Fundaciones Tutelares de Personas con Enfermedad Mental Asociadas

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

INFORME DEL ESTADO ACTUAL DE LA PREVENCIÓN EN SALUD MENTAL

Real Patronato sobre Discapacidad

Colabora:

Asociación de Fundaciones Tutelares de Personas con Enfermedad Mental Asociadas - FUTUPEMA

Editado por:
Centro de Rehabilitación Laboral "San Blas"

Centro concertado con la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid

*Fecha Edición**:** Diciembre 2012*

Código QR de Revista realizada en el CRL "San Blas"

Coordinación:
Miguel A. Castejón Bellmunt
Director del Departamento de Recursos de Fundación Manantial

Raquel San Martín Ontoria
Gerente de la Asociación de Fundaciones Tutelares de Personas con Enfermedad Mental Asociadas - FUTUPEMA

INDICE

1. Presentación

D. Francisco Sardina Ventosa. *Presidente de FUTUPEMA y Presidente de Fundación Manantial.*

2. Más allá de la historia del tratamiento de las enfermedades mentales: La Prevención

Dª Raquel Del Amo Gómez. *Directora del Programa de Apoyo, prevención y seguimiento para hijos de personas con enfermedad mental grave de Fundación Manantial*

2.1. Introducción

2.2. La Historia: de aquellas lluvias vienen estos lodos

2.2.1. Hasta la edad media

2.2.2. Siglos XVII Y SXVIII. La época de los asilos

2.2.3. Siglo XIX. El apogeo de la psiquiatría

2.2.4. Siglo XX. La reforma psiquiátrica

2.3. Prevención

2.3.1. Primaria

2.3.2. Secundaria

2.3.3. Terciaria

2.3.4. Definiciones de prevención universal, selectiva e indicada (Mrazek & Haggerty, 1994)

2.4. Conclusiones

2.5. Bibliografía

3. Actividades Preventivas y Promoción de la salud mental

***Dª Raquel Del Amo Gómez**. Directora del Programa de Apoyo, prevención y seguimiento para hijos de personas con enfermedad mental grave de Fundación Manantial.*

3.1. Visión General

3.2. Prevención primaria en grupos de riesgo, la oportunidad de la diferencia

3.3. Vivir con una mamá o papá psicótico no es tarea fácil

3.4. "Casa Verde" un proyecto de Fundación Manantial para el desarrollo de la prevención

3.4.1. Descripción del Contenido del Programa

3.4.2. Objetivos que se pretenden alcanzar

3.4.3. Población destinataria

3.4.4. Descripción de las principales actividades del proyecto

3.4.5. Localización del proyecto

3.4.6. Proceso de Atención

3.5. Conclusiones

3.6. Bibliografía

4. Intervención temprana en Psicosis. Un nuevo marco y oportunidad para la prevención de la psicosis

Oscar Vallina Fernández. *Coordinador del Servicio de Intervención Temprana del Hospital Sierrallana de Torrelavega, Servicio Cántabro de Salud.*

4.1. Visión general

4.1.1. Introducción
4.1.2. Definición y soporte teórico de la intervención temprana en psicosis
4.1.2.1. La detección temprana y los periodos de enfermedad sin tratar (DUI) y de psicosis sin tratar (DUP).

4.1.2.2. El periodo crítico y la recuperación inicial de la psicosis

4.2. La prevención en la psicosis: Programas y servicios de intervención temprana

4.2.1. Prevención primaria indicada. Detección y tratamiento en la fase de alto riesgo de desarrollo de psicosis (prodrómica)

4.2.1.1. La Clínica para la Valoración Personal y Evaluación de Crisis (PACE)

4.2.1.2. Clínica para la prevención por medio de la educación, identificación y manejo de riesgo (PRIME)

4.2.1.3. El Programa de Reconocimiento y Prevención de Hillside (RAP)

4.2.1.4. El Estudio de evaluación de la detección e intervención temprana (EDIE)

4.2.1.5. El Centro de Reconocimiento y de Intervención Temprana para crisis mentales (FETZ)

4.2.2. La prevención secundaria en la psicosis. Principales modelos y servicios

4.2.2.1. Centro de Prevención e Intervención en Psicosis Temprana (EPPIC)

4.2.2.2. El Servicio de Intervención Temprana de Birmingham (EIS)

4.2.2.3. El Proyecto de Tratamiento e Identificación Temprana de la Psicosis (TIPS)

4.2.2.4. El estudio de identificación y tratamiento temprano de jóvenes pacientes con psicosis (OPUS)

4.2.2.5. El programa de intervención Temprana de Calgary (EPP)

4.3. Resultados de la intervención temprana en psicosis

4.3.1. Resultados de la intervención temprana con los estados mentales de alto riesgo

4.3.2. Resultados de la intervención temprana en el periodo critico de la psicosis

4.4. Situación de la intervención temprana en España.

4.4.1. La intervención temprana en psicosis en Cantabria

4.4.1.1. El programa de prevención de psicosis de Torrelavega (P3)

4.4.1.2. El programa asistencia para las fases iniciales de la psicosis (PAFIP)

4.4.2. La intervención temprana en el País Vasco

4.4.2.1. Programa de intervención en primeros episodios psicóticos (LEHENAK)

4.4.2.2. Programa de atención a personas jóvenes con psicosis (GAZTE)

4.4.3. La intervención temprana en Cataluña. El programa de atención especifica al trastorno psicótico incipiente (PAE-TPI)

4.4.4. La intervención temprana en Andalucía

4.5. Un modelo de trabajo para el desarrollo de la intervención temprana en psicosis

4.5.1. Intervención en la Fase presicótica

4.5.2. Intervención en la Fase aguda

4.5.3. Intervención en la fase de recuperación Inicial (3-9 meses)

4.5.4. Intervención en la fase de recuperación posterior (9-18 meses y periodo crítico)

4.6. Conclusiones y recomendaciones para la Administración

4.6.1. Recomendaciones sobre la fase de estado mental de alto riesgo

4.6.2. Recomendaciones sobre la fase de primer episodio

4.6.3. Recomendaciones sobre la fase de recuperación tras el primer episodio psicótico

4.7. Bibliografía

5. El abordaje en la rehabilitación psicosocial como forma de prevención de la cronicidad

Mariasun Garay Arostegui. *Coordinadora Estructuras Intermedias. RSMB Osakidetza. Centro de Salud Mental de Begoña. Bilbao*

5.1. Visión general

- **5.1.1.** Prevención y Trastorno Mental Grave
- **5.1.2.** Modelos de intervención en cronicidad
- **5.1.3.** Trastorno Mental Grave y género
- **5.1.4.** Prevención de riesgos y circunstancias de alta complejidad
  - **5.1.4.1.** Manejo de la agresividad; la violencia y el suicidio
  - **5.1.4.2.** Patología dual
  - **5.1.4.3.** Deterioro personal
    - **5.1.4.3.1.** Alteraciones cognitivas
    - **5.1.4.3.2.** Desprotección civil
    - **5.1.4.3.3.** Patología orgánica asociada
  - **5.1.4.4.** Exclusión social
    - **5.1.4.4.1.** Sinhogarismo
    - **5.1.4.4.2.** Procesamiento judicial
- **5.1.5.** Modelo de Recuperación

5.2. Equipos de Tratamiento Asertivo Comunitario en la Red de Salud Mental de Bizkaia

- **5.2.1.** Trastorno Mental Grave en Bizkaia
- **5.2.2.** Principios y objetivos de los Equipos de Tratamiento Asertivo Comunitario
- **5.2.3.** Población diana del programa
- **5.2.4.** Metodología: Plan Individualizado de Rehabilitación
  - **5.2.4.1.** Evaluación
    - **5.2.4.1.1.** Evaluación del caso. Escala HoNOs
    - **5.2.4.1.2.** Evaluación del programa.
- **5.2.5.** Recursos y aspectos prácticos
  - **5.2.5.1.** Coordinación
- **5.2.6.** Intervenciones y consideraciones terapéuticas
- **5.2.7.** Dificultades en la práctica del TAC

5.3. Conclusiones y recomendaciones a la administración

5.3.1. Encuadre estratégico integrado

5.3.2. Diagnostico de necesidades. Estratificación poblacional

5.3.3. Sistema proactivo

5.3.4. Participación del afectado

5.3.5. Modelo específico para la cronicidad

5.3.6. Modelo de Continuum asistencial

5.3.7. Liderazgo y apoyo

5.3.8. Buenas prácticas basadas en la evidencia

5.3.9. Innovación e investigación

5.3.10. Formación

5.4. Bibliografía

6. Una reflexión en torno a la tutela. Modelo de actuación

D. Pedro Llanos Quintana. *Director de Fundación Madre. Psicólogo.*
Dª. Raquel San Martín Ontoria*. Gerente de la Asociación de Fundaciones tutelares de personas con enfermedad mental asociadas (FUTUPEMA)*

6.1. Visión general

6.1.1. Situación actual de la incapacitación en España. Marco legislativo
6.1.2. El modelo de sistema de apoyos. La tutela como prevención

6.2. Un modelo de intervención en las Fundaciones tutelares: Fundación Madre

6.2.1. La Fundación Tutelar Madre

6.2.1.1. Misión, Visión y Valores

6.2.1.2. Datos estadísticos

6.2.2. Procedimiento de asignación de cargos tutelares

6.2.3. Equipo Técnico

6.2.4. Modelo de intervención

6.2.4.1. Desarrollo del modelo de intervención

6.3. Conclusiones y recomendaciones a la Administración

6.3.1. Recomendaciones generales

6.3.2. Recomendaciones de modificaciones legislativas

6.3.3. Recomendación final

6.4. Bibliografía

1. Presentación

***D. Francisco Sardina Ventosa**. Presidente de FUTUPEMA y Presidente de Fundación Manantial.*

La Asociación de Fundaciones Tutelares de Personas con Enfermedad Mental Asociadas-FUTUPEMA- tienen como misión la mejora de la calidad de vida de las personas con trastorno mental incapacitadas judicialmente. Actualmente forman parte de ella once entidades de todo el territorio nacional, que representan a más de mil quinientas personas con capacidad de obrar modificada.

La prevención, tema sobre el que versa este Informe, es una de las líneas que deben ser prioritarias en las políticas de atención a la discapacidad. Es importante centrar la vista en las acciones necesarias para implantar políticas de prevención a todos los niveles.

Este Informe pretende ser un análisis de la situación actual en nuestro país de las experiencias en prevención. Para ellos hemos tenido el honor de contar con profesionales de reconocido prestigio en sus diversos ámbitos de actuación. Nuestro agradecimiento más profundo para todos ellos.

Igualmente, y para finalizar, deseo trasmitir nuestro agradecimiento al Real Patronato sobre la Discapacidad por la confianza depositada en nuestra Asociación y por el interés y el compromiso mostrado hacia el complicado pero sin duda imprescindible camino de la prevención.

D. Francisco Sardina Ventosa
Presidente de FUTUPEMA

2. Más allá de la historia del tratamiento de las enfermedades mentales: La Prevención

Dª Raquel Del Amo Gómez. *Directora del Programa de Apoyo, prevención y seguimiento para hijos de personas con enfermedad mental grave de Fundación Manantial*

2.1. Introducción:

Cuando empezamos a repasar la historia de la enfermedad mental a lo largo de los siglos nos encontramos con visiones de todo tipo, desde aquellas que apuestan por un desencadenamiento divino o demoníaco, hasta esas otras más modernas que colocan al cerebro y la vulnerabilidad como causantes del desarrollo de las enfermedades mentales, sin olvidar aquellas otras que elevan la enfermedad mental o la locura al ámbito de la genialidad o aquellas que hablan de la invención social de la locura para mantener recluidos o apartados a los raros, los extravagantes o los distintos.

Las explicaciones sobre la enfermedad mental se remontan a 5000 años antes de Cristo, los arqueólogos han encontrado cráneos en los que se muestran señales de trepanación, es decir, en los cráneos se practicaban pequeños orificios circulares con la ayuda de herramientas de pedernal, se pensaba que el sujeto al que pertenecía el cráneo había sido poseído por demonios y que dichos agujeros permitía que se escaparan (Breve historia de la locura. Porter) la historia de la enfermedad mental corre pareja al desarrollo de nuestra cultura.

Vamos entonces en la historia con vaivenes: desde la exaltación de la locura como posibilidad de genialidad (la locura de los genios), a la posibilidad de la posesión demoníaca o divina, hasta la enfermedad física del daño cerebral o la de la transmisión genética o todavía más, aquellos que aseguran que la enfermedad mental es una invención y que la psiquiatría es una seudo ciencia . Un panorama muy turbio donde lo mismo se puede ser un enviado de Dios, que un delincuente que un enfermo que un incomprendido social.

A lo largo de la historia, la enfermedad mental ha recibido tantas explicaciones y tantos sentidos, que quizá tengamos que pensar que algo de lo que les ocurre a estas personas nos conmueve y nos asusta un poco a todos. Los actos que los enfermos mentales realizan nos revelan el otro lado de lo humano, no hablaré de los crímenes que saltan a la prensa rápidamente o de las automutilaciones que nos dejan sin aliento (tenemos como referencia la oreja de Van Gogh que por ser, es hasta grupo musical). Nos impactan también las locuras más cotidianas y menos drásticas que no entendemos y que queremos mantener al margen de nuestra cotidianeidad marcada por la familia, el trabajo, la crisis y las hipotecas, parece que los enfermos mentales están afuera de todos estos conflictos culturales que ocasionan el sentido de la vida del común de los mortales.

Pero si algo nos aflige quizá es el sufrimiento de los que padecen una enfermedad mental, ese intento que a veces hacen de pertenecer al mundo de lo social y el fracaso continuo con el que se encuentran cuando quieren pertenecer y no pertenecen. Cuando después de muchos intentos continúan siendo diferentes.

Nos impresiona el corte, la soledad y el sufrimiento, nos angustia el que de alguna manera no sabemos ante qué nos enfrentamos y nos causa desolación la desconexión con el resto y la falta de importancia del mundo circundante. Nos impresiona que no se duchen, que hablen solos, que no se conmuevan ante las cosas sociales que ocurren, incluso nos impresiona la pasividad con la que aceptan tratamientos y consejos que quizá no tengan que ver con ellos. En definitiva, nos impresiona el desanclaje social, el que no tengan un sentido en la vida que no sea común para todos.

En los últimos tiempos esto todavía es peor, la caída de los valores de la sociedad moderna pone todavía más dificultades a las personas que tienen un trastorno mental. -En otros momentos el enganche a lo religioso, lo filosófico, lo político o lo familiar instituido podía proteger a las personas con vulnerabilidad y hacer que formaran parte de la sociedad, Santa Teresa de Jesús, Hitler, etc… quizá enfermos mentales, quizá no. Ahora quedan sólo dos recovecos por donde poder tener acceso: el amor y el arte, aquí todavía culturalmente está aceptada la extravagancia y las grandes heroicidades. En nombre del amor todavía se pueden hacer locuras, y en cuanto a los artistas es incluso deseable desde el propio marketing que tengan un punto loco, trasgresor y extravagante.

Esta es una guía de prevención de la enfermedad mental, esa que algunos dicen que no existe, pero habría que ser más claros, en realidad es una guía de prevención del dolor psíquico, es decir, no se trata de hablar de curar la locura, o de institucionalizarla, se trata de intervenir en el dolor psíquico para poder evitar que se centre en una persona y la destruya.

