
Las necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades mentales crónicas y sus cuidadores en Navarra

The socio-health needs of persons with chronic mental diseases and their carers in Navarra

V. Madoz¹, J.C. Martínez², A. Izco³, M. Salinas⁴, M.D. Aróstegui⁵

INTRODUCCIÓN

Como consecuencia de la nueva filosofía de la atención psiquiátrica, recogida en el Plan de Salud Mental de Navarra del año 1986, el tratamiento de la enfermedad mental se orienta hacia el ámbito comunitario, buscando la descentralización y su integración dentro del sistema general de salud, promoviéndose la paulatina desinstitucionalización de la población internada y su progresiva reinserción comunitaria.

Los procesos de desinstitucionalización y reinserción comunitaria provocan que sea el núcleo familiar el principal soporte sobre el que se asienta el tratamiento del colectivo de personas con trastornos mentales crónicos, planteándose nuevas necesidades que requieren diferentes respuestas, según las circunstancias particulares de cada familia y el nivel de autonomía del miembro afectado.

Por otro lado, los recursos disponibles en la actualidad, a través de los servicios de salud mental comunitarios, cubren básicamente el área asistencial y sanitaria, siendo necesaria la implantación de recursos sociales que eviten la saturación y utilización no racional de los dispositivos existentes.

La hipótesis que guía este trabajo es que las personas con enfermedades mentales crónicas presentan necesidades sociales específicas que, en general, no son cubiertas con los recursos existentes y que repercuten tanto en su calidad de vida, como en su entorno familiar. Un mayor abordaje de los aspectos sociales en la atención de este colectivo, a través de dispositivos de soporte social, redundará claramente en beneficio de la rehabilitación de la persona enferma, mejorando su calidad de vida y la convivencia del

ANALES Sis San Navarra 1999, 22 (Supl. 3): 139-148.

1. Psiquiatra. Miembro de la Fundación Bartolomé de Carranza.
2. Psicólogo. Miembro de la Fundación Bartolomé de Carranza.
3. Pedagoga. Gerente de la Fundación Bartolomé de Carranza.
4. Psicóloga. Colaboradora de la Fundación Bartolomé de Carranza.
5. Trabajadora social. Gerente de la Asociación Anasaps.

Correspondencia:

Alicia Izco Aldaba
Fundación Bartolomé de Carranza
Pza. del Castillo, 12-2º
31001 Pamplona
Tfno. 948 223710
Fax 948 220783
E-mail: f.carranza@ctv.es

afectado con su entorno, posibilitando por ende su reinserción e integración en la comunidad.

En consecuencia, el objetivo general de la investigación se centra en conocer y evaluar las necesidades sociosanitarias del colectivo de personas con trastornos mentales crónicos y de sus cuidadores en Navarra, a fin de identificar las necesidades reales y elaborar propuestas de actuaciones operativas a corto y medio plazo. Desde esta perspectiva, los objetivos específicos se concretan en:

- Conocer e identificar sociológicamente el colectivo de personas con enfermedades mentales crónicas estudiado y de sus cuidadores.

- Identificar las necesidades sociosanitarias en el colectivo estudiado.

- Identificar y discriminar las necesidades reales a partir de las detectadas en el objetivo anterior.

- Evaluar las opiniones y percepciones que las personas afectadas y sus cuidadores/as mantienen sobre los diferentes recursos socio-sanitarios.

MATERIAL Y MÉTODOS

La metodología básica de trabajo, de acuerdo con los objetivos del estudio, ha consistido en la descripción y análisis de las necesidades expresadas y sentidas por las propias personas afectadas y sus cuidadores/as, mediante la aplicación simultánea de las técnicas de "entrevista personal estandarizada" y la del "grupo de discusión".

Para efectuar las entrevistas, se elaboró previamente un cuestionario estandarizado. Se utilizaron dos tipos de cuestionario, que conforman uno solo a efectos de análisis. Uno a contestar por la persona con enfermedad mental crónica y otro a completar por la persona que se responsabiliza de su cuidado, a ser posible un familiar de éste.

El cuestionario utilizado se estructuró, en base a los objetivos planteados en el estudio, en dos grandes bloques de información: un primer capítulo de identificación, detección y captación de la población enferma mental crónica que incluía

datos sociodemográficos y datos psiquiátricos de la persona afectada, y un segundo de percepción de las necesidades sociosanitarias. En esta segunda parte del cuestionario se analizaron diversos ámbitos de necesidad: atención y tratamiento en salud mental, alojamiento y atención residencial, apoyo económico, rehabilitación psicosocial, rehabilitación laboral y apoyo a la inserción en el mercado del trabajo, autoayuda y apoyo mutuo, educación y apoyo a las familias.

Según los datos recogidos en la Memoria de Salud Mental de 1995, durante ese año se atendieron en los Centros de Salud Mental de Navarra 991 casos con diagnóstico de esquizofrenia y trastorno paranoide y, según estimaciones de la OMS, aproximadamente entre 4.000 y 5.000 personas están afectadas de enfermedades mentales graves en Navarra.

Una vez realizada la estimación cuántica del colectivo a estudiar, se decidió distribuir el total de las entrevistas entre personas usuarias de la red pública de salud mental, de consultas psiquiátricas privadas y de otros recursos socio-sanitarios, que tuvieran un diagnóstico de esquizofrenia. Se decidió entrevistar también a usuarios de otros recursos sociosanitarios (atención primaria de salud y de servicios sociales, Cáritas, Traperos de Emaús, y otros) con el fin de captar, por un lado, aquellas personas enfermas que en la actualidad no reciben tratamiento en los servicios de salud mental y, por otro, aquellas que se encuentran en situación de exclusión y marginación social, y que pueden constituir un grupo que presente necesidades diferenciadas.

Se realizaron un total de 38 entrevistas: 24 correspondían a usuarios de los 8 centros de salud mental de la red pública, 7 a usuarios de consultas psiquiátricas privadas, y otras 7 a usuarios detectados en otros recursos. La característica común en todas ellas era que, en ese momento, el paciente recibía tratamiento para su enfermedad mental. En cada caso, se entrevistó al enfermo y a su familiar o persona responsable de su cuidado. Las entrevistas fueron realizadas por una psicóloga y por los equipos de los Centros de Salud Mental

comunitarios, durante los meses de mayo y julio de 1996.

Con la realización de estas entrevistas, no se pretendía una representatividad estadística del colectivo, pero sí una representatividad cualitativa, ya que a la hora de distribuir las entrevistas se tuvieron en cuenta variables como la edad, el género y la zonificación sanitaria de Navarra, tanto para las personas usuarias de la red pública de salud mental, como para las que eran tratadas fuera de ella.

Para la realización de la segunda parte de la investigación, se utilizó una metodología cualitativa, con la aplicación de la técnica específica de grupos de discusión. Con esta técnica se pretendió completar información cualitativa y discriminar entre las necesidades reales y las demandadas expresadas por este colectivo. El análisis se efectuó a partir de las opiniones y valoraciones "subjetivas" del colectivo de profesionales implicado en el tratamiento, así como de sus familiares y de las propias personas afectadas. Se optó por construir grupos de 8-10 participantes, agrupados de acuerdo a un criterio de afinidad previamente establecido. De este modo, se organizaron 3 grupos: uno de familiares, otro de personas afectadas y otro de profesionales. Las sesiones se desarrollaron en el mes de junio de 1996.

RESULTADOS

Resultados de las entrevistas realizadas

Se perfila el prototipo del enfermo entrevistado como: una persona adulta joven (33 años de media de edad), hombre o mujer, soltero (9 de cada 10), con nivel básico de estudios (68%), sin pareja (92%), sin hijos (95%), que vive con la familia (79%), inactivo laboralmente (79%) y pensionista incapacitado (50%), con experiencia laboral en el pasado (53%), con una pensión económica baja (53%) o dependiente económicamente de la familia, con diagnóstico de esquizofrenia (86%), enfermo desde hace más de 10 años (60,5%), y con tratamiento en los centros de salud mental de la red pública desde hace más de 6 años (74% y 68% respectivamente),

habiendo tenido algún ingreso psiquiátrico (80%), con conciencia de su propia enfermedad (92%), y que no pertenece a ningún grupo o asociación de familiares y enfermos psíquicos (74%)".

El perfil de la persona entrevistada que cuida al enfermo es una persona de edad media avanzada (57 años), mujer (82%), casada (50%), con un nivel de estudios primarios (79%), inactiva laboralmente (70%), con una media de ingresos familiares entre 100.000 y 200.000 pesetas (56,5%), que es madre del enfermo (58%), convive con él (76%), lleva cuidándolo entre 9 y 10 años, dedica 29 horas semanales en su cuidado y no pertenece a ningún grupo o asociación de familiares y enfermos psíquicos (84%).

Respecto a las necesidades de atención y tratamiento en salud mental, el colectivo entrevistado afirma tener cubierta la atención psiquiátrica y requiere que su enfermedad mental sea tratada desde los recursos comunitarios (el 84% de los cuidadores y el 87% de los enfermos). De hecho, la mayor parte de ellos (76% de las personas enfermas y 79% de los familiares) opta preferentemente por los Centros de Salud Mental como alternativa de tratamiento.

En las necesidades de alojamiento, la mayoría de las personas entrevistadas (87% de los cuidadores y el 92% de los enfermos) manifiestan tener cubierta esta necesidad y consideran el núcleo familiar como el lugar de residencia más adecuado (casi 3 de cada 4 enfermos y cuidadores optan por ella). Ahora bien, cuando se elige la opción fuera de la familia, las personas que cuidan al enfermo optan por el piso supervisado, mientras que las personas enfermas lo hacen por una convivencia independiente.

Cuando se trata de elegir sólo entre las posibles alternativas residenciales supervisadas, bien para el momento actual o bien para un futuro, el piso supervisado es la opción que cuenta con más partidarios (32% de los enfermos y el 47% de los cuidadores). La miniresidencia asistida (15-20 plazas) es también una opción muy solicitada por los cuidadores (18% y 45% respectivamente).

La mayor parte de las personas con enfermedad mental consideran como recurso económico necesario la pensión de invalidez (71%), y en la misma proporción afirman querer trabajar (76%) y necesitar ayudas económicas para la reinserción laboral (71%).

En cuanto a las necesidades laborales que plantean, el grupo de cuidadores entrevistados es más partidario de un centro especial de empleo para su enfermo (34%) o de un empleo normalizado con apoyo (32%), mientras que los enfermos prefiere en mayor medida que dicho empleo sea de tipo normalizado con o sin apoyo (55%).

Las personas enfermas que expresan no querer trabajar y que consideran necesaria la pensión de invalidez son principalmente enfermos de mayor edad (mayores de 35 años) y con una evolución de su enfermedad superior a los 10 años. Contrariamente, los enfermos que solicitan ayuda económica para la reinserción laboral y eligen la opción del empleo normalizado son enfermos jóvenes (menores de 25 años), laboralmente activos y/o parados y con una evolución de su enfermedad no superior a los 10 años.

Alrededor de la mitad de las personas entrevistadas ven posible la integración del enfermo en un trabajo normalizado, y una minoría ven dificultades para llevarla a cabo. Para hacer posible esta inserción en el mercado de trabajo ven necesario un apoyo a través del acompañamiento para la integración laboral, la reserva de un mayor número de puestos de trabajo y las ayudas económicas a las empresas para la contratación de enfermos mentales.

Los entrevistados demandan apoyo profesional para superar las dificultades de integración social. Reivindican este apoyo a través de programas individualizados de rehabilitación psicosocial que les permitan aprender o recuperar aquellas habilidades que necesitan para desenvolverse normalmente en la comunidad (apoyo para relacionarse, trabajar, ocupar el tiempo libre, o realizar actividades de ocio).

En definitiva, los recursos sociales más demandados por las personas entrevista-

das son los referentes a una prestación económica, los relativos al empleo y los relacionados con el ocio y tiempo libre (club psicosocial). De ello se deduce la necesidad de posibilitar recursos laborales que permitan incrementar su autonomía e independencia económica, o bien dotarles de los medios económicos necesarios que les permitan satisfacer sus necesidades más básicas. Ahora bien, se registra una mayor demanda de los recursos de tipo económico entre las personas enfermas de mayor edad y con mayor cronicidad de la enfermedad, mientras que los recursos laborales, especialmente el empleo normalizado, son los más solicitados por los enfermos más jóvenes y con menor cronicidad. Los cuidadores, eligen preferentemente recursos proteccionistas (pisos o miniresidencias supervisadas, centro especial de empleo y/o empleo normalizado con apoyo, recursos económicos...), lo cual muestra su preocupación por el futuro de los enfermos.

En relación al ámbito de intervención referente a la educación y apoyo a las familias, los datos muestran la necesidad de información sobre determinados aspectos concernientes a la enfermedad mental, la necesidad de servicios de sustitución en el cuidado del enfermo y de apoyo en los ingresos psiquiátricos involuntarios.

La mayoría de las personas cuidadoras consideran estar bien informadas sobre todos los aspectos concernientes a la enfermedad mental, sin embargo una proporción alta de ellas (44%) requieren más información sobre las causas de la enfermedad, el futuro y cómo cuidar al enfermo. Las personas enfermas opinan estar menos informadas, principalmente acerca de la naturaleza, causas y evolución de la enfermedad (4 de cada 10 enfermos).

Los cuidadores dedican, de media, unas 29 horas semanales al cuidado del enfermo y la mayoría lleva entre 9 y 10 años cuidándole. Teniendo en cuenta estos datos, es consecuente que los mismos expresen la necesidad de recursos para sustituirlos en el cuidado del enfermo. De las diferentes modalidades de servicios de sustitución, el apoyo profesional en situaciones de crisis (47%), las vacaciones

(32%) y el club de ocio (26%) son los servicios más demandados por los cuidadores.

Estas personas también demandan un mayor apoyo en los ingresos psiquiátricos involuntarios (54%), principalmente por los profesionales de salud mental (50%).

Respecto a las asociaciones o grupos de autoayuda, cabe destacar que a pesar de la baja pertenencia de los entrevistados a alguna asociación o grupo de autoayuda, un porcentaje significativo, sobre todo de cuidadores, valoran positivamente el encuentro con otras personas en su misma situación.

Resultados del análisis temático de los grupos de discusión

Concepto de enfermedad, cronicidad y rehabilitación

Inicialmente se señaló que es equívoco hablar de enfermedad mental, ya que de hecho son trastornos y situaciones diversas las que se agrupan en tan genérico nombre. No obstante se constató que la enfermedad mental es uno de los trastornos más antiguos, que siempre ha estado presente en todo tipo de sociedades, y como, a pesar de ello, todavía se ignoran muchos aspectos relevantes de la misma.

Se reconoció que se ha avanzado mucho en algunos aspectos, especialmente los referidos al tratamiento y concretamente en el uso de psicofármacos, pero todavía existen muchas lagunas sobre las causas, factores desencadenantes, y otros aspectos. En todo caso, los grupos rápidamente plantearon que el verdadero problema no es tanto la causa de la enfermedad mental como el modo en que es atendida, y que eso es lo que podían abordar, puesto que, independientemente de las causas, el modelo de atención incide decisivamente en su agravamiento o mejora.

Concepto de rehabilitación

Especialmente desde el grupo de profesionales, pero también en los otros grupos, se cuestionó el concepto de rehabilitación en este ámbito. Se denunció que en salud mental, a diferencia de otras enfermedades o trastornos, en lugar de existir una rehabilitación precoz, de carácter preven-

tivo (tendente a evitar el agravamiento o cronificación), de muy diversas maneras se espera a que se consolide un fuerte deterioro en la persona y entonces es cuando se comienza a plantear su rehabilitación. Desde este posicionamiento, se formularon diversas propuestas tendentes a una intervención más precoz, de carácter más comunitario, tras las cuales existía un claro posicionamiento de que, quizás antes de plantear nuevos recursos, se debía reformular el enfoque global con que se atiende esta problemática y que con ello podrían enfocarse mejor las reformas a realizar. En el grupo de personas afectadas, se complementó esta reflexión mediante la constatación vivencial de la inutilidad de la llamada rehabilitación, que se constituye en un fin, más que en un medio para lograr un cambio real en sus vidas ("la rehabilitación consiste en estar siempre en rehabilitación").

Cuestión de la cronicidad y los crónicos

También en salud mental el concepto de crónico tiene ciertas particularidades que no se encuentran en otras enfermedades o trastornos. Así, se denunció que el concepto de crónico lleva aparejado un cierto estigma de pérdida de capacidad de la persona para todo tipo de actividad. Se comparó con el tratamiento que puede tener un trastorno crónico como el de la diabetes que, de estar bien tratado, no implica pérdida de valor para la persona que se confiese "diabético crónico". También se planteó que se perciben diferencias significativas entre el colectivo tradicional de crónicos en salud mental y el que denominaron como "nuevos crónicos": personas que inician ahora su recorrido dentro de la enfermedad mental y que, en ciertas facetas, manifiestan diferentes demandas y necesidades. En este sentido, se creía que las posibles reformas que se planteen deben tener en cuenta estos cambios.

Denuncia de la situación actual de la reforma de la atención en salud mental

En todos los grupos existió un inequívoco apoyo a los presupuestos teóricos de la reforma de la atención en salud mental,

pero se denunció con rotundidad que ésta no puede limitarse a unos bonitos principios y transferir el problema real a las familias y al entorno de las personas afectadas. Debe completarse lo realizado con una serie de medidas que permitan que estas personas y sus familias lleven una vida digna y que su permanencia en la comunidad, con los apoyos que sean necesarios, sea algo realmente posible y positivo.

Los ingresos involuntarios

El modo en que, en momentos concretos de "crisis", se producen los ingresos involuntarios en las unidades de agudos, fue un tema relevante en los tres grupos y sobre el cual existieron muy diversos posicionamientos. No obstante, es patente la demanda de que se habiliten procedimientos y recursos que hagan menos conflictivos los ingresos involuntarios (personal que se desplace a los domicilios, mayor información a los afectados y al entorno, procedimientos más ágiles y una supervisión real de los jueces, que no se constituya en un obstáculo inicial para los ingresos y menos aún en una traba meramente burocrática).

El reto de los recursos necesarios

Obviamente un tema central en los tres grupos fue el análisis de los recursos existentes y sobre todo qué propuestas se realizaban tendentes a mejorar la situación actual. En este sentido, creemos que existieron una serie de elementos que condicionaron la dinámica de los grupos y las propias propuestas:

1. La consideración sobre la capacidad, voluntad y disponibilidad de las personas afectadas, ya que ello determinaba el tipo de recursos a plantear y/o el carácter de los apoyos que en ellos se veían necesarios. Las personas afectadas apostaron por una mayor autonomía y confiaban más en sus propias posibilidades. Por el contrario, el grupo de familiares y en cierto modo el de profesionales, mostraron una mayor tendencia a plantear recursos o medidas de mayor tutela.

2. La mayor o menor expectativa de que vaya a existir voluntad política para destinar los recursos necesarios para los cambios planteados. En este sentido, los

tres grupos parecían mostrar poca confianza en que se fueran a producir cambios muy significativos. No obstante, podría considerarse como relevante el que, a pesar de ello, se situaran ante estas cuestiones desde la perspectiva de ser depositarios de una fuerte legitimidad para solicitar esas transformaciones, y que básicamente creemos que se sustentaba en que:

– El origen de esta problemática sea una enfermedad, lo que les permitía situarse desde el claro reconocimiento actual de que los problemas sanitarios deben ser correctamente atendidos. En este sentido, aunque matizaron algunos aspectos, se consideraba que "médicamente" los recursos son suficientes y correctos. Respecto a los aspectos sociales, fue donde mayores lagunas se señalaron, y obviamente no se mostraron tan legitimados para pedir o creer que serían atendidos, ya que respecto de estos aspectos no existe un consenso y/o compromiso social tan claro como con los aspectos referentes a la salud.

– Se ha producido una reforma incompleta de la atención en salud mental, –con la que básicamente estaban de acuerdo–, pero que debe ser completada con recursos de apoyo, que permitan cubrir el objetivo de que estas personas permanezcan en su entorno. Al haber sido planteada esta reforma desde el Departamento de Salud puede considerarse que existe un mayor compromiso de realización (el que se corresponde con la percepción social de la salud).

– Las familias están no sólo soportando un gran peso en esta problemática, sino también prestando un gran servicio al conjunto de la sociedad.

– El entorno familiar se ve afectado por esta problemática y que, si no reciben un apoyo significativo, pueden acabar constituyendo un nuevo colectivo demandante de atención sanitaria.

3. La función que básicamente deben cubrir los nuevos recursos planteados, ya que existían diferentes concepciones en los grupos ya que en el grupo de familiares y en cierto modo en el de profesionales, se plantearon básicamente recursos que liberen el peso que están soportando las fami-

lias, que sirvan de apoyo al tratamiento de estas personas y, por tanto, se proponían recursos de tipo comunitario y ocupacional (los de tipo laboral con menor énfasis y confianza).

Esta posición fue en cierto modo apoyada por el colectivo de personas afectadas, pero pusieron de manifiesto un matiz muy relevante para ellos y fue la sospecha de que, según como se concibieran esos recursos, podían reforzar su marginación social. Plantearon muy claramente que querían sentirse personas válidas, poder disponer de una actividad y de los ingresos suficientes para ser autónomas, y en este sentido, fueron capaces de asumir la diferencia entre "poder trabajar, pero estar en paro" de la de "estar fuera del mercado laboral" (aunque fuera en recursos que les ocuparan el tiempo y les sirviera personalmente). En definitiva, apostaron por dotar del máximo de normalidad a los recursos que se diseñen.

4. La viabilidad y utilidad de estos nuevos recursos para mejorar la situación actual. Fue muy evidente que tanto el grupo de familiares como las personas afectadas depositan expectativas muy claras en que los cambios planteados, que aunque no se logren en toda su dimensión, pueden suponer una mejora muy significativa en su nivel de calidad de vida.

En el grupo de profesionales, aun defendiendo lo positivo de las medidas planteadas, se mostraba un nivel de confianza algo menor. En este sentido, existían varios aspectos, a reseñar:

- Este grupo planteó claramente que una parte muy importante de los cambios a realizar no es tanto la generación de nuevos recursos, y menos aún sólo aquellos que ahora se sienten de manera más perentoria, como la reorientación en el modo en que es atendida esta problemática (tanto clínicamente como socialmente); y ante ello no mostraban una expectativa muy clara de que se pueda lograr.

- Asimismo, mostraron una cierta indecisión sobre cuáles eran los recursos a plantear, si se empezaba a tener en cuenta que el tipo de población a atender puede estar cambiando.

- Igualmente, por parte de algunas personas, se expuso como en algunos países se habían acometido con cierta generosidad la creación de nuevos recursos (en la línea de los que se estaban planteando), y cómo finalmente la evaluación realizada no era del todo satisfactoria. Esta constatación reforzaba aun más la tesis de que previamente se debe afrontar el cuestionamiento de algunos principios y maneras de funcionar actuales, para de este modo poder lograr un cambio significativo y válido (algo mucho más complejo que demandar tal o cual recurso nuevo).

En todo caso creemos que existió un consenso bastante generalizado de que se deben afrontar con celeridad ciertos cambios y en este sentido se plantearon:

- Mecanismos ágiles de apoyo al tratamiento de esta problemática, para que se pueda actuar de manera mucho más global y precoz; en definitiva, que el enfoque sea realmente bio-psico-social, y no tan predominantemente médico (con la medicación como medida fundamental). En este sentido, se demandó y valoró especialmente todo aquello que tiene que ver con una mejor acogida y acompañamiento personal y emocional de estas personas y de su entorno.

- Recursos de ocio, ocupacionales, de empleo protegido y de inserción laboral para el colectivo de crónicos de manera que puedan reorientar su situación y liberar de cierto peso a las familias cuidadoras.

- Planteamiento más claro del apoyo económico a las personas crónicas (pensiones, ingresos por su actividad, etc.), así como a las propias familias, para poder afrontar las necesidades que estas personas tienen y plantean.

- Servicios de apoyo domiciliario, de sustitución de las personas cuidadoras, vacaciones, condiciones laborales flexibles y otros, que posibiliten que las familias puedan seguir ejerciendo el apoyo necesario a estas personas.

- Generar alternativas residenciales y de vida para las personas sin apoyo familiar o que pueden perderlo en breve plazo, dada la edad de sus cuidadores.

- Mejorar ciertos elementos del tratamiento que reciben estas personas en los centros de la red de salud mental (mayor atención y consideración personal, mejora de la información a la persona afectada, a la familia y a su entorno)

- Mejorar la percepción que de este colectivo tiene el conjunto de la sociedad y eliminar estigmas y falsas percepciones (algo que se plantea con carácter general, pero especialmente dirigido al tratamiento que los medios de comunicación realizan de esta problemática).

La disyuntiva económica / la cuestión de la rentabilidad

Un aspecto que surgió en todos los grupos, pero que fue especialmente planteado por algunas personas del grupo de familiares fue denunciar, según su criterio, la falsa interpretación de que sería muy costoso generar nuevos recursos en este ámbito. En este sentido, se postuló que incluso pequeñas inversiones en recursos de tipo comunitario y ocupacional, además de los beneficios para la persona afectada, finalmente, producen un ahorro importante (menores ingresos psiquiátricos, menor cantidad de medicación, mejora del entorno familiar, y otros), e incluso transforman a estas personas y a sus familias en generadoras de recursos y aportaciones sociales, evitando el empobrecimiento que actualmente sufren muchas de ellas.

En todo caso se pedían análisis más rigurosos del coste de ciertas medidas y que se reordenen los recursos en una mejor dirección. En este sentido, se planteó lo costoso de ciertas medidas y recursos sanitarios frente a lo relativamente baratos que pueden ser otros dispositivos de tipo social y comunitario, que generan finalmente una mayor rentabilidad y satisfacción.

Configuración social de esta problemática en comparación con la de las minusvalías

En muchas ocasiones, en los tres grupos, surgieron referencias de tipo comparativo con el tratamiento actual que reciben las personas discapacitadas (físicas, psíquicas y sensoriales) de las cuales podemos destacar las derivadas de:

- La imagen y autoestima. En el grupo de personas afectadas existió mucha resistencia a que se les equiparara con ese otro colectivo ("yo no soy un deficiente, tengo inteligencia y capacidad"), y en este sentido mostraron reticencias a compartir recursos ocupacionales y laborales, e incluso en el tratamiento de sus pensiones por minusvalía. No obstante, se mostró cierto malestar por lo que consideraban trato de favor hacia ese colectivo en relación con el modo en que viven ellos.

- El progreso que había existido en su atención, como un elemento a tener en cuenta, e incluso de esperanza en algunos momentos.

En todo caso y como reflexión global, podemos plantear el que quizás adoptando una cierta perspectiva histórica, recordando cómo se ha ido configurando la atención a las diferentes discapacidades, podamos finalmente ser optimistas y apostar para que aquello que ahora parece difícil de conseguir, con el paso del tiempo (y con los cambios planteados) se logre, ya que existe una configuración similar en el trato a las personas con enfermedad mental al que existió con esos colectivos antaño y ahora tan sólo nos encontramos en los umbrales de su desarrollo.

El espacio sociosanitario

Otro elemento transversal a los tres grupos y a los diferentes planteamientos, fue el señalar cómo una problemática de este tipo plantea necesidades tanto clínicas y sanitarias como de carácter social. Esto ha facilitado el que existiera un cierto "peloteo" entre las instancias de salud y las de bienestar social.

Ante todo ello se percibían ciertas expectativas de que el concepto de "espacio sociosanitario", que últimamente se empieza a formular, pueda ser un instrumento válido para encontrar alternativas mejores.

Colofón final

Reseñar específicamente dos aspectos que se manifestaron con una gran intensidad y que claramente se nos demandó que se recogieran. Por ello, y aun a riesgo de ser reiterativos, queremos destacar:

- La constatación del dolor y sufrimiento existente en este ámbito, tanto en las personas afectadas como en el entorno familiar. Algo quizás poco reconocido socialmente, e incluso enmascarado por la reforma realizada en la atención en la salud mental.

- La clara demanda por parte del colectivo de personas afectadas de constituirse en interlocutores y protagonistas de su proceso, aspecto sobre el que sólo podemos reiterar el gran valor que damos a sus aportaciones, y la sensatez y contacto con la realidad con que se manifestaron en las reuniones.

PROPUESTAS

Del estudio se desprenden una serie de propuestas, entre las que destacan:

- Crear una nueva cultura en la comunidad de Navarra acerca de las personas con enfermedad mental.

- Adquirir un compromiso social, mediante el reconocimiento solemne y real de las necesidades expresadas en el estudio y la creación de un espacio sociosanitario específico para los enfermos mentales crónicos, en el que se dé respuesta inmediata a las necesidades sociales y sanitarias expresadas por pacientes, cuidadores y profesionales de la salud mental.

- Crear una alianza terapéutica entre enfermos mentales, familiares y profesionales basada en los aspectos de simetrización, coincidencia en la percepción de los problemas, redefinición y asignación de papeles, modificación de nociones o actitudes erróneas (paternalismo, sometimiento, negación de la realidad, etc.)

- Divulgar y sensibilizar acerca de la problemática de la persona enferma mental entre los profesionales sociosanitarios, judiciales y otros agentes sociales, con el fin de aumentar su conocimiento e interés por estas personas y contribuir a la superación de su estigma social (elaboración de materiales informativos, jornadas de sensibilización, campañas informativas permanentes, y alternativas similares).

- Implantar en la red de salud mental un programa de mejora de la calidad en la

asistencia clínica-sanitaria, a través de una mayor dedicación a las personas con enfermedades mentales crónicas, con una atención más personalizada, y aplicando nuevos procedimientos terapéuticos que apenas se utilizan y que se han demostrado eficaces.

- Establecer un programa de prevención de recaídas, tal y como se ha establecido en otras patologías.

- Crear dentro de la red de salud mental un Equipo Comunitario dedicado a estos pacientes crónicos, compuesto fundamentalmente por educadores sociales, trabajadores sociales y enfermeros comunitarios, cuya tarea consistiría en atender "in situ" las necesidades de acompañamiento, asesoramiento y apoyo social tanto de las personas enfermas, como de la familia, cuidadores empleadores terapéutas, y otros, así como intervenir y ayudar en situaciones de crisis (comunitarias, domiciliarias, laborales, o de tipo clínico).

- Establecer, por parte de los servicios sociosanitarios, un programa eficaz de ayuda a domicilio, de intervención en crisis y de urgencias psiquiátricas.

- Crear alternativas residenciales comunitarias para pacientes con un mínimo funcionamiento social, en los que la necesidad de tutelaje sea parcial (miniresidencia, pisos protegidos o supervisados, plazas en pensiones de huéspedes normales, y otros similares).

- Realizar un programa de rehabilitación laboral y apoyo a la inserción en el mercado de trabajo (programa de trabajo normalizado, servicio de rehabilitación laboral para acceder al mundo del trabajo y apoyar su reinserción laboral, ampliación de plazas de centros de rehabilitación específicamente laborales y ocupacionales, etc.).

- Apoyar económicamente al colectivo de personas enfermas mentales crónicas, mediante su reconocimiento dentro de las minusvalías y el establecimiento de las ayudas económicas, de subvenciones y de otras percepciones destinadas a favorecer su integración social.

- Reconocer y apoyar a las asociaciones de autoayuda como recurso importan-

te que facilita la integración y participación social del enfermo y como lugar de educación para la familia.

– Establecer sistemas de coordinación entre los recursos sanitarios y sociales. Mediante la implantación de un programa de actuación conjunto se podría desarrollar una red de servicios y recursos de soporte comunitario que asumieran las necesidades de tipo social de la población enferma mental crónica y que permitiera su efectiva integración comunitaria.

BIBLIOGRAFÍA

1. ASTRAIN M.V. et al. Necesidades de los enfermos psiquiátricos, en el área residencial. Apuntes sobre posibles intervenciones. *Servicios Sociales y Política Social* 1993; 29: 101-118
2. Asociación Psiquiatría y Vida (Fundación ONCE). *Cómo afrontar la esquizofrenia. Guía para familiares*. Madrid, 1994.
3. Consejería de Integración Social de la Comunidad de Madrid. Programa de servicios sociales alternativos a la institución psiquiátrica. Centro de Rehabilitación Psicosocial. Madrid, 1994.
4. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud. Plan de Salud Mental. Departamento de Salud. Pamplona, 1986.
5. Gobierno de Navarra. Subdirección de Salud Mental. Implementación y desarrollo de la atención en salud mental 1986-1991. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. Pamplona, 1991.
6. Gobierno de Navarra. Subdirección de Salud Mental. Memoria de 1995. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. Pamplona, 1996.
7. Gobierno Vasco. Departamento de Trabajo, Sanidad y Seguridad Social. Necesidades y oportunidades en rehabilitación, rehabilitación en condiciones psiquiátricas, asistencia residencial, 1996.
8. Hospital de día Barañain, CSM IC, CSM IIA, CSM IV. Informe sobre las necesidades de enfermos psiquiátricos en el área residencial. Apuntes sobre posibles intervenciones, 1995.
9. IBÁÑEZ J. Más allá de la sociología. Edit. Siglo XXI. Madrid, 1992.
10. PINEÑO M. Dificultades de rehabilitación y reinserción en los trastornos mentales. Consensuar las causas. *Rev Rol* 1994; 17: 53-55.
11. PIQUE E. Estudio de necesidades sociales de enfermos mentales crónicos en el medio comunitario como instrumento para la planificación de recursos. *Servicios Sociales y Política Social* 1991; 21: 58-67.
12. PIQUEMAL C. Estudio Europeo sobre las necesidades de familiares de enfermos mentales. Informe de resultados para España. Madrid, Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales, 1995.
13. RODRÍGUEZ, A. Rehabilitación psicosocial y soporte comunitario del enfermo mental crónico. En III Jornadas de Psicología de la intervención social. Instituto Nacional de Servicios Sociales 1993: 1215-1235.
14. V.V.A.A. Enfermedad mental: grupos de autoayuda e integración social. Federación de Euskadi de Asociaciones de Familiares y Enfermos Psíquicos. Vitoria-Gasteiz, 1994.
15. V.V.A.A. Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Edit. Síntesis Psicología. Madrid, 1994.
16. V.V.A.A. Reinserción del enfermo mental. De la institución al medio social. *Gaceta Médica de Bilbao* 1984; 81: 305-309.
17. V.V.A.A. Autonomía social del enfermo psíquico. *Informaciones Psiquiátricas* 1982; 88: 67-83.