes dispositivos.

Se estructura en 4 niveles en función de los apoyos que la persona con enfermedad mental severa precise para su recuperación. Estos apoyos serán transmitidos por diferentes dispositivos y profesionales, que se caracterizan por realizar su trabajo en equipo y desde una perspectiva multidisciplinar.

Durante la década de los años noventa se comienza a plantear de manera más explícita la necesidad de una reformulación en la atención a los enfermos mentales severos. Un informe realizado por encargo de la Fundación Robert Wood Johnson en 1996 (citado por Walsh F¹) aboga por un sistema configurado por un conjunto de servicios integrados: médico, social, personal y de rehabilitación, que permite ofrecer a los pacientes una vida más plena. Esta atención integrada «es indispensable para asegurar que el enfermo reciba el tipo y nivel de cuidados apropiados a su dolencia y a sus necesidades cambiantes, y soste-

ner, en la medida de lo posible, una existencia autónoma con bienestar y un grado óptimo de funcionamiento»¹.

Son similares las conclusiones cuando se analiza la efectividad de los diferentes servicios. La misma depende además de la calidad de las prestaciones profesionales, del grado de integración y coordinación entre todos ellos y de la continuidad de cuidados².

Estas conclusiones, refrendadas por un cúmulo notorio de análisis e investigaciones, se han convertido en evidencias sólidas sobre lo que configura y funciona en salud mental. Por ello en la Declaración y Plan de Acción de Salud Mental para Europa, dos de las doce áreas prioritarias fueron: ofrecer cuidados efectivos en servicios basados en la comunidad para las personas con problemas severos de salud mental y establecer colaboraciones entre sectores. Esta declaración fue firmada en Helsinki en enero de 2005 por representantes gubernamentales de 52 países, encuadrados en la región europea de la Organización Mundial de la Salud.

A pesar de estas indicaciones, y de las que aparecen en la Ley General de Sanidad y en los diferentes Planes Sectoriales de las Comunidades Autónomas o de Instituciones Públicas, como el Informe del Ararteko (Defensor del Pueblo en el País Vasco) en su informe del año 2000 sobre Atención Comunitaria de la Enfermedad Mental³, la realidad, como indica Chicharro F. refiriéndose a las personas que padecen enfermedades mentales severas, pone de manifiesto que «hay una dificultad de coordinación entre los dispositivos, los enfermos reciben, en muchos casos, una atención parcelada, presentan un alto consumo de recursos con un elevado número de reagudizaciones e ingresos, se producen los fenómenos de puerta 'giratoria' y de 'ping pong' (pasan rebotados de un servicio a otro), se reduce y 'cosifica' el concepto de rehabilitación y no existen programas de continuidad de cuidados en la comunidad»⁴.

Adquiere hoy cada vez más importancia la consideración de que la propia red asistencial contribuye, en muchas ocasiones, a la severidad del trastorno⁵: falta de asertividad de los nuevos servicios en el seguimiento de los pacientes más graves, desinterés de muchos profesionales por la atención comunitaria a este tipo de pacientes graves, escasa dotación financiera de los nuevos servicios⁶ o por la utilización de un modelo exclusivamente médico por parte de muchos profesionales⁷.

Correspondencia: D. López Gómez.
C/ Padre Cámara, 10-14, 2º 12.
37004 Salamanca.
Correo electrónico: desi@chsaludmental.com

Estos indicadores sugieren que desde los dispositivos y recursos de salud no se está atendiendo de una manera integral las necesidades de estas personas. Se presta atención a la crisis aguda, al control del síntoma y a la curación y se descuida la respuesta a otras muchas necesidades, fundamentalmente psicosociales, como pérdida de autonomía, dificultad de funcionamiento, problemas en el desempeño de roles sociales, falta de soporte social, pérdida de roles sociales, dependencia familiar y problemas de inserción laboral⁸.

Y desde estos servicios tampoco se atiende el impacto que la enfermedad y su cuidado produce en sus familiares, suscitando en ellos la presencia de emociones negativas (tristeza, desánimo, enfado, miedo y culpabilidad)⁹ que retroalimentan y afianzan la severidad del trastorno.

A pesar de algunas ventajas que el medio rural presenta en la atención a personas con enfermedad mental severa, como la mayor accesibilidad a redes sociales y familiares, hay otras características de este contexto, referidas al servicio de profesionales, a los servicios de atención y al ámbito socio-cultural¹⁰ que contribuyen a reforzar la gravedad y severidad de la enfermedad.

Junto a estas variables que inciden de manera negativa en la evolución del trastorno mental severo y que proceden en gran medida de la propia red asistencial, disponemos hoy de suficientes datos y evidencias que nos indican que la esquizofrenia y otras enfermedades graves tienen una evolución heterogénea que puede verse favorecida por intervenciones comunitarias, familiares y personales¹¹.

Desarrollo de la propuesta

La propuesta que se desarrollará a continuación se apoya en los siguientes presupuestos básicos:

1. Como indica Sarraceno¹² el paso del modelo institucional al modelo comunitario se sustenta «en un cambio epistemológico en el modo de entender y abordar las enfermedades mentales», que entre otros criterios incluye la consideración del paciente como un ser activo en su proceso de integración social y como un ciudadano poseedor de derechos y deberes. Es un enfoque alejado de modelos anteriores, basados exclusivamente en la enfermedad y en la peligrosidad. Desde esta perspectiva la continuidad de cuidados es el proceso de operatividad de la organización y coordinación del trabajo comunitario.

2. El modelo de Rivas F^{13,14}, circunscrito a la esquizofrenia pero extensible a otras enfermedades que generan el trastorno mental severo, indica que una red de tratamientos y cuidados en la comunidad debe tener en cuenta la vulnerabilidad (patología subyacente primaria: déficits cognitivos estructurales, dificultad para el procesamiento de la información y déficit en la capacidad neurofisiológica para manejar el estrés), deterioro (síntomas positivos, nega-

tivos y otros síntomas como la depresión, la ansiedad o la culpa), incapacidad (limitaciones en la vida social, familiar y profesional), minusvalía (desventaja en la relación con los demás miembros de la sociedad en la que vive, que se deriva del deterioro y la incapacidad que produce la enfermedad)^{13,14}.