J.D. Nasio en su libro El dolor de amar, dice: "En sí, el dolor psíquico no tiene ningún valor ni significación. Está allí hecho de carne o de piedra, y sin embargo, para aliviarlo debemos tomarlo como expresión de otra cosa, desprenderlo de lo real y transformarlo en símbolo, atribuir un valor simbólico a un dolor que, en sí mismo, es pura realidad, emoción brutal, hostil y extraña; es, finalmente, el único gesto terapéutico que lo hace soportable. Podemos decir que somos intermediarios que reciben el dolor inasimilable de su paciente y lo transforman en un dolor simbolizable"

2.2. La Historia: de aquellas lluvias vienen estos lodos

La historia de la enfermedad mental ha corrido durante todas las épocas en torno a tres ejes:

- La relación de la locura con la divinidad. Posesiones demoníacas, redención por pecar y vagar por el infierno. Las posesiones eran combatidas por ofrendas, rezos, rituales. Esto aparece ya en Grecia donde se conocía como "enfermedad sagrada", durante la Edad Media quemaban a los locos en las hogueras porque eran brujas, y todavía hoy se ven restos de estas convicciones en los videntes, adivinos y sanadores a los que visitan algunos de nuestros usuarios.

- La locura como enfermedad mental, también estudiada en Grecia y Roma, las teorías humorales, los tratamientos manicomiales, los electroshock, el coma insulínico, la medicación. Tras describir una serie de síntomas y suponer unos signos se apuesta por tratamiento similar al del resto de las enfermedades orgánicas. Hoy es uno de los presupuestos fundamentales de tratamiento en la enfermedad mental, a través de fármacos que modifican determinadas funciones cerebrales que están alteradas, la dopamina, la serotonina, etc.

- El trato al enfermo. Que durante el siglo XVIII y XIX médicos como Battie, Arnold, Mason Cox, etc. En Inglaterra fueron los pioneros de un "manejo moral" donde el médico podía someter mediante un método ingenioso la locura del enfermo. La terapia moral subrayaba la importancia de la vida en la comunidad y de la utilidad de las actividades. En esta línea está Pinel o Tuke, aquel que liberó a los locos de sus cadenas. Quizá este trato sea el precursor histórico de los trabajos posteriores a la reforma y de la rehabilitación que en los últimos años han acabado en el movimiento de rehabilitación y recuperación.

2.2.1. Hasta la edad media

En Grecia y Roma la locura estaba causada por los dioses, generalmente relacionado con saltarse las normas. El tratamiento consistía en volver al orden social. Se pensaba que la locura era la victoria de las pasiones sobre la razón y un comportamiento inadecuado que lleva a la pérdida del juicio.

La medicina griega hipocrática va a hablar de la locura como una enfermedad natural, producida por un desequilibrio de los humores, en los que influían las pasiones o causas morales, el tratamiento consistía en tratar de recuperar el equilibrio de la naturaleza. Por ejemplo eliminar la melancolía tenía que ver con eliminar el exceso de bilis negra, en la manía la amarilla, etc.

El encierro y la sujeción mecánica eran una práctica habitual con todos aquellos pacientes que no fueran tranquilos. A los furiosos se les encerraba en prisión. La legislación griega y romana buscaba evitar que atentaran contra la vida, contra el cuerpo o contra la propiedad y les asignaba guardias que eran responsables de sus actos.

Pero en este período la locura era esencialmente una responsabilidad doméstica. Quienes sufrían trastornos serios eran mantenidos en casa, mientras que los inofensivos podían salir y vagar, pero como se creía que de ellos surgían espíritus malignos que podían poseer a otros individuos eran rechazados y evitados.

En la Europa cristiana la familia era responsable de sus actos, así que, muy a menudo este cuidado era negligente o cruel, a veces se les escondía en los sótanos o se los enjaulaba en la porqueriza, a veces quedaban bajo la custodia de algún sirviente, o se los echaba de casa para que anduvieran por los caminos pidiendo limosna. En cualquier caso la locura era algo vergonzoso para una familia, pues estaba la posesión diabólica escondida detrás de esta.

A finales de la Edad Media empezaron a surgir las primeras iniciativas de instituciones asistenciales caritativas, derivadas de la actitud cristiana con los pobres, los dementes y los enfermos, indispensable para la salvación eterna. En muchos casos la custodia y el cuidado de los locos permaneció en manos de las órdenes religiosas hasta bien entrado el siglo XX.

2.2.2. Siglos XVII Y SXVIII. La época de los asilos

Esta es la época en que el Estado desempeña un papel en la historia con el surgimiento de los asilos. Foucault plantea que los poderes monárquicos absolutos inauguraron en toda Europa un “confinamiento masivo” de todos aquellos que habían quedado “sin razón” como los locos, los indigentes, los bandoleros, etc., fueron sacados de las calles y confinados en instituciones como limpieza de los lugares públicos. Plantea que éste es el momento de una degradación de la locura, la convirtió en inhumana.

Sin embargo R, Porter (2002) sostiene que el surgimiento de los asilos es más una consecuencia del surgimiento de la sociedad comercial y profesional. Es decir, una manera de hacer negocio con la locura. Instituciones privadas que albergaban a los locos dentro de la economía de mercado. De estos asilos había de muchos tipos, los grandes asilos manicomiales pertenecientes al estado y aquellos otros privados y pequeños realmente caros donde estaba la alta burguesía. El manicomio privado sirvió para “comerciar con la locura” pero también funcionó como un incentivo de la psiquiatría. La psiquiatría fue pues la práctica para manejar a los enfermos.

2.2.3. Siglo XIX. El apogeo de la psiquiatría

El universo ordenado y regido por leyes que caracterizó a la filosofía mecanicista rechazó la idea de las posesiones demoníacas, la enfermedad mental no se originaba en el cielo sin en el cuerpo: la etiología de la locura se volvió orgánica.

Tradicionalmente la psiquiatría ha perseguido dos metas: comprender la locura y curarla. Ambas deben aparecer juntas pero a veces toma mayor interés uno que otro de los aspectos. A finales del S: XIX el objetivo era consolidar la psiquiatría como una ciencia a la altura de la neurología o el resto de las ciencias médicas.

Kraepelin operó una gran transformación en la clasificación y conceptualización de las enfermedades mentales. La tarea a la que se enfrentó fue la misma a la que se enfrentaron todos aquéllos que le precedieron en el intento de establecer una clasificación y fracasaron. Kraepelin dedicó toda su vida a diferenciar y clasificar las enfermedades mentales, separando estados morbosos que se presentaban a la observación de una manera regular y homogénea hasta convertirlas en enfermedades independientes. Aunque se pueden hacer muchas objeciones, algunos autores acusan a Kraepelin de invención de la esquizofrenia, lo cierto es que estableció el panorama nosográfico que aún sigue vigente. Él es quizá el más conocido de los “Degeneracionistas” aquéllos médicos que pensaban que la esquizofrenia era una enfermedad procesual con exacerbaciones de los síntomas durante el período de crisis y cuya salida de la misma era con un resto cada vez mayor de deterioro. Es decir, progresivamente la persona se iba deteriorando a causa de los brotes, esta concepción ha tratado todo el tiempo de intervenir en el sentido de evitar las recaídas para así evitar el deterioro consecuente a toda recaída. Medicación y modelos educativos se convierten en el centro sobre el que pivota toda la intervención.

2.2.4. Siglo XX. La reforma psiquiátrica

La reforma psiquiátrica es la transformación que se produce en la atención a los enfermos mentales a partir de la Segunda Guerra Mundial con una serie de aspectos en común: la transformación o cierre de los hospitales y creación de redes comunitarias de atención, la atención de la psiquiatría dentro del sistema de salud general (no es tratada aparte), y la modificación de las leyes de los países para introducir los derechos civiles de las personas con enfermedad mental.

Tras la Segunda Guerra Mundial la recién creada Organización Mundial de la Salud (1952) proclama su definición de la salud, una declaración de intenciones que vincula la salud al bienestar físico, psíquico y social, y no sólo a la ausencia de enfermedad. La protección de la salud va a formar parte de las nuevas formas de Estado. Surgen así los primeros Sistemas de Salud Nacional, dando lugar al Estado de bienestar.

Esta cobertura universal sanitaria se va a extender por Europa y el norte de América donde se organizan sistemas públicos de salud, con una nueva manera de atender a las personas. Nuevo enfoque que ya incorpora actividades preventivas y de promoción de la salud. De la noción de enfermedad y su tratamiento se pasa a una noción más amplia que incluye tanto la condición deseada para el bienestar de los individuos como las acciones que hay que realizar para conseguirlo. En este marco sanitario se van a realizar los procesos de transformación psiquiátrica que se van a denominar la reforma psiquiátrica y que van a dar lugar a los modelos de asistencia comunitaria.

La creación de la psiquiatría comunitaria supone un cambio de paradigma de intervención, que va del sujeto enfermo a la comunidad, del hospital a los centros comunitarios y del psiquiatra al equipo de trabajo. Pero el cambio no es sólo de servicios es también de actitud, se plantea la necesidad de desarrollar nuevas herramientas de trabajo para poder prevenir y destaca la promoción de la salud.

"Se puede hablar de salud comunitaria cuando los miembros de una comunidad conscientes de constituir una agrupación de intereses comunes, reflexionan y se preocupan por los problemas de salud de la comunidad, expresan sus aspiraciones y necesidades, y participan activamente, junto a los servicios de salud, en la solución de sus problemas, a través de programas locales de salud. En realidad, lo que llamamos "salud comunitaria" es el programa de salud pública local, planificado en base a los problemas y necesidades de cada comunidad, ejecutado con la participación de la comunidad. Se trata de una estrategia para aplicar localmente los programas de salud pública, y no de una especialidad nueva de la salud pública y menos de la medicina" (San Martín y Pastor, 1988).

Se pueden agrupar los diferentes procesos de reforma psiquiátrica en el mundo en tres fases: una primera fase en la que se pecó de cierto optimismo en la posibilidad de reformar el hospital psiquiátrico, como efecto del poder de sanación que se le atribuía a la comunidad, ejemplos serían la comunidad terapéutica inglesa, la psicoterapia institucional francesa. En una segunda fase, caracterizada por el desarrollo de la rehabilitación psicosocial se sitúan la psiquiatría comunitaria en EEUU y Canadá, psiquiatría democrática italiana, la política desinstitucionalizadora en el Reino Unido, la psiquiatría del Área en Salud en España y por último la más tardía de los años 1990 que es la reestructuración psiquiátrica en América Latina.

Al hablar de la reforma psiquiátrica no puede faltar una referencia al movimiento de familiares y usuarios, como tampoco podemos obviar el referirnos a la comunidad. La comunidad es tomada como sujeto y así es necesario que gestione o participe activamente para administrar aspectos fundamentales de las necesidades colectivas.

La reforma psiquiátrica trajo también aparejado un cambio en la legislación de las personas con enfermedad mental. Los enfermos mentales son un sector frágil, vulnerable, cuyos derechos es necesario proteger legalmente. La legislación sobre salud mental debe ocuparse no sólo de regular la atención y el tratamiento de los pacientes evitando su discriminación, tan presente en los códigos civiles y penales hasta hace apenas unas décadas, estableciendo el marco legal que facilite la integración total de las personas en la comunidad y la promoción de la salud.

Las nociones de prevención, riesgo y población de riesgo constituyen los elementos conceptuales de la psiquiatría preventiva o comunitaria. Caplan adoptando el término "psiquiatría preventiva" se refiere al cuerpo de conocimientos profesionales, tanto teóricos como prácticos, que pueden utilizarse para planear y llevar a cabo programas para reducir, en primer lugar, la frecuencia en una comunidad de los trastornos mentales de todo tipo, en segundo lugar, la duración de un número significativo de los trastornos que se presentan y, por último, del deterioro que puede resultar de aquellos trastornos que se presentan. Su noción de "Aportes Básicos" se refiere a que para no sufrir un trastorno mental, una persona necesita continuos aportes, adecuados a las diversas etapas de crecimiento y desarrollo. Caplan considera que las variaciones de trastornos mentales en las diferentes poblaciones, son debidas a factores opuestos a factores de riesgo y factores de prevención del riesgo. El trabajo preventivo consiste en identificar estos factores para poder evitarlos y así evitar el riesgo de desarrollo de una enfermedad mental. Factores que identifican de dos maneras aquellos que son necesarios para el desarrollo de la personalidad y por otro lado aquellos que intervienen de forma puntual en situaciones que se pueden definir de crisis.

2.3. La Prevención

Según la ONU es “la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria) o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas”.

Es tomar las medidas necesarias y posibles para evitar que ocurra el evento o tratar de reducir sus efectos.

Prevención. (Del lat. praeventĭo, -ōnis). f. Acción y efecto de prevenir. || 2. Preparación y disposición que se hace anticipadamente para evitar un riesgo o ejecutar algo. || 3. Provisión de mantenimiento o de otra cosa que sirve para un fin. || 4. Concepto, por lo común desfavorable, que se tiene de alguien o algo. || 5. Puesto de policía o vigilancia de un distrito, donde se lleva preventivamente a las personas que han cometido algún delito o falta. || 6. Mil. Guardia del cuartel, que cela el orden y policía de la tropa.

Caplan (1980) define la prevención como una acción integral encaminada a la reducción de riesgo de enfermedad mental: Existen tres niveles de intervención:

2.3.1. Prevención Primaria: Son un conjunto de actividades sanitarias que se realizan tanto por la comunidad o los gobiernos como por el personal sanitario antes de que aparezca una determinada enfermedad. Comprende:

1. La promoción de la salud, que es el fomento y defensa de la salud de la población mediante acciones que inciden sobre los individuos de una comunidad, como por ejemplo las campañas públicas.

2. La protección específica de la salud como por ejemplo la sanidad ambiental y la higiene alimentaria. Las actividades de promoción y protección de la salud que inciden sobre el medio ambiente no las ejecuta el médico ni la enfermera, sino otros profesionales de la salud pública, mientras que la vacunación sí las realiza el médico y enfermera.

3. La quimioprofilaxis, que consiste en la administración de fármacos para prevenir enfermedades como por ejemplo la administración de estrógenos en mujeres menopáusicas para prevenir la osteoporosis.

2.3.2. Prevención secundaria: También se denomina diagnóstico precoz, cribado, o screening. Un programa de detección precoz es un programa epidemiológico de aplicación sistemática o universal, para detectar en una población determinada y asintomática, una enfermedad grave en estadio inicial o precoz, con el objetivo de disminuir la tasa de mortalidad y puede estar asociada a un tratamiento eficaz o curativo.

La prevención secundaria se basa en los cribados poblacionales y para aplicar estos han de darse unas condiciones predeterminadas definidas en 1975 por Frame y Carslon para justificar el screening de una patología.

- Que la enfermedad represente un problema de salud importante con un marcado efecto en la calidad y duración del tiempo de vida.
- Que la enfermedad tenga una etapa inicial asintomática prolongada y se conozca su historia natural
- Que se disponga de un tratamiento eficaz y aceptado por la población en caso de encontrar la enfermedad en estadio inicial.
- Que se disponga de una prueba de cribado rápida, segura, fácil de realizar, con alta sensibilidad, especificidad, alto valor predictivo positivo, y bien aceptada por médicos y pacientes.
- Que la prueba de cribado tenga una buena relación coste-efectividad.
- Que la detección precoz de la enfermedad y su tratamiento en el periodo asintomático.

2.3.3. Prevención terciaria: Es el restablecimiento de la salud una vez que ha aparecido la enfermedad.

Es aplicar un tratamiento para intentar curar o paliar una enfermedad o unos síntomas determinados. El restablecimiento de la salud se realiza tanto en atención primaria como en atención hospitalaria.

También se incluye en la Prevención terciaria cuando un individuo, en base a las experiencias, por haber sufrido anteriormente una enfermedad o contagio, evita las causas iniciales de aquella enfermedad, en otras palabras evita un nuevo contagio basado en las experiencias previamente adquiridas.

