

Programas de seguimiento y cuidados para pacientes graves y crónicos. Un modelo español de *Case Management*

Miguel Donas Hernández /Alberto Fernández Liria

► Introducción

Los programas de seguimiento y cuidados para pacientes graves y crónicos empezaron a desarrollarse en España en la segunda mitad de los 80 cuando ya llevaban tiempo de rodaje sobre todo en los Estados Unidos de América. Los planteamientos teóricos y asistenciales que los motivaron en todo el mundo se desarrollan en este mismo libro por Geoff Shepherd y sus dificultades y peculiaridades de su desarrollo en España han sido desarrolladas en otra parte (Fernández Liria y García Rojo 1990, Fernández Liria 1995).

Tras un lustro de experiencia han comenzado a reducirse formalizaciones y modos de proceder sustentados de un consenso entre los profesionales. Una parte del material presentado aquí refleja este consenso alcanzado en los talleres realizados durante el primer congreso de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial, celebrado en mayo de 1995. Otra parte refleja los modos concretos de actuar en los servicios de salud mental del Instituto Psiquiátrico José Germain (Área 9).

► Del hospital a la red compleja de servicios comunitarios

Estos programas responden a las nuevas necesidades suscitadas por la sustitución de un sistema de

atención obsoleto pero simple como era el hospital psiquiátrico, por uno potencialmente eficaz pero difícil de utilizar, como es la red compleja de servicios que se articuló como respuesta al relativo fracaso frente a los problemas presentados por los pacientes graves y crónicos, del sistema diádico basado en los centros de salud mental y las unidades de estancia corta en los hospitales generales (figuras 1 y 2).

97

Figura 1

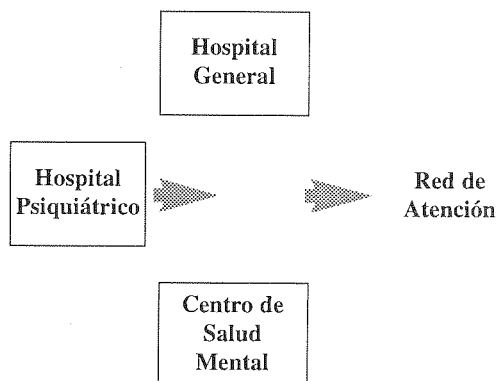
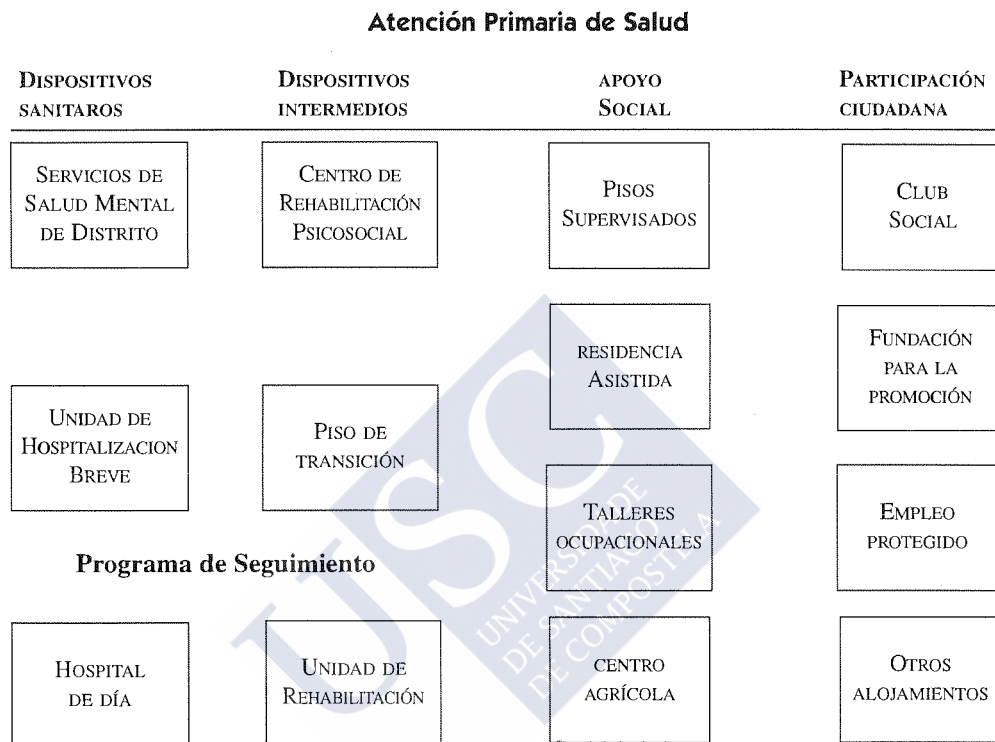