3. La consideración del término atención continuada en relación con una concepción evolutiva de la persona con enfermedad mental, que requiere respuestas diferentes en los diversos períodos del proceso de la enfermedad⁴. Ello implica:

a) Calidad de interdisciplinario, trabajo en equipo, pues es necesaria la presencia de diferentes profesionales y disciplinas para satisfacer las necesidades de las personas con enfermedad mental.

b) Que sea integral: incorporar las diferentes modalidades de tratamiento dentro de un proyecto terapéutico global². Se trata de hacer presentes en el modelo de intervención los tratamientos farmacológicos, psicológicos, familiares y comunitarios, y que estén conectadas entre sí la perspectiva farmacológica y la educativa, la psicoterapéutica y la contextual. Se trata de conjugar la perspectiva de curación con la de rehabilitación, entendida en sentido amplio como transmisión de habilidades y capacidades, pero también de empeño de recuperación en la subjetividad, de la función social y de la calidad de vida de las personas con un trastorno mental severo.

c) Conexión entre los diferentes dispositivos y servicios de la red asistencial para transmitir a la persona con enfermedad mental una imagen global, que incluya la remisión de los síntomas, pero también la mejora de su funcionamiento psicológico y social¹⁵.

d) Coordinación de estrategias y de programas entre el sistema sanitario y los sistemas social, educativo y laboral.

e) Prolongación e inserción de los programas sanitarios y sociales en la comunidad (en los rasgos que definen su sistema sociocultural, como en los grupos que configuran la relación entre sus miembros).

f) Existencia en el sistema sanitario y/o en el social de un referente, que realice funciones de tutoría con la persona con enfermedad mental, y con el que pueda mantener una relación estable y continuada.

4. La articulación en torno al concepto de sistema de apoyo o soporte comunitario de una red de recursos o soportes comunitarios para responder a las necesidades de la persona con enfermedad mental, sobre todo, severa. Como señalan Rodríguez A et al⁸ este concepto «plantea la pertinencia de promover y organizar a nivel local una red coordinada de servicios, recursos, programas y personas para ayudar a los enfermos mentales crónicos en la cobertura de sus diferentes necesidades y en el desarrollo de sus potencialidades, evitando que sean innecesariamente aislados y excluidos de la comunidad. Dicho concepto identifica como ámbito de intervención:

- a) Identificación, detección y captación de la población enferma mental crónica.
- b) Atención y tratamiento de salud mental.
- c) Atención en crisis y hospitalización.
- d) Alojamiento y atención residencial.
- e) Apoyo económico.
- f) Apoyo social: autoayuda y apoyo mutuo.
- g) Educación y apoyo a la familia.
- h) Rehabilitación psicosocial.
- i) Rehabilitación laboral y apoyo a la inserción en el mercado de trabajo.
- j) Protección legal y defensa de sus derechos.
- k) Monitorización y seguimiento individualizado en la comunidad^{8,16}.

Ha habido diferentes formas de hacer operativo este concepto y sus contenidos. Alonso M et al¹⁷ distinguen 6 modelos: modelo de agencia de servicios, modelo de *case-management*, de *case-management* clínico, *case-management* intensivo, tratamiento asertivo comunitario, modelo de competencia y modelo rehabilitador, y analizan las diferencias entre ellos en función de un número de variables. De modo conjunto podemos definirlos utilizando el término propuesto por Hernández M de seguimiento comunitario, que se refiere «a las intervenciones que consisten en acompañar a la persona en su medio de vida, proponerle una relación de ayuda para superar las dificultades que surgen a diario y para sortear las barreras internas y externas que le impiden utilizar los recursos necesarios para su integración social»¹⁸.

Entre las más conocidas y utilizadas están las de tratamiento asertivo comunitario y *case-management*, existiendo entre ellas notables diferencias, sobre todo si comparamos las formulaciones más extremas de esta última, en las que el gestor de casos se dedica fundamentalmente a facilitar y coordinar administrativamente las intervenciones de diferentes profesionales y servicios (modelo de corretaje) y el tratamiento asertivo comunitario que requiere el trabajo de un equipo, exclusivamente dedicado, y responsable directo de todo tipo de intervenciones⁶.

La adaptación y generalización de estas propuestas a nuestro país, con una cultura y un sistema de salud diferentes al de Estados Unidos, se ha concretado en diversos programas que se han desarrollado en diferentes Comunidades del Estado (Madrid, Asturias, Andalucía y Cataluña) buscando la adecuación del tratamiento asertivo-comunitario y del *case-management* clínico al contexto de nuestros servicios públicos de salud mental⁶. La propuesta que se efectúa más adelante contiene sugerencias y contenidos de los programas realizados en Barcelona¹⁹. Adopta también las propuestas y sugerencias de los modelos de competencia y rehabilitador: los pacientes además de déficit tienen competencias a partir de las cuales pueden seguir aprendiendo y cambiando, y los servicios y cuidados que se pres-

tan se basan en los deseos y metas de los pacientes y no en las necesidades y metas que los servicios definen¹⁷.

5. La participación de la familia en la transmisión de cuidados y en la incorporación a la comunidad tiene como punto de partida la transmisión de apoyos por parte de los servicios y profesionales a los distintos miembros del contexto familiar para que puedan hacer frente a la carga y estrés que los familiares enfermos les ocasionan²⁰. Además de la presencia de emociones negativas a las que anteriormente se aludía, la carga de la enfermedad genera la existencia de un clima familiar inadecuado con la presencia de sentimientos de culpabilidad, alta expresión emocional (sobreimplicación, criticismo y hostilidad), dificultades para llegar a acuerdos y tomar decisiones conjuntas y problemas para comunicarse adecuadamente con el familiar enfermo⁹.

