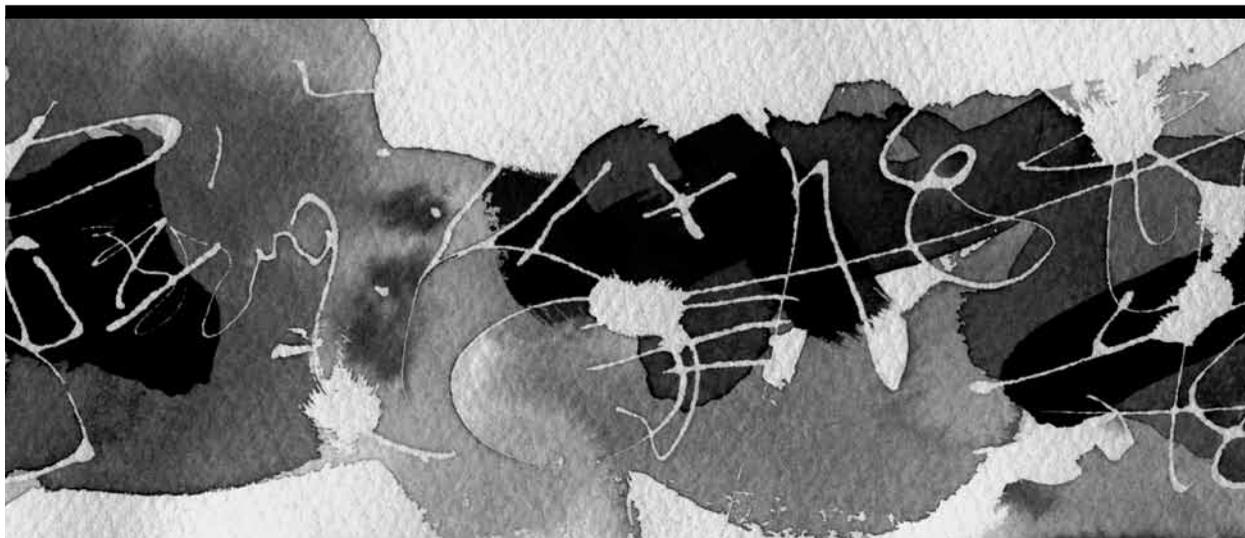


# Cuidados y necesidades de las personas afectadas por trastornos esquizofrénicos que viven en la comunidad



*Coordinador Prof. F. Torres González. Julio de 1999*

La Red MARISTÁN, constituida por los Departamentos de Psiquiatría y Salud Mental de las Universidades de Concepción (Chile), Nacional de Lanús (Argentina), Granada y Sevilla (España), Nova de Lisboa (Portugal), y de las escuelas de medicina *Royal Free and University College* (Reino Unido) y la *Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre* (Brasil), vivamente preocupada por un creciente problema de salud pública, cual es atender las necesidades de la persona con trastorno esquizofrénico que vive habitualmente en la comunidad y prestarle los cuidados adecuados, PROPONE a la comunidad internacional –científica, profesional, de usuarios y de allegados– la adopción por consenso de un conjunto de principios y consideraciones que se detallan en el presente documento, con la FINALIDAD de que orienten las recomendaciones de políticas públicas que

oportunamente se propusiesen a los poderes públicos, así como que sirva de marco referencial en los estudios que puedan abordarse sobre los resultados y la calidad de vida, relacionados con personas con trastorno esquizofrénico.

## Preámbulo

---

Los estudios de seguimiento de personas con trastorno esquizofrénico en la comunidad muestran que su evolución depende de manera directa tanto de los cuidados psiquiátricos de su enfermedad, como de la atención de otras necesidades derivadas de su situación familiar, social y comunitaria.

Entre las múltiples opciones que cabrían para estructurar un documento de consenso sobre el tema propuesto, se ha escogido una que permita describir aquellas **modalidades de cuidado** que

debieran poder prestarse en la comunidad a personas con trastornos mentales.

Ahora bien, los cuidados han de estar en relación con las necesidades que padecen dichas personas, por lo que el documento debe contemplar también el consenso sobre cuáles son las **necesidades** que con mayor frecuencia aquejan a las personas con trastornos esquizofrénicos que residen de forma habitual en la comunidad. Ambos términos –**necesidades y modalidades de cuidado**– y los conceptos subyacentes están inspirados en la literatura científica.

Conviene señalar que las necesidades que aquí se contemplan son, constitutivas de derechos reconocidos internacionalmente de forma explícita o implícita, y no meros atributos basados en las aportaciones de la psiquiatría social; por lo tanto, la recuperación de la capacidad de ejercer esos derechos de ciudadanía, constituye uno de los puntos esenciales para evitar la estigmatización de estas personas y atenuar el riesgo de exclusión socio-comunitaria.

El goce real de estos derechos por parte de todos los ciudadanos varía de sociedad en sociedad, dependiendo, entre otros factores, del nivel de desarrollo y de las normas culturales. En algunas sociedades, por lo tanto, la necesidad expresada por una persona discapacitada y la posibilidad de que la necesidad obtenga satisfacción, dependerá más del contexto cultural y económico que de la discapacidad misma. Sin embargo, en la mayoría de las sociedades, la discapacidad es un factor que reduce las posibilidades de ejercer ciertos derechos que son más fáciles de ser alcanzados por otros miembros de la misma sociedad.

Frente a esta situación no cabe la pasividad. Al contrario, es necesario acordar por consenso los esfuerzos que toda sociedad debería hacer encaminados a satisfacer las necesidades relacionadas con las discapacidades de aquellos ciudadanos que sufren de un trastorno psicótico.

Aunque este documento refleja mejor las perspectivas de sociedades más industrializadas, podría también ser útil para otras naciones cuyas diferencias son mucho más económicas que culturales, y a quienes podría servir como guía para sus futuros desarrollos de sus sistemas de salud y de servicios sociales.

Al mismo tiempo, el documento debería tomar nota positiva de culturas con tradiciones de vieja raigambre y con diferentes estructuras familiares, que pueden ofrecer formas alternativas de cuidados en la comunidad para aquellos

que padecen de trastornos psicóticos.

Las más de las veces, la contribución de la familia y de la red social próxima resulta decisiva para el buen cuidado de los que sufren. Por ello este documento trata de alcanzar el consenso entre cuidadores y familiares.

El documento, aunque contempla aspectos ajenos al enfoque clínico-psiquiátrico más tradicional, no pretende, sin embargo, incluir todos los aspectos posibles de la vida. Se ha limitado a seleccionar aquellos elementos que deberían ser el foco de atención de los servicios psiquiátricos comunitarios, tanto sanitarios como sociales.

Algunas modalidades de cuidado requieren para su administración de espacios estructurales de una cierta especificidad, y no basta con su mera incorporación a programas psicosocia-

---

**A**lgunas modalidades de cuidado requieren para su administración de espacios estructurales de una cierta especificidad, y no basta con su mera incorporación a programas psicosociales aplicables en cualquier lugar.

---

les aplicables en cualquier lugar. Es por ello que el documento habrá de referirse en ocasiones, no solo a los cuidados, sino a las estructuras que deben constituir una **red integrada de dispositivos comunitarios**, o de psiquiatría comunitaria, en los que se brinden dichos cuidados.

Para optimizar las intervenciones, deben adecuarse los recursos disponibles a la satisfacción de las necesidades de estas personas, incluso las más complejas, sabiendo que la carencia de unos recursos mínimos incidirá sin duda sobre el resultado y la evolución de los tratamientos, y por lo mismo en los criterios de cronicidad, amen de en la calidad de vida del usuario y su familia.

Menos taxativo se ha de ser por fuerza respecto a la institución que habría de proveer los cuidados, ya que cada Estado atribuirá la responsabilidad de acuerdo con la organización de su sistema de salud. No obstante, sea cual fuere, deberá respetar el principio de ofrecer una **ACCESIBILIDAD EQUITATIVA** en cuanto a su distribución territorial y en cuanto a la financiación.

Siguiendo los criterios anteriormente expuestos, una red integrada para la prestación de cuidados comunitarios deberá poder ofrecer los siguientes:

## **Dispositivos, oportunidades y cuidados**

### **1. Alojamiento**

El alojamiento es una necesidad básica del ser humano.

1. Con frecuencia, éste es uno de los motivos principales de preocupación para las personas afectadas de trastorno esquizofrénico. Cuando ellas prefieran vivir con sus familias, debería poderseles prestar toda la ayuda y el apoyo necesarios para que puedan hacerlo.
2. Para cuando ello no sea posible, el programa psicosocial de una red de psiquiatría comunitaria deberá incluir una oferta variada y flexible de hogares alternativos o sustitu-

tivos, que cuenten con distinto grado de supervisión, desde aquellos dotados con personal cuidador 24 horas por día, hasta hogares compartidos y alojamientos individuales con un grado mínimo de supervisión.

Los hogares pueden ser también lugares adecuados para la ejecución de la parte del programa psicosocial a que se refiere el apartado siguiente.

### **2. Educación o re-educación de las capacidades básicas, interpersonales y sociales**

Para que las personas afectadas de trastorno esquizofrénico puedan vivir una plena integración social es *conditio sine qua non* que gocen de la suficiente autonomía y capacidad para afrontar por sí mismos las actividades de la vida diaria relacionadas con las siguientes necesidades:

- El cuidado e higiene personal
  - El cuidado diario del hogar: limpieza y otras tareas domésticas
  - La alimentación: compra de alimentos y preparación de comidas
  - La administración (uso) del dinero, la realización de compras y la gestión de asuntos de índole personal (vg obligaciones fiscales)
  - Habilidades sociales y de relaciones interpersonales
1. El programa psicosocial deberá contemplar actividades de re-educación y entrenamiento, en aquellas áreas de discapacidad que dificulten o impidan el desempeño autónomo de cualquiera de las actividades de la vida diaria contemplada en los puntos precedentes.
  2. Cuando, no obstante, la discapacidad persista e impida el desarrollo suficientemente autónomo de alguno de estos puntos, el programa psicosocial deberá hacerse cargo de la estrecha supervisión e incluso de la ejecución substitutiva de aquellas actividades de la vida diaria incompatibles con la discapacidad que el sujeto

presente, sin menoscabo de los intereses legítimos de la persona a la que se presta cuidado, entre ellos la de recuperar su plena autonomía.

### 3. Ocupación, promoción de empleo y ayudas sociales

---

El ser humano necesita tener seguridad económica.

1. Por ello, se hará lo posible para que la persona afectada de esquizofrenia mantenga su situación laboral y su capacidad económica, para lo cual el programa de una red de psiquiatría comunitaria deberá ofrecer una combinación flexible de:

- centros de recuperación o adquisición de habilidades básicas comunes a cualquier actividad laboral
- iniciativas de capacitación para destrezas específicas
- oportunidades de empleo protegido y libre
- centros ocupacionales con productividad no competitiva, pero en los que se produzcan bienes valorables por el mercado o susceptibles de ser vendidos, y en los que los usuarios productores obtengan una retribución proporcional a su trabajo, subvencionada si fuese necesario

2. Si no fructifican los esfuerzos por conseguir un trabajo remunerado, base deseada de la autonomía económica, la persona tiene derecho a percibir una ayuda social. Tal derecho debe ser efectivo en igualdad de condiciones con otras personas afectadas por otros tipos de discapacidades físicas o psíquicas, de acuerdo con la normativa propia de cada país.

3. Complementariamente, y para que las justas y necesarias ayudas sociales no jueguen en algunos casos un papel desincentivador, las administraciones públicas deberán iniciar modificaciones legislativas que permitan a la persona con discapacidad que esté en posesión

de una pensión económica o ayuda social, que pueda suspenderla temporalmente mientras percibe un salario, y recuperarla automática e inmediatamente, si deja de recibirlo, ya sea por una reactivación de su proceso psicopatológico, o por la simple pérdida del empleo.

### 4. Ocio, tiempo libre

---

Las personas necesitan de la integración social, y para ello precisan disponer de una accesibilidad real al disfrute de las oportunidades que ofrecen las actividades de ocio, o de uso placentero del tiempo libre. A tal fin:

1. La red de psiquiatría comunitaria deberá también incluir programas psicosociales encaminados a mantener y facilitar el acceso a las mencionadas oportunidades.
2. Para cuando ello no sea suficiente, se contarán con clubes sociales específicos o espacios similares. Estos espacios deben ser entendidos como ámbitos de socialización e inclusión programada en actividades culturales (talleres de pintura, teatro, cerámica, etc.) y deportivas (torneos, destrezas, etc.) en los que el tiempo se estructure de la manera más próxima posible a la vida social de las demás personas, procurando su adecuación en el tejido social con otras formas naturales de asociaciónismo, de manera que no se reproduzcan “talleres protegidos” segregadores.

### 5. Movilidad y comunicaciones

---

Las personas necesitan tener asegurada la disponibilidad de uso de los medios de transporte y comunicación. No es posible la vida en la comunidad si se carece de los medios a que se refiere este apartado. Por ello:

1. Para hacer posible la integración social de las personas afectadas es imprescindible asegurar el acceso a todos los medios de transpor-

te y comunicación, incluyendo los necesarios para el contacto con los distintos elementos o unidades de la red de psiquiatría comunitaria y psicosocial.

2. Si a pesar de lo anterior no se consigue el conocimiento o la capacidad para el empleo de dichos medios, el programa psicosocial deberá ocuparse de subvenir esta necesidad de forma prioritaria con los recursos a su alcance.

## 6. Formación laboral y profesional

---

El ser humano necesita desarrollarse a nivel personal, laboral y profesional. La temprana aparición de la enfermedad esquizofrénica trunca con frecuencia el proceso educativo y la capacitación laboral de la persona.

1. Los programas de rehabilitación deberán contemplar la recuperación del proceso formativo del individuo. En algunos casos podrán ser retomados los estudios específicos que fueron interrumpidos, en otros podrán seguirse otros caminos de formación.
2. Cuando lo anterior no sea posible, habrán de existir programas psicosociales personalizados que incluyan soportes para conseguir de nuevo su lugar en el mundo laboral.

## 7. Vida diaria

---

Toda persona tiene problemas en su quehacer cotidiano.

1. Con frecuencia, las personas afectadas por la enfermedad esquizofrénica refieren entre sus preocupaciones más importantes problemas que tienen que ver con la soledad, la falta de amistades, la pareja, la sexualidad, el deseo de tener hijos y la crianza de los mismos. Para lo cual, el programa de cuidados psicosociales contemplará diferentes intervenciones de carácter psicológico y social para atender dichos problemas.

2. En algunos casos, si estas intervenciones no fuesen suficientes, será necesario complementarlas con intervenciones específicas. Se puede proporcionar ayuda psicoterapéutica para recuperar las habilidades sociales perdidas o para adquirir otras nuevas que puedan conducir al restablecimiento de los lazos sociales destruidos por la enfermedad esquizofrénica.

## 8. Intervenciones terapéuticas

---

Los problemas clínicos de las personas afectadas de trastornos esquizofrénicos necesitan de diversas intervenciones terapéuticas.

1. Los servicios comunitarios proveerán de:
  - a. La atención psicofarmacológica que se precise para cada caso y en cada momento, incluyendo los antipsicóticos atípicos, a pesar de su elevado costo. Hay que asegurar que los pacientes cuenten con la provisión de los medicamentos indicados por parte de la institución responsable de la cobertura.
  - b. La atención psicoterapéutica a cargo de profesionales cualificados dentro de un equipo multidisciplinario desde donde se diseñe una intervención personalizada.
2. Cuidados generales de salud, incluyendo el odontológico.

Es necesario que los programas de cuidados de este tipo de personas incluyan la evaluación periódica del estado de salud física del sujeto. La atención primaria es el lugar natural donde debe hacerse este seguimiento, pero los equipos de la red de psiquiatría comunitaria deberán cerciorarse de que el usuario se someta a dicha evaluación con la periodicidad programada.

Sin embargo, las realidades nacionales son bien diversas y no siempre el equipo básico de salud (entre ellos el Médico de Familia) asume de manera efectiva esta responsabilidad. En tales situaciones, sin el propósito de interferir el trabajo del primer nivel de atención, la propia

red de psiquiatría comunitaria deberá ejercer dicha función.

## 9. Información acerca del estado de salud y tratamiento

---

Todas las personas tienen derecho a disponer de una información veraz y completa sobre el estado de su enfermedad y el tratamiento recomendado, así como a la confidencialidad de dichos datos.

En el caso de personas con enfermedad esquizofrénica, no se trata solo de un derecho, sino también de una necesidad que los equipos terapéuticos habrán de tener en cuenta. Sobre ella trabajarán junto al usuario, potenciando su capacidad de introspección o *insight* a lo largo de todo el proceso rehabilitador y durante el seguimiento de los cuidados.

En definitiva, para el restablecimiento y la preservación de la condición de ciudadanía plena, el usuario debe ser informado por los profesionales responsables de forma clara y precisa acerca de su estado de salud mental y de los tratamientos que se indiquen, a fin de lograr su mayor participación posible.

## 10. Relación con la familia, parientes y otros

---

Las familias, y en ocasiones otros allegados, son fundamentales para la integración y la rehabilitación de la persona esquizofrénica. Para lo cual:

- en la mayoría de los casos, el grupo familiar y los allegados son aliados importantes en el tratamiento
- será preciso lograr que la familia perciba que cuenta con el apoyo y la seguridad que puede ofrecerle el equipo terapéutico, evitando que ésta se vea desbordada por la carga que representa habitualmente la convivencia con la persona enferma

- la inclusión de la persona afectada en los programas ocupacionales y de tiempo libre contribuye a aliviar la carga subjetiva de la familia y un alojamiento alternativo podrá proporcionar excelentes resultados en la dinámica familiar
- en determinados casos la familia podrá requerir algún tipo de apoyo e incluso tratamiento específico.

Es necesario, por lo tanto, que los equipos de atención cuenten con recursos profesionales con capacidad para colaborar con las familias y grupos de relación o convivencia del paciente, a fin de buscar una mayor y más saludable participación de los mismos en los procesos de recuperación e integración psicosocial y comunitaria.

Es deseable también que las administraciones públicas ofrezcan ayudas sociales y económicas a los familiares que cuidan a las personas afectadas de esquizofrenia de forma que se asegure la preservación de su trabajo.

## 11. Los cuidados informales

---

La colaboración efectiva con asociaciones de autocuidado, de usuarios, de familiares, de allegados o de voluntarios es una parte importante en los cuidados comunitarios

1. Los grupos de cuidados informales contribuyen de forma valiosa a través de actividades culturales, ocio, vínculos de amistad y apoyo.
2. Es conveniente que los servicios fomenten la formación de asociaciones de familiares y voluntarios, y hagan factible el intercambio de información y planificación de acciones conjuntas.
3. Este tipo de asociaciones puede también asumir la gestión de otros elementos o actividades del programa psicosocial y de la red de psiquiatría comunitaria, como el programa ocupacional y laboral, o el que ofrece alojamiento alternativo.

4. Estos grupos pueden hacer mucho para promover los derechos y necesidades de las personas a las que ayudan a fin de lograr que sus opiniones sean escuchadas y tenidas en cuenta.

## 12. Coordinación y continuidad de los cuidados

Asegurar la continuidad y la coordinación de los cuidados es esencial para mantener la efectividad de los programas de psiquiatría comunitaria. Esto permite acompañar a la persona con trastornos esquizofrénicos a través del tejido de la red, evitando su caída fuera de la misma. Los mecanismos que garantizan su realización son:

1. la integración del conjunto de servicios que componen la red
2. la complementariedad de los distintos centros de atención que forman parte de dicha red
3. la permeabilización e impregnación del programa de rehabilitación y de cuidados psicosociales a través de todos sus componentes.

Tales mecanismos deben entenderse como actividades esenciales en beneficio directo de las personas con enfermedad esquizofrénica objeto de este documento. Las recaídas en la esquizofrenia crónica son tan frecuentes que los profesionales pueden dejar de mostrarse imaginativos en su enfoque, e incluso abandonar sus esfuerzos terapéuticos. Solo la aplicación de programas dinámicos, con la dosis suficiente de flexibilidad que permita su personalización, que contemple la evaluación continuada tanto de las intervenciones como de los resultados, tendrá futuro en la psiquiatría comunitaria. Para ello la coordinación, tal y como la hemos enunciado, es imprescindible.

Los servicios, por consiguiente, deben asegurar estrategias de integración y coordinación de los diversos cuidados que se presten, estableciendo procedimientos de seguimiento continuo de la evolución del paciente, a fin de preve-

nir, evitar, o intervenir, frente a la interrupción no programada del tratamiento.

*El presente documento se presenta bajo la responsabilidad de los profesionales que representan a los centros que integran la Red MARISTÁN, sin perjuicio de la valiosa contribución de numerosos otros colegas en la elaboración de su contenido.*

*Son miembros de la Red MARISTÁN, en su calidad de representantes de los centros que la integran:*

- **Ellis D'Arrigo Busnello**, Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre, Brasil.
- **Jose M. Caldas De Almeida**, Universidade Nova de Lisboa, Portugal.
- **Emiliano Galende Alonso**, Universidad Nacional de Lanús, Argentina.
- **José Giner Ubago**, Universidad de Sevilla, España.
- **Michael B. King**, Royal Free and University College, Medical School, Londres, Reino Unido.
- **Francisco Torres González**, Universidad de Granada, España, que actúa como **centro coordinador**.
- **Benjamín Vicente Parada**, Universidad de Concepción, Chile.

## Reconocimiento

*A la decisiva colaboración de funcionarios y directivos de las siguientes instituciones internacionales:*

- **Jose M. Bertolote**, Organización Mundial de la Salud, Ginebra, Suiza.
- **Itzhack Levav**, Oficina Panamericana de la Salud/OMS, Washington, EEUU.
- **Norman Sartorius**, Asociación Mundial de Psiquiatría
- **Roger Montenegro**, Asociación Psiquiátrica de América Latina/AMP

*Y reconocimiento también a la inestimable colaboración de otros colegas que participaron en los debates sostenidos en dos eventos de la Asociación Mundial de Psiquiatría: El Simposio Regional de las Américas en Guadalajara, México (octubre de 1998) y la Conferencia Temática de Granada, España (marzo de 1999). Y a muchos otros que lo hicieron a través de otros medios y oportunidades, como Internet, para aportar su punto de vista. Por último, el agradecimiento a los colaboradores de las propias instituciones de la Red MARISTÁN, quienes, de un modo u otro, han sido partícipes necesarios en la producción del documento:*

- **Angosto Saura, Tiburcio**, Servicio Galego de Saude, Santiago de Compostela
- **Baca Baldomero, Enrique**, Universidad Autónoma de Madrid, España.
- **Ballester, Dinarte**, Red MARISTÁN. Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre, Brasil.
- **Barenblit, Valentín**, Red MARISTÁN. Universidad Nacional de Lanús, Argentina.
- **Bembibre, Judith**, Red MARISTÁN. Universidad de Granada, España.
- **Cancro, Robert**, *NYU Medical Center*, New York (N.Y.), EE.UU.
- **Cervera Enguix, Salvador**, Sociedad Española de Psiquiatría.
- **Cohen, Hugo**, Departamento de Salud Mental de Río Negro, Argentina.
- **Emmett, Christine**, Red MARISTÁN. The Royal Free Hospital, Londres, Reino Unido.
- **Espino Granados, Antonio**, Equipo de Salud Mental de Majadahonda, Madrid.
- **Feldman, Noel**, Red MARISTÁN. Universidad Nacional de Lanús, Argentina.
- **Franco, M<sup>a</sup> Dolores**, Red MARISTÁN. Universidad de Sevilla, España.
- **Furegato, Antonia Regina F.**, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP, Brasil.
- **García González, José**, Servicio de Psiquiatría. Centro de Salud Mental-1. Oviedo, España.
- **Gargoloff, Pedro Rafael**, Hospital Neuropsiquiátrico Dr. A. Korn, La Plata, Argentina.
- **Gómez Beneyto, Manuel**, Universidad de Valencia, España.
- **González de Chávez, Manuel**, Hospital General Gregorio Marañón, Madrid, España.
- **Hernández Monsalve, Mariano**, Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- **Herrero Villanueva, José Antonio**, Comunidad Terapéutica de Jerez de la Frontera, España.
- **Lara Palma, Ladislao**, Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental, España.
- **Leal Cercos, Carmen**, Sociedad Española de Psiquiatría Biológica.
- **López Álvarez, Marcelino**, Centro Colaborador de la OMS en Andalucía, España.
- **López Rodríguez, Antonio**, Sociedad Española de Epidemiología Psiquiátrica.
- **López-Ibor Aliño, J. J.**, Asoc. Mundial de Psiquiatría.
- **Moreno Küstner, Berta**, Red MARISTÁN. Universidad de Granada, España.
- **Moussaoui, Driss**, Asociación Mundial de Psiquiatría.
- **Muñoz, Daniel A.**, La Plata, Argentina.
- **Muñoz Rioseco, Pedro**, Red MARISTÁN. Universidad de Concepción, Chile.
- **Muñoz, Pedro E.**, Servicios de Salud Mental de la Comunidad de Madrid, España.
- **Okasha, Ahmed**, Asociación Mundial de Psiquiatría.
- **Rickard, Collin**, Red MARISTÁN. Royal Free and University College Medical School. Londres. Reino Unido
- **Rodríguez, Daniel**, Red MARISTÁN. Universidad Nacional de Lanús, Argentina.
- **Ruiz, Pedro**, University of Texas. Houston (Texas), EE.UU.
- **Saldivia Bórquez, Sandra**, Red MARISTÁN. Universidad de Concepción, Chile.
- **Salize, Hans Joachim**, Zentrainstitut für Seelische Gesundheit, Mannheim, Alemania.
- **Talbott, John A.**, Institute of Psychiatry, University of Maryland. Baltimore, EE.UU.
- **Taborda, Jose V.G.**, Red MARISTÁN. FFF de Ciências Médicas de Porto Alegre, Brasil.
- **Xavier, Miguel**, Red MARISTÁN. Universidade Nova de Lisboa, Portugal.