Figura 2



98

Pretenden garantizar un máximo aprovechamiento de los recursos de salud mental en particular y comunitarios en general por una población que, debido al padecimiento de un trastorno mental grave o crónico, tiene dificultades para conseguirlo a través de su asignación a un **tutor** que gestiona un **plan individualizado de seguimiento y cuidados**.

En el taller referido arriba este propósito se formalizó como sigue:

- 1.- Es un programa de intervención dirigido a la población de enfermos mentales graves y crónicos que necesitan de la utilización de múltiples programas y recursos de salud mental para atender sus necesidades biopsicosociales.
- 2.- Se define como un programa que presta apoyo a la población a la que va dirigida para garantizar la continuidad de cuidados dentro de una red de Servicios de Salud Mental y Comunitarios y que

garanticen la coordinación entre los dispositivos que se utilicen en el proceso terapéutico y que de respuesta en cada momento a las necesidades materiales, instrumentales y emocionales del paciente y de su familia.

► Características generales de los programas

Se definieron los siguientes 6 objetivos:

- a) Desarrollar un sistema de cuidados, control y asesoramiento de usuarios y familiares de alto contacto con los Servicios de Salud Mental.
- b) Elaborar programas individuales de seguimiento y cuidados para cada persona que los precise.
- c) Proporcionar al resto de los programas de los

Servicios de Salud Mental y a los usuarios, asesoramiento e información sobre los recursos sanitarios, sociales y comunitarios.

) Garantizar el sistema de coordinación y elaboración de las actuaciones conjuntas sobre esta población con los servicios sociales municipales, sanitarios, culturales y otras asociaciones e instituciones públicas y privadas de forma reglada.

) Promover recursos comunitarios que sirvan de soporte social a los enfermos incluidos en este programa: vivienda, apoyo familiar, voluntariado, ocio, empleo, etc.

) Detectar población de enfermos mentales crónicos que no frecuentan los servicios sanitarios y establecer acciones para intervenir sobre esta población.

Igualmente se acordaron los siguientes **principios básicos** para el desarrollo del programa:

El programa se constituye en la vía de acceso al programa de rehabilitación.

Los programas se planificarán de forma altamente individualizada.

El tutor garantizará la continuidad de cuidados.

Utilización de la relación con el tutor como elemento fundamental de aprendizaje y tratamiento.

Determinación individualizada del grado de apoyo y de las estructuras necesarias. Se considera la necesidad o no de pasar al paciente a dispositivos específicos y del grado de apoyo comunitario que necesite.

Facilitar el desarrollo de los recursos propios por parte del paciente.

Flexibilidad en la frecuencia, la duración y el lugar de los contactos (lo que no implica que cuando es necesario se plantee con firmeza).

Mantenimiento de la responsabilidad de los pacientes, no dándole de alta en un programa mientras que no se encuentre otro más adecuado.

Trabajar con las familias sobre la idea de considerar estas como un factor de evolución de la enfermedad.

Defensa de los derechos de los pacientes en relación a la posible utilización de cualquier servicio que presta la comunidad para todos los ciudadanos.

De los distintos modelos de *case management* descritos en la literatura (Kanter 1989, Fernández Liria García Rojo 1990) en España se ha optado generalmente por el de adscripción a un **tutor** (*case manager*) que, por regla general es un enfermero o trabajador

social perteneciente al equipo interdisciplinario de un centro de salud mental comunitaria. En el Instituto Germain se dispone de aproximadamente un tutor por cada 30.000 habitantes del área de referencia.

De este modo el tutor se convierte en el elemento clave como referente tanto del paciente como de sus familiares y los profesionales que desde los diferentes dispositivos de la red actúan en uno u otro momento sobre él.

Uno de los aspectos repetidamente señalados en el taller al que venimos haciendo referencia es el de la necesidad de un alto grado de motivación, responsabilidad, flexibilidad y disponibilidad por parte del tutor, lo que no siempre es fácil de conseguir dado el carácter rígido de los sistemas de contratación en el sistema público español, la inexistencia de incentivos y el alto riesgo de *queme* que conlleva el trabajo con pacientes crónicos.

Un aspecto controvertido en el taller fue el de la cantidad de pacientes que podrían asignarse con garantías de calidad a un tutor. Una exploración de lo existente oscilaba entre 20 y 80. Debe tenerse en cuenta que pacientes que en un momento determinado de su historia pueden necesitar una atención casi constante, pueden tras un trabajo bien llevado mantenerse con un contacto mínimo con el tutor y que, en cualquier caso, el límite no viene establecido por la cantidad de pacientes atendidos sino por la cantidad de actividades requeridas por el total de los pacientes asignados a cada tutor. Se hizo especial hincapié en la necesidad de proveer sistemas reglados de supervisión y apoyo para los tutores.

Se discutió largamente sobre el difícil pero imprescindible balance entre la necesidad de establecer objetivos y expectativas realizables y el principio de procurar el máximo de autonomía posible para cada caso. Igualmente se plantearon las dificultades en establecer criterios de terminación o alta de un programa de estas características.

► Actividades del programa de seguimiento

Estos objetivos se persiguen a través de una serie de **actividades** que enumeramos a continuación y cuyo esquema (inspirado en el propuesto por Kanter 1989) se muestra en el cuadro 3. Son los siguientes:

1.- Actividades de evaluación y programación

1.1. Evaluación previa

La demanda puede provenir de dos fuentes:

1.1.1. Solicitud por el terapeuta o equipo responsable del caso en los SSM.

Para ello se ha habilitado un protocolo que establece que información debe aportarse por parte del clínico y con que formato y cómo debe formularse la propuesta de objetivos

1.1.2. Actualización sistemática del censo de usuarios graves y crónicos.

Se realiza a través de rastreos periódicos realizados por los clínicos de los Servicios de salud y miembros del equipo de seguimiento y a través de unos criterios de sospecha (cuadro 4) que son rastreados automáticamente por el sistema de registro y detectan usuarios que serían susceptibles

La evaluación previa se efectúa en reunión del terapeuta responsable del caso y uno o varios representantes del equipo de seguimiento. En ella se establece una propuesta de objetivos para el plan individualizado de seguimiento y se determina quien, donde y cómo realizará la fase de acogida.

1.2. Acogida

Es el primer contacto del usuario con las personas que van a efectuar el seguimiento. Según se ha determinado en la fase anterior puede realizarse:

- en presencia del terapeuta hasta ahora responsable

- en ausencia del mismo

Y, atendiendo al lugar, puede ser

- en la consulta del terapeuta responsable o unidad que en ese momento lo atiende (hospitalización, rehabilitación...)

- en la consulta de enfermería

- en el domicilio del usuario

Sus objetivos son:

1.2.1. Abrir la historia y la ficha específicas del programa.

1.2.2. Realizar una recogida sistemática de los datos necesarios para elaborar el plan individualizado

En el área 3 de Madrid existe un procedimiento protocolizado en cuatro fases para la elaboración de este tipo de planes (Fernández Liria 1995).

1.2.3. Proporcionar al usuario una información sobre el funcionamiento del programa y los motivos de su adscripción al mismo.

1.2.4. Iniciar el proceso de construcción de una alianza de trabajo.

1.2.5. Elaborar un plan individualizado de seguimiento y cuidados.

Esta fase se llevará a cabo en tantas entrevistas como sea preciso, e involucrando a cuantas personas del entorno del usuario parezca necesario.

2.- Actividades centradas en el caso

2.1. Control de adherencia al tratamiento

Comprende aquellas actividades encaminadas a detectar la inasistencia a las citas o controles previstos en cada plan de tratamiento o rehabilitación, recoger información sobre el motivo de las mismas y adoptar medidas para evitarla.

Utiliza los instrumentos que, en cada caso, parezcan más adecuados, de la llamada telefónica a la visita al domicilio del usuario o lugares o instituciones frecuentados por él.

2.2. Control de tratamientos protocolizados

Se refiere a las actividades encaminadas a garantizar el cumplimiento de los protocolos de aquellos tratamientos que exigen monitorización estrecha, a través de mecanismos que involucran a varios dispositivos o niveles de atención (litio, clozapina...)

2.3. Actividades de Psicoeducación

Incluye, como mínimo y para todos los casos, información protocolizada sobre el programa y sus condicionantes.

Además incluyen las actuaciones que se fijan en cada plan individualizado, dirigidas directamente al usuario o a elementos de su entorno (familia, trabajo, convivientes, cuidadores...).

2.4. Grupos de control

Organizan, para aquellos casos en los que así se considere indicado en el plan individualizado, las actividades de control (centradas en la sintomatología y el desempeño social) y de psicoeducación. Incluyen de 8 a 20 pacientes y son coordinados por un enfermero o un trabajador social.

2.5. Grupos de medicación

Cumplen la misma función que los anteriores pero se centran alrededor de la toma de medicación y sus efectos colaterales.

2.6. Apoyo y asesoramiento

Según modalidad, objetivos y procedimientos explicitados en el plan individualizado de seguimiento.

2.7. Alojamiento

Se orienta a proporcionar un uso adecuado de los recursos de alojamiento (pisos autónomos, pisos protegidos, unidad de rehabilitación con cuidados mínimos de enfermería, residencia asistida, vivienda transitoria, pensiones subvencionadas...) que puedan estar disponibles.

3.- Actividades centradas en el entorno.

3.1. Coordinación con cada dispositivo

Se establece un calendario de reuniones periódicas del equipo de seguimiento con los de otras unidades (que se lleva a cabo además de las reuniones centradas en casos concretos que puedan tener lugar). Así se hace con los Servicios de Salud Mental de Distrito, la Unidad de Hospitalización Breve, la Unidad de Rehabilitación, el Centro de Rehabilitación Psicosocial...

Tiene como objetivo garantizar la concordancia de las actuaciones de cada dispositivo con el plan individualizado para cada usuario

3.2. Censo de recursos sociocomunitarios

Comprende la actualización de todos los recursos y prestaciones utilizadas o utilizables en los programas individualizados e información sobre vías de acceso y condiciones de uso. Incluye también el conocimiento de las vías para proponer a las instituciones sociocomunitarias actividades que puedan resultar de interés, y la misma propuesta de éstas.

Utiliza como instrumento el contacto periódico con las instituciones a implicar.

3.3. Conexión con recursos comunitarios

Comprende el conjunto de actuaciones encaminado a proporcionar a los usuarios información sobre los recursos disponibles, consejo y apoyo para optar por la utilización de alguno, facilitarles el cumplimiento de las condiciones de acceso y el contacto, y facilitar, controlar y apoyar el uso de los mismos.

3.4. Consulta con la familia y otro personal cuidador

Comprende actividades de apoyo y asesoramiento y puede ser motivo de decisiones como, por ejem-

plo, proporcionar provisionalmente alojamiento para permitir un descanso. Incluye actividades de cuidados, psicoeducación y apoyo social.

Utiliza como instrumento las consultas de enfermería y trabajo social, la visita domiciliaria y el grupo de familias con encuadre abierto o cerrado.

3.5. Mantenimiento y desarrollo de soporte comunitario individualizado

Supone el desplazamiento y la actuación en lugares de trabajo, ocio, convivencia u otros que constituyen el entorno habitual del usuario.

3.6. Asesoría y defensa del usuario

Se refiere a las actividades encaminadas a garantizar el respeto a los derechos del usuario por las personas e instituciones de su entorno y su no conculcación por causa de su trastorno mental.

3.7. Promoción de asociacionismo

Comprende las actividades de apoyo a la creación o al desarrollo de las asociaciones de los usuarios y de allegados y de cuantas tengan como objetivo la promoción o la protección de la salud mental y las de creación de una fundación que permita mancomunar fondos para el desarrollo de prestaciones de apoyo. En el momento actual estas asociaciones gestionan recursos integrados en la red tanto en el área 3 como en la 9, y participan en la Comisión de Rehabilitación de cada una de ellas.

3.8. Organización del voluntariado

El voluntariado tiene poca tradición en Madrid y la colaboración de voluntarios en las actividades del programa ha sido excepcional. Bajo este epígrafe se han desarrollado unos programas de apoyo a las actividades de ocio y tiempo libre de los programas de rehabilitación, que se han desarrollado por el trabajo de objetores de conciencia que han realizado en estas tareas la prestación social sustitutoria.

4.- Actividades centradas simultáneamente en el caso y en el entorno

4.1. Intervención en crisis

Se refiere exclusivamente a usuarios previamente incluidos en el programa y para los que se prevé explícitamente esta modalidad en su plan individualizado.

Hasta la habilitación de un teléfono de 24 horas funcionará exclusivamente en horario de mañana y en días laborables.

4.2. Evaluación y control de resultados

Comprende, al menos información de tres tipos de fuentes:

4.2.1. El propio usuario

4.2.2. Los elementos significativos del entorno

4.2.3. El(los) terapeuta(s) que inciden en el caso

Es un proceso permanente pero revierte en la comisión de evaluación con la periodicidad fijada en cada plan individualizado.

► Comentarios finales

Tras más de cinco años de experiencia en estos programas estamos convencidos tanto por la información disponible, como por la generada en los grupos de consenso y la adelantada por algunas investigaciones en marcha que este tipo de programas concitan un alto grado de satisfacción tanto en los usuarios como en los familiares y en los profesionales de las distintas unidades de la red que actúan sobre el caso.

La práctica en estos programas nos ha enseñado que su desarrollo es clave para conseguir tanto que los pacientes se adapten a los requisitos exigidos por las actividades comunitarias que se les ofrecen, como que los miembros de la comunidad sientan la confianza y la seguridad suficiente como para facilitarles el acceso a recursos que, de otro modo, les resultarían inaccesibles. De este modo proveemos un instrumento para garantizar que los enfermos mentales pueden ejercer los derechos que les corresponden como miembros de la comunidad.

La hipótesis de que el desarrollo de este tipo de programas disminuyen el uso de servicios hospitalarios, mejoran la calidad de vida de los usuarios y sus familias y aumentan la integración social es en este momento objeto de varios trabajos de investigación.

CUADRO 3: Esquema general de las actividades desarrolladas en los programas de seguimiento y cuidados de pacientes graves y crónicos

1.- Actividades de evaluación i programación

- 1.1. Evaluación previa
- 1.2. Acogida

2.- Actividades centradas en el caso

- 2.1. Control de adherencia al tratamiento
- 2.2. Control de tratamientos protocolizados
- 2.3. Actividades de psicoeducación
- 2.4. Grupos de control
- 2.5. Apoyo y asesoramiento
- 2.6. Alojamiento

3.- Actividades centradas en el entorno

- 3.1. Coordinación con cada dispositivo
- 3.2. Censo de recursos sociocomunitarios
- 3.3. Conexión con recursos comunitarios
- 3.4. Consulta con la familia y otro personal cuidador
- 3.5. Mantenimiento y desarrollo de soporte comunitario individualizado
- 3.6. Asesoría y defensa del usuario
- 3.7. Promoción del Asociacionismo

4.- Actividades centradas simultáneamente en el caso y en el entorno

- 4.1. Intervención en crisis
- 4.2. Evaluación y control de resultados

CUADRO 4: criterios de sospecha para la detección automática de personas potencialmente necesitadas de programa de seguimiento y cuidados a través del registro acumulativo de casos psiquiátricos

- ✓ 2 ó mas hospitalizaciones o mas de 30 días de ingreso en el último año
- ✓ 5 ó mas hospitalizaciones o mas de 150 días de hospitalización a lo largo de la vida
- ✓ 3 atenciones en la urgencia hospitalaria en el último año o 10 a lo largo de la vida
- ✓ diagnóstico de esquizofrenia, delirio crónico, o trastorno grave de la personalidad
- ✓ mas de 5 citas perdidas en el Servicio de Salud Mental de Distrito durante el último año

► Bibliografía

Fernández Liria A, García Rojo MJ. Los programas de *case management*; conceptos básicos y aplicabilidad. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría 1990; 32: 65-75.

Fernández Liria A. Los programas de seguimiento y cuidados de pacientes graves y crónicos: un modelo de case management para la reforma psiquiátrica en Madrid. La Rehabilitación Psicosocial Integral a la Comunitat i amb la Comunitat 1995; 1: 32-36.

Kanter J. Clinical case management: definition, principles, components. Hosp Community Psychiatry 1989; 40: 361-368.