Una consideración de la familia como sistema permite utilizar el mismo modelo con el que hemos valorado la incidencia de la enfermedad en la persona:

- a) Vulnerabilidad: dificultad para dar respuesta a las necesidades y demandas de las diferentes fases del desarrollo de la familia, y en consecuencia dificultad para apoyar el crecimiento de sus miembros.
- b) Deterioro: presencia de emociones negativas y de estrés.
- c) Incapacidad: confusión en sus creencias, pautas organizativas y sistemas de comunicación. Nicho evolutivo —la familia como entorno educativo y rehabilitador— reducido y bajo.
- d) Minusvalía: marginación, asilamiento, redes sociales reducidas, poco contacto con los servicios comunitarios y escasa participación en la comunidad.

La canalización de este apoyo comienza con la transmisión de un modelo integral de intervención que implica su participación^{21,22}, puede proseguir con intervenciones psicoeducativas a través de sus diferentes modelos y procedimientos: disminución de los factores estresantes, reducción de los niveles de expresividad emocional, adiestramiento en destrezas sociales, búsqueda de soluciones para situaciones problemáticas²³⁻²⁵ y debe sobre todo manifestarse en la ayuda a la familia para la adquisición de un papel activo en la recuperación de su familiar con enfermedad mental.

En este sentido el apoyo de los profesionales consistirá en que la ayuda esté en relación con el nivel de rehabilitación en el que esté el paciente, y que represente las funciones básicas de la familia: mantenimiento, estimulación, apoyo, estructuración y apertura a otros contextos²⁶. De esta forma se reduce el impacto que la enfermedad ha producido y se va articulando progresivamente un nicho rehabilitador, entendido como el esfuerzo activo y creativo de acomodación y apoyo que la familia realiza ante la presencia de la enfermedad en uno de sus miembros²⁷.

Por eso, desarrollando una sugerencia de Y. Alanen, además de la terapia familiar y las intervenciones psicoeduca-

tivas habría que contemplar la orientación familiar, dedicada a promover y desarrollar las funciones básicas de la familia para contribuir a la recuperación de la persona con enfermedad mental.

6. La consideración del paciente como persona: con esta afirmación no nos referimos sólo al reconocimiento de los derechos de la persona con enfermedad mental, puesto de manifiesto por diversos autores, entre otros Desviat M²⁸, se quiere, sobre todo, incidir en el impacto y repercusión que las intervenciones y apoyos de los profesionales, familiares y miembros de la comunidad tienen en él.

Al analizar los programas de tratamiento asertivo comunitario Hernández M^{6,18} pone de manifiesto la escasa referencia que todos estos programas hacen a la subjetividad del paciente. Como señalan Rodríguez A et al¹⁶, el desafío actual está en cómo demostrar que las intervenciones permiten integrarse en un ambiente social y familiar a las personas con una enfermedad mental severa, pero también mejorar su calidad de vida y grado de satisfacción sin que se produzca un empeoramiento clínico, permitiéndole recuperar un proyecto de vida.

Por eso, uno de los conceptos hoy en día más emergentes y atractivos en el campo de la rehabilitación es el de *recovery* o recuperación y que Farkas M define «como el desarrollo de un sentido y propósito en la medida en que uno crece, más allá de los efectos catastróficos de la enfermedad mental»²⁹. Como señalan McCay E et al, recuperación no es sinónimo de ausencia de síntomas o regreso a nivel completo de funcionamiento. Recuperación es más un proceso de adaptación a niveles cada vez mayores de satisfacción personal y de funcionamiento integral³⁰.

En esta línea Liberman R et al¹¹ proponen una definición operativa de recuperación configurada en torno a 4 criterios:

- a) Una remisión sostenida de los síntomas.
- b) La participación a jornada completa o parcial en una actividad instrumental como trabajador, estudiante o voluntario.
- c) Respuesta a sus necesidades cotidianas (medicación, administración del dinero, compra, comida, etc.) por parte del propio paciente.
- d) Relaciones con amigos y establecimiento de relaciones sociales mediante su participación en grupos y en acontecimientos comunitarios.

El recorrido que la persona con enfermedad mental efectúa tiene diferentes fases según Farkas M señala: desbordados por la discapacidad, lucha con la discapacidad, vida con discapacidad y vida más allá de la discapacidad, que le sitúan en diferentes niveles del proceso rehabilitador^{5,31}. En torno a este proceso giran muchos contenidos, entre ellos, el de calidad de vida^{32,33}, recuperación de la conciencia³⁴, enriquecimiento²⁹, autodesarrollo²⁹ o autodeterminación, más utilizado en los estudios de discapacidad psíquica³⁵.

La subjetividad de la persona con enfermedad mental severa requiere una contemplación de la misma, demanda, en definitiva, una mirada personalizada sobre él, con diferentes niveles de consideración y perspectiva³⁶: terapeuta del equipo, gestor de caso y agente comunitario. La constitución de ellos como punto de referencia y la ayuda que le prestan convertirá la relación en un contexto de acogida donde se producirá un encuentro entre las expectativas, necesidades y habilidades de la persona que ayuda y las que la recibe, que permitirá el crecimiento y desarrollo de las posibilidades de esta última³⁶.

Conclusiones extraídas

Las conclusiones que se pueden extraer de estos presupuestos son varias:

1. La contextualización de la figura del gestor de casos dentro de la continuidad de cuidados. Su intervención profesional como miembro de un equipo forma parte de un proceso del que participan otros profesionales.
2. La consideración del tratamiento y rehabilitación como dos modos de intervención con objetivos diferentes, pero complementarios entre sí¹⁶. El empeño en una atención integral proviene del número de personas que presentan trastornos mentales a lo largo de su vida (entre un 20 y 30% de la población según el informe SEPAS), que se asocian a niveles significativos de discapacidad, elevado uso de servicios y a una alta carga familiar²⁰.
3. La consideración de la intervención comunitaria como una tecnología, que implica, como indica López M, concordar nuestros niveles teóricos con los conocimientos científicos actuales, evaluar de modo sistemático las intervenciones y considerar como una variable clave las personas que transmiten ayuda, profesionales y no profesionales³⁷.
4. La ampliación y lubricación del concepto de red, que abarca a la red de salud y a la red social, pero también a otras redes comunitarias, formales como las de Educación y Empleo³⁸ e informales como movimientos asociativos o grupos de autoayuda. De esta manera los huecos por los que se pueden perder los enfermos por la falta de continuidad de cuidados serán cada vez más pequeños, los servicios (nudos) más fuertes y las conexiones (cuerdas) más densas³⁹. La canalización de los apoyos estará supeditada, en gran medida, a la conexión entre las distintas redes comunitarias, y es en la relación entre ellas donde se puede apreciar la intensidad de los mismos —intermitente, limitado, amplio y generalizado⁴⁰— que la persona con enfermedad mental precisa.
5. La profundización del trabajo en equipo: como indica Alanen²³ los psiquiatras y los psicólogos no pueden satisfacer ellos solos las necesidades de los pacientes, la respuesta a las mismas precisa de un encuentro interdisci-

plinar e interprofesional que considere todos los subsistemas de la persona, los emocionales y cognitivos, pero también la conducta, las habilidades de la vida diaria (competencia) o el rol que desempeña en diferentes contextos.

Este encuentro se apoya en «la representación mental compartida»²³ que el equipo tiene sobre el paciente y sus necesidades, a la vez que constituye un referente socializador para las personas con enfermedad mental severa y atrapadas en su propia individualidad.

6. El reconocimiento, realizado por los profesionales, pero también por familiares, agentes comunitarios y ciudadanos del papel activo que el paciente desempeña en su proceso de recuperación/rehabilitación. Este reconocimiento se traduce en la presencia de expectativas positivas, de confianza en sus posibilidades, de mejora de la autodeterminación y del apoyo para que él, como usuario, participe en el control y proceso de los diferentes programas y servicios²⁷.

Fases de la propuesta de intervención

Nuestra propuesta de intervención tiene 4 fases:

1. Está ubicada en los servicios de rehabilitación: centro de rehabilitación psicosocial y unidad de rehabilitación. A ellos le son remitidos los pacientes por los dispositivos clínicos: equipo de salud mental, unidad de hospitalización, hospital de día y unidad de media estancia. En la derivación deben estar presentes los objetivos de la misma y ausentes motivaciones espúreas: no saber qué hacer, responder a presiones de familiares/jueces, mandarle para pasar el rato y rechazo del paciente.

Para realizar una derivación adecuada es muy importante disponer de una consideración integral de la enfermedad —en la línea de F. Rivas a la que se aludía anteriormente— e intervenir en la motivación de la persona con enfermedad mental como uno de los principales objetivos terapéuticos⁴¹⁻⁴³. Asimismo la derivación es un punto de encuentro entre profesionales de distintos dispositivos que se trasvasan información y sugerencias.

En ambos servicios el trabajo se apoya en la existencia en ellos de una cultura rehabilitadora que se expresa a través del trabajo en equipo, la baja emoción expresada de los profesionales y la generación de expectativas positivas por parte de los trabajadores sobre el papel activo de los pacientes en sus procesos de cambio²⁷. Próximo a este concepto de cultura rehabilitadora estaría el de comunidad psicoterapéutica de Alanen²³. Ambos inciden en que si se quieren realizar intervenciones de salud la organización tiene que ser sana⁴⁴⁻⁴⁶.

La estancia de las personas con enfermedad mental en estos dispositivos rehabilitadores permite evaluar en profundidad sus diferentes áreas vitales⁴⁷, pero como indica

Fernández J⁴⁸, la evaluación es continua y abierta y hay que considerar también la respuesta/procesamiento que el paciente da ante los estímulos que le llegan de los programas e intervenciones, los aprendizajes y cambios que realiza, las generalizaciones que efectúa en su contexto natural y los apoyos con los que cuenta y que precisa. Este modelo de evaluación nos permite aproximarnos a detectar los factores que han intervenido e intervienen en la severidad del trastorno.

La intervención en rehabilitación no queda circunscrita a los programas. Éstos, que tienen un carácter curricular y organizado, y de los que se empieza a poseer información sobre su bondad y eficacia^{5,39,49}, transmiten información y promueven la adquisición de destrezas y habilidades, pero sobre todo sitúan a la persona con enfermedad mental en una posición de aprendizaje.

Por eso, junto a ellos hay que colocar en la intervención el reconocimiento del papel activo del paciente en su proceso de rehabilitación y el apoyo al desarrollo de sus posibilidades y adquisición de su zona de desarrollo próximo.

La adquisición de habilidades y el desarrollo de sus posibilidades se realiza en la interacción con sus contextos próximos, en el contacto y aproximación a las distintas estructuras comunitarias —educación, trabajo social, salud y participación ciudadana— y en la participación y cosificación de los contenidos culturales para elaborar nuevos significados y establecer las bases de identidad⁵⁰.

La interacción con la familia se puede desglosar en intervención grupal (modelo psicoeducativo en sus diferentes modalidades) en la que se presenta información sobre la enfermedad y su manejo a la vez que se reduce el estrés familiar⁴⁹ y una intervención individual. En ella se apoya el cambio de creencias y la epistemología familiar sobre el proceso de recuperación de su familiar enfermo, se le informa sobre las necesidades del paciente y se pretende suscitar su colaboración para satisfacerlas.

En ambos servicios, Centros de rehabilitación Psicosocial (CRPS) y unidad de rehabilitación, confluyen tres líneas de trabajo, que guardan entre sí conexiones y afinidades. Una línea más personal, enmarcada dentro del plan individual de rehabilitación (PIR) encaminada a determinar el nivel de rehabilitación en el que está la persona, las necesidades que presenta, los procedimientos (apoyos) que necesita para satisfacerlas y las posibilidades que se pueden implementar para pasar al nivel de rehabilitación siguiente.

La segunda línea es más específicamente comunitaria (Plan de Intervención en la Comunidad [PIC]). En ella se busca «contextualizar al enfermo» en la comunidad, informando a las redes comunitarias —salud (Atención Primaria) y social (Centros de Acción Social [CEAS])— de su estancia en el dispositivo de Rehabilitación, las intervenciones que se realizan y las expectativas sobre su incorporación a la comunidad. En esta línea se analizan también las posibilidades de encuentro con otras redes comunitarias —empleo y educación—, en ocasiones mediante intervenciones específicas

como procedimientos de orientación laboral, y se valoran los apoyos, en ocasiones económicos, que precisan. La contextualización del paciente incluye, también, el reconocimiento de sus derechos como ciudadano (pensiones, DNI, etc.) y la valoración del espacio donde va a residir.

La última línea es de apoyo a la familia (plan de apoyo familiar [PAF]), reconociendo e impulsando su derecho a la información, participación e implicación en la recuperación de su familiar enfermo. Para ello, se le transmite información, a ser posible en grupo, y se le apoya para que recupere un papel activo en función del nivel de rehabilitación en el que está el paciente y en relación con las funciones básicas de la familia a las que hemos aludido anteriormente.

Estas líneas sientan las bases para la incorporación del paciente a la comunidad y lo hacen por su empeño en una satisfacción ecológica de las necesidades de la persona con enfermedad mental: a través de la familia y las interacciones con los contextos próximos y con las redes comunitarias.

2. Esta fase se sitúa en el equipo de salud mental, que tiene una base y estructura interdisciplinar y que posee una consideración integral de la enfermedad —existencia de una cultura de rehabilitación—. A él acceden los pacientes, procedentes del Centro de Rehabilitación Psicosocial y/o de la Unidad de Rehabilitación.

La primera actividad del equipo es la acogida del paciente —parece sugerente que la realicen todos los miembros—. En ella se analizan, con él y su familia, su nivel de rehabilitación y sus necesidades, su contextualización comunitaria, el papel activo que realiza su familia y se establece una alianza de trabajo (Fernández A, citado por Hernández M)⁶. Como indica Liberman R el punto de partida es el entrenamiento motivacional, encaminado a suscitar el compromiso del paciente y de su familia en el tratamiento⁵¹.

Una parte de los contenidos de la alianza de trabajo es terapéutica, y para realizarla el equipo designa a uno de sus miembros, que tiene entre sus objetivos: la instauración/revisión de la medicación, valoración de sus efectos secundarios, disminución de la sintomatología positiva y negativa, detección de la sintomatología en fase prodrómica, control de la crisis e incremento de la estabilidad¹⁹ y efectuar una mirada a la subjetividad del paciente⁶ para contemplar si surgen cambios en sus actitudes, valores y metas⁵² y en las variables adicionales que acompañan al concepto de recuperación (calidad de vida, recuperación de la conciencia, autodesarrollo, autoestima, etc.).

Otra dimensión de la alianza de trabajo es la que atiene a la vulnerabilidad, incapacidad y minusvalía del paciente. Si éste se encuentra en un nivel de rehabilitación alto: autocontrol de la conducta, conciencia de enfermedad y adhesión al tratamiento, contacto con redes informales de apoyo, relación con estructuras comunitarias, desarrollo de su ocio personal y estructuración de intereses personales e inicio de afrontamiento activo en la resolución de las dificultades, el equipo fortalece su contextualización co-

munitaria mediante conexiones específicas con las redes y estructuras comunitarias, sigue el plan de apoyo a la familia suscitando su colaboración activa en función del nivel del paciente y encomienda al miembro del equipo, que es el terapeuta designado, la valoración de la satisfacción ecológica de las necesidades del paciente.

En cambio, si el nivel de rehabilitación es bajo: dificultades en la respuesta ante normas y exigencias, escasa competencia instrumental, reducido procesamiento de la información, poca conciencia de enfermedad y adhesión al tratamiento, competencia doméstica y comunitaria ocasionales, comportamiento en ocasiones desadaptado, falta de autocontrol permanente (bebidas, sustancias), presencia de conductas de riesgo, y hay dificultades para satisfacer estas necesidades en la comunidad, el equipo encomienda a uno de sus miembros, además del que ejerce de terapeuta, para que sea punto de referencia: tutor comunitario, gestor de casos⁵³.

Además de realizar también con las familias de los pacientes situados en un nivel bajo de rehabilitación intervenciones para recabar su participación activa, el equipo diseña y estructura programas encaminados, sobre todo, a reducir la vulnerabilidad y que disponen de mayores evidencias sobre su bondad: rehabilitación cognitiva, educación para la salud y habilidades para la vida diaria. Si el programa de rehabilitación cognitiva requiere sesiones presenciales y frecuentes por la importancia de la figura del mediador⁵⁴, las reuniones grupales de los programas de educación para la salud y habilidades de la vida diaria serán mucho más espaciadas, pues el desarrollo de sus contenidos se realiza en el contexto en el que viven los pacientes.

3. La tercera fase gira en torno a la figura del tutor comunitario y gestor de casos. De modo general se puede señalar que su función consiste en facilitar y contribuir a la satisfacción ecológica de las necesidades de los pacientes que están en el nivel más bajo de la rehabilitación. Pues se considera, mediante la evaluación que el equipo realiza, que la contribución de la familia, aunque eficaz, es insuficiente para la satisfacción de las necesidades y se requiere de un miembro del equipo que transmita apoyos. Según la clasificación de Schalock R⁴⁰ de intensidad del apoyo, éstos serían limitados/amplios (entre una semana y un mes) si se aprecia que son insuficientes serán generalizados (diarios) y emitidos por otras personas a las que nos referiremos en la fase siguiente.

Las funciones del tutor comunitario en la atención de las necesidades del paciente en la comunidad son las de información, apoyo, orientación y acompañamiento¹⁹. Las dos primeras se canalizan a través de la realización de los programas de educación para la salud y habilidades de la vida diaria⁵⁵ en su contexto (en vivo)⁵¹; para ello dispone de las correspondientes programaciones. Con ambos programas se abordan necesidades fundamentales de los primeros niveles de rehabilitación: adquisición de hábitos de hie-

ne, aparición de conductas de autocontrol (bebidas, sustancias), conciencia de enfermedad/automedicación, competencia doméstica y comunitaria, utilización del tiempo (ocio terapéutico)⁵⁶, inicio de conductas activas y de la capacidad de afrontamiento⁵⁷⁻⁵⁹.

Las funciones de orientación y acompañamiento están encaminadas a favorecer la contextualización comunitaria y el reconocimiento y defensa de sus derechos como ciudadano. El tutor comunitario acompañará al paciente para establecer contactos y conexiones con los profesionales de las redes comunitarias de salud y acción social, orientará su permanencia en ellas para el uso y beneficio de sus contenidos y servicios. A veces el acompañamiento se realizará ante redes informales, como asociaciones culturales.

La presencia del tutor comunitario en el contexto natural del paciente favorece la transmisión de apoyos también a la familia para el adecuado desarrollo del plan de actuación familiar; éstos se concretarán, en ocasiones, transmitiendo información e indicaciones sobre la realización de determinadas acciones, y en otras, favoreciendo la ventilación de emociones negativas.

El contacto con el paciente y su familia permite que el gestor de casos detecte la aparición y presencia de pródromos o primeros indicadores de descompensación⁶⁰. Además de la sugerencia e indicaciones que a la familia y a la propia persona con enfermedad mental les puede realizar el tutor comunitario transmite al equipo, y sobre todo al miembro del mismo, que es el responsable terapéutico, la situación precrítica.

Pero el trabajo de tutor comunitario en la comunidad sería de contención y no de promoción y de cambio, sin una participación activa de la comunidad en este modelo de trabajo. Ésta no puede quedar reducida a los contactos del equipo de salud mental con las otras redes comunitarias, muchas veces basados en el voluntarismo o en el conocimiento mutuo entre profesionales. Es precisa la implicación y coordinación⁶¹ de organismos autonómicos (diferentes Consejerías provinciales, diputación y municipales, mancomunidad de municipios, ayuntamientos) que favorezcan la relación y conexión de redes, que ofrezcan sus servicios y estructuras para que el paciente participe y contribuya de esta forma a su contextualización comunitaria o que conjuntamente apoyen la creación de nuevos recursos: orientación al empleo, orientación a la educación y ofrecimiento de alternativas residenciales. Estaríamos en la dimensión política («macrosistémica» en lenguaje de Bonfennbrener) de la continuidad de cuidados que para las personas que, por su enfermedad y por la trayectoria que les ha conducido a la severidad, han estado alejadas —en ocasiones físicamente, pero sobre todo subjetivamente— de la comunidad y de la cultura, resultan imprescindibles.

Si esta participación activa de la comunidad no está entroncada en una valoración integral de la enfermedad y en unos presupuestos próximos a los que hemos comentado

anteriormente, sus contenidos y estructuras quedarían reducidas a atender, en muchas ocasiones, a las discapacidades y minusvalías que el propio sistema genera en función de su ideología asistencial reduccionista, o de la falta de comunicación y relación entre sus servicios, y lo harán adoptando un marcado carácter reactivo frente a la severidad y no de promoción y recuperación de la persona con enfermedad mental. En ocasiones, la ausencia de una participación activa de la comunidad se traduce en el apoyo económico que instituciones públicas prestan a asociaciones de familiares para la realización de programas, que son una mezcla de actividades recreativas y terapéuticas, contribuyendo de esta forma a la confusión, y por ende a la homeostasis, y favoreciendo de esta forma la dejación de funciones de los profesionales.

Se puede concretar la participación activa de la comunidad en la creación de servicios de orientación cultural y laboral y de atención residencial comunitaria. Todos ellos están en relación con el equipo de salud mental, que les indica las necesidades de los pacientes en función de su nivel de rehabilitación. Si éste es alto los servicios de orientación laboral y cultural apoyarán la participación del enfermo en las diferentes estructuras comunitarias (por ejemplo, en el tema laboral mediante el acceso al empleo ordinario o al empleo con apoyo); si el nivel es bajo será preciso que surjan de estos servicios dispositivos específicos como talleres prelaborales o aulas de educación de adultos^{54,62}.

4. La cuarta fase se puede denominar comunitaria, pues son miembros de la comunidad los que adquieren un papel relevante en la satisfacción de las necesidades de los pacientes. Como antes indicábamos hay personas que para la atención a sus necesidades precisan de apoyos generalizados (todos los días) que no pueden ser prestados por el tutor comunitario.

La transmisión de apoyos continuos y generalizados será efectuada «por agentes comunitarios». Son personas de la comunidad, cuyos servicios están remunerados (un referente puede ser el servicio de ayuda en domicilio), y que en colaboración con estructuras comunitarias: ayuntamiento, mancomunidad de municipios, diputación, etc. son formadas y adiestradas en las tareas que van a realizar. Éstas consisten, siguiendo las indicaciones precisas del tutor comunitario, en desarrollar *in situ* el programa de habilidades de la vida diaria para favorecer la autonomía personal, contextual y comunitaria, el desarrollo de tareas de acompañamiento para favorecer el contacto con la comunidad y apoyar a la familia en la realización de sus intervenciones.

El agente comunitario se convierte en el punto básico de referencia del paciente en la comunidad para atender a sus demandas y también para detectar los inicios de sus descompensaciones, sirviendo de punto de enlace entre el paciente y la familia y el tutor comunitario y el equipo de salud mental.

El tutor comunitario mantiene con los agentes comunitarios —preferiblemente en grupo— reuniones periódicas para apoyar su formación, analizar sus actuaciones y las dificultades encontradas y evaluar el proceso de satisfacción ecológica de las necesidades.

Bibliografía

- Walsh F. Resiliencia Familiar. Buenos Aires: Amorrortu; 2004.
- Hernández M. La Red de Asistencia Psiquiátrica como Red de Prestación de Servicios. En: Verdugo MA, Llordán de Urríes F. Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida. Salamanca: Amarú; 2001.
- Ararteko. Informe sobre Atención Comunitaria de la Salud Mental. Vitoria: Gobierno Vasco; 2002.
- Chicharro F. Relación entre Redes: Continuidad de Cuidados. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editores. Atención Comunitaria, Rehabilitación y Empleo. Salamanca: INICO; 2003.
- López D. Abordaje del Enfermo Mental Severo desde una Unidad de Rehabilitación. Norte de Salud Mental; 2001. p. 13.
- Hernández M. Tratamiento Comunitario Asertivo. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editores. Atención Comunitaria, Rehabilitación y Empleo. Salamanca: INICO; 2003.
- Espinosa J. Cronicidad y Psiquiatría. La Rehabilitación Psicosocial Integral a la Comunidad i Amb Comunitat. 2002;10:11-2.
- Rodríguez A, González JC. La Rehabilitación Psicosocial en el Marco de la atención Comunitaria Integral a la Población Enferma Mental Crónica. Rehabilitación Psicosocial y Apoyo Comunitario de Personas con Enfermedad mental Crónica. Madrid: Consejería de Servicios Sociales, Comunidad de Madrid; 2003.
- Aznar E, Berlanga A. Guía Práctica para el Manejo de la Esquizofrenia. Madrid: Pirámide; 2004.
- Navarro D. Rehabilitación Psicosocial para Enfermos Mentales Graves en Contextos Rurales. Madrid: AEN; 2003. p. 86.
- Lieberman RP, Kopelwicz A. Un Enfoque Empírico de la Recuperación de la Esquizofrenia: Definir la Recuperación e Identificar los Factores que pueden facilitarla. Rehabilitación psicosocial. 2004;1(1):12-29.
- Saraceno B. La Continuidad de Cuidados en la Salud Mental Comunitaria. En: Leal J, Escudero A, editores. La Continuidad de Cuidados y el Trabajo en Red en Salud Mental. Madrid: AEN; 2006.
- Rivas F. Del Manicomio a la Comunidad, de la Locura a la Esquizofrenia. La Necesidad de una Red Comunitaria de Tratamiento y Cuidados. En: Rivas F, editor. La Psicosis en la Comunidad. Madrid: AEN; 2000.
- Rivas F. La Psicosis en la Comunidad y el Espacio Sociosanitario. Madrid: AEN; 2003. p. 85.
- AEN. Hacia una Atención Comunitaria de Calidad. Madrid: AEN; 2000.
- Rodríguez A, Bravo MF. Rehabilitación Psicosocial y Tratamiento Integral del Trastorno Mental Severo. En: Gisbert C, editor. Madrid: AEN; 2003.
- Alonso M, Bravo MF, Fernández A. Origen y Desarrollo de los Programas de Seguimiento y Cuidados para Pacientes Mentales Graves y Crónicos en la Comunidad. Madrid: AEN; 2004. p. 92.
- Hernández M. Los Programas de Seguimiento Intensivo en la Comunidad: Una Alternativa a la Hospitalización y ¿Algo más? En: Rivas F, editor. La Psicosis en la Comunidad. Madrid: AEN; 2000.
- Lalucat L, Casalé D, Catalá A, Ciutat A. Plan Integral de Atención al Trastorno Mental Severo en la Comunidad: Dispositivos, Programas y Servicios. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editores. Atención Comunitaria, Rehabilitación y Empleo. Salamanca: INICO; 2003.
- Carulla LC, Bulbena A, Gómez-Beneito M, Muñoz P, Torres F, Vázquez-Barquero JL. La Salud Mental en España: El Informe SESPAS 2001. En: Guimón J, De la Sota E, Sartorius N, editores. La Gestión de las Intervenciones Psiquiátricas. Bilbao: Universidad de Deusto; 2003.
- Rolland J. Familias, Enfermedad y Discapacidad. Barcelona: Gedisa; 2000.
- Navarro J. Familia y Enfermedad. Barcelona: Paidós; 2004.
- Alanen Y. La Esquizofrenia. Madrid: Fundación para la Investigación y Tratamiento de la Esquizofrenia y Otras Psicosis; 2003.
- Camps MJ, Gisbert C. Metodología en las Intervenciones en el Contexto Individual, Familiar y Social. En: Gisbert C, editor. Rehabilitación Psicosocial y Tratamiento Integral del Trastorno Mental Severo. Madrid: AEN; 2003.
- Vallina Fernández O, Lemos Giráldez S. Dos Décadas de Intervenciones Familiares en la Esquizofrenia. Psicothema. 2001; 12(4): 671-88.
- Rodrigo MJ, Palacios J. Familia y Desarrollo Humano. Madrid: Alianza Editorial; 1998.
- López D. La Unidad de Rehabilitación. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editores. Rehabilitación y Salud Mental. Situación y Perspectivas. Salamanca: Amarú; 2002.
- Desviat M. La Reforma Psiquiátrica. Madrid: Dor; 1994.
- Farkas M. Restablecimiento (Recovery) y Rehabilitación. Boletín de AMRP; 2003;15-6.
- McCay E, Rian K. Conocer las Necesidades Emocionales del Paciente. En: Zipursky RY, Schulz CH, editores. Estados Iniciales de la Esquizofrenia. Madrid: Ars Médica; 2003.
- Pérez F. La Reinserción Social como Objetivo de la Rehabilitación. En: Gisbert C, editor. Rehabilitación Psicosocial y Tratamiento Integral del trastorno Mental Severo. Madrid: AEN; 2003.
- Verdugo MA. Calidad de Vida en Salud Mental. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editores. Rehabilitación y Salud Mental. Situación y Perspectivas. Salamanca: Amarú; 2002.
- Shalock R, Verdugo MA. Calidad de Vida. Manual para Profesionales de la Educación. Salud y Servicios Sociales. Madrid: Alianza Editorial; 2003.
- López D. Proceso de Rehabilitación y Conciencia de Enfermedad. Asociación Castellano Leonesa de Rehabilitación Psicosocial. Ávila: Actas de la Segunda Reunión; 2003.
- Vehmeyer M. Autodeterminación, una Visión de Conjunto. En: Verdugo MA, Jordan de Uries F, editores. Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida. Salamanca: Amarú; 2001.
- Okun B. Ayudar de Forma Efectiva. Barcelona: Paidós; 2001.
- López M. Rehabilitación y Red Asistencial. Sistema de Atención a la Cronicidad en Salud Mental. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editores. Rehabilitación y Salud Mental. Situación y Perspectivas. Salamanca: Amarú; 2002.
- Pérez F. La Coordinación con los Servicios de Salud Mental. En: Lara L, López M, editores. Integración Laboral de Personas con Trastorno Mental Severo. Sevilla: Faisem; 2003.
- López M. Atención Comunitaria, Rehabilitación y Apoyo a Personas con Trastorno Mental Severo. En: Lara L, López M, editores. Integración Laboral de Personas con Trastorno Mental Severo. Sevilla: Faisem; 2003.
- Schalock R. Hacia una Nueva Concepción de la Discapacidad. En: Verdugo MA, Jordán de Uries F. Hacia una Nueva Concepción de la Discapacidad. Salamanca: Amarú; 1999.
- Castejón MA, Cristina R, Fernández-Aguirre MV. Motivar en Rehabilitación. En: Rodríguez A, editor. Rehabilitación Psicosocial de Personas con Trastornos Mentales Crónicos. Madrid: Pirámide; 1997.
- Castejón MA. Motivar en Rehabilitación. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editores. Rehabilitación y Salud Mental. Situación y Perspectivas. Salamanca: Amarú; 2002.
- Miller V, Rollnick S. La Entrevista Motivacional. Barcelona: Paidós; 1999.
- Fernández L. Manual de Psicología Preventiva. Madrid: Siglo XXI, 1994.
- Fernández L. Organizaciones Sanas, Organizaciones para el Desarrollo. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editores. Atención Comunitaria, Rehabilitación y Empleo. Salamanca: INICO; 2003.
- Caplan G, Caplan R. Consulta y Rehabilitación en Salud Mental. Barcelona: Paidós; 1997.
- Fernández J, González J, Mayoral F, Touriño R. Evaluación Funcional en Rehabilitación Psicosocial. En: Gisbert C, editor. Rehabilitación Psicosocial y Tratamiento Integral del Trastorno Mental Severo. Madrid: AEN; 2003.
- Fernández J. Evaluación y Plan Individualizado de Rehabilitación. Rehabilitación Psicosocial y Apoyo Comunitario de Personas con Enfermedad Mental Crónica. Madrid: Comunidad de Madrid; 2002.

49. Mueser K, Bond G, Drake R. El Tratamiento Comunitario de la Esquizofrenia y otros Trastornos mentales Severos. En: Lara L, López M, editores. Integración Laboral de Personas con Trastorno Mental Severo. Sevilla: Faisem; 2003.
50. Wenger E. Comunidades de Práctica. Barcelona: Paidós; 2001.
51. Liberman R. Cognitive Remediation in Schizophrenia. Libro de Actas del II Congreso Internacional. La Rehabilitación Psicosocial Integral a la Comunitat i amb la Comunitat. Barcelona, 2002. p.10-2.
52. Mayoral F. Rehabilitación Psicosocial hacia una Práctica basada en la Evidencia. En: Rivas F, editor. La Psicosis en la Comunidad. Madrid: AEN; 2000.
53. AEN. Rehabilitación Psicosocial y Trastorno Mental severo. Situación Actual y Recomendaciones. Madrid: AEN; 2002.
54. Martín JF, López A. Intervención Cognitiva en Rehabilitación. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editores. Rehabilitación y Salud Mental. Situación y Perspectivas. Salamanca: Amarú; 2002.
55. Verdugo MA, López D, Martín M, Gómez A, Méndez C, Sánchez FJ. Programa de Habilidades de la Vida Diaria para Mejora de la Conducta Autodeterminada en Personas con Enfermedad Mental Grave y Prolongada. Salamanca: INICO; 2006.
56. Gorbeña S. Ocio y Salud Mental. Bilbao: Universidad de Deusto; 2000.
57. Andrés K, Pfammatter M, Brenner HD, Jimeno-Bulnes N. Terapia de Grupo Orientada a la Superación de la Esquizofrenia. Madrid: Aula Médica; 2000.
58. Rubio MI, Sánchez FJ. Programas de Educación para la Salud en una Unidad de Rehabilitación. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editores. Rehabilitación y Salud Mental. Situación y Perspectivas. Salamanca: Amarú; 2002. p. 75-105.
59. Rebolledo S, Lobato MJ. Psicoeducación de personas Vulnerables a la Esquizofrenia. Barcelona: Fundación Nou Camí; 1998.
60. Rebolledo S, Lobato MJ. Cómo Afrontar la Esquizofrenia. Madrid: Fundación Once; 1994.
61. García-Cubillana P. Red de Salud y Red Social. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editores. Atención Comunitaria, Rehabilitación y Empleo. Salamanca: INICO; 2003.
62. López D. Educación de Adultos en Enfermos Mentales. En: García J, editor. Educación de Adultos. Barcelona: Ariel; 1997.