Tomando como base la carta de Ottawa de Promoción de la Salud las actividades de promoción de la salud mental conllevan la creación de condiciones individuales, sociales y del entorno que permiten un desarrollo psicológico y psicofisiológico óptimo para mejorar la calidad de vida. Por su parte la prevención de los trastornos mentales, se basa en los principios de salud pública, y se caracteriza por su enfoque en la reducción de factores de riesgo y la promoción de factores de protección relacionados con un trastorno mental o problema de conducta, con el objetivo final de reducir su prevalencia e incidencia. La clasificación de prevención en salud pública -prevención primaria, secundaria y terciaria- ha sido adaptada por el Instituto de Medicina (IOM) para la prevención de trastornos mentales. Esta nueva clasificación está compuesta por un continuo que abarca la prevención universal, selectiva e indicada, el tratamiento y la manutención. Mientras estos dos últimos corresponden respectivamente a la prevención secundaria y terciaria, mientras que las tres primeras describe los tres tipos de prevención primaria.

2.3.4. Definiciones de prevención universal, selectiva e indicada (Mrazek &Haggerty, 1994):

1. **La prevención universal** se define como las intervenciones que se dirigen al público en general o a todo un grupo determinado que no ha sido identificado basándose en el riesgo.

2. **La prevención selectiva** se dirige a individuos o grupos de la población cuyo riesgo de desarrollar un trastorno mental es significativamente más alto que la media, y se evidencia por factores de riesgos biológicos, psicológicos o sociales.

3. **La prevención indicada** se dirige a personas identificadas como alto riesgo, con signos o síntomas de un trastorno mental, mínimos pero detectables, o marcadores biológicos indicando una predisposición para un trastorno mental, pero que no cumplen los criterios de diagnóstico para trastorno en ese momento.

2.4. Conclusiones:

Los trastornos mentales y de conducta se dan en gentes de todas las regiones, países y sociedades, en este período de la historia estamos casi ante una nueva epidemia que afecta a la población. Se calcula que, en el mundo, alrededor de 450 millones de personas sufren cada año enfermedades mentales. Esto significa que al menos una vez en nuestra vida, uno de cada cuatro de nosotros desarrollará un problema mental o de conducta. Asimismo se estima que las enfermedades mentales continuarán aumentando. En el año 1990 se calculó que las condiciones neuropsiquiátricas explicaban el 10% de la discapacidad global. En el 2000, estos porcentajes aumentaron hasta el 13%. Si estas previsiones siguen confirmándose, para el año 2020, las enfermedades mentales explicarán el 15% de la discapacidad mundial, siendo la depresión por si sola, la segunda causa en el mundo.

Además de las consecuencias para la salud, los costes sociales y económicos derivados de los problemas mentales son enormes. A los costes de los servicios sanitarios, hay que sumarles los costes por desempleo y reducción de productividad, los del impacto en las familias y cuidadores, los asociados con niveles de crimen e inseguridad ciudadana, y el coste atribuido al impacto negativo de la muerte prematura. Adicionalmente, hay muchos otros costes incalculables que no se tienen en cuenta, como por ejemplo los que se derivan de las oportunidades perdidas para los individuos que sufren enfermedades mentales y sus familiares.

La promoción y la prevención en salud mental proporcionan una estrategia adicional a la del tratamiento para combatir con éxito la creciente epidemia de enfermedades mentales. Dicha estrategia no sólo hace frente a los problemas de salud mental antes de que éstos aparezcan, sino que además puede ser aplicada en el ámbito comunitario.

Los programas preventivos funcionan, pero ¿qué es lo que determina su eficacia? Actualmente, la investigación en prevención -además de estudiar los efectos de una intervención- está empezando a centrarse en identificar cuáles son los factores o ingredientes responsables de que un programa preventivo funcione (predictores de eficacia). Se ha observado que algunas intervenciones para la salud mental han demostrado ser muy beneficiosas, mientras que otras han indicado todo lo contrario incluyendo impactos negativos para la salud. Esta variación en los resultados ha determinado el cambio desde una ciencia de la prevención con una orientación epidemiológica, de factores de riesgo y de evaluar únicamente la eficacia de las intervenciones preventivas a una ciencia de la prevención que incluye el estudio de factores, procesos y mecanismos de cambio que pueden explicar esta diferencia en la efectividad. Esto contribuye a poder mejorar los programas ineficaces y promocionar los que son extremadamente eficaces. Individualmente.

Todavía hay falta de acuerdo en el campo de la promoción de la salud mental en relación a los niveles de riesgo de la población. Algunos programas sugieren que la población que más se beneficia de las intervenciones preventivas es la que tiene un mayor riesgo de sufrir problemas mentales. Por el contrario, los enfoques de salud pública argumentan que el dirigirse al público en general puede ser beneficioso tanto para toda la población como para aquellos que tienen un mayor riesgo de enfermedad.

¿Debe dirigirse la prevención sólo a grupos de riesgo o a la población en general? Los análisis realizados de las intervenciones preventivas indican que la prevención es igualmente eficaz para grupos con distintos niveles de riesgo (prevención universal, selectiva e indicada). Estos resultados se confirman también comparando cambios en factores de riesgo y cambios en síntomas psiquiátricos. La combinación de enfoques universales con componentes más específicos para poblaciones de riesgo se proponen como el paso siguiente en la investigación y en la política preventiva

Es vital que reduzcamos los problemas mentales y la promoción y la prevención pueden contribuir considerablemente a esta nueva prioridad del siglo XXI. Pero sólo conseguiremos combatir esta creciente problemática si la futura política de salud mental tiene como objetivo la sostenibilidad de distintos organismos y prácticas para la salud mental, y si se dirige por igual a la prevención y al tratamiento logrando un equilibrio mejor entre los dos.

2.5. Bibliografía

1. **Álvarez, J. M., Esteban, R, Sauvagmanat. (2004)** Fundamentos de psicopatología psicoanalítica. . Madrid: Síntesis

2. **Alanen, Y,O., González de Chávez ,M., Silver ,A, S, Martindale ,B.(2008**) Abordajes psicoterapéuticos de las psicosis esquizofrénicas. Historia, desarrollo y perspectivas .Madrid: Fundación para la investigación y el tratamiento de al esquizofrenia y otros trastornos.

3. **Caplan, G. (1980).** Principios de Psiquiatría preventiva. Buenos Aires: Paidós.

4. **Chadwick, P. (2009)** Terapia Cognitiva basada en la persona para la psicosis perturbadora. Madrid: Editorial Fundamentación para la Investigación y Tratamiento de la esquizofrenia y otras psicosis.

5. **Detels R., McEwan J., Beagle hole R., Tanaka H.,(2002)** Oxford textbook of public health (fourth edition), Oxford: Oxford University Press

6. **Frame PS, Carlson SJ. (1975)** A critical review of periodic health screening using specific screening criteria. Part 1: Selected diseases of respiratory, cardiovascular, and central nervous systems. J Fam Pract. 1975; 2(1):29–36. Part 2: Selected endocrine, metabolic and gastrointestinal diseases. 2(2):123–9. Part 3. Selected diseases of the genitourinary system. 2(3):189–94.

7. **Read, J., Loren R. Mosher, Richard P. Bentall. (2006)** Modelos de Locura: Aproximaciones psicológicas, sociales y biológicas en la esquizofrenia.Barcelona: Ed. Herder

8. **Lopez, A., (1996).** The Global Burden of Disease, Harvard: Harvard University Press.

9. **Mrazek P.j., Haggerty R., (1994)** Reducing risks for mental disorders: Frontiers for preventive intervention research, Washington: National Academy Press.

10. **Nasio, D.J (2007)** El dolor de amar. Barcelona: Editorial Gedisa.

11. **Porter, R. (2002)** Breve historia de la locura Madrid:. Editorial Turner Publicaciones S.L.

12. **San Martín H, Pastor V. (1988)** Economía de la salud. Medicina v sociedad. Madrid: Papeles de Gestión Sanitaria, octubre 1988; 48. 18. Goodwin B.

13. **World Health Organization,(2001)** The world health report 2001: New understanding, new hope, Geneva, World Health Organization, 2001

14. **World Health Organization, (1986)** The Ottawa Charter for Health Promotion, Geneva: The World Health Organization, 1986. Yrjö O. Alanen, Manuel González de Chávez, Ann-Louise S. Silver, Brian Martindale. Abordajes psicoterapéuticos de las psicosis esquizofrénicas. Historia, desarrollo y perspectivas. Fundación para la investigación y el tratamiento de al esquizofrenia y otros trastornos, 2008.

3. Actividades Preventivas y Promoción de La Salud Mental

Dª Raquel Del Amo Gómez. *Directora del Programa de Apoyo, prevención y seguimiento para hijos de personas con enfermedad mental grave de Fundación Manantial.*

3.1. Visión General

Todo sistema sanitario tiene como misión fundamental ofrecer a sus ciudadanos el mayor nivel deseable de salud. Para conseguir este objetivo es necesario proponerse alcanzar al menos dos metas: el establecimiento de medidas preventivas adecuadas, individuales o comunitarias, y la aplicación de medidas terapéuticas. El sistema sanitario vigente presenta un desequilibrio en detrimento de una cobertura preventiva adecuada y eficaz, frente a un mayor desarrollo del tratamiento de las enfermedades mentales.

El término prevención primaria se refiere a: "actividades dirigidas a grupos vulnerables en una comunidad quienes no han sido catalogados enfermos psiquiátricos y para quienes se pueden desarrollar medidas para evitar problemas emocionales o mejorar su nivel de salud mental" Goldston,(1984). Algunos autores no limitan las intervenciones de prevención primaria a poblaciones de alto riesgo sino que plantean acciones dirigidas a la población general, ya sea para promover el bienestar mental o para evitar que se desarrollen problemas de salud mental.

La prevención en el campo de la Salud implica una concepción científica de trabajo, no es sólo un modo de hacer, es un modo de pensar. Un sistema de Salud es más eficaz en la medida que prevenga más que cure. La prevención persigue la identificación de aquéllos factores que permitan promover la salud y la puesta en marcha de diferentes intervenciones, de cara a mantener saludables a las personas.

La prevención de los trastornos mentales se enfoca en aquellos determinantes que ejercen una influencia causal, predisponiendo la aparición de los trastornos mentales. Los factores de riesgo están asociados con una mayor probabilidad de aparición de la enfermedad, mayor gravedad y mayor duración de los principales problemas de salud. Los factores de protección se refieren a las condiciones que mejoran la resistencia de personas a los factores de riesgo y trastornos. Han sido definidos como aquellos factores que modifican, aminoran o alteran la respuesta de una persona a algunos peligros ambientales que predisponen a una consecuencia de inadaptación. Rutter, (1985). En su mayoría, los factores individuales de protección son idénticos a las características de salud mental positiva, tales como la autoestima, fortaleza emocional, pensamiento positivo, destrezas sociales y de resolución de problemas, habilidades para el manejo del estrés y sentimientos de control. Por esta razón, las intervenciones preventivas dirigidas a fortalecer los factores de protección se superponen en gran medida con la promoción de la salud mental.

Existe sólida evidencia acerca de los factores de riesgo y de protección y sus vínculos con el desarrollo de los trastornos mentales. Tanto los factores de riesgo como los de protección pueden ser de carácter individual, relacionado con la familia, social, económico y ambiental. Generalmente, es el efecto acumulado de la presencia de múltiples factores de riesgo, la falta de factores de protección y la interacción de situaciones de riesgo y protección, lo que predispone a los individuos a cambiar de una condición mentalmente saludable a una mayor vulnerabilidad, pasar luego a un mental y finalmente a un trastorno mental con todas las características.

Las intervenciones para prevenir los problemas de salud mental pretenden contraatacar los factores de riesgo y reforzar los factores de protección a lo largo de la vida de la persona con el fin de interrumpir esos procesos que contribuyen a la disfunción mental humana. Mientras mayor influencia tengan los factores individuales sobre el desarrollo de los trastornos mentales y la salud mental, mayor será el efecto preventivo que se puede esperar cuando se implementen exitosamente.

3.2. Prevención primaria en grupos de riesgo, la oportunidad de la diferencia

Vivimos en un mundo globalizado, y quizá la globalización nos ha traído la posibilidad de ser cada vez más parecidos, no es complicado ya encontrar productos de cualquier parte del mundo en el supermercado de la esquina. La globalización va en la línea de borrar diferencias y hacer de éstas objetos distintivos que tienen que adaptarse al desarrollo del mundo globalizado. Tener un hijo si eres de una etnia distinta, de otro país, adolescente o tienes una enfermedad mental supone formar parte de lo que hoy llamamos grupos de riesgo.

Según la ley 1/1996 (Ley Jurídica del Menor) se define como situación de riesgo aquella que se "caracteriza por la existencia de un perjuicio para el menor que no alcanza la gravedad suficiente para justificar su separación del núcleo familiar". En tales casos el objetivo de la intervención será: "intentar eliminar dentro de la institución familiar los factores de riesgo", viniendo obligada la entidad pública competente a poner en marcha las actuaciones pertinentes para reducir la situación de riesgo y a realizar el seguimiento de la evolución del menor y su familia (artículo 17 de la Ley 1/1996 Ley Jurídica del Menor).

Ante estas situaciones se abre el camino para los programas de prevención, apoyo y seguimiento familiar, que tienen una finalidad educativa y reparadora de cara a poder mantener a la familia unida, evitando la separación de los pequeños de su interior, este es el espacio de trabajo que viene a ocupar "La Casa Verde".

En una situación de riesgo, la primera preocupación debe ser el interés del menor y la primera hipótesis la de mantener al niño con sus padres, introduciendo todas aquellas medidas de apoyo y compensación, ya sean de tipo económico, educativo, terapéutico o de cualquier otra índole, que sirvan para disminuir los riesgos y aumenten la respuesta adecuada ante las necesidades infantiles.

En la actualidad, miles de mujeres afrontan en soledad un embarazo inesperado que generalmente no llega en el mejor momento.

A este problema se le suma el abandono de la pareja, la enfermedad mental, las presiones de familiares y allegados e incluso los malos tratos físicos y psíquicos por parte de estos.

Como profesionales tenemos que escuchar, atender y acompañar a estas mujeres que afrontan un embarazo en estas circunstancias, especialmente aquellas que lo hacen en soledad, abandonadas, bajo presión o violencia, así como aquellas que se encuentran en situación de exclusión social o sin recursos.

Caracterizar el embarazo de riesgo desde un enfoque biológico es relativamente sencillo ya que los llamados factores de riesgo obstétrico han sido manejados desde hace tiempo y de manera bastante universal en todos los contextos (OMS, OPS, sociedades científicas, profesionales sanitarios, etc.). Sin embargo, no son conocidas clasificaciones específicas relacionadas con el riesgo social, sus orígenes y sus efectos sobre el desarrollo gestacional.

Una razón para explicar esta contradicción sería que detrás de cada uno de los indicadores de riesgo obstétrico hay uno o varios factores sociales que participan de manera positiva o negativa.

En nuestro entorno, una situación de riesgo social podría interpretarse como aquella que no se corresponde con las situaciones de vida de la mayoría de la población, que está sujeta a factores de discriminación e inequidad (por sexo, género, raza, grupo étnico, edad, pobreza, enfermedad mental accesibilidad a servicios de educación y sanitarios…) y que es susceptible de cambio mediante la intervención política y social.

