

BORRADOR DEL TRABAJO PUBLICADO COMO:

Sobrino Calzado T, Fernández Liria A. Programa de continuidad de cuidados. En En Pastor A, Blanco A, Navarro D: Manual de rehabilitación del trastorno mental grave. Madrid: Síntesis, 2010
ISBN: 978-84-975667-6-6

Manual de rehabilitación del trastorno mental grave

Anastasio Pastor
Andrés Blanco
Daniel Navarro (coords.)



Capítulo 5. Programa de continuidad de cuidados

1. Introducción

Los Programas de Continuidad de Cuidados no son tratamientos en sí mismos, sino una forma de organizar la atención a las personas con enfermedades mentales graves que posibilite el acceso al tratamiento y la rehabilitación durante un periodo de tiempo largo.

En este capítulo se realiza en primer lugar un pequeño recorrido histórico del inicio de este tipo de programas. Posteriormente se revisan los diferentes modelos de programas existentes, analizando sus ventajas e inconvenientes.

Se define la continuidad de cuidados y los principios y filosofía que la sustentan.

Se pasa posteriormente a delimitar los objetivos generales y específicos de estos programas y a delimitar la población a la que van dirigidos, partiendo de la población tradicionalmente incluida y planteando la necesidad de iniciarlos en población infantil con patología grave y con situaciones familiares de riesgo.

Describe las características principales de la intervención y pasa a delimitar posteriormente la estructura del programa, centrándose en los elementos claves, la acogida, evaluación y toma a cargo, las diferentes intervenciones que se deben realizar y la necesidad de una evaluación continua que delimite la intensidad de las intervenciones en función de la vinculación a los servicios, el estado psicopatológico de los pacientes y el apoyo familiar que tenga.

Para finalizar, establece cuales deberían ser las ratios adecuadas paciente/profesional y la necesidad de atender a un número delimitado de pacientes y por tanto establecer criterios para las listas de espera y criterios de alta en el programa.

2. Fundamentos teóricos

Los movimientos de reforma de la atención psiquiátrica iniciados en EEUU en la década de los 60 del pasado siglo XX, se organizaron con la ausencia de un diseño adecuado, una escasez de recursos y una mala distribución de los mismos (el dinero ahorrado en la reducción de camas no revirtió en los nuevos servicios).

Se desarrollaron recursos comunitarios, como los Centros de Salud Mental Comunitaria, presuponiendo que dichos dispositivos proporcionarían un sistema alternativo de atención a los pacientes graves y crónicos que la desinstitucionalización hizo salir de los hospitales psiquiátricos.

El informe de 1978 de la Comisión Presidencial de Salud Mental puso de manifiesto que, lejos de ocurrir esto, los nuevos dispositivos se emplearon en atender necesidades de personas que antes no acudían a las estigmatizadas instituciones psiquiátricas. Los Centros de Salud Mental comunitarios se orientaron hacia la prevención, la intervención en crisis y los tratamientos precoces y no a hacer frente a los pacientes crónicos dados de alta en los hospitales psiquiátricos. Tampoco pudieron hacer frente a los pacientes que debutaban con trastornos graves después del cierre de los hospitales psiquiátricos ni a la aparición de nuevos perfiles de cronicidad.

A esto se unía la falta de preparación de los profesionales para atender la cronicidad y la ausencia de programas y de técnicas específicas.

Se pusieron en evidencia las principales dificultades de los enfermos mentales graves (González Rodríguez, 2001)ⁱ

- Muchos no podían recibir tratamiento de urgencia ya que los hospitales no disponían de camas.
- Muchos recibían escaso o nulo tratamiento en las residencias asistenciales.
- Muchos iban a parar a prisión puesto que no existían emplazamientos más apropiados.
- Muchos vivían en las calles sin recibir ningún servicio o atención.
- En muchos casos, la carga de la atención recaía sobre los familiares del enfermo mental.

- A menudo necesitaban asistencia para su aseo y cuidado básico.
- Pese a recibir medicación muy pocos la seguían tal y como les fue prescrita.
- La mayoría eran incapaces de acudir a las citas, mantener un hogar y conservar un trabajo remunerado.
- Pocos eran capaces de manejar dinero adecuadamente.
- Muchos tenían escasa sociabilidad, baja autoestima, síntomas depresivos, numerosos hábitos inadaptados y síntomas psicóticos.
- La mayoría eran vulnerables al estrés y manifestaban déficit en habilidades de afrontamiento, dependencia extrema, dificultades en las relaciones interpersonales y deficiencias laborales.

Para abordar estas necesidades, un conjunto de profesionales y entidades ciudadanas diseñan en 1978 el Programa de Soporte Comunitario. El concepto de “Sistema de Apoyo o Soporte Comunitario” del Instituto Nacional de la Salud Mental de EEUU plantea la pertinencia de promover y organizar a nivel local una red coordinada de servicios, recursos, programas y personas para ayudar a las personas con enfermedad mental grave en la cobertura de sus diferentes necesidades y en el desarrollo de sus potencialidades, evitando que sean innecesariamente aislados o excluidos de la comunidad. Esto exige la planificación, organización y coordinación de un abanico de servicios de atención psiquiátrica, rehabilitación y soporte social necesarios para ayudar a dichas personas a mantenerse y funcionar en la comunidad del modo más integrado y autónomo posible. Dicho concepto identifica los diferentes componentes o ámbitos de intervención que han de configurar un sistema de soporte comunitario comprensivo (Stroul, 1989)ⁱⁱ:

- Identificación, detección y captación de la población con enfermedad mental grave.
- Atención y tratamiento de salud mental.
- Atención en crisis y hospitalización.
- Alojamiento y atención residencial.
- Apoyo económico.

- Apoyo social: autoayuda y apoyo mutuo.
- Educación y apoyo a las familias.
- Rehabilitación psicosocial.
- Rehabilitación laboral y apoyo a la inserción en el mercado de trabajo.
- Protección legal y defensa de sus derechos.
- Monitorización y seguimiento individualizado en la comunidad.

Es en este momento cuando surgen los programas *case management* y la figura del *case manager*.

La filosofía de estos programas es asegurar la continuidad de cuidados tanto longitudinal (ininterrumpidamente a lo largo de la vida) como transversal (coherente entre los servicios que la componen), reducir la hospitalización y mejorar el funcionamiento social y la calidad de vida de los pacientes.

Tienen cinco funciones básicas: evaluación, planificación personalizada, coordinación, seguimiento y defensa de los derechos de los pacientes.

La función inicial del *case manager* (tutor o coordinador del caso) es coordinar, derivar a los pacientes a los diferentes servicios e integrar varios servicios en un programa lo mejor confeccionado posible de acuerdo a las necesidades de cada paciente.

Existen varios modelos de programas de apoyo comunitario:

1. *Agencia de servicios o "broker":*

Es el primer modelo de *case management* desarrollado y el más extendido por todo el mundo.

El papel del *case manager* es valorar las necesidades del paciente, desarrollar un plan de cuidados, conectar al paciente con los servicios, supervisar la atención recibida, mantener el contacto y asesorarle en la defensa de sus derechos.

La principal crítica que se hace a este modelo es que los coordinadores de cuidados no tienen formación clínica pero deben afrontar tareas clínicas.

A pesar de ello, sus resultados son superiores al modelo hospitalocéntrico.

2. *Modelo case management clínico:*

Requiere formación clínica del coordinador de cuidados en psicoterapia y psicoeducación.

En una fase inicial se cita al paciente, se le evalúa y se planifica la intervención.

Se realizan intervenciones ambientales (conexión con servicios comunitarios, consulta con familiares y otros agentes de intervención y acciones para el mantenimiento y la ampliación de la red social), intervenciones con el paciente (psicoterapia individual intermitente, entrenamiento en habilidades de vida independiente, psicoeducación) e intervenciones con el paciente y su entorno (intervención en crisis, visitas domiciliarias, seguimiento).

3. *Modelo de fuerzas o capacidades:*

Es un modelo centrado en las capacidades del individuo más que en lo patológico o deficitario, que parte del principio de que la persona que sufre una enfermedad mental grave puede seguir aprendiendo, creciendo y cambiando y que basa las intervenciones en la autodeterminación del paciente.

La comunidad se ve como un oasis de recursos y no como un obstáculo.

La relación manager-paciente es lo esencial y primario. El contacto con el paciente ocurre en la comunidad y no en el despacho

4. *Modelo rehabilitador:*

Sus principios son prestar servicios basados en los deseos y metas individuales de cada paciente y no en los objetivos definidos por el sistema de salud mental, por lo que las intervenciones se basan en la autodeterminación del paciente y la consecución de objetivos personales.

Pone especial énfasis en la evaluación y adquisición de habilidades instrumentales y de vinculación con el entorno que pueden favorecer la permanencia en la comunidad y la consecución de los objetivos personales de cada individuo.

Ha mostrado mayor eficacia que otros modelos en la mejora del empleo.

5. *Modelo de tratamiento asertivo comunitario:*

Fue desarrollado por Stein y Test en Madison, Wisconsin, a finales de los años 60, en respuesta a las necesidades de los enfermos mentales con psicosis graves y crónicas o con un patrón de elevada frecuentación y uso de recursos, observadas durante el proceso de reforma del Mendota State Hospital.

Sus objetivos son ayudar al paciente a adquirir los recursos que necesita y a elaborar estrategias de afrontamiento para hacer frente a la vida en comunidad, actuando sobre las dependencias patológicas que puede haber creado con su familia y con las instituciones asistenciales y apoyando y asesorando a los miembros de la comunidad relacionados con los pacientes. Priorizan el soporte práctico en la vida diaria.

El sistema de apoyo debe ser asertivo, es decir activo en el mantenimiento del contacto con el paciente, implicándole y responsabilizándole en su tratamiento, pero dispuestos a salir en su búsqueda cuando exista riesgo de abandono.

Es un equipo multidisciplinar, habitualmente compuesto por un psiquiatra, un enfermero y al menos dos tutores, que trabaja con una población definida y con una baja ratio paciente/staff (10/1).

La responsabilidad es compartida por el equipo, el cual presta la mayoría de los servicios directamente, sin depender de proveedores externos y en el ambiente natural del paciente. Ocupa las $\frac{3}{4}$ partes de su tiempo en intervenciones directas en el medio natural de los pacientes y $\frac{1}{4}$ en despacho para reuniones de coordinación y puesta en común de actividades.

Sus servicios son ilimitados en el tiempo y con 24 horas de cobertura al día, siete días a la semana.

Las principales características de estos modelos se resumen en el cuadro 5.1.

Cuadro 5.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS PROGRAMAS DE APOYO COMUNITARIO

CARACTERÍSTICAS PROGRAMA	MODELO BROKER	MODELO CLÍNICO	MODELO BASADO EN CAPACIDADES	MODELO REHABILITADOR	MODELO DE TRATAMIENTO ASERTIVO COMUNITARIO
Ratio profesional/paciente	1:50	1:30+	1:20-1:30	1:20-1:30	1:10
Seguimiento de los pacientes	Bajo	Bajo	Moderado	Moderado	Alto
Casos compartidos	No	No	No	No	Si
24 h cobertura	No	No	No	No	Si
Decisión del paciente	No	Baja	Alta	Alta	Baja
Entrenamiento en habilidades	Bajo	Bajo	Moderado	Alto	Moderado
Frecuencia de contacto con los pacientes	Baja	Moderada	Moderada	Moderada	Alta
Lugar de contacto	Consulta	Consulta	Comunidad	Consulta/comunidad	Comunidad
Integración del tratamiento	Baja	Moderada	Baja	Baja	Alta
Provisión directa de servicios	Baja	Moderada	Moderada	Moderada	Alta
Población diana	Enfermos mentales graves	Enfermos mentales graves	Enfermos mentales graves	Enfermos mentales graves	Enfermos mentales graves altamente consumidores de recursos

3. Descripción del programa

3.1. Concepto, principios y filosofía de la Continuidad de Cuidados.

La organización de la sanidad española basada en la gestión descentralizada ha hecho que se desarrollen modelos distintos y carteras de servicios diferentes en cada comunidad autónoma. La Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud recomienda que las Comunidades Autónomas, en el marco de sus competencias, desarrollen de forma concreta y específica la manera de afrontar los problemas de salud mental tanto desde atención primaria como desde atención especializada.

Una de las recomendaciones que se establecen es orientar la organización de los servicios a mejorar la continuidad de la asistencia de las personas con trastorno mental grave, reducir el número de

hospitalizaciones y mejorar su funcionamiento social y calidad de vida, proponiendo para ello dos modelos de referencia, el “Tratamiento Asertivo Comunitario” y los “Programas de Continuidad de Cuidados”.(Ministerio de Sanidad y Consumo 2.007)ⁱⁱⁱ.

En España existe un consenso en la promoción de programas de atención específicos para los pacientes más graves, que permitan la continuidad y la coordinación asistencial, en cuanto a la existencia de un Plan Terapéutico Individualizado, consensuado, interdisciplinario, con estrecha coordinación entre los dispositivos sanitarios y sociales del circuito asistencial, con garantía de atención domiciliaria con los pacientes que tienen riesgo de desvinculación de los servicios y que apoyan en la integración en recursos comunitarios.

Aún así se sigue entendiendo la Continuidad de Cuidados de diferente manera, dependiendo de si esta definición la realizan los planificadores o los profesionales que la llevan a cabo.

El término Continuidad (aplicado a la Salud Mental) se entiende como la capacidad de la red asistencial para proporcionar tratamiento, rehabilitación, cuidados y apoyo, ininterrumpidamente durante un periodo largo de tiempo (continuidad longitudinal) y coherentemente, dentro del equipo y entre los diferentes servicios que la componen (continuidad transversal).

La continuidad de Cuidados, por su parte ha sido definida por diferentes autores. Una primera definición es la que nos aporta el Dr. Sarraceno:^{iv}

“La continuidad de cuidados, tanto en la red territorial como en la dimensión temporal, es la forma operativa de organizar y coordinar el trabajo comunitario.

Esto significa que la atención a los usuarios, aunque sea diversa y en diferentes espacios asistenciales, debe coordinarse en el interior de la red asistencial. Por eso, podemos decir que la red asistencial debe ser funcional y no fragmentada en áreas estancas, facilitando que prime la cooperación entre los actores de los distintos procesos”.

Otras definiciones hacen referencia a los diferentes recursos de organizaciones diferentes y a la coordinación entre ambos:

“Por continuidad de cuidados en salud mental y especialmente referido a la atención a las personas

con trastornos mentales severos y secuelas crónicas hemos de entender un entramado de recursos e instituciones, situados en contextos o sistemas organizativos diferentes y todos ellos necesarios para garantizar en la mayor medida las actividades de cura y cuidado o de tratamiento y trato. (...) Al modo en que se logra la articulación de todos esos recursos le llamamos coordinación.

La coordinación es un proceso de creación o utilización de reglas de decisión por el que dos o más personas se ocupan colectivamente de un entorno de trabajo compartido. Esta definición engloba la coordinación jerárquica y no jerárquica; la coordinación intraorganizativa e interorganizativa”.^v

En otras se hace especial hincapié en la eficacia y la coherencia de las intervenciones:

“La Continuidad de Cuidados requiere articular y coordinar los servicios y profesionales que atienden a un paciente a lo largo de su proceso asistencial para que las intervenciones sean adecuadas, eficaces, coherentes y de calidad. Por lo que son necesarias estrategias activas para conseguirlo y evitar la tendencia natural que es la fragmentación.”^{vi}

3.4. Objetivos del programa

Los Programas de Continuidad de Cuidados están destinados a facilitar a la persona incluida en el mismo las prestaciones de tratamiento, rehabilitación, cuidados y apoyo comunitario más adecuadas a su patología y a su momento vital.

Por tanto el Programa tiene los siguientes objetivos:

Objetivo General

- Garantizar el tratamiento y la recuperación de las habilidades necesarias para que las personas con enfermedad mental grave puedan mantenerse integrados en la comunidad, promoviendo una vida lo más autónoma posible.

Objetivos Específicos

- Conocer y censar a la población con trastorno mental grave, detectar sus necesidades, acceder a

ella para ofrecerle los apoyos y servicios adecuados y conseguir su adherencia al tratamiento y al proceso de rehabilitación.

- Coordinar la atención integral de los pacientes, organizando el conjunto de actuaciones de los diferentes recursos generales (sanitarios y sociales), propios del programa y específicos para dar la cobertura necesaria a la población de personas con trastorno mental grave, garantizando la integración de los servicios de tratamiento, rehabilitación y soporte social.

- Promover alternativas a la hospitalización, mediante intervenciones en crisis en el domicilio o en ambientes menos restrictivos que el hospitalario.

- Agilizar la tramitación de ingresos cuando éstos sean necesarios.

- Organizar los apoyos necesarios para evitar el deterioro provocado por la enfermedad, proporcionando si fuera necesario servicios de apoyo de duración ilimitada tales como alternativas de alojamiento, oportunidades laborales y actividades adecuadas al momento evolutivo de cada persona y a su nivel cultural.

- Fomentar el mayor grado posible de autonomía de cada paciente en su entorno, promoviendo su participación en la comunidad y la adquisición de un rol significativo en la sociedad.

- Proteger los derechos de los pacientes y asesorarles para que sean agentes activos en la defensa de sus derechos.

- Detectar las necesidades de prestaciones, servicios de rehabilitación psicosocial y de recursos de apoyo comunitario de cada uno de los pacientes y sus familias.

- Apoyar a la familia y a la red social informal tanto en el manejo de las situaciones conflictivas que puedan acontecer como en la adquisición de estrategias para aliviar la carga.

- Dar a conocer la enfermedad mental mediante acciones institucionales de lucha contra la discriminación y a través de la integración de personas y colectivos sensibilizados en la planificación, el desarrollo y la oferta de servicios.

3.4. Población diana

Durante muchos años, la práctica clínica en salud mental estaba fundamentada en la creencia de que las personas con enfermedades mentales graves no se llegaban a recuperar nunca. La evolución de la enfermedad se consideraba de manera pesimista como un proceso de deterioro, o en el mejor de los casos como un proceso de mantenimiento del estado actual del paciente.

Esta creencia hacía que los programas de continuidad de cuidados se concibieran como un soporte de la cronicidad y por tanto se derivara a los pacientes más deficitarios. De hecho accedían al programa los pacientes que padecían una enfermedad mental crónica y por tanto debían ser usuarios de recursos de rehabilitación. La cronicidad se establecía a su vez mediante unos indicadores que aparecen en el cuadro 5.2.

Cuadro 5.2. INDICADORES DE CRONICIDAD

-
- Diagnóstico de Psicosis CIE 9 (295,296, 297 y 298)
-
- Llevar más de 2 años en tratamiento en los Servicios de Salud Mental
 - 5 o más ingresos o 120 días en los dos últimos años
 - 5 o más asistencias al mes en los Servicios de Salud Mental (2 o más no programadas)
 - Deterioro significativo en área de autocuidados, sociofamiliar y/o laboral

(puntuación de 6 o más en la escala DAS)

Se incluyen en el censo de crónicos los pacientes que cumplen 3 o más criterios

Posteriormente se ha establecido el ámbito de actuación del programa en “pacientes adultos que están siendo atendidos en los Servicios de Salud Mental de Distrito y que están incluidos en el Programa de Rehabilitación” y “que requieren o se prevé que van a requerir el uso simultáneo o sucesivo de diferentes recursos y dispositivos sea de la red sanitaria o social u otros de su entorno” (Plan de Salud Mental de la

Comunidad de Madrid 2003-2008).^{vii}

Una de las principales quejas de los familiares de las personas afectadas de una enfermedad mental grave es que ha pasado demasiado tiempo entre su primera consulta en el Centro de Salud Mental y la derivación a un recurso de rehabilitación.

Esta queja es común a la mayoría de los profesionales de los Programas de Continuidad de Cuidados que consideran que los clínicos responsables de estos casos derivan al Programa personas con años de evolución de la enfermedad y nunca a jóvenes con un primer brote psicótico.

En la mayoría de los pacientes con un primer episodio psicótico, el tratamiento antipsicótico continuo permite la remisión de los síntomas, pero esto no se traduce en una recuperación funcional. Se ha denominado “período crítico” a los tres primeros años de la enfermedad, dado que durante este lapso de tiempo se produce un mayor deterioro en el funcionamiento, recaídas sucesivas, síntomas resistentes al tratamiento y serias limitaciones de tipo personal, social y ocupacional. La evidencia reciente sugiere que con la intervención precoz especializada, los pacientes tienen una mejor evolución en lo relativo a su calidad de vida y funcionamiento social global, se reduce la duración promedio de su estancia en el hospital y las dosis de la medicación son menores^{viii}.

La demora en el tratamiento de la psicosis tiene muchos efectos que se vieron en el capítulo 4 de este manual. Por todo ello, en los jóvenes que presentan una primera crisis es necesario introducir un tratamiento integral que incluya abordaje psicosocial y psicofarmacológico y cuyos destinatarios sean tanto los pacientes como los familiares de éstos y el entorno en el que éstos se desenvuelven.

Para llevar a cabo una intervención de estas características es necesario un programa de manejo de casos o de continuidad de cuidados que disponga de amplios formatos de tratamiento psicosocial y revise con regularidad los casos.

Proporcionar unos cuidados adecuados en intervención temprana implica entre otras medidas, reducir el abandono temprano del tratamiento y reducir la morbilidad secundaria.

Para reducir el abandono temprano del tratamiento es necesario un seguimiento mediante un sistema de tutorías que facilite la cooperación entre diferentes servicios y el acompañamiento en los

distintos dispositivos asistenciales o recursos comunitarios que el paciente necesite.

Para la reducción de la morbilidad secundaria es necesaria una intervención inmediata que reduzca el estigma asociado al padecimiento de la enfermedad y la angustia familiar ante el inicio de la misma.^{ix}

Esta intervención puede realizarse desde un programa de Continuidad de Cuidados, mediante la asignación de un sistema de tutorías, intervenciones psicoeducativas y derivaciones inmediatas a los dispositivos adecuados a la situación de cada persona.

Pero un programa que aborde únicamente los problemas derivados de la enfermedad mental grave con personas adultas es insuficiente, ya que es mucha la población infantil atendida en los servicios de salud mental que va a requerir cuidados por periodos prolongados de tiempo.

En la Comunidad de Madrid, según la Consejería de Sanidad, los trastornos psíquicos más frecuentes entre los niños son las afecciones de ansiedad y depresión, los trastornos de conducta y el déficit de atención con hiperactividad, que representan el 80 por 100 de las consultas.

Asimismo, en los adolescentes tienden a aumentar los trastornos de la alimentación, los de personalidad, los cuadros obsesivos y la esquizofrenia.

Así pues, el problema de la salud mental de los menores está adquiriendo no sólo un peso cuantitativo mayor, sino también un nuevo perfil que incide negativamente en el entorno familiar y social, donde los conflictos generados requieren intervenciones específicas con el menor y su familia.

El Programa de atención a la Salud Mental de niños y adolescentes tiene un carácter específico y diferenciado en los Servicios de Salud Mental. Para su desarrollo cuenta con una serie de dispositivos sanitarios especializados: los servicios de salud mental de los distritos, los hospitales de día, las unidades de hospitalización breve y los servicios de psiquiatría infantil de cada hospital general. Aunque estos servicios han ido ampliándose en los últimos años, presentan todavía importantes carencias y una cobertura muy baja.

Un ejemplo de estas carencias es la falta de dotación de profesionales para desarrollar los programas infanto-juveniles. En algunos Centros de Salud Mental no hay un psiquiatra asignado al programa, en otros la figura del psicólogo está ausente. Respecto a otro tipo de profesionales, tan sólo unos pocos centros

cuentan con trabajador social, personal de enfermería y otros perfiles.

La atención en salud mental de niños y adolescentes se caracteriza por la especial necesidad de conocimiento e interacción con diversos agentes del ámbito comunitario en que el sujeto se desarrolla.

La situación del menor en lo referente a la demanda de atención y el mantenimiento del tratamiento, dependiente de los adultos que se responsabilizan de su cuidado, le sitúa en una posición de especial vulnerabilidad.

En el caso de los pacientes más graves, en su mayoría inmersos en situaciones familiares desestructuradas, se añaden dificultades extra que derivan en falta adherencia al tratamiento, incumplimiento terapéutico, ausencia de promoción de relaciones sociales extrafamiliares, falta de potenciación de recursos instrumentales, etc. Ante estas circunstancias el paciente infantil puede encontrarse en un estado de indefensión al no tener la autonomía necesaria para acceder a los recursos terapéuticos por sí mismo. La relación con la familia, atención primaria, escuela, servicios sociales, protección de menores, etc. es imprescindible para el buen desarrollo del tratamiento psicoterapéutico en todos los casos, pero se intensifica en aquellos.

En la práctica asistencial, es cada vez más evidente la necesidad de un programa que, por un lado, pudiera suplir la función de soporte y promoción que la familia no pueda aportar al niño o al adolescente a la hora de mantener su relación con la red de servicios de salud mental y, por otro, enlazar, trabajar, fortalecer y coordinar la relación con los agentes comunitarios necesarios e implicados en aquellos casos con mayores dificultades socio-familiares.

El trabajo que se realiza con los menores en los centros de salud mental está enfocado fundamentalmente hacia la patología psíquica que presentan, aunque esto implique intervenir y coordinarse con los sistemas educativo y de servicios sociales cuando la ocasión lo requiera.

Se estima que un 10% de los casos tratados van a necesitar un abordaje e intervención diferente que garantice la continuidad del tratamiento y por tanto la intervención de otras figuras profesionales y el desarrollo de un programa específico de Continuidad de Cuidados.

En un estudio realizado en el área 9 entre julio de 1.997 y junio de 1.999, con 298 menores de 18

años que consultaban por primera vez en las unidades de atención ambulatoria, se constató la existencia de antecedentes familiares de contacto con la atención especializada de salud mental en un 27% de los familiares de primer grado^x.

Por tanto un Programa de Continuidad de Cuidados debe incluir a todas las personas con un trastorno mental grave. Se entiende por *Paciente con trastorno mental grave* aquella persona que^{xi}:

- Presenta una sintomatología de características psicóticas y/o prepsicóticas que:
 - Genera problemas de captación y comprensión de la realidad.
 - Distorsiona la relación con los otros.
 - Supone o puede suponer riesgo para su vida.
 - Tiene repercusiones negativas en distintas áreas del funcionamiento personal (vida cotidiana, educación, empleo, relaciones sociales).
- Necesita un abordaje complejo, incluyendo:
 - Atención sanitaria directa con intervenciones biológicas, psicosociales y de rehabilitación.
 - Intervenciones sobre el medio social y de apoyo a la familia.
 - Atención intersectorial: social, laboral, educativa y judicial.
- Presenta una evolución prolongada en el tiempo con importantes necesidades de continuidad de atención y coordinación interna y externa.

Debe incluir, así mismo, los pacientes que presentan inicialmente alguna de las manifestaciones sintomatológicas anteriores y que, por tanto, tienen riesgo de evolucionar de forma prolongada, presentar discapacidad y necesitar abordaje complejo de la atención. los y trastornos mentales graves en la infancia y la adolescencia tales como:

- Trastornos psicóticos (primeros episodios en adolescentes)
- Depresiones graves
- Pacientes con alto riesgo para la psicosis (fundamentalmente los del grupo familiar según la clasificación de Yung^{xii}): personas que sufren de ansiedad y depresión grave y duradera y que tiene

algún familiar de primer grado en tratamiento en el SSM con alguna alteración psicótica o con un trastorno de personalidad esquizotípico.

- Crisis adolescentes con graves trastornos de conducta o conductas de riesgo (alcoholismo, toxicomanías, promiscuidad, anorexia, etc)
- Trastornos Generalizados del Desarrollo (Espectro Autista)

3.4. Características de la intervención

Entre los principios de la continuidad de cuidados propuestos por L Bachrach destacan^{xiii}:

- Garantía de que el paciente puede acceder al servicio cuando lo necesite, sin barreras geográficas, económicas o psicológicas.
- Oferta integral de servicios. La continuidad no existe si no hay algún servicio necesario que no esté disponible.
- Flexibilidad en la oferta de atención, sin exigencias de adaptación a estándares fijos.
- Todas las instancias u organizaciones que potencialmente puedan atender a un paciente deben tener una misma dirección.
- El paciente debe tener la oportunidad de establecer una relación estable y continuada con un referente del sistema (Principio de la tutorización).
- El paciente debe poder participar de forma activa en el proceso (principio de la participación).
- El sistema de cuidados debe contener programas que sean acordes a la realidad cultural del paciente.

Mantener una continuidad de cuidados requiere delimitar prestaciones y flexibilizarlas según los cambios de necesidades, así como coordinarse eficazmente con otros dispositivos implicados, siendo necesario que cada uno de ellos tenga responsabilidades claras y delimitadas.

Implica asimismo evaluar cada servicio para asegurar su adecuación, y así posibilitar la identificación

de áreas de necesidades no cubiertas.

Teniendo en cuenta las múltiples problemáticas de las personas con enfermedad mental grave, la Continuidad de Cuidados debe garantizar, mediante la coordinación con todos los agentes implicados y la provisión directa de servicios, la cobertura de sus necesidades y abarca, por tanto, las siguientes áreas:

- Atención y tratamiento de la salud mental

Los pacientes con enfermedades mentales graves necesitan adecuados procesos de diagnóstico y tratamiento que permitan controlar su sintomatología psicopatológica, prevenir la aparición de crisis y en su caso controlarlas, así como mejorar su funcionamiento psicológico. Por tanto, el programa de Continuidad de Cuidados debe garantizar el acceso y adherencia a los tratamientos, en coordinación con los profesionales encargados de los mismos.

- Atención en crisis

Incluso los pacientes que están recibiendo un adecuado tratamiento pueden experimentar crisis periódicas. El Programa de Continuidad de Cuidados debe garantizar un proceso de atención en esas situaciones que ayude al paciente a estabilizar su situación psicopatológica y a posibilitar la recuperación de su nivel de funcionamiento, en coordinación con los profesionales encargados de su tratamiento.

- Rehabilitación psicosocial y apoyo a la integración social

Como se ha indicado, a pesar de la mejoría y control de la sintomatología psiquiátrica que se derivan de los tratamientos en la atención de salud mental, muchos de las personas que sufren una enfermedad mental grave presentan variados déficits y discapacidades que dificultan su desenvolvimiento autónomo y su integración en la vida cotidiana comunitaria.

Por ello necesitan programas y servicios de rehabilitación psicosocial que les ayuden a recuperar y adquirir las capacidades y habilidades necesarias para vivir y relacionarse en la comunidad; y que les apoyen de un modo flexible y continuado para favorecer su integración social efectiva en sus entornos sociales y familiares.

Por tanto el Programa de Continuidad de Cuidados proveerá dichos programas mediante la derivación a los recursos específicos que la situación individual de cada paciente requiera, asegurando el

seguimiento en los mismos y la elaboración de un plan para momentos posteriores así como con intervenciones individuales y grupales rehabilitadoras menos intensivas en coordinación con diferentes recursos (psicoeducación, uso del tiempo libre, etc)

- Rehabilitación laboral y apoyo a la integración en el mundo del trabajo

La integración laboral es un componente clave para facilitar la autonomía, independencia e integración social de cualquier persona. Sin embargo, la mayoría de los enfermos mentales graves en general y de los pacientes con esquizofrenia en especial, están desempleados o excluidos del mundo laboral y presentan importantes dificultades para acceder y mantenerse en puestos de trabajo. Necesitan, por tanto, programas de rehabilitación laboral que les orienten y ayuden a adquirir aquellos hábitos laborales y habilidades que les permitan estar en mejores condiciones para acceder y manejarse en el mundo laboral. También necesitan mejorar su cualificación profesional a través de programas adaptados de formación ocupacional. Asimismo, dadas las exigencias y barreras del mercado laboral, serán necesarias acciones y medidas que potencien la incorporación de este colectivo en el mundo laboral, tanto a través del fomento de la creación de empresas en las que se puedan integrar enfermos mentales, como apoyando específicamente la contratación de dichas personas en el mercado laboral ordinario.⁷

El Programa de Continuidad de Cuidados debe realizar una labor de asesoramiento y monitorización de las personas que pueden iniciar procesos de inserción laboral únicamente con el apoyo de los coordinadores de cuidados u otros miembros del equipo y se encargará de la derivación a recursos específicos de las personas que por su situación vital estén en condiciones de abordar un proyecto laboral y necesitan apoyos intensivos y a largo plazo, asegurando el seguimiento en los mismos y la elaboración de un plan para momentos posteriores en coordinación con los profesionales de estos recursos.

- Apoyo al alojamiento y atención residencial comunitaria

Muchos pacientes tienen dificultades para cubrir autónomamente sus necesidades de alojamiento y cuidado. Algunos que no cuentan con apoyo familiar pueden verse incluso abocados, en determinadas circunstancias, a situaciones de riesgo y marginación. Esta es una necesidad fundamental en la atención comunitaria de esta población, su inadecuada cobertura contribuye a generar un conjunto de

consecuencias negativas, entre otras:

- Incremento del fenómeno de la puerta giratoria, al aumentar los reingresos hospitalarios.
- Uso inadecuado de la atención hospitalaria.
- Dificultad para la desinstitucionalización de los pacientes que permanecen internados.
- Aumento del riesgo de situaciones de marginación sin hogar.
- Sobrecarga de algunas familias, que se pueden “quemar” y desestructurar al verse sobrepasadas por el cuidado y convivencia con su familiar enfermo mental crónico.⁷

El Programa de Continuidad de Cuidados debe garantizar que se cubren las diferentes necesidades de alojamiento, cuidado y supervisión, permitiendo el mantenimiento en la comunidad en las mejores condiciones de autonomía y calidad de vida posibles.

- Apoyo económico

De igual modo muchos pacientes tienen dificultades para alcanzar una mínima autosuficiencia económica, debido a su escasa o esporádica historia laboral y a sus dificultades para acceder y mantenerse en un puesto de trabajo. Se hace, pues, necesario, ayudarles a cubrir sus necesidades económicas mínimas cuando no cuentan con otros ingresos ni tienen apoyo económico de sus familias, tanto para evitar situaciones de pobreza como para facilitar su autonomía y manejo en el entorno social.

El Programa de Continuidad de Cuidados debe apoyar a estas personas para que se puedan beneficiar de los sistemas de prestaciones económicas que gestionan las distintas instituciones públicas y privadas a nivel estatal, autonómico y local.

- Protección y defensa de sus derechos

La problemática de las personas con enfermedad mental de larga evolución en general y de los pacientes con esquizofrenia en especial, así como las barreras y desventajas sociales que sufren, hacen de esta población un grupo especialmente indefenso y vulnerable ante posibles abusos, situaciones de desprotección y obstáculos para el pleno acceso y ejercicio de sus derechos civiles como ciudadanos de pleno derecho.

Por ello el Programa de Continuidad de Cuidados debe asegurar y promover la defensa y protección

de sus derechos tanto en dispositivos de atención y tratamiento como en la vida cotidiana.

- Apoyo a las familias

Las familias constituyen el principal recurso de cuidado y soporte comunitario de las personas con trastornos mentales graves. De hecho la gran mayoría viven con sus familias. Sin embargo, la convivencia con el paciente puede suponer dificultades y conflictos, que en ocasiones puede llevar a las familias a sentirse desbordadas y con escasos recursos para hacer frente a dichos problemas. Así mismo, en algunos casos esta situación puede degenerar en una importante tensión y sobrecarga para las familias.

El Programa de Continuidad de Cuidados debe apoyar a las familias proporcionándoles información, formación y asesoramiento para entender la problemática de su familiar enfermo y para contar con estrategias y recursos para manejar y mejorar la convivencia y para ser agentes activos de la rehabilitación de su familiar. Se debe prestar así mismo ayuda para mejorar la calidad de vida de la propia familia.

4. Estructura del programa

Existen diferentes Programas de Seguimiento o de Continuidad de Cuidados en la Comunidad, cuyas principales características se vieron con anterioridad y diferentes formas de organización que hará que se desarrollen de una manera o de otra.

A pesar de estas diferencias, el modelo de intervención de un Programa de Continuidad de Cuidados debe basarse en la organización de un equipo multidisciplinar que atiende a un grupo definido de pacientes. Los miembros del equipo deben compartir la responsabilidad sobre el paciente y trabajar de forma conjunta sobre la misma persona, tratando de proporcionar todos los cuidados psiquiátricos y sociales que el paciente requiere de forma asertiva y extensa. Debe combinar, por tanto, elementos de los programas de Tratamiento Comunitario Asertivo, con otros de los modelos Case Management Clínico.

En un programa de estas características se deben realizar al menos las siguientes actividades:

4.1. Acogida, evaluación y toma a cargo:

El paciente puede acceder al programa derivado por su terapeuta o responsable clínico o por la actualización sistemática del censo de pacientes graves.

Es importante en este momento identificar las variables de riesgo de abandono del programa, como pueden ser: experiencias negativas del paciente con otros servicios, dudas respecto al programa, negación del problema, actitud y expectativas familiares, etc.

En función de dichas variables se planificará el primer contacto, especificando qué profesional lo realizará. Se precisará, así mismo, cuándo y dónde se realizará. Una vez que se ha llevado a cabo este primer contacto y realizado una valoración del mismo, se planificarán los contactos posteriores.

En el proceso de acogida, se realizará una recogida de datos que permita elaborar un primer plan de intervención, pero lo realmente importante es informar al paciente sobre el programa y los motivos de su inclusión en él e iniciar el proceso de construcción de una alianza de trabajo. Por ello, se llevarán a cabo cuantas entrevistas sean necesarias, complementándolas con visitas a domicilio y evitando en la medida de lo posible las prisas por derivar a un recurso específico de rehabilitación.

En este proceso de acogida, se empezará a realizar una evaluación global de su funcionamiento psicosocial en las diversas áreas, con el objeto de establecer una línea base para comenzar el trabajo.

La evaluación se realiza con diferentes métodos e instrumentos tanto estandarizados como diseñados al efecto. Se deben analizar las capacidades del sujeto y diferenciar entre las habilidades que no existen y las que no se ejercen. Se analiza además de forma pormenorizada los diferentes escenarios en los que la persona interactúa, especificando la demanda de cada uno de ellos y las capacidades de la persona para responder a esa demanda y buscar en cada uno de estos ambientes los apoyos existentes en el presente y los pasados, así como los que podrían existir en el futuro.

En el proceso de evaluación, tan importante es describir las discapacidades y minusvalías como las habilidades, aptitudes y recursos. Cuanto mayor deterioro presenta el caso, más necesario es identificar

habilidades residuales. A veces las claves nos las dará el estudio del nivel premórbido: Todo aquello que el sujeto alguna vez fue capaz de realizar nos aporta sugerencias acerca de cómo motivarlo y del tipo de objetivos que podemos alcanzar.

Los procedimientos de evaluación no se establecen de manera lineal. Al contrario, deben administrarse recurrentemente durante el proceso de intervención.

Lo primero con lo que hay que contar es con una guía de todas las posibles áreas a explorar. El propósito de estas guías es realizar un primer acercamiento a las áreas problemáticas y a las áreas conservadas.

Es importante evaluar la participación del paciente en los servicios y las causas de sus abandonos, ya que si se comprende porqué el individuo no asiste, se pueden cambiar diferentes aspectos de su programa.

Otro aspecto a evaluar es la sintomatología psiquiátrica y física. Es importante comprobar cual es la condición física con la que llegan al programa, cuestión que es muy importante para determinar cómo se va a avanzar en el proceso.

Los problemas a menudo no se pueden evaluar validamente a menos que se tenga oportunidad de observarlos directamente en el ambiente donde ocurren. Esto se puede contraponer a la hipótesis de "generalidad" según la cual los problemas no son específicos de las situaciones. Esta es la hipótesis de los modelos tradicionales de personalidad y enfermedad que considera que la patología es algo que la persona lleva consigo y, por tanto, sus efectos se verán en todos los ámbitos. Pero esta opinión es discutible y contradictoria con la experiencia cotidiana que nos muestra una persona diferente en el contexto de una entrevista de evaluación o en un grupo de entrenamiento y comiendo en un restaurante con el personal del programa.

Un aspecto muy importante es la actitud que el paciente tiene ante su enfermedad. Wing y colaboradores denominaron *incapacidades secundarias* a aquellas restricciones que no son consecuencia de los síntomas de la enfermedad, sino que tienen que ver con la reacción de la persona y de su entorno al hecho de estar "enferma", siendo éste en muchos casos el mayor impedimento para la rehabilitación. En otros casos puede ocurrir que se empeñe en negar la realidad de sus dificultades y mantenga expectativas

invariables y falsas.^{xiv}

Otra área es la relacionada con los recursos y capacidades necesarios para sobrevivir como persona independiente. Es necesario considerar el ajuste y la estabilidad de la situación actual del paciente y su situación económica.

Hay que conocer también la situación familiar y los apoyos sociales con los que cuenta el paciente. Es importante ver al paciente y a la familia en su domicilio. Existen pruebas de que en las familias con un miembro que tenga problemas psiquiátricos, se afecta la estructura de los papeles.

Toda la información que se logra reunir constituye la base para la elaboración de un plan individual. El proceso de evaluación, por tanto, no es la aplicación simple y de una vez de una prueba o de una entrevista. Puede durar semanas e incluso meses recoger toda la información, por eso la evaluación debe ser provisional y reflejar el estado actual del conocimiento sobre ese individuo. Puede cambiar con el tiempo, a medida que se obtienen resultados de posteriores evaluaciones e intervenciones.

En este tipo de formulación hay mucho de suposición, pero su función es relacionar la información obtenida y dar una explicación aceptable de sus dificultades y dirigir la atención a aspectos más específicos.

La unión entre la evaluación y la intervención son los objetivos de intervención, los cuales señalan de alguna manera los criterios para la finalización de la intervención ya que una vez alcanzados éstos no hay una razón para continuar.

En la formulación de objetivos hay que tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Deben definirse a nivel descriptivo.
- Deben perseguir la ejecución efectiva en el ambiente del sujeto.
- Deben considerar la especificidad de las situaciones, incluyendo en su definición las situaciones y los contextos.
- Deben ser individualizados.

Una vez definidos los objetivos, hay que delimitar la forma de intervención, así como las técnicas que se van a utilizar.

Una vez delimitados estos aspectos, hay que ordenar temporalmente los objetivos, atendiendo a

criterios de gravedad y motivacionales, comenzando la intervención por el o los problemas que causen mayor malestar al sujeto (social o teóricamente más grave), por criterios de jerarquía de habilidades, comenzando por las habilidades más básicas y por criterios de adherencia, empezando por abordajes que produzcan cambios fáciles de identificar y les “enganchen” al proceso.

La evaluación debe continuar durante la intervención y superarla temporalmente. Solamente con esta evaluación se podrán identificar los avances y retrocesos, dando pie a la continuación con el plan o a la modificación del mismo.

Una vez terminada la evaluación se diseña un plan de actuación definiendo los objetivos que se quieren conseguir y planificando las actividades a desarrollar y los recursos a utilizar.

El plan de intervención especifica los cambios que hay que conseguir tanto en el paciente como en su entorno e identifica a las personas responsables de realizar las intervenciones que provocarán esos cambios y se concibe como algo provisional a lo que no hay que remitirse rígidamente.

Debe estar temporalizado de alguna manera, bien por objetivos generales y específicos con distintas prioridades, o por objetivos a corto, medio y largo plazo.

Tiene que ser aprobado por el paciente y su familia y consensado con los distintos profesionales que realizan el seguimiento del usuario.

El equipo designa una persona que supervise la totalidad del plan, tenga contacto frecuente con el paciente y le acompañe durante todo el proceso. El coordinador de cuidados (denominado comúnmente *tutor*) es la figura referente global siempre, aunque el paciente participe en otros recursos y, mientras tanto, se reduzca la intensidad de los contactos.

El coordinador de cuidados se encargará de:

- Actividades de apoyo, acompañamiento y asesoramiento al paciente.
- Control de adherencia al tratamiento.
- Detección de posibles descompensaciones.
- Orientación a actividades grupales (psicoterapia, grupos de apoyo, grupos de actividades de ocio, tiempo libre, etc.).

- Entrevistas con la familia y otras personas relacionadas con el paciente.
- Coordinación con cada dispositivo específico donde se encuentre el paciente.
- Conexión y coordinación con los recursos sociales y comunitarios en los que se pretende integrar al paciente.
- Seguimiento de la integración en estos recursos.

4.2. Intervenciones directas.

Existe un importante número de pacientes que son reacios a participar en centros o actividades con otros usuarios de estos servicios, aunque tengan conciencia de sus dificultades y necesidades. Esto está relacionado principalmente con no querer asumir el rol de enfermo.

Por ello, el Programa de Continuidad de Cuidados tiene que proporcionar algunos cuidados de manera directa e individualizada y utilizando recursos normalizados de la comunidad, sin recurrir a dispositivos de rehabilitación, recibiendo además psicoterapia en el propio CSM si fuera necesario.

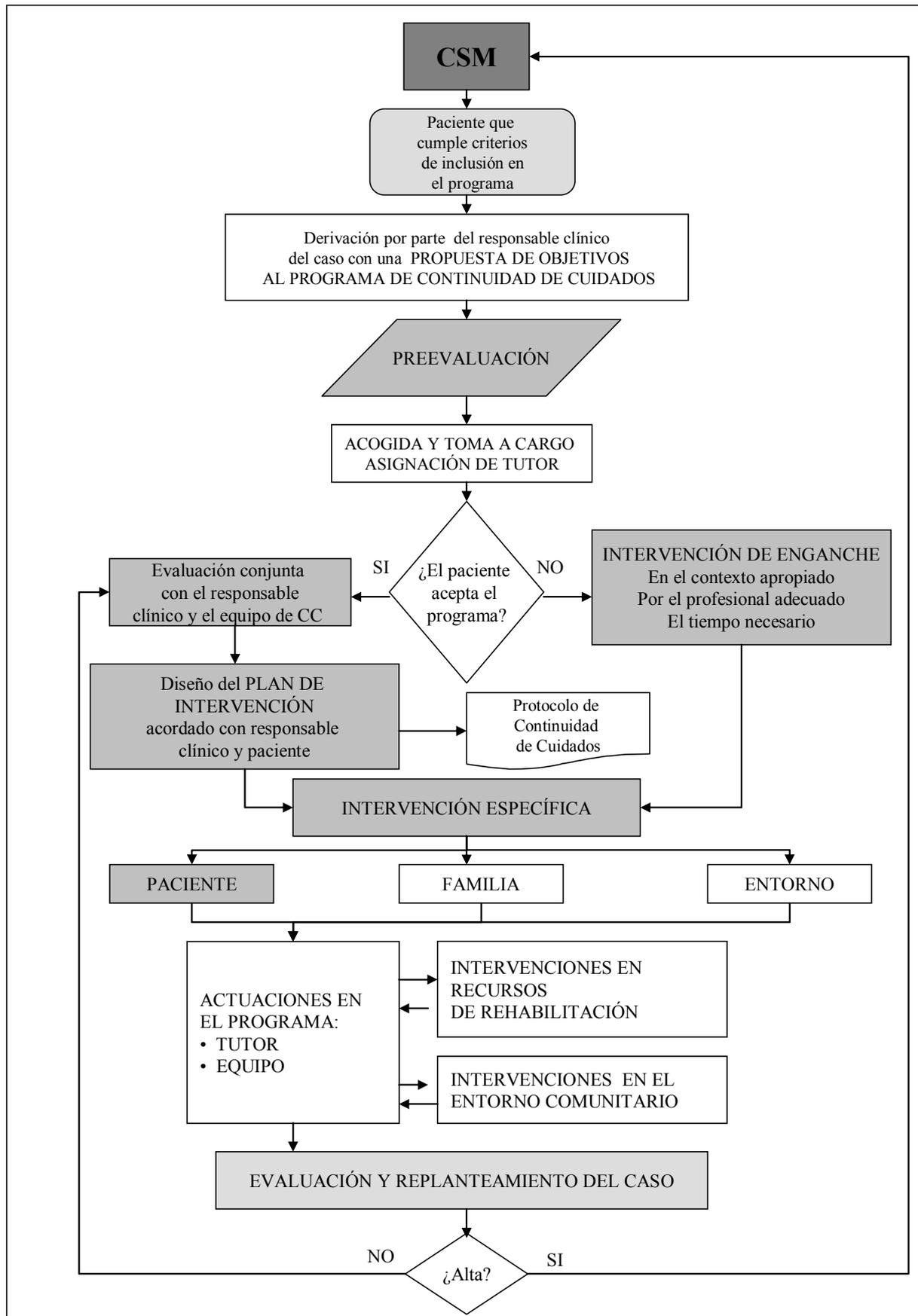
En este sentido también es importante que el Programa cuente con sus propias actividades grupales que además van a tener el valor añadido de que van a facilitar que otros miembros del equipo tengan contacto con los pacientes y la observación directa en otros contextos diferentes.

Se debe incluir, así mismo, el trabajo con las familias para conseguir los siguientes objetivos:

- Proporcionar información sobre aspectos tales como origen, curso, pronóstico, prevención de recaídas, factores de riesgo, etc.
- Enseñar estrategias eficaces de relación entre los miembros de la familia para enfrentarse a las situaciones problemáticas y conflictivas que surgen.
- Promover la participación activa de las familias en el proceso de rehabilitación psicosocial.
- Incrementar la red social de la familia y fomentar el asociacionismo.

El siguiente esquema resume el proceso de intervención en el Programa

FIGURA 5.1.: RESUMEN DEL PROCESO DE INTERVENCIÓN



4.3. Evaluación de las necesidades de los pacientes. Intensidad de las intervenciones.

Uno de los obstáculos más habituales para una adecuada implementación de los programas de continuidad de cuidados ha sido que los coordinadores de cuidados van asumiendo cada vez más casos nuevos sin dar altas, puesto que se ha entendido el seguimiento como algo indefinido¹⁵. Esto, unido a que los coordinadores de cuidados realizan otras funciones en los centros de salud mental, hace que sea imposible dar atención con la intensidad y la frecuencia requerida en cada caso, lo cual a su vez repercute negativamente en los pacientes menos demandantes, que no suelen ser los menos graves.

Otra consecuencia es que la intervención se limite al seguimiento de los pacientes que están utilizando recursos específicos de rehabilitación mediante las reuniones de coordinación establecidas, a consultas programadas o a intervenciones en crisis realizadas a demanda del clínico responsable del caso o de la familia.

Un Programa de Continuidad de Cuidados que cumpla los objetivos para los que ha sido diseñado tiene que contar, como decíamos anteriormente con un número delimitado de pacientes con los que se realicen actuaciones programadas, seguidas con regularidad y evaluadas.

Esto significa que ha de tener permanentemente actualizado el censo de pacientes incluidos en el mismo, lo cual implica conocer la situación de cada paciente en cuanto a:

- Tiempo de permanencia en el Programa:

La intervención con los pacientes que llevan poco tiempo tendrá que ir encaminada a conseguir su enganche si éste no quiere acudir a los servicios. En este caso se debería realizar una intervención activa y asertiva, contando en los casos que fuera necesario con la colaboración y el apoyo de otros equipos implicados. Del equilibrio entre la asertividad y el respeto a la autodeterminación que emplee el programa en conseguir el enganche de estos pacientes, va a depender que se mantengan en el programa y que, a largo plazo, mejoren su conciencia de enfermedad y su adherencia al tratamiento.

Respecto a los que llevan poco tiempo, pero no se niegan a acudir, se deben buscar formas de intervención en el medio comunitario y sólo se debería derivar a recursos específicos cuando no sea posible su recuperación y su integración en recursos normalizados.

También se da el caso de pacientes que llevan años siendo atendidos, que han utilizado todos los recursos existentes y dados de alta de ellos, pero que siguen necesitando apoyos para mantener el grado de autonomía alcanzado.

Con éstos, el Programa tendría que retomar activamente el caso y valorar la posibilidad de acceder a recursos de baja exigencia que ayuden al mantenimiento de los logros alcanzados y la estructuración del tiempo.

- Tipo de intervenciones:

El programa debería tener un registro actualizado de las distintas intervenciones que se realizan con los pacientes, diferenciando entre otras las siguientes.

- Pacientes que sólo reciben apoyo individual de su tutor
- Pacientes con tutoría e intervenciones individuales en el CSM
- Pacientes en intervenciones grupales en el CSM
- Pacientes que están usando recursos comunitarios con el apoyo y la supervisión del programa
- Pacientes en recursos específicos de rehabilitación

- Intensidad de las intervenciones. Los pacientes necesitan diferentes cuidados en momentos distintos de su vida, por eso es necesario saber en cada momento cuantos requieren intervenciones de baja intensidad, de intensidad media o de alta intensidad.

La literatura al respecto señala que los pacientes que requieren un seguimiento muy intensivo son los casos clínicamente inestables y desvinculados o con riesgo de desvinculación de los servicios¹⁶ o los pacientes con los que, según el modelo de tratamiento comunitario asertivo, se contacta una media de 20 veces al mes.¹⁷

La necesidad de seguimiento se establecería atendiendo a una serie de variables que tengan en

cuenta la complejidad del trastorno mental grave^{8, 12}: estabilidad clínica, vinculación a los servicios y apoyo familiar¹⁸

Los criterios para determinar la prioridad de las intervenciones se realizan en un corte temporal determinado, por lo cual, ninguno de ellos por sí solo es definitivo para establecer la gravedad de la situación. Es necesario, por tanto evaluar periódicamente a cada paciente para decidir si se continúa interviniendo con la misma intensidad o se aumenta o disminuye.

Un ejemplo se muestra en el cuadro 5.3.

Cuadro 5.3. CRITERIOS DE PERIODICIDAD PARA EL SEGUIMIENTO (Tomado del programa de Continuidad de Cuidados y Apoyo Comunitario del Área 9)

1. Estabilidad clínica:

1.1. Paciente de alto riesgo: Sintomatología positiva que interfiere significativamente en su vida y/o alto grado de ansiedad y/o con riesgo de hetero o autoagresión y/o sin conciencia de enfermedad en ese momento y/o con abandono de la medicación.

1.2. Paciente de riesgo: Sintomatología positiva con influencia en el comportamiento y en las relaciones sociales y/o sintomatología negativa que dificulta la capacidad de autocuidado y autonomía, con escasa conciencia de enfermedad y que empieza a abandonar la medicación.

1.3. Paciente estable: Síntomas positivos estables y sin repercusión en el comportamiento y en las relaciones sociales o síntomas positivos ausentes. Los síntomas negativos no le impiden mantener los autocuidados y la autonomía, con conciencia de enfermedad aceptable y con adherencia al tratamiento.

2. Vinculación a los servicios:

2.1. Paciente desvinculado: No asiste a las citas ni solicita atención por iniciativa propia y se resiste a los requerimientos de la familia o los cuidadores. Abandona fácilmente los programas. Actitud distinta a la habitual y/o pérdida de confianza inmotivada hacia los profesionales.

2.2. Paciente con vinculación ambivalente: Inasistencia a algunas citas. Conducta ambivalente con los servicios. No asiste regularmente a las actividades pactadas en su PIR. Ambivalencia y dificultad de vinculación con los profesionales.

2.3. Paciente con buena vinculación: Asiste regularmente a las citas. Sigue regularmente el programa de tratamiento. Relación de confianza con los profesionales.

3. Apoyo familiar:

3.1. Disfunción familiar grave: El paciente vive con una familia desestructurada y/o patológica, con uno o más de sus miembros con enfermedad mental. Existe un acontecimiento vital estresante en la familia o pérdida del apoyo familiar.

3.2. Sin apoyo: Vive solo y no existen en su entorno natural cercano personas que le presten apoyo.

3.3. Convivencia familiar normal: Convive en una familia o con unos cuidadores que no causan estrés. Los conflictos son los normales de cualquier familia. Se apoya al paciente y se permite su autonomía.

CUADRO 5.3.: Continuación

A1. Alto riesgo con disfunción familiar grave	PRIORIDAD 1	PRIORIDAD 1	PRIORIDAD 2
A2. Alto riesgo sin apoyo (vive solo)	PRIORIDAD 1	PRIORIDAD 1	PRIORIDAD 2
A3. Alto riesgo, convivencia familiar normal	PRIORIDAD 3	PRIORIDAD 3	PRIORIDAD 4
A4. Riesgo, con disfunción familiar grave	PRIORIDAD 2	PRIORIDAD 3	PRIORIDAD 4
A5. Riesgo, sin apoyo (vive solo)	PRIORIDAD 2	PRIORIDAD 3	PRIORIDAD 4
A6. Riesgo, convivencia familiar normal	PRIORIDAD 4	PRIORIDAD 5	PRIORIDAD 5
A7. Estable con disfunción familiar grave	PRIORIDAD 5	PRIORIDAD 6	PRIORIDAD 6
A8. Estable sin apoyo (vive solo)	PRIORIDAD 7	PRIORIDAD 7	PRIORIDAD 8
A9. Estable, convivencia familiar normal	PRIORIDAD 8	PRIORIDAD 8	PRIORIDAD 8
	B3 Desvinculado de los servicios	B2 Vinculación ambivalente	B1 Buena vinculación

PRIORIDAD 1 y 2: Pacientes que requieren intervenciones muy intensivas: ratio de 1 tutor por cada 10-15 pacientes.

PRIORIDAD 3, 4 y 5: Pacientes que requieren intervenciones de intensidad media: ratio de 1 tutor por cada 16-25 pacientes

PRIORIDAD 6, 7 y 8: Pacientes que requieren intervenciones de intensidad baja: ratio de 1 tutor por cada 26-40 pacientes.

Esto permitiría establecer las ratios adecuadas profesional/usuario. Respecto a esto, la bibliografía consultada aporta diferentes datos:

- Pacientes que requieren intervenciones muy intensivas: ratio de 1 tutor por cada 10-15 pacientes (se calcula que supone un 15% de los TMG).
- Pacientes que requieren intervenciones de intensidad media: ratio de 1 tutor por cada 16-25 pacientes.
- Pacientes que requieren intervenciones de intensidad baja: ratio de 1 tutor por cada 26-40 pacientes
- El nivel de dotación de profesionales es adecuado a partir de 6 tutores y 2 terapeutas por cada 100.000 habitantes.¹²

Otros autores plantean ratios de 25 pacientes por cada profesional en programas intensivos y de 35 en programas centrados en la coordinación de servicios. Por ejemplo, el equipo de Madison de tratamiento intensivo dedica $\frac{3}{4}$ de su tiempo a intervenir directamente en el medio natural de las personas. Los clientes reciben una media de 5,7 horas de servicios repartidos en 9,2 contactos al mes, aunque por criterios de fidelidad al modelo PACT deberían ser 18,5 contactos al mes.¹³

En nuestro ámbito, se ha estimado que los profesionales necesarios para los programas de rehabilitación y seguimiento de los CSM son 6 por cada 100.000 habitantes.¹⁹

Estimar cuantos recursos profesionales son necesarios para dar una atención de calidad no es una tarea fácil ya que no existen datos concretos de prevalencia de trastornos ni estándares fiables, puesto que las necesidades de recursos dependen de las actividades que se realicen y de la metodología de estas actividades.

Basándose en diferentes estudios, la AEN realizó en el año 2.000 una estimación de los profesionales necesarios en diferentes programas y dispositivos de salud mental, teniendo en cuenta los datos de prevalencia de los estudios epidemiológicos nacionales e internacionales.¹⁹

En el Programa de Rehabilitación y Seguimiento, estimaba que serían necesarios por cada 100.000 habitantes, 0,5 psiquiatras, 0,5 psicólogos, 1 trabajador social, 1 terapeuta ocupacional y 3 enfermeros. Teniendo en cuenta que el personal de enfermería es el que ejerce la función de tutor responsable del caso y que el 15% de las personas con un trastorno mental grave necesita una atención específica, este profesional

puede ser responsable de 50 casos como máximo. En el caso de que hiciera falta una atención domiciliaria, estas cifras deberían aumentar.

Si tomamos como ejemplo un Programa de Continuidad de Cuidados que esté atendiendo a 300 pacientes, la estimación en cuanto a coordinadores de cuidados necesarios sería la siguiente:

- 45 personas necesitan intervenciones muy intensivas (15% de los pacientes). Para realizar estas intervenciones se necesitarían 3 tutores a tiempo completo, teniendo en cuenta que cada tutor puede hacerse cargo de 15 pacientes.

- 90 personas necesitan intervenciones de intensidad media (30% de los pacientes). Para ello se necesitarían 3 o 4 tutores a tiempo completo que se harían cargo de 25 pacientes cada uno.

- 165 personas necesitan intervenciones de baja intensidad (55% de los pacientes). Se necesitarían 4 tutores a tiempo completo que se harían cargo de 40 pacientes cada uno.

Existen pocos Programas de Continuidad de Cuidados con profesionales asignados en su totalidad a él. Podemos estimar que los profesionales de enfermería y trabajo social dedican a este programa una media del 60% de su tiempo, por lo que el número estos 10-11 profesionales que se podrían hacer cargo de 300 pacientes quedaría reducido a 6.

Estos 6 coordinadores de continuidad de cuidados podrían atender en realidad 240 casos de baja intensidad, o 75 casos de intensidad media y 45 de intensidad alta o cualquier otra combinación, quedando el resto de los pacientes en lista de espera.

El término Lista de Espera en este programa no suele ser bien acogido entre los responsables de los servicios de salud mental, aludiendo a planteamientos filosóficos de flexibilidad y accesibilidad. En cambio es asumido por todos que haya listas de espera en un dispositivo de segundo nivel como es un CSM o en cualquier otro programa o servicio de tercer nivel (centro de rehabilitación psicosocial, hospital de día unidad de rehabilitación, etc.) o incluso en los programas terapéuticos desarrollados en los CSM.

El funcionamiento habitual es aceptar a todos los pacientes que sean derivados y si no se les puede ver más se les ve menos. La cuestión es si un paciente al que se le ve una vez cada tres meses se puede considerar que está en el programa de continuidad de cuidados y si no sería más adecuado atender adecuadamente a los

que se pueden asumir y establecer criterios flexibles para la lista de espera.

Otro tema que suscita aún mayor debate es si se puede dar de alta en el Programa porque se ha entendido la continuidad longitudinal en sentido estricto como a lo largo de toda la vida. Conocemos casos de pacientes que fueron dados de alta en el CSM y seguían figurando en los registros del Programa de Continuidad de Cuidados.

Pero todas las personas tienen derecho a desvincularse de los servicios y a sentir que se ha producido una recuperación aunque la enfermedad que padezca sea de larga evolución, por eso es importante establecer criterios de alta en el programa.

En líneas generales se daría el alta a los pacientes que cumplan los siguientes requisitos:

- Paciente en el que no se confirma un trastorno mental grave tras la evaluación.
- Curación, o mejoría suficiente, desde el punto de vista sintomático y funcional, por lo que no requiere intervenciones complejas en un periodo mínimo de 2 años⁸.

5. Conclusiones

Los estudios sobre resultados de la aplicación de estos programas se han realizado en situaciones ideales, por lo cual hay que ser prudentes en su interpretación. No obstante hay datos que merecen la pena resaltar y que avalan su necesidad. Se ha demostrado que estos programas:

- Reducen el tiempo de hospitalización, aunque no parece que reduzcan el número de hospitalizaciones.
- Mejoran la estabilidad en la vivienda.
- Aumentan la independencia.
- Mejoran la calidad de vida.
- Aumentan el funcionamiento social, definido por la calidad de las relaciones sociales, el papel que desempeña y la red social.

- Aumentan la satisfacción de los pacientes y sus familiares con los servicios.
- Los programas con orientación profesional y empleo protegido aumentan la competitividad laboral en los enfermos mentales graves.
- Los programas que enfatizan el entrenamiento en habilidades sociales favorecen el ajuste social de estos pacientes.
- Sólo los programas que tienen como objetivo la formación profesional y/o laboral consiguen mejorar el empleo
- Los programas de Tratamiento Comunitario Asertivo parecen reducir la gravedad de los síntomas, aumentar la adherencia al tratamiento y reducir el abuso de sustancias

En cuanto a los aspectos negativos el debate, aún no resuelto, se centra en:

- Los profesionales deben pasar más horas con los pacientes que en programas tradicionales.
- Es posible que a los pacientes se les esté dando un tratamiento más intensivo del que necesitan.
- Es difícil la interrupción e incluso la reducción de la intensidad de atención.
- Los programas más intensivos pueden fomentar la dependencia.
- No está perfectamente delimitada la población a la que van dirigidos.
- Hay datos muy contradictorios en relación con la reducción gastos.

6. Lecturas recomendadas

AEN (2002): *Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo: Situación actual y recomendaciones.*

Cuadernos Técnicos nº 6. Asociación Española de Neuropsiquiatría.

La Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN) agrupa a los profesionales de la salud mental en nuestro país. Este cuaderno técnico se ha convertido en una referencia para los profesionales interesados en la atención comunitaria a las personas con trastorno mental grave en España. Expone las problemáticas y necesidades de este colectivo, ofrece una propuesta de red de recursos sanitarios y

sociales para cubrir las distintas necesidades de esta población y organizar un adecuado sistema de servicios para una atención integral y coordinada a la misma. Termina con un análisis y descripción de la situación en las distintas comunidades autónomas y un propuesta de recomendaciones generales para mejorar la atención a este colectivo. Este trabajo se pueda consultar y obtener en la página web de la AEN: www.pulso.com/aen.

González Rodríguez, A. (2001): "Programas de seguimiento o de continuidad de cuidados en la comunidad".

Monografías psiquiátricas; 13(2)

Este artículo aborda las necesidades que surgieron en la población con enfermedad mental grave al iniciarse el proceso de reforma psiquiátrica en EEUU y cómo esto dio lugar al surgimiento de los programas de apoyo comunitario. Se revisan los distintos modelos de Programas de Seguimiento y Cuidado de enfermos mentales graves y crónicos en la comunidad (Modelo de agencia, case management» clínico, tratamiento asertivo comunitario, modelo de competencias y modelo rehabilitador) y se analizan sus características, desarrollo y logros. Así mismo describe cuales son los objetivos y elementos de un programa de apoyo comunitario y los pros y contras de los programas de seguimiento. Plantea en último lugar cuales son los retos para el futuro y describe otro tipo de programas que pueden ser interesantes.

Rubio, J. L. y Escudero, A. (coord) (2006): *La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental*.

Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría. Estudios.

Este texto recoge las ponencias del 23 Congreso de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. Aborda conceptos fundamentales como son el trabajo en red, la continuidad asistencial en los circuitos psiquiátricos y en otros sistemas.

Plantea la necesidad de la continuidad de cuidados en los programas infanto-juveniles de salud mental y en otro tipo de problemáticas (retraso menta, inmigración, población penitenciaria, etc. Dedicar un apartado a aspectos organizativos y de gestión y otro al papel de la familia y las asociaciones.

Su interés principal radica en el análisis de la realidad realizado por profesionales directamente implicados en estos programas.

7. Bibliografía

i González Rodríguez, A. (2001): "Programas de seguimiento o de continuidad de cuidados en la comunidad". *Monografías psiquiátricas*; 13(2).

ii Stroul, B. (1988): "Community Support Systems for Persons with Long-Term Mental Illness: A conceptual framework". *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 12 (3) 10-26.

iii Ministerio de Sanidad y Consumo (2.007): Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud.

iv Sarraceno, B. (2.006): La continuidad de cuidados en la salud mental comunitaria. En J. L. Rubio y A. Escudero (coord) : *La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, pag. 15.

v. Leal Rubio, J. (2.006): La relación en los cuidados y el trabajo en red en salud mental. En J. L. Rubio y A. Escudero (coord) : *La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, pag. 29-57.

vi. San Emeterio, M. (2.006): Continuidad asistencial en los circuitos psiquiátricos de adultos. En J. L. Rubio y A. Escudero (coord) : *La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, pag. 117-130.

vii Plan de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2003-2008.

viii. Early Intervention in Psychosis - <http://www.iris-initiative.org.uk/>

ix. Programas de prevención de psicosis.- <http://www.p3-info.es/>

x. Alday, J., Alonso, V. y otros (2005): Variaciones del consumo de recursos ambulatorios en la atención especializada de salud mental a niños y adolescentes. *Gaceta Sanitaria* ; 19 (6) : 448-455,

xi. Consejería de Salud (2006): *Proceso asistencial integrado. Trastorno mental grave*. Junta de Andalucía

-
- xii. Yung, A., Phillips, L., McGorry, P., McFarlanne, C., Francey, S., Harrigan, S., Patton, G. Y Henry, J. (1998). "Prediction of psychosis: A step towards indicated prevention of schizophrenia". *British Journal of Psychiatry*, 172 (suplemento. 33), 14-20.
- xiii. AEN (2002): Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo: Situación actual y recomendaciones. Cuadernos Técnicos nº 6. Asociación Española de Neuropsiquiatría
- xiv Sobrino, T y Rodriguez, A. (2007): Intervención social en personas con enfermedades mentales graves y crónicas. Madrid. Síntesis
15. Alonso, M; Bravo, MF; Fernández, A. (2004): Origen y desarrollo de los programas de seguimiento y cuidados para pacientes mentales graves y crónicos en la comunidad. *Revista de la A.E.N*, 92, 25-51.
16. Servicio de Salud del Principado de Asturias (2006): Programa de atención a personas con trastorno mental severo
17. Gélinas, D. (1.998). "Points de repère pour différencier la gestion de cas du suivi intensif dans le milieu auprès des personnes souffrant de troubles mentaux graves". *Santé mentale au Québec*, XXIII, 2, 17-47;
- 18 Programa de Continuidad de Cuidados y Apoyo Comunitario de los Servicios de Salud Mental del Área 9 (2.007). Documento de trabajo
19. AEN (2000): *Hacia una atención comunitaria de salud mental de calidad*. Cuadernos Técnicos nº 4. Asociación Española de Neuropsiquiatría.