Las que pueden ser consideradas más relevantes en el contexto de nuestro país son:

EDAD:

El embarazo adolescente, y más cuanto a menor edad se dé, suele producirse en contextos de niveles educativos y socio-económicos bajos. Incluso, en los casos en que el embarazo se produzca en situaciones económicas más favorables determina, por lo general, un retraso o una interrupción en el proceso formativo, con consecuencia de desigualdad en las oportunidades, disminuyendo la capacidad de desarrollo social de la joven.

RAZA/GRUPO ÉTNICO:

El factor raza no está suficientemente analizado en nuestro contexto, ya que por ahora el contingente de personas de diferente raza a la nuestra -caucásica- es muy limitado. Sin embargo, hay un claro ejemplo relacionado con las minorías étnicas: los comportamientos reproductivos de las mujeres de etnia gitana, numéricamente relevantes en nuestro país, son bastante peculiares y diferenciados de otros comportamientos más mayoritarios. En cualquier caso, la pertenencia a un determinado grupo étnico, debe tenerse en cuenta a la hora de valorar los cuidados durante el embarazo porque determinados grupos están bastante influenciados por ciertas prácticas sociales potencialmente peligrosas durante el embarazo.

INMIGRACIÓN:

En los últimos años muchas personas procedentes de países en vías de desarrollo vienen a nuestro país por motivos de supervivencia. Ello implica necesariamente que viven en condiciones socio-sanitarias desfavorables.

Las personas inmigrantes tienen un bagaje social, lingüístico, religioso, económico, cultural y personal que traen integrado de su lugar de origen, al que como inmigrante se le añade una nueva y compleja problemática ideológica, laboral, legal y de identidad generada en el país de acogida. En estas condiciones, hay que decir que desde un punto de vista social y sanitario se trata de población especialmente vulnerable que requiere una atención específica.

Respecto a las mujeres inmigrantes, aunque no es correcto hacer generalizaciones por las enormes diferencias comportamentales en función del país de origen, se podría decir:

- En su experiencia y contexto del que proceden, tienen una tasa de natalidad superior a la de nuestro país y se enfrentan a un embarazo, generalmente no planificado, a edades más tempranas. Estas actitudes y comportamientos, basadas en su cultura de origen, entran en contradicción con sus formas de vida aquí, ya que el embarazo no suele ser buscado, sobre todo en los primeros años. En caso de que éste se produzca, va a darse en situaciones muy desfavorables, tanto a nivel personal como social.

- Para muchas parejas ya formadas, matrimoniales o no, la llegada a España se produce por lo general individualmente, no viniendo a la vez los dos miembros de la pareja. Muchas mujeres, que vienen a España para incorporarse al trabajo doméstico, preceden a su marido o pareja, con los consiguientes desajustes durante el reencuentro. En esas circunstancias, un embarazo no planificado añade serias dificultades, también emocionales

- Por su propia significación las personas que se ven obligadas a venir a España por problemas económicos no suelen tener como prioridad el tener hijos. Por tanto, cuando un embarazo se produce se convierte en un grave problema, lo que se demuestra por el alto porcentaje de ellos que finalizan en una interrupción voluntaria. Aunque el aborto por motivos sociales no está despenalizado, no cabe duda que esa es la razón que subyace en la mayoría de ellos.

Todo lo anterior confirma que el embarazo en las mujeres inmigrantes debe ser considerado como una situación de riesgo social que requiere una atención especial.

ENFERMEDAD MENTAL:

La enfermedad mental de los padres durante la infancia y niñez temprana pueden conducir a depresión y ansiedad en períodos posteriores de la vida, así como en las siguientes generaciones, aunque la seguridad del afecto y el apoyo social de la familia pueden reducir dichos riesgos (Hoefnagels, 2005; Beardslee, Solantaus y Van Doesum; 2005. Citado en el Informe Compendiado sobre Prevención de los Trastornos Mentales de la OMS). De igual manera, las conductas de riesgo de la futura madre durante el embarazo, así como ciertos sucesos estresantes que ocurren temprano en la vida pueden causar vulnerabilidades psíquicas (Brown y Sturgeon, 2005. Citado en el Informe Compendiado sobre Prevención de los Trastornos Mentales de la OMS).

Numerosos estudios evidencian esta relación: el riesgo de enfermedad mental en un ascendiente, en el caso de la psicosis infantil varía entre el 0 y el 43,3%. Ajuriaguerra (1996). Según Rosenthal (citado en Ajurriaguerra (1996), el riesgo de morbilidad en el niño es del 10% con un padre esquizofrénico y del 30% con ambos padres esquizofrénicos. Esta relación aumenta todavía más cuando se trata de trastornos afectivos oscilando del 7 al 80%. Según Beardslee (citado en Ajuriaguerra 1996) los niños de padres deprimidos tienen un riesgo de alrededor del 50% de desarrollar un trastorno depresivo antes de los 20 años. Hay evidencia convincente de que la transferencia transgeneracional de los trastornos mentales empieza en etapas tempranas de la vida, incluso durante la etapa fetal (Van Doesun, Hosman y Riksen – Walraven citado en. Ajuriaguerra 1996).

También la investigación neurobiológica destaca la importancia de poner una especial atención a los primeros años de vida (Shonkoff y Phillips, 2000). Los desarrollos en neurobiología de la década de los noventa indican que las experiencias de abandono, estrés y trauma en la primera infancia, que suele provenir del entorno de cuidadores más cercanos, pueden llegar a poner en peligro el desarrollo cerebral (Perry, 1997, 1999; Perry y Pollard 1998; Shonkoff y Phillips, 2000). Los cambios cerebrales encontrados en niños seriamente traumatizados son los mismos que los encontrados en personas con esquizofrenia (Read et al. 2001 citado en Garmo, Goldberg et al 2005). Las estructuras y funciones del cerebro se ven afectadas por el entorno y viceversa, particularmente en los primeros períodos críticos del desarrollo del cerebro. El hecho de que el entorno social más cercano al niño afecta al cerebro es incuestionable (Shonkoff y Phillips, 2000).

Según la literatura sobre el tema la maternidad parece especialmente frecuente en el caso de las mujeres con trastornos mentales graves en comparación con los varones con este tipo de trastornos. Algunos autores (E.G. Howard et al., 2001; McGrath et al., 1999) han señalado que la proporción de mujeres con trastornos mentales graves con al menos un hijo estaría alrededor del 60%, duplicando el número de varones.

A pesar de ser una situación que se da con una importante frecuencia, se sabe muy poco sobre las experiencias y necesidades de estas personas y de sus hijos, aunque algunos trabajos han evidenciado la relación entre los trastornos mentales graves y crónicos y problemas relacionados con la paternidad (Kahng, et al, 2008, Oyserman, Mowbray, Allen-Meares y Firminger, 2000). Por ejemplo, la pérdida de la custodia de los hijos entre las personas con trastornos mentales graves y duraderos, fundamentalmente entre las mujeres, es bastante frecuente (Díaz-Caneja y Johnson, 2004).

El aspecto que ha generado más interés sobre la maternidad/paternidad en personas con enfermedad mental y, por tanto, un mayor número de trabajos de investigación ha sido el impacto sobre la salud mental y desarrollo de los hijos de las personas con estas patologías (Oyserman, et al., 2000). Sin embargo, la falta de interés sobre las experiencias de los padres con enfermedad mental ha sido señalada repetidamente a lo largo del tiempo (Lansky, 1992; Apfel y Handel, 1993; Nicholson, et al., 1999), especialmente sobre las experiencias de los hombres con trastornos mentales graves como padres (Nicholson, Nason, Calabresi y Yando, 1999).

Se han realizado pocos trabajos sobre la experiencia de la maternidad en mujeres con enfermedad mental grave, aunque los que se han llevado a cabo han señalado algunos aspectos muy interesantes. En primer lugar, señalan que estas mujeres presentan en general una gran satisfacción con su rol de madres y confianza en sus capacidades (Mowbray et al, 1995) y reconocen la maternidad como un incentivo para cuidarse e intentar mantenerse bien (Nicholson et al (1998a, b). Sin embargo, también describen importantes problemas como dificultades económicas, problemas con la disciplina de los hijos y temores sobre el impacto de su enfermedad sobre sus hijos y sobre la posibilidad de la pérdida de la custodia (Nicholson et al, 1998a, b; Basset et al., 1999). También señalan otras dificultades asociadas al propio estigma de la enfermedad mental, incluso en su entorno más cercano, y su efecto sobre los propios hijos (Basset et al., 1999). Muchas de estas mujeres sienten que los profesionales, amigos y familiares les perciben como capaces de cuidar a sus hijos (Nicholson et al (1998a, b). Otros trabajos señalan también el estrés producido por las demandas de compaginar manejo de los síntomas y el papel de padres y problemas de disciplina de los hijos (Joseph et al., 1999) y la existencia de importantes necesidades no identificadas para el consiguiente apoyo en la comunidad (Basset et al., 1999). Esto podría explicarse, en la línea de lo que señalan algunos autores (Bachrach, 1984; Test et al., 1990; Oyserman et al., 2000), porque la provisión de servicios a menudo está basada en expectativas estereotipadas de que las personas con esquizofrenia son solteras, viven solas, con los padres o en alojamientos supervisados y que no tienen hijos.

3.3. Vivir con una mamá o papá psicótico no es tarea fácil

Vivir con un padre psicótico no es una empresa fácil para el niño sobre todo cuando sufre mucho por ello o cuando de una forma u otra lleva la carga de ayudar a su padre bien por su madurez o bien porque a través del niño el padre puede aceptar entrar en el mundo y pertenecer a las normas culturales y sociales en las que vive.

El programa preventivo pretende hacerse cargo del niño pero también de su familia, y del o de los padres psicóticos y ayudarles a estos últimos a reinvestir al niño abandonado, rechazado o considerado como un objeto malo susceptible de favorecer todas las identificaciones proyectivas posibles.

Winnicot (1964) declara que la psicosis parental no produce psicosis infantil. Los niños son únicamente seres heridos en su lucha para su desarrollo, su adaptación, en una palabra en su lucha con la vida. Winnicot (1964) insiste en que la enfermedad del niño pertenece al niño.

Normalmente se suelen separar a los hijos de madres psicóticas con la intención de curarles. Por otro lado esta separación afecta gravemente a las madres psicóticas, Winnicot (1964) piensa que los padres perciben los peligros, y más porque son psicóticos y son capaces de comprender los trastornos de sus hijos y colaborar en parte en su tratamiento. Existe por tanto, capacidad de los padres psicóticos y sus hijos para comprenderse.

Pierre Boudier (1972) describe la hipermaduración de los niños de padres enfermos mentales. Le llama la atención su aparente normalidad, sobre todo cuando el niño conoce la enfermedad de su padre, tiene una posibilidad de desligarse de la relación psicótica fusional, lo fundamental para su desarrollo es la posibilidad que le ofrece o le niega la familia de tomar distancia con los trastornos mentales del padre y de identificarse con imágenes sustitutivas (personas- funciones- roles- situaciones). La hipermaduración podría llamarse precocidad, autonomía, sobreadaptación, etc.

La hipermaduración de estos niños no tiene que ver con los problemas de la retirada de la custodia, sino que remite a un cierto distanciamiento entre la gravedad de la psicosis parental y la competencia de la función parental, en particular la maternal. La madre psicótica según este autor es tan capaz como otras de sentir la preocupación maternal primaria descrita por Winnicot, La madre psicótica puede tener sobreinvestimientos narcisistas maravillosos pero puede también abandonar bruscamente a su hijo, generalmente a un sustituto, sobre todo cuando el niño emite señales de independencia y no le satisface. Puede entonces volverse muy rechazante, delegando su rol a un sustituto o a una institución, y el niño convertirse rápidamente en cuidador del enfermo. El abandono acontece lo bastante tarde para tener consecuencias desastrosas aunque variables que dan lugar a manifestaciones que van desde la angustia intolerable hasta la más absoluta indiferencia. El niño no soporta la soledad y se somete a la voluntad del agresor identificándose con él, lo que pude producir trastornos graves en el desarrollo, en la personalidad, etc. Tarde o temprano los niños perciben que les quieren mal.

La enfermedad produce respuestas que James Anthony (1980) clasifica en tres grupos:

- Crecimiento del niño y diferenciación como si la enfermedad tuviera un efecto estimulante
- Derrumbamiento.
- Auténtico contagio, sobre todo cuando el niño está muy enmadrado como un par encapsulado. Los trastornos mentales de estos niños tienen un impacto grave cuando está incluido el niño en la enfermedad, por ejemplo, en las ideas delirantes.

3.4. “Casa Verde” un proyecto de Fundación Manantial para el desarrollo de la prevención

La “Casa Verde” es un programa de apoyo, prevención y seguimiento para los hijos de personas con enfermedad mental grave (esquizofrenia, psicosis, trastornos obsesivos, etc.). Surge de la necesidad de prevenir futuras alteraciones psíquicas y tratar de disminuir los factores de riesgo social en los hijos de personas con enfermedad mental grave. Estos niños constituyen un grupo de población con importante riesgo de desarrollar una patología mental en la edad adulta y colocarse en una situación clara de exclusión social.

Es un programa del que no existen referencias en su conjunto de otros programas semejantes, es una propuesta de trabajo para avanzar en la atención al niño, la madre y su familia; actuando sobre los factores de riesgo, la detección precoz y el desarrollo de factores de protección que sirvan de ayuda a niño, madre y familia.

Los hijos de padres con enfermedad mental representan una de las poblaciones de mayor riesgo de desarrollar problemas psiquiátricos y sociales. La enfermedad mental de los padres durante la infancia y niñez temprana pueden conducir a depresión y ansiedad en períodos posteriores de la vida, así como en las siguientes generaciones, aunque la seguridad del afecto y el apoyo social de la familia pueden reducir dichos riesgos .El riesgo de morbilidad en el niño es del 10% con un padre esquizofrénico y del 30% con ambos padres. (Rosenthal citado en Ajurriaguerra 1996). Los niños de padres deprimidos tiene un riesgo de alrededor del 50% de padecer una depresión antes de los 20 años.

Antes de poner en marcha el proyecto de “Casa Verde” Fundación Manantial firmó un convenio con la Facultad Complutense de Madrid, para la elaboración de un estudio y un informe que corrió a cargo de D. Manuel Muñoz y de Sonia Panadero, Como paso previo al desarrollo de este tipo de intervenciones preventivas debe haber un conocimiento sólido de la situación real en que se encuentran estos niños así como de sus necesidades y las de sus padres, que permita adaptar estas actuaciones e intervenciones a la realidad. Sin embargo, en nuestro contexto la información disponible sobre estos aspectos es muy escasa, ya que los trabajos de investigación realizados sobre este tema han sido prácticamente nulos. Este trabajo de investigación pretende ser un primer paso en este sentido.

El objetivo general del estudio de investigación fue el acercamiento a la situación de las personas con trastornos mentales graves y crónicos con hijos menores, atendidos en la red de recursos de atención social de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales disponibles en la Comunidad de Madrid.

En cuanto a los participantes en el estudio, la muestra estuvo compuesta por personas con enfermedad mental grave y persistente usuarias de la Red de recursos de atención social a este colectivo, existente en la Comunidad de Madrid, dependiente de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales con hijos con edades comprendidas entre 0 y 18 años. Al tratarse de un estudio inicial se descartó la posibilidad de evaluar directamente a los menores por las importantes dificultades que eso entrañaba. Por ello la información sobre su situación, necesidades, etc., se recogió de forma indirecta a partir de la información proporcionada por los propios padres.

Se diseñó una sencilla ficha que se hizo llegar a todos los recursos de la red que se encontraban en funcionamiento en abril de 2008, con el objetivo de recoger aspectos básicos y fundamentales sobre la paternidad/maternidad de los participantes, como el número de hijos, edad de los mismos, convivencia y tutela.

Posteriormente, se realizó una entrevista individual con los usuarios que tenían hijos menores para recoger aspectos más específicos (satisfacción con la crianza, apoyos recibidos, desarrollo, etc.)

Se elaboró un primer borrador de la entrevista que se probó en un estudio piloto. Para ello se hicieron 7 entrevistas, 4 a mujeres y 3 a varones. A partir del estudio piloto se identificaron algunos problemas en la aplicación de la entrevista y se realizaron algunas modificaciones.

La versión final de la entrevista fue aplicada en forma de entrevista estructurada a los participantes (usuarios con hijos menores de 18 años), para facilitar así su comprensión. A pesar del carácter estructurado de la entrevista también se incluyeron algunas preguntas de carácter abierto con el objetivo de recoger las experiencias u opiniones.

Estas entrevistas fueron realizadas tras recibir el consentimiento informado de los usuarios.

Según los datos de las fichas iniciales recogidas, que corresponden a más del 75% de los recursos de atención social para personas con enfermedad mental grave y crónica, el número total de usuarios con hijos era de 370. Estos usuarios tenían un total de 716 hijos y casi el 80% tenía uno o dos hijos.

Ciento sesenta y tres usuarios tenían en ese momento, al menos, un hijo menor de 18 años. En total, estos usuarios tenían 216 hijos menores de edad de los cuales el 56% no convivía con sus padres, y en el 43% de los casos los padres no mantenían la tutela.

Los datos del estudio inicial nos hablaban claramente de una grave afectación de la relación entre los usuarios y sus hijos por lo que resultaba necesario profundizar en el conocimiento de la situación y necesidades de estos usuarios. Como ya hemos comentando anteriormente se realizaron entrevistas estructuradas y un grupo de discusión.

Durante el desarrollo de la investigación se contactó con un total de 87 recursos del total de la Red de atención. De los 163 usuarios con hijos menores identificados en un primer momento, finalmente se logró entrevistar a 60 personas.

Se recogieron datos sobre las características sociodemográficas y clínicas de los entrevistados de los que hemos obtenido el siguiente perfil: Mujer de 40 años, casada o divorciada, con ingresos propios procedentes de pensión contributiva o no contributiva, con una declaración de minusvalía del 65%, con un diagnóstico de esquizofrenia o trastorno de personalidad y con dos hijos cuya media de edad es de 10 años.

Un dato que resulta especialmente llamativo es el relativo a la atención recibida por los menores por parte de profesionales de la salud mental. Concretamente, según informan los participantes el 40% de los menores habían sido atendidos por algún profesional de este tipo. Además, un porcentaje muy similar (38%) habían sido atendidos por algún profesional de Servicios Sociales. Intentando analizar el efecto que esta ayuda pudo tener en algunas de las variables más relevantes de la relación entre padres e hijos, fundamentalmente mantenimiento de la tutela y la convivencia, no aparecen diferencias significativamente estadísticas. Es decir, resulta no parece que recibir ayuda indique la convivencia o el mantenimiento de la tutela.

Respecto a periodos de alejamiento de los participantes en el estudio, la mitad de los usuarios habían estado sin mantener ningún contacto con sus hijos durante más de un mes, llegando en el 22% de los casos a superar los 12 meses.

La siguiente pregunta se planteó sólo para aquellos que no convivían con sus hijos. Como se observa en la tabla siguiente en el 40% de los casos los hijos vivían con el otro progenitor, casi un 20% en instituciones y un porcentaje similar con los padres del usuario u otro familiar. Casi el 13% se encontraban en acogimiento.

Sobre la información que tienen los hijos de los participantes sobre sus problemas de salud mental, los datos parecen indicar que es un aspecto no abordado en muchos casos. El 43% de los entrevistados informan de que sus hijos desconocían que su padre o madre tenía un problema de salud mental. Por otro lado casi el 70% de los participantes no hablaba de su enfermedad mental con sus hijos y tan sólo un 35% les había dado información sobre la enfermedad.

Más del 50% de los niños no vivía con sus padres y casi el 30% vivía en instituciones o en acogimiento (no de familia extensa). Esta situación se acrecienta más si se trata de madres con enfermedad mental, sólo el 10% de los niños vivían con ellas y además el alejamiento de los hijos era mayor, un 38% de los niños vivían en instituciones y un 15% en acogimiento.

Se han encontrado diferencias relevantes en cuanto a la convivencia de los menores en función del sexo del entrevistado. En el caso de los usuarios varones, mayoritariamente los hijos convivían con sus madres (85% de los casos). Sin embargo, en el caso de las mujeres esto parece más heterogéneo y además refleja una situación de alejamiento mayor. Si no convivían con ellas, en un 35% sus hijos vivían en instituciones y un 15% en acogimiento.

Respecto a la situación de tutela de los hijos menores de edad, los participantes mantenían la tutela en el 55% de los casos, sin que aparezcan diferencias estadísticamente significativas en función del sexo de los participantes.

Sobre aquellos que no tenían la tutela de sus hijos se recogió información sobre la edad del hijo cuando la perdió. Como se observa en la tabla siguiente la edad media de los hijos cuando los usuarios perdieron la tutela fue de aproximadamente 5 años. En menos del 15% de los casos esta pérdida se produjo después de los 10 años y en ningún caso después de los 14 años.

El 65% de los casos la aparición de los problemas de salud mental fue anterior al nacimiento de los hijos. Sin embargo, en el resto de casos estos problemas surgieron después del nacimiento de los mismos, principalmente antes de que los niños cumplieran 10 años.

Se analizó también la convivencia de los hijos durante las hospitalizaciones de los padres, para ver como afectaron estas separaciones a la relación padres e hijos. En el 37% de los casos los niños se mantuvieron con el otro progenitor, aunque en otros casos se mantuvieron con los padres del usuario (15%) o con otros familiares (6,7%) o en instituciones (9%).

Los resultados de este proyecto de investigación han aportado algo de luz sobre la situación en la que se encuentran aquellas personas con trastornos mentales graves con hijos menores, y de una forma indirecta nos ha permitido asomarnos a la situación de estos niños o jóvenes.

En primer lugar, resulta interesante destacar que el hecho de tener hijos es algo habitual entre las personas con este tipo de trastornos, especialmente entre las mujeres. Concretamente, 370 personas de la red de recursos tenían al menos un hijo, de las cuales aproximadamente el 60% eran mujeres lo que coincide de forma importante con lo encontrado por otros autores en diferentes contextos (Howard et al., 2001; McGrath et al, 1999)

Ya desde el nacimiento aparecieron indicadores que apuntaban a la existencia de problemas o carencias importantes. Ya en la fase inicial se encontró que más de la mitad de los casos no convivía con sus hijos menores y un porcentaje similar no mantenían la tutela.

Pero también resultan preocupantes algunos datos que parecen indicar que los hijos de las participantes podrían estar en una peor situación, ya que con mayor frecuencia, cuando estas mujeres no podían hacerse cargo de ellos, estos niños o jóvenes terminaban en alguna institución. Concretamente uno de cada tres hijos que no conviven con su madre vivían en instituciones. Tan sólo en un caso el menor convivía con el otro progenitor (el padre).

Ante estas situaciones se abre el camino para los programas de prevención, apoyo y seguimiento familiar, que tienen una finalidad educativa y reparadora de cara a poder mantener a la familia unida, evitando la separación de los pequeños de su interior, este es el espacio de trabajo que viene a ocupar “La Casa Verde”.

En una situación de riesgo, la primera preocupación debe ser el interés del menor y la primera hipótesis la de mantener al niño con sus padres, introduciendo todas aquellas medidas de apoyo y compensación, ya sean de tipo económico, educativo, terapéutico o de cualquier otra índole, que sirvan para disminuir los riesgos y aumenten la respuesta adecuada ante las necesidades infantiles.

"La Casa Verde", pretende implementar a lo largo de los cinco primeros años de vida del niño, diferentes actuaciones preventivas ante esta situación de riesgo, realizando los mayores esfuerzos en aquellos momentos especialmente vulnerables, como son: período de gestación, nacimiento, y primeros años de la vida del niño.

3.4.1. Descripción del Contenido del Programa

El proyecto está constituido por un Equipo de Apoyo prenatal y de Primera atención, es un equipo multidisciplinar que dirige su atención a mujeres embarazadas con trastorno mental grave, así como a la madre y a su hijo para favorecer la construcción de un vínculo emocional estable, que posibilite una relación de apego segura y un desarrollo evolutivo adecuado. Así como, evaluar de forma continua la calidad del vínculo y los factores de riesgo e intervenir, si fuera preciso en el proceso de separación, ofreciendo apoyo, formación y atención a las instituciones y a las familias de acogida que se ocupen del menor y dando continuidad a la intervención con el menor y la madre biológica.

El programa ofrece un equipo de carácter socio-comunitario capaz de proporcionar atención domiciliaria y apoyo social. Cuenta también, con un dispositivo para implementar actividades grupales e individuales que requieran de un espacio propio.

Con el objetivo general de compensar los posibles déficit derivados de la crianza y el cuidado de los hijos de personas con e.m.g, apoyar y orientar a las familias y prevenir posibles situaciones de riesgo en los hijos, con el objetivo de procurarles una mejor calidad de vida".

3.4.2. Objetivos que se pretenden alcanzar

Surge con la misión de compensar los posibles déficit derivados de la crianza y el cuidado de los hijos de personas con enfermedad mental grave, apoyar y orientar a las familias y prevenir posibles situaciones de riesgo en los hijos, con el objetivo de procurarles una mejor calidad de vida.

Entre los objetivos específicos se encontrarían:

- Proporcionar Psicoterapia de apoyo a la mujer durante el embarazo, así como para la madre, madre-niño, y si fuera necesario para el niño.
- Dotar a la madre de las habilidades instrumentales necesarias para el adecuado cuidado del bebé. Entrenamientos en habilidades de crianza.
- Facilitar y asegurar un correcto seguimiento médico (clases de preparación al parto, seguimiento en SM, citas con la matrona, etc.) durante el embarazo.
- Facilitar a los menores espacios de crecimiento y relación positivos, promoviendo las habilidades y destrezas básicas de cara a un adecuado nivel de relación con su grupo de iguales y el resto de la comunidad.
- Evaluar el desarrollo evolutivo del niño, así como la relación vincular entre el niño y la madre, para detectar posibles alteraciones.
- Proporcionar con un profesional del equipo un vínculo estable y duradero con el niño mientras dura el proceso de separación.
- Funcionar como enlace entre los distintos agentes implicados en la separación, la madre, el niño, las instituciones y la familia de acogida. Evitando la fragmentación de dichos procesos.

3.4.3. Población destinataria

Los beneficiarios serán 30 niños o mujeres embarazadas, con sus familias y los profesionales que se ocupen de la intervención.

LOS NIÑOS

Los niños que sean derivados a "la Casa Verde" tendrán que cumplir los siguientes criterios:

- Ser hijos de padres con enfermedad mental.
- Edad comprendida entre 0-5 años. De ambos sexos. La prevención se va a desarrollar en este marco de edad considerando que a partir de aquí existen otros dispositivos, fundamentalmente el escolar, que deben tener el papel primordial. Supone una actuación en los primeros años, período de la vida en el que el niño es más vulnerable.
- Que no tengan patología mental severa. No excluyendo primeros signos de alteraciones que puedan derivar en trastornos más graves.
- Que convivan o hayan convivido con un progenitor con enfermedad mental.

LAS MUJERES EMBARAZADAS

Mujeres embarazadas que padecen un trastorno mental (esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, trastornos del estado de ánimo, trastornos de la personalidad, neurosis obsesivas graves) que estén recibiendo tratamiento en Salud Mental y a sus familias.

LOS PADRES, LAS FAMILIAS DE ACOGIDA U OTROS CUIDADORES

Los niños tendrán que estar acompañados del progenitor con enfermedad mental u otro adulto encargado de su cuidado – sea padre, madre, familiar o familia de acogida- durante todo el proceso de prevención.

Los progenitores que padezcan una enfermedad mental tendrán que cumplir los siguientes criterios:

- Estar en tratamiento en el Centro de Salud Mental de referencia.
- Tener alguno de los siguientes diagnósticos: Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, trastornos del estado de ánimo, trastornos de la personalidad, neurosis obsesivas graves.

A LOS PROFESIONALES DE LAS INSTITUCIONES DONDE VIVE EL NIÑO HIJO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL.

A CUALQUIER PROFESIONAL DE LA SALUD

3.4.4. Descripción de las principales actividades del proyecto

Las actividades que vamos a realizar son entre otras posibles:

- Psicoterapia de apoyo durante el embarazo.
- Entrenamientos en habilidades de crianza.
- Programas individualizados de hábitos de vida saludables.

Programas de resolución de problemas y Psicoeducación a familias.

Acompañamientos y visitas Domiciliarias.

- Charlas informativas, cursos de formación, así como cualquier actividad destinada a aumentar el conocimiento de los profesionales implicados en la atención.
- Realización de un informe de evaluación del desarrollo evolutivo del niño y de la calidad del vínculo, que permita la toma de decisiones sobre el futuro del menor.
- Realización de actividades de ocio y tiempo libre con el niño, con la madre y el niño, etc.
- Reuniones de seguimiento con los profesionales de las instituciones donde se encuentre el niño o la madre. Contactos continuos con todos los profesionales implicados en el caso para integrar toda la información y evitar distintas líneas de intervención.
- Reuniones de coordinación con los profesionales implicados en el caso.
- Realizar acompañamientos, visitas al domicilio de la familia de acogida para facilitar la inserción del niño.
- Programa de escuela para padres con la familia de acogida.
- Acompañar al niño en los contactos que mantenga con su madre biológica durante el tiempo que convive con la familia de acogida.
- Visitas a la madre biológica mientras dura el acogimiento.

La periodicidad será de 24 meses, durante los años 2011 y 2012

3.4.5. Localización del proyecto

El Proyecto se llevará a cabo dentro del Área 1 de Salud Mental en los distritos de Vallecas Villa y Vallecas Puente. Tendrá un carácter de investigación con apoyo metodológico de la Universidad Pontificia de Comillas, con el objetivo de identificar, desarrollar y dar a conocer prácticas eficaces de intervención y poder generalizar los conocimientos a otros lugares de la geografía española, así como de la Unión Europea.

El Programa y su evaluación es financiado por Fundación Manantial y cuenta con los apoyos del Ayuntamiento de Madrid, de la Comunidad de Madrid y de EUFAMI (European Federation of Associations of Families of People with Mental Ilness).

3.4.6. Proceso de Atención

El proceso de intervención que estamos realizando en “Casa Verde” se concreta en varias fases:

DERIVACIÓN

Fundación Manantial firmó el 10 de Mayo de 2011 un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Madrid y el 9 de Junio otro con la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Estos convenios de colaboración respaldan el Proyecto “Casa Verde”, convirtiéndose en los derivadores de los usuarios.

Tras la firma de estos convenios recibimos derivaciones desde los Centros de Salud Mental de Vallecas Villa y de Vallecas Puente dependientes de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y desde los centros de servicios sociales, los centros de atención a la infancia y los centros de atención a la familia.

En este momento en “Casa Verde” estamos atendiendo a quince niños, quince madres, cinco padres y tres mujeres embarazadas. Estamos recibiendo derivaciones mayoritariamente de los dos Centros de Salud Mental, y puntualmente del Centro de Atención a la Infancia.

Hemos asistido también a la Comisión de derivación de Salud Mental, en la que estamos presentes Casa Verde, los recursos de rehabilitación y los centros de salud mental.

En esta comisión hemos incluido a Casa Verde como un recurso más del distrito que se revisará en la Comisión del Área 1, es decir, aparecerá la Casa Verde como un dispositivo más del Área de atención.

Las coordinaciones están siendo muy fluidas con Salud Mental tanto de Villa como de Puente. En lugar de esperar a la Comisión Mensual son los profesionales los que nos derivan los casos cuando se encuentran con un usuario que cumple perfil de Casa Verde.

BIENVENIDA O CONOCIMIENTO MUTUO

La bienvenida o conocimiento mutuo es la primera toma de contacto del niño o la mujer embarazada con La Casa Verde y busca crear un ambiente de familiaridad, confianza y seguridad. De esta manera tratamos de que el niño y la futura mamá de que el niño y la futura mamá se dispongan para una buena adaptación y apertura a las propuestas posteriores. Junto con el niño también se da la bienvenida a la madre, quién se compromete en el proceso que se va a iniciar.

La invitación que se realiza a ambos es comenzar la aventura del desarrollo y crecimiento del niño.

En definitiva se trata de acogerlos y que se sientan acogidos. Es un buen momento para recoger las primeras impresiones y formas de relación del niño y los familiares, mostrando empatía ante la posibilidad de resistencia ante la integración.

Podemos resumir esta fase en distintos objetivos:

- Dar a conocer las funciones del equipo y sus actividades.
- Favorecer el contacto progresivo con los profesionales encargados del caso.
- Favorecer el proceso de adaptación.
- Crear una relación de confianza y seguridad donde puedan percibir al equipo como referencia y apoyo.

La presentación y primera toma de contacto se realiza en el lugar donde acuden los niños (CAF, CAI, Salud Mental, Servicios Sociales), la realiza el trabajador social. Será el trabajador social quien presente al resto del equipo. El trabajador social establece una cita con el responsable del caso del recurso al que acude el niño, el niño y el adulto responsable. Una vez realizada la presentación acompaña a la familia a “Casa Verde” para que conozca al resto del equipo.

El primer contacto del niño con el equipo de “Casa Verde” viene determinado por la edad del niño.

- Si es una mujer embarazada, el contacto será con el psicólogo de adultos y con el educador social.
- Si es un niño entre 0-2 años, el contacto será con el psicólogo infantil y el educador infantil.
- Si es un niño entre 3-5 años, el contacto será con el educador infantil y con el educador social.

EVALUACIÓN

En líneas generales, consiste en identificar circunstancias relevantes en la madre, el recién nacido, el vínculo entre ambos y el entorno, que permita definir la situación problemática y de riesgo.

La potencia de esta evaluación consiste en la posibilidad de acompañar a la díada madre-niño durante el periodo crítico del desarrollo del menor y en su ambiente real.

La evaluación no es una fase de duración concreta, sino un proceso abierto y vivo que se irá modificando durante la intervención, en virtud de los cambios producidos en la mamá, en el bebé, en la relación de ambos, etc.….en definitiva en el devenir del proceso.

Podríamos definir varios tipos de evaluación:

1. Mujer Embarazada

En la evaluación tendremos en cuenta las siguientes áreas:

- Historia Infantil de la Embarazada.
- Expectativas y Miedos ante la maternidad.
- Psicopatología ante el embarazo y adherencia al tratamiento.
- Auto cuidado.
- Apoyo y Soporte Social.

Además y como protocolo de la investigación se evaluaran dos factores:

- Ansiedad. Mediante el cuestionario STAI (Cuestionario de ansiedad estado/ rasgo).
- Depresión. Mediante el inventario de BECK.

La evaluación la realizará el psicólogo de adultos del centro.

2. Niños

En cuanto a los niños la evaluación se realizará teniendo en cuenta la edad del niño. Se recogerán los siguientes aspectos, mediante observación y entrevista a los adultos cuidadores:

<u>EVALUACIÓN DE CERO A UN AÑO (DATOS RELEVANTES)</u>

- Autonomía personal y salud
  - Alimentación.
  - Sueño.
  - Rutinas de cuidado personal y salud.
- Juego
  - Con el cuerpo y los sentidos.
  - Con los objetos.
  - A partir de los seis meses: juego cucú-tras y el espejo.
  - De interacción con la madre.
- Comunicación y lenguaje
  - Primeros balbuceos a primeras palabras.
  - Se comunica con gestos.
- Interacciones madre – hijo relacionadas con la alimentación.

EVALUACIÓN DE UNO A DOS AÑOS (DATOS RELEVANTES)

- Autonomía personal y salud
  - Alimentación.
  - Sueño.
  - Rutinas de cuidado personal y salud.
- Juego
  - Con el cuerpo y los sentidos (consigo mismo y con los otros)
  - Con los objetos.
  - Juego dramático.
  - Juego de exploración en interacción con la madre (acompañamiento en espacio seguro)
- Comunicación y lenguaje
  - Ampliar la capacidad expresiva.
- Interacciones madre – hijo relacionadas con la alimentación

EVALUACIÓN DE DOS A TRES AÑOS

- Autonomía personal y salud
  - Alimentación.
  - Sueño.
  - Rutinas de cuidado personal y salud.
  - Control de esfínteres
- Juego
  - Con el cuerpo y los sentidos (consigo mismo y con los otros)
  - Con los objetos.
  - Dramatización.
  - Juego paralelo.
  - Juego simbólico.
  - Cooperación.
- Comunicación y lenguaje
  - Ampliar la capacidad expresiva.
- Interacciones madre-hijo relacionadas con el control de esfínteres
- Rituales

EVALUACIÓN DE TRES A CUATRO AÑOS

- Autonomía personal y salud
  - Alimentación.
  - Sueño.
  - Rutinas de autonomía personal y salud.
- Juego
  - Con el cuerpo y los sentidos (consigo mismo y con los otros)
  - Con los objetos.
  - Dramatización.
  - Juego con los otros (cooperación / competición)
  - Juego simbólico.
  - Juego reglado.
  - Juego con pares.
  - Mostrar interés, mantener la atención.
- Comunicación y lenguaje
  - Emplear el lenguaje (verbal y no verbal) de manera apropiada.
- Calidad del vínculo madre – hijo en relación a la separación
- Fobias
- Rituales

EVALUACIÓN DE CUATRO A CINCO AÑOS

- Autonomía personal y salud
  - Alimentación.
  - Sueño.
  - Rutinas de autonomía personal y salud.
- Juego
  - Con el cuerpo y los sentidos (consigo mismo y con los otros)
  - Con los objetos.
  - Dramatización (disfraces, títeres)
  - Juego con los otros.
  - Juego reglado.
  - Juego en grupo para alcanzar una meta.
  - Mostrar interés, mantener la atención.
- Comunicación y lenguaje
  - Emplear el lenguaje (verbal y no verbal) de manera apropiada.
- Calidad del vínculo madre – hijo en relación a la separación
- Rituales

Además para medir el desarrollo evolutivo de los niños usaremos una medida estandarizada, la evaluación se completa con:

- Las **Escalas *de desarrollo Merrill-Palmer R (MP-R*)** son una batería de tests de aplicación individual destinada a la evaluación global del desarrollo infantil y que explora específicamente las cinco principales áreas del mismo (desarrollo cognitivo; lenguaje y comunicación; desarrollo motor; desarrollo socio-emocional y conducta adaptativa) en niños de 0 meses a 6 años y medio.

- Se medirá el apego mediante ***La guía de evaluación de las competencias y la resiliencia parental*** (J. Barudy y M. Dantgnan)

3. Padre/ Madre con trastorno mental

FACTORES DE PROTECCIÓN

1. Adherencia al tratamiento

2. Consumo

3. Factores de psicopatología que puedan interferir en el cuidado de los hijos

Además y como protocolo de la investigación se evaluaran dos factores:

- Ansiedad. Mediante el cuestionario STAI (Cuestionario de ansiedad Estado/Rasgo)
- Depresión. Mediante el inventario de BECK

4. **Otros aspectos a evaluar:**

- Espacio físico del menor en el hogar.

  - Tiene o no un espacio para su uso personal.
    - Sí (compartido o no, peligros, materiales de que dispone, uso del mismo)
    - No (ver la posibilidad de habilitar uno)
  - Adaptación de las dependencias de la casa para facilitar la autonomía del menor.
  - Valoración de posibles peligros en el domicilio y entorno cercano.

- Tiempos de ocio:

  - Madre
  - Padre
  - Otros niñ@s.
  - Otros (abuelos,…)

- Red social:

  - Áreas:
    - Amigos
    - Compañeros trabajo
    - Familia
    - Personas que viven en casa
    - Vecinos
    - Guardería/Colegio/Actividades niñ@s (padres, profesionales,…)
    - Organismos
    - Otros

INTERVENCIÓN

Nuestra intervención irá sobre todo en la línea de preservar el vínculo entre la madre y el niño. Por tanto, la intervención se dirigirá especialmente a los períodos de gestación, nacimiento y etapa peri natal y primeros años de la vida del niño, hasta la edad de cinco años, período de edad en el que el niño es especialmente vulnerable.

Parte importante de nuestra intervención en las llamadas terapias madre- niño. Estas terapias realizadas en el postparto, y durante los dos primeros años de la vida del niño, son reconocidas actualmente por los diferentes abordajes terapéuticos como de una gran eficacia.

En la primera infancia la mayoría de los síntomas derivan de las perturbaciones en el vínculo madre- niño. Las terapias madre-niño provocan importantes modificaciones en las representaciones de la madre, en los síntomas y en los modos vinculares.

Las intervenciones que realizaremos tendrán como objetivo reforzar y asegurar un vínculo de apego seguro entre la madre y el niño. Y se desarrollarán prioritariamente en el domicilio del niño o la mujer embarazada y en su medio entorno, así como en el servicio Casa Verde.

Intervenciones que se realizarán con la mujer embarazada

- Psicoterapia de apoyo durante el embarazo.
- Entrenamientos en habilidades de crianza.
- Programas individualizados de hábitos de vida saludables.
- Programas de resolución de problemas y Psicoeducación a familias.
- Acompañamientos
- Búsqueda de recursos

Intervenciones que realiza con las familias

- Psicoterapia de apoyo durante la intervención a la madre o al padre o cuidador principal.
- Entrenamientos en habilidades de crianza.
- Competencias Parentales
- Estimulación Precoz
- Programas individualizados de hábitos de vida saludables.
- Programas de resolución de problemas y Psicoeducación a familias.
- Acompañamientos
- Atención a domicilio
- Actividades de Ocio y Tiempo Libre.
- Búsqueda de recursos.

3.5. Conclusiones

En la medida en que los padres psicóticos representan un riesgo para el desarrollo del niño, se deberían crear servicios para poner en práctica acciones preventivas. En este momento la tendencia es a separar a los hijos de las madres para evitarles una influencia negativa, pero ya hemos hablado de que las madres psicóticas pueden dar a sus hijos un afecto cálido pero irregular.

Por lo tanto, habría que poner interés en los servicios que ayudan a las madres psicóticas con sus hijos pequeños.

Los programas preventivos se tienen que orientar para hacerse cargo no del niño si no de toda la familia. La capacidad que desarrolla el niño en este tipo de servicios de tener relaciones estables con el personal especializado permite en muchos casos a los padres un reinvestimiento progresivo del niño y de sus propios padres. Representa por lo tanto una protección para el niño y una especie de modalidad terapéutica de la psicosis de los padres.

En este sentido habría que seguir la línea preventiva propuesta por J. Anthony que habla de medidas rápidas, poco costosas y técnicamente sencillas que requieren únicamente la intervención de servicios para profesionales. Propone cuatro tipos de intervenciones:

1. **Intervenciones Compensatorias.** Destinadas a desarrollar los recursos del niño, a reforzar la confianza en sí mismo y a facilitar relaciones estables con profesionales a través de actividades.

2. **Intervenciones Clásicas.** Psicoterapia individual o de grupo con el niño y la familia.

3. **Intervenciones Catárticas.** Son las empleadas durante las fases agudas o las recaídas de los padres.

4. **Intervenciones Correctoras.** Son tareas que tienen como objetivo la diferenciación del yo no yo, es decir, la toma de conciencia de lo que separa al niño de sus padres psicóticos.

Los servicios de prevención deberían ir también enfocados no sólo aquellos padres con un trastorno mental detectado en los servicios de salud mental. Si no aquéllos padres en los que se detectan psicosis frías o blancas que se manifiestan a través de neurosis del carácter graves, estados límites, trastornos del comportamiento, etc. Estos padres no son seguidos en los servicios de psiquiatría y rechazan toda orientación de tratamiento.

Un programa de prevención con estos niños en riesgo no supone que la madre se vea privada de sus funciones específicas, sino que por el contrario, se procure por todos los medios para el interés de la madre y del niño, que se instaure una relación maternal feliz que pueda prolongarse a pesar de la enfermedad de los padres.

3.6. Bibliografía

1. **Ajuriaguerra, J (1996)** *Manual de Psicopatología Infantil. Buenos Aires: Editorial Paidos.*

2. **Anthony, E. J. (1980***). Modéle d´intervention au niveau du risqué et de la vulnérabilite por enfants de parents psychotiques. Paris:Presse Universitaire de France.*

3. **Apfel R.J.& Handell, M. N. (1993).** *Madness and loss of motherhood: sexuality, reproduction, and long-term mental illness. American Psychiatric Press, Washington D.C.*

4. **Bachrach, L.L. (1984***). Deinstitutionalization and women: assessing the consequences of public policy. American Psychologist, 39, 1171-1177.*

5. **Basset, H., Lampe, J., Lloyd, C. (1999).** *Parenting and feeling of parents with a mental illness. Journal of Mental Health, 8, 597-604.*

6. **Blanch, A., Nicholson, J. y Purcell, J. (1994)** *Parents with severe mental illness and their children: The need for human services integration. The Journal of Mental Health Administration, 21, 109-130.*

7. **Bettelheim, B (1997).** *No hay padres perfectos. Barcelona: Editorial. Grijalbo - Mondadori*

8. **Bowlby, J. (1951)** *Maternal care and mental health. Ginebra: OMS. Traducido al castellano como [Cuidados maternos y salud mental]. Buenos Aires. Humanitas (1982)*

9. **Bowlby, J. (1969,1973,1980)** *Attachment and loss . Buenos Aires. Paidós*

10. **Boudier, P. (1972).** *L´hypermaturation des enfants de parents de maladies mentaux. Revue Française De Psychanalyse - Tome Xv – Julio Septiembre*

11. **Coverdale, J.H., Aruffo, J.A. (1989).** *Family planning needs of female chronic psychiatric patiens. American Journal of Psychiatry, 146, 1489-1491.*

12. **Cowling, V., McGorry, P. y Hay, D. (1995)** *Children of parents with psychotic disorders. Medical Journal of Australia, 163, 119-120.*

13. **Díaz-Caneja, A. y Johnson, S. (2004)** *The view and experiences of severely mentally ill mothers. A qualitative study. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 39, 472-482.*

14. **Dolto, F (1994)** *¿Tiene el niño derecho a saberlo todo? Barcelona: Editorial. Paidós*

15. **Dolto, F (1995)** *Niño deseado, niño feliz. Barcelona: Editorial. Paidós*

16. **Dolto, F (1996)** *La causa de los niños. Barcelona: Editorial. Paidós*

17. **Dolto, F. (1997)** *Trastornos en la Infancia. Barcelona Editorial. Paidós.*

18. Dolto, F(1998) *¿Niños agresivos o niños agredidos? Barcelona: Editorial. Paidós*

19. Dolto, F (1999) *La educación en el núcleo familiar. Barcelona: Editorial. Paidós*

20. Dolto, F (2000) *Las etapas de la Infancia. Barcelona Editorial. Paidós.*

21. Garmo, Goldberg et al (2005) *Impact of childhood abuse on the clinical course of bipolar disorder. BJpsyche, 205,175,179*

22. Goldston (1984) Defining primary prevention. Reding in primary prevention of psychophaloty . Hannover University Press of New England

23. Howard, L. (2000) Psychotic disorders and parenting – the relevance of patients´ children for general adult psychiatric services. Psychiatric Bulletin, 24, 324-326.

24. Howard, L., Kumar, R. y Thornicroft, G. (2001). Psychosocial characteristics and needs of mothers with psychotic disorders. British Journal of Psychiatry, 178, 427-432.

25. Howard, L., Kumar, C., Leese, M. y Thornicroft, G. (2002). The general fertility rate in women with psychotic disorders. American Journal of Psychiatry, 159, 991-997.

26. Howard, L., Shah, N., Salmon, M. and Appleby, L. (2003). Predictors of social services supervision of babies of mothers with mental illness after admission to a psychiatric mother and baby unit. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 38, 450-455.

27. Ingram & Price, 2000. Vulnerability to psychopathology: risk across the lifespan. The. Guilford Press. New York 2010

28. Joseph, J., Joshi, S., Lewin, A., Abrams, M. (1999). Characteristics and perceived needs of mothers with serious mental illness. Psychiatric Services, 50, 1357-1359.

29. Kahng, S.K., Bybee, D., Oyserman, D., Mowbray, C. (2008). Mothers with serious mental illness: When Symptoms decline does parenting improve? Journal of Family Psychology, 22, 162-166.

30. Lansky, M.R.,(1992) Fathers who fail :shame and psycopathology in the family system. Hillsdale, NJ England: Analitic Press INC

31. Lebovici, M. (1973). Vivre avec un psychotique . Paris : The med .

32. Marrone, M. (2001) La Teoría del Apego. Un enfoque actual. Madrid Edi. Psimática.

33. McGrath, J.J., Heale, J., Jenner, L.,, Plant, K., Drummond, A., Barkler, J.M. (1999). The fertility and fecundity of patients with psychoses. Acta Psychiatrica Scandinavica, 99, 441-446.

34. Michelena, M. (2002) Un año para toda la vida. El secreto mundo emocional de la madre y su bebé. Madrid: ED. Temas de Hoy.

35. Mowbray, C.T., Oysterman, D. y Ross, S. (1995). Parenting and the significance of children for women with a serious mental illness. Journal of Mental Health Administration, 22, 189-200.

36. Muñoz, M y Panadero S (2010) Prevención de los trastornos mentales en hijos de personas afectadas por trastornos mentales graves. Estudio Inicial sobre la situación en la comunidad de Madrid. Manuscrito no publicado. Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

37. Murray, L., Sinclair, D., Cooper, P., Ducournau, P., Turner, P., Stein, A. (1999). The socioemotional development of 5-year-old children of postnatally depressed mothers. Journal of Child Psychol Psychiatry, 40, 1259-1271.

38. Nicholson, J., Sweeney, E., Geller, J.L. (1998a) Mothers with mental illness: I. The competing demands of parenting and living with mental illness. Psychiatric Services, 49, 635-642.

39. Nicholson, J., Sweeney, E., Geller, J.L. (1998a) Mothers with mental illness: II. Family relationships and the context of parenting. Psychiatric Services, 49, 643-649.

40. Nicholson, J.; Nason, M. , Calabresi, A, Yando, R. (1999). Father with severe mental illness:characteristics and comparison. American Journal of Orthopsychiatry. Volumen 69, 134-141

41. Niganonkar, V.L., Ward, S.E., Agarde, H. (1997) Fertility in schizophrenia: results from a comtemporary US cohort. Acta Psychiatrica Scandinavica, 95, 364-369.

42. Perry B. D. (1997). Incubated in terror, neurodevelopment factors in the cycle of violence. En J.Osofsky (Ed), Children, youth and violence: The seach for solution. New York: Guilford press.

43. Perry B.D. (1999) Memories of fear . En R.Atlas (Ed). The memories of states. New York: Basic Book, 9-38

44. Perry B. D. & Pollard P (1998). Childhood Experience and the Expression of Genetic Potential: What Childhood Neglect Tells Us About Nature and Nurture. Brain and Mind 3: 79–100, 2002. 2002 Kluwer Academic Publishers. Printed in the Netherlands

45. Reder, P., McClure, M., Jolley, A. (2000). Family matters. Interfaces between child and adult mental health. Routledge. London.

46. Rutter, M (1985) Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psyquiatric disorder. The Britishjournal os Psyquiatric , Vol. 147, 598-611

47. Shonkoff, J.P. & Philippe, D.A. (2000) From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development .Washington D.C.: National Academy Press.

48. Svensson, A.C., Lichtenstein, P., Sandin, S. y Hultman, C.M. (2007) Fertility of first-degree relatives of patients with schizophrenia: A three generation perspective. Schizophrenia research, 91, 238-245.

49. Oates, M. (1997). Patients as parents: the risk to children. British Journal of Psychiatry, 32 (suppl.), 22-27.

50. serman, Mowbray, Allen-Meares, y Firminger (2000) Parenting among mothers with serious mental illness. American Journal of Orthopsychiatry, 70, 296-315.

51. Test, M.A., Burke, S.S., Wallisch, L.S. (1990). Gender differences of young adults with schizophrenic disorders in community care. Schizophrenia Bulletin, 16, 331-344.

52. Winnicott, D. W. (1964) El niño y el mundo externo. Buenos Airés: Paidós

53. Winnicott, D. W. (1964) La familia y el desarrollo del individuo. Buenos Aires. Paidos

54. innicott, D. W (1964) Los bebés y sus madres. Buenos Aires. Paidós

4. Intervención temprana en Psicosis. Un nuevo marco y oportunidad para la prevención de la psicosis

Oscar Vallina Fernández. *Coordinador del Servicio de Intervención Temprana del Hospital Sierrallana de Torrelavega, Servicio Cántabro de Salud.*

4.1. Visión general

4.1.1. Introducción

La intervención temprana en psicosis (ITP), es el último desarrollo dentro del abordaje de las psicosis, tras la introducción de los neurolépticos, la desinstitucionalización, el tratamiento comunitario y los tratamientos psicosociales. Surge como respuesta a una realidad en nuestros actuales servicios asistenciales, donde, por lo general, las personas jóvenes no reciben asistencia hasta que manifiestan un riesgo severo para sí mismos o para los demás, o hasta que desarrollan un patrón crónico de enfermedad recurrente y discapacidad que requiere tratamiento continuado (Edwards y McGorry, 2004). Esta demora, hace que el tratamiento empiece con estrategias iniciales agresivas que suelen ser traumáticas y alienantes, llevadas a cabo en un contexto de graves alteraciones de comportamiento, y provocando que, posteriormente, el paciente apenas se comprometa y tenga poca continuidad en la asistencia que tendrá que recibir (Johannessen, Martindale y Cullberg, 2008). Esta situación en el tratamiento de la psicosis tiene su origen en el hecho de que durante más de un siglo se hallan mezclado de forma corrosiva, una visión pesimista y estigmatizante con la negligencia secundaria a una concepción postkraepeliniana de la psiquiatría en la que un verdadero trastorno esquizofrénico se definía por su mala evolución. Estas circunstancias han confinando los esfuerzos terapéuticos a una serie de cuidados paliativos retrasados e inconstantes y ha inhibido la investigación psicológica, neurobiológica y el desarrollo de las perspectivas preventivas y de diagnostico precoz (McGorry, Killackey y Yung. 2008).

Afortunadamente, a partir de las investigaciones sobre el primer episodio psicótico en los años ochenta, han ido surgiendo de forma paralela, una serie de grupos de investigación y de servicios clínicos en la década de los 90 en Australia, Gran Bretaña, Países nórdicos, Canadá y EE.UU principalmente. Estos grupos están consiguiendo reformar los servicios y enfoques terapéuticos en la asistencia a la psicosis, y están empezando a establecer escenarios para trabajos mas sólidos sobre la intervención precoz (McGorry, Killackey y Yung. 2008). Como consecuencia de estos avances, se han ido publicando directrices clínicas internacionales y una declaración de consenso (Internacional Early Psychosis Association, 2005; Bertolote y McGorry, 2005), las cuales, junto con múltiples guías clínicas nacionales específicas sobre la intervención temprana en psicosis, orientan y facilitan el desarrollo de estas nuevas practicas desde los servicios públicos de salud (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009; Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2009; Ministry of Health Services, 2010; Ministero della Salutte, 2007; Fédération Française de Psychiatrie, 2003, Department of Health, 2001; The Sainsbury Centre for Mental Health, 2003).

4.1.2. Definición y soporte teórico de la intervención temprana en psicosis

La intervención temprana en psicosis es un modelo de atención que se dirige a la promoción de la recuperación de la psicosis por medio de la prevención, la detección temprana y los tratamientos más efectivos para los inicios de la enfermedad en personas con edades comprendidas entre los 14 y 35 años, que presentan por primera vez síntomas psicóticos, o que están dentro de los tres primeros años de la enfermedad (en la actualidad el periodo de tratamiento inicial ha pasado de los 3 a los 5 primeros años).

La detección temprana y la utilización de tratamientos específicos para cada fase la distinguen de los servicios de cuidados habituales, pudiendo estos dos elementos añadirse a los servicios estándar habituales o proporcionarse desde un servicio especializado de intervención temprana (National Institute for Mental Health. 2003). Los servicios o programas que desarrollan esta forma de asistencia se dotan de una serie de componentes esenciales para poder aplicarla de manera efectiva (ver tabla 1). Estos elementos incluyen un sistema de detección y evaluación temprana; tratamientos farmacológicos y psicosociales; atención particular a la comorbilidad y a la fase aguda; integración en los cuidados de los aspectos vitales básicos; educación y empleo; coordinación de cuidados y colaboración con el resto de instituciones o dispositivos comunitarios del área de salud donde se aplique; y un estilo adaptado a las fases y al tipo de población que atiende, fundamentalmente juvenil. Esta lista de componentes esenciales se podría utilizar como punto de referencia para evaluar el desempeño de los servicios actuales y para monitorizar y desarrollar los nuevos servicios de intervención temprana en psicosis (*The Sainsbury Centre for Mental Health, 2003*)

Característica esencial	Notas para el diseño del servicio
1 Detección y evaluación temprana	▪ Se requiere una estrategia para detectar la psicosis en el estadio mas temprano posible minimizando la DUP ▪ Evaluación global de necesidades implicando a profesionales, grupos, paciente, familia y amigos ▪ Trabajar con la incertidumbre diagnóstica durante la fase de evaluación
2 Tratamiento farmacológico	▪ El manejo de síntomas debe incluir antipsicóticos atípicos a dosis baja prescrita de acuerdo con las guías de practica clínica ▪ Monitorización rutinaria de los efectos secundarios y actuar rápidamente para conseguir su alivio ▪ Disponer de estrategias para resistencia al tratamiento
3 Coordinación de la atención	▪ Asignación rápida del responsable de caso y utilizar estrategias asertivas de enganche si es necesario ▪ El plan de cuidados se centrara en la recuperación enfatizando la capacitación de paciente ▪ La planificación debe reflejar las preferencias y prioridades de los pacientes ▪ Todas las partes relevantes (incluyendo a los cuidadores y otras personas significativas) deben incluirse en la planificación de los cuidados ▪ La implicación sostenida se prolongara durante un periodo de 5 años ▪ El responsable de caso deberá tener una carga de casos que no exceda las15 personas
4 Comorbilidad	▪ Es necesaria la evaluación y planificación continua de: - Trastornos de ansiedad; Depresión; Suicidio; Consumo de drogas y alcohol; Estrés postraumático; Ansiedad social ▪ También hay que reconocer y evaluar la morbilidad de los cuidadores
5 Aspectos básicos	▪ Se debe prestar atención adecuada a los temas de: - Vivienda; Económicos /ingresos; Atención a la salud física - Apoyo práctico
6 Intervenciones psicosociales	▪ Es necesario reconocer y abordar las necesidades evolutivas, sociales y personales de los jóvenes ▪ Se debe proporcionar psicoeducación a los pacientes, familiares y cuidadores ▪ Las familias deben recibir entrenamiento y apoyo sobre aspectos como perdida y adaptación, prevención de recaídas, emoción expresada, etc. ▪ Son necesarias estrategias de prevención de recaídas ▪ Se debe disponer de Terapia cognitivo-conductual
7 Educación y ocupación	▪ Todos los pacientes de realizar evaluación ocupacional ▪ Los pacientes necesitan apoyo en el empleo, educación u otras ocupaciones dentro de los ambientes normales ▪ El logro de roles sociales normales deberá ser la primera prioridad

Característica esencial	Notas para el diseño del servicio
8 Cuidados en fase aguda	▪ Se deberán encontrar siempre que sea posible alternativas al ingreso hospitalario (ej. atención a domicilio, unidades de respiro comunitario) ▪ Cuando las necesidades indiquen un periodo de atención lejos del hogar, este se proporcionará en ambientes seguros, adecuados a la edad y no innecesariamente restrictivos ▪ Se evitará el ingreso involuntario siempre que sea posible
9 Estilo	▪ Adoptar y promover optimismo sobre la recuperación es un principio cultural esencial para el servicio ▪ El servicio debe ser sensible con las necesidades individuales relacionadas con la cultura, genero, edad, etc. ▪ El servicio debe diseñarse para ser accesible, aceptable y enganchar con las necesidades de los jóvenes
10 Colaboración	▪ Las necesidades del servicio deben diseñarse y administrarse usando una aproximación basada en la colaboración con: Atención primaria; Servicios de salud mental de adultos; Salud mental infantil y del adolescente; Servicios sociales; Educación; Pacientes y cuidadores; Organizaciones juveniles; Servicios de Toxicomanías; Administración de justicia

Características esenciales de un servicio de intervención temprana en psicosis (Adaptado de The Sainsbury Centre for Mental Health, 2003)

4.1.2.1. La detección temprana y los periodos de enfermedad sin tratar (DUI) y de psicosis sin tratar (DUP)

Una de las principales justificaciones de la necesidad de intervenir en la psicosis desde su inicio es el hecho de que las personas que la desarrollan pasan largos periodos de tiempo con sintomatología psicótica de diferente modalidad, intensidad e interferencia en sus vidas sin recibir ningún tipo de tratamiento. Estos periodos de demora pueden ir desde 6 meses hasta varios años de media (Norman y Malla, 2001). Este periodo de espera no es inofensivo y suele traer como consecuencia una recuperación posterior más lenta e incompleta de la psicosis, un aumento de la comorbilidad (especialmente depresión, consumo de tóxicos y suicidio), un deterioro de las relaciones sociales y familiares y un peor pronóstico (Marshall et al., 2005). Algunos autores afirman además, que las limitaciones en la efectividad de las actuales modalidades de tratamiento psicosocial, e incluso la misma cronicidad de la psicosis, son el resultado lógico del fallo en la aplicación de las modalidades terapéuticas actuales a los momentos iniciales de la enfermedad (Johannenssen y Cols. 2000). Esta demora en el inicio del tratamiento comprende dos momentos: El primero es el que va desde el inicio de los primeros síntomas de enfermedad (entendidos estos, como las primeras alteraciones conductuales y psicológicas significativas que cortan e interrumpen la normalidad del periodo premórbido del individuo) hasta el inicio de la psicosis (entendido este, como el momento de la aparición de los primeros síntomas de intensidad psicótica) y que se conoce como el periodo de duración de la enfermedad sin tratar (DUI). El segundo momento, es el periodo que abarca desde el inicio de los primeros síntomas con un grado de intensidad psicótico, hasta el momento en que la persona empieza a recibir un tratamiento (entendido este como farmacológico) adecuado a su patología. Este espacio de tiempo se denomina periodo de psicosis sin tratar (DUP), y su reducción se considera un objetivo prioritario para conseguir una mejor evolución de la enfermedad (Larsen y Cols., 2001).

La confirmación de la relevancia de este periodo temporal en la posterior evolución de la enfermedad, abre la puerta a la posibilidad de introducir estrategias encaminadas a la prevención primaria indicada y a la prevención secundaria de la psicosis. Para ello, uno de los primeros objetivos será conocer cuales son los elementos que actúan como barreras para un reconocimiento inicial rápido y adecuado de la psicosis y que impiden el posterior acceso de estas personas a los servicios sanitarios especializados que necesitan. Basándonos en el trabajo de Brunet y Birchwood (2010), entendemos que los ingredientes esenciales que están en la base de la demora en el inicio del tratamiento son múltiples, tal y como se recogen en la figura 1, e incluyen:

(1) La demora en la identificación de las experiencias psicóticas como tales en las personas que las experimentan, y por tanto, la no percepción de necesidad de ayuda. Suele producirse por las características propias de la sintomatología, como su inicio lento e insidioso, y por las características fenomenológicas de las experiencias referenciales, alucinatorias o paranoides que dificultan su atribución interna; (2) La demora en la búsqueda de ayuda por la persona afectada o por sus familiares. Este retraso se relaciona con una serie de aspectos como la intermitencia de las experiencias, la cual facilita la idea de accidentalidad y temporalidad de las mismas, a la vez que minimiza su relevancia; con el miedo a padecer una grave enfermedad y a la confirmación diagnostica; con la visión negativa y estigmatizante de los servicios de salud mental y de sus profesionales; y con una serie de creencias culturales o de pensamiento mágico que no permiten ver a los sistemas sanitarios convencionales como los más indicados para tratar estos problemas; (3) La demora en la identificación de la psicosis por parte de los médicos de atención primaria. Vinculada a la escasa incidencia de la psicosis y a los pocos casos que se suelen atender por cada médico, a limitaciones formativas, al poco tiempo disponible para cada paciente o a la confusión con características evolutivas de los jóvenes o con el habitual consumo de drogas; (4) La demora en las derivaciones desde los distintos entornos comunitarios hacia los servicios de salud mental, especialmente desde atención primaria. Las listas de espera y los problemas de coordinación entre niveles sanitarios dificultan el acceso rápido; (5) La demora desde los propios servicios de salud mental en el inicio de un tratamiento adecuado una vez que la persona se encuentra dentro estos. Explicada por factores como la sobrecarga que padecen todos los equipos, por las creencias de los profesionales contrarias a la intervención precoz o por la falta de preparación de unos servicios no previstos para estrategias preventivas y de intervención precoz.

Componentes de la demora en el tratamiento de la psicosis (Adaptado de Brunet y Birchwood, 2010)

Con el fin de conseguir subsanar estas barreras y de reducir el periodo de duración de la psicosis sin tratar, en la última década se han llevado a cabo una serie de iniciativas para mejorar los procesos implicados en la detección pronta y adecuada de las personas con psicosis (ver tabla 2). Como se puede observar, para llevar a cabo este esfuerzo, prevalecieron dos tipos de estrategias: unas, unifocales, centradas en mejorar la detección y derivación por los médicos de familia, y otras, con un estilo multifocal que combinaba campañas multimedia dirigidas a la población general para promover la identificación temprana del trastorno y la búsqueda rápida de ayuda con el trabajo específico realizado con grupos profesionales concretos (especialmente médicos y profesores) para mejorar su capacidad de identificación y derivación a los servicios especializados de salud mental de estos casos iniciales de psicosis. En la revisión sistemática de los resultados de estas experiencias, se observa una reducción importante de la DUP en las iniciativas TIPS y EPIP, pero no en el resto. Entre los resultados mas sobresalientes obtenidos por estas iniciativas, destaca el descenso de la severidad sintomática presentada por estos pacientes en su primer contacto con los servicios, la reducción en el acceso a los servicios desde dispositivos policiales o de emergencia sanitaria, y la consecución de la mejora de los índices de derivación a los servicios especializados desde atención primaria (Lloyd-Evans y cols., 2011). Estos resultados nos muestran que las campañas multifoco mas eficaces son aquellas que tienen una intensidad general mas alta, que utilizan mas medios de comunicación, que se concentran mayoritariamente en la población general, además de en los colectivos profesionales concretos y que pone un mayor énfasis en las conductas de identificación, de búsqueda de ayuda y de cambio de actitud hacia la psicosis. Estos cambios de actitud son clave, ya que los procesos de autoidentificación y de conciencia de necesidad de ayuda suponen la mitad de la demora, y esta, se produce dentro del propio paciente y bastante antes de que se inicie la búsqueda de ayuda en los servicios de salud.

Iniciativa	Localización	Duración	Grupos diana	Principal medio de comunicación	Descripción
LEOCAT	**Londres, UK**	27 meses	Médicos de atención primaria	Contacto directo	Taller a los MAP incluyendo 15 minutos de presentación y un video de 10 minutos. Ofrecimiento de seguimiento informal.
REDIRECT	**Birmingham, UK**	30 meses	Médicos de atención primaria	Contacto directo	Taller a los MAP incluyendo un video de 17 minutos y 15 minutos de preguntas y respuestas. Sesión de repaso con video a los seis meses
DETECT	**Dublín, Irlanda**	20 meses	Médicos de atención primaria	Contacto directo, Información escrita o audiovisual	Pack de información para MAP sobre signos, síntomas y servicio de intervención temprana. Taller en grupo de 45 minutos incluyendo información, preguntas y respuestas y viñetas de casos
EPPIC 1	**Melbourne, Australia**	8 meses	Proveedores de servicios	Configuración del servicio	Establecimiento de un equipo de intervención temprana. Educación comunitaria y redes inespecíficas utilizadas
TIPS	**Rogaland, Noruega**	4 años	Multifoco	Contacto directo, Información escrita o audiovisual, Configuración del servicio	Equipos de intervención temprana establecidos. Folletos repartidos a 110.000 hogares, campaña de publicidad en radio, prensa, cine y televisión., distribución de hojuelas. Visitas a los colegios 2 veces por trimestre, educación sobre síntomas y como contactar con los servicios a profesores y alumnos. Seminario de tres a cuatro horas de entrenamiento a profesionales de la salud y carta seguimiento a los seis meses a MAP
EPPIC 2	**Melbourne, Australia**	12 meses	Multifoco	Contacto directo, Información escrita o audiovisual	Equipo móvil de evaluación establecido. 12 sesiones educativas al equipo educativo y a los alumnos en 6 colegios, promoción de búsqueda de ayuda y descripción de síntomas. Envío de video a 300 MAP. Correos cada 6 meses. Tres talleres con 90 MAP de educación sobre psicosis. Relaciones similares con consejeros y mediadores juveniles
PEPP	**Ontario, Canada**	2 años	Multifoco	Contacto directo, Información escrita o audiovisual	Campaña pública con posters y hojuelas. Película en televisión y cines de los campus universitarios. Reuniones mensuales con los colegios. Envío de folletos y contacto telefónico con MAP
EPIP	**Singapur,**	2 años	Multifoco	Contacto directo, Información escrita o audiovisual, Configuración del servicio	Campaña de publicidad en radio, prensa y posters, distribución masiva de tarjetas postales, docudrama televisivo y en radio sobre la psicosis, campaña con famosos, fórums públicos, Web y línea telefónica de contacto. Talleres y charlas a MAP noticias bimensuales a MAP y colegios

MAP, médicos de atención primaria

Descripción de iniciativas de detección temprana (Lloyd-Evans et al., 2011)

4.1.2.2. El periodo crítico y la recuperación inicial de la psicosis

La recuperación psicológica de la psicosis se entiende actualmente, como el establecimiento de una identidad positiva, el desarrollo de una vida plena y significativa, y la consecución de esperanza y auto-determinación Este proceso necesita de cuatro componentes clave para poder llevarse a cabo: (1) Encontrar y mantener la esperanza, (2) Restablecimiento de una identidad positiva, (3) Encontrar significado a la vida y (4) asumir la responsabilidad sobre su propia vida (Andresen, Oades, y Caputi, 2003). Pues bien, una variable clave para poder acceder a esta recuperación deseada es el estilo de recuperación que genere la persona tras su primer episodio psicótico. Existen dos principales formas de reacción psicológica ante la psicosis. Una integradora y otra negadora. Estos estilos de respuesta a la enfermedad son especialmente relevantes por el impacto que han demostrado tener en su curso y resultado. El estilo de *encerramiento* se caracteriza por los esfuerzos para aislar la experiencia psicótica de la experiencia vital, por un desinterés hacia cualquier aspecto relacionado con la enfermedad y por negarse a investigar las experiencias psicóticas que se han tenido y no querer implicarse con los demás en la exploración esas experiencias. Bajo este estilo, solamente se tiene conciencia de los aspectos negativos de la psicosis y se mantiene un patrón mental de gran rigidez cognitiva. Por el contrario, el estilo de *integración* conlleva la incorporación de la psicosis dentro de su experiencia vital como una circunstancia mas de su existencia, el mantenimiento de una conciencia de continuidad de la actividad mental y personalidad tras la psicosis con la etapa anterior no psicótica de su vida, la sensación de propiedad sobre sus producciones psicóticas, la utilización de estas experiencias psicóticas como fuente de conocimiento sobre sí mismo, la búsqueda de ayuda de los demás, y un patrón mental caracterizado por la flexibilidad cognitiva (McGlashan.1987).

Este proceso encaminado hacia el desarrollo de estilos de recuperación integradores, se podría conseguir con mas facilidad y eficiencia, si concentrásemos nuestras intervenciones durante el “periodo crítico” que se produce en los 3 a 5 primeros años de la enfermedad, y dirigiésemos nuestras intervenciones hacia las tres grandes áreas que interactúan a lo largo de toda la psicosis: síntomas, funcionamiento psicosocial y funcionamiento psicológico (Birchwood, Todd y Jackson. 1998). Esta etapa inicial proporcionaría el mejor momento para la prevención secundaria de la psicosis limitando o impidiendo la morbilidad y su discapacidad asociada. Estas nuevas modalidades de intervención, se tendrán que dirigir hacia la plenitud de la recuperación sintomática de un primer episodio de psicosis. Deberán además, juntarse con una recuperación emocional que incluya el desarrollo de habilidades personales de aceptación, comprensión, autorreflexión y conciencia introspectiva; que agilice la superación de los aspectos estigmatizantes y traumáticos relacionados con la sintomatología experimentada durante el episodio psicótico (referencialidad, delirios persecutorios, alucinaciones auditivas, etc.), y vinculado a las experiencias dolorosas ligadas al tipo de intervención y cuidados proporcionados durante la crisis (ingreso involuntario, contención y aislamiento hospitalario, etc.). De este modo, la persona afectada de psicosis podrá ponerse en situación de retomar sus distintos roles personales y sociales en el menor plazo de tiempo posible y con las mejores expectativas de logro alcanzables para continuar su desarrollo social y profesional (Lemos y cols., 2010).

4.2. La prevención en la psicosis: Programas y servicios de intervención temprana

4.2.1. Prevención primaria indicada. Detección y tratamiento en la fase de alto riesgo de desarrollo de psicosis (prodrómica)

El hecho de que la mayoría de las personas que desarrollan una psicosis, pasen previamente por un largo periodo de tiempo en el que van experimentando vivencias de tipo psicótico, de una manera atenuada y prolongada, ha dado pie, a que a lo largo de los años 90 surgiesen una primera generación de estudios experimentales que intentaron definir que tipo de características o perfiles podrían tener estas personas. Posteriormente, en la primera década de este siglo, se pasó a una segunda generación de estudios en los que se intentaba evitar o demorar e inicio de la psicosis con la aplicación de una serie de tratamientos experimentales. Esta era, pionera en la investigación sobre la etapa prodrómica de la psicosis, se inició con el diseño de los criterios de alto riesgo para desarrollar una psicosis y con la validación de los instrumentos de evaluación adecuados para su medida. A continuación, se desarrollaron investigaciones para observar las tasas de conversión a las psicosis de estas cohortes de estados mentales de riesgo, seguidos de manera naturalística, y se buscó la identificación de predictores de conversión a la psicosis, para por último, llegar a los estudios de investigación sobre la búsqueda de tratamientos que pudiesen abortar o demorar el inicio de la enfermedad (Correll y cols., 2010). La idea central de la intervención temprana en la fase presicótica, es que si se pudiesen reconocer claramente, y de manera prospectiva, esas señales de alarma que preceden al desarrollo del primer episodio psicótico, y se pudiese instaurar algún tipo de tratamiento en esta fase, entonces se podría minimizar la discapacidad, se podría conseguir una mejor recuperación antes de que se afianzasen los síntomas de la psicosis y el pobre funcionamiento que los acompaña y surgiría la posibilidad de prevenir, demorar o mejorar el inicio de un trastorno psicótico (Yung, y cols., 2007).

Para detectar a aquellas personas en situación de riesgo, y reducir el riesgo de falsos positivos en la identificación, se desarrolla una estrategia de aproximación basada en la combinación de factores de rasgo (antecedentes familiares de psicosis en primer grado, presencia de rasgos esquizotípicos en el paciente), con factores de estado de riesgo (edad entre 16 y 30 años, presencia de sintomatología psicótica atenuada, deterioro de funcionamiento social). Así, aquellas personas que están experimentando cambios subumbral en sus estados mentales que pueden sugerir la presencia de un proceso psicótico emergente, pero que aún no están experimentando unos niveles de trastorno agudos y diagnosticables como psicosis. Estos síntomas psicóticos subumbral, sin intensidad psicótica, (ej. contenidos inusuales del pensamiento, suspicacia, ideas referenciales no delirantes, ideas sobrevaloradas, percepciones anómalas y comunicación desorganizada) se conceptualizan como “estados mentales de alto riesgo”, ya que su presencia no predice el inevitable desarrollo de la enfermedad. A diferencia del tradicional concepto de pródromo que si indicaría la presencia del inicio de la enfermedad y el inevitable desarrollo posterior de la misma. Como resultado de esta estrategia surgen los criterios para la identificación de jóvenes en situación de ultra riesgo de desarrollo de psicosis (UHR). Estos criterios se han ido refinando desde sus primeras presentaciones y en su última versión se concentran en torno a tres grupos de riesgo obtenidos por medio de la Entrevista para la evaluación integral de los estados mentales de alto riesgo (CAARMS):

> ***Grupo 1****. Vulnerabilidad.* Pertenecen a este grupo de riesgo aquellos jóvenes con un familiar de primer grado con trastorno psicótico o aquellos otros que padecen un trastorno esquizotípico de personalidad y que presentan una significativa reducción en su funcionamiento social de manera sostenida, durante al menos un mes y no mas allá de cinco años. Esta perdida de funcionamiento se operativiza a través de una perdida del 30% respecto del funcionamiento premórbido en la escala de Evaluación global de funcionamiento (GAF).

***Grupo 2**. Síntomas psicóticos atenuados.* Supone la presencia de al menos uno de los siguientes síntomas: Trastornos en el contenido del pensamiento, anomalías perceptivas y/o comunicación desorganizada con una severidad y frecuencia sintomática variable según que tipo de síntoma y definida y escalada en la CAARMS, que se han dado en al menos dos ocasiones durante una semana y que han estado presentes a lo largo del último año y no más allá de 5 años.

***Grupo 3**. Síntomas psicóticos breves, limitados e intermitentes*. Presencia transitoria de síntomas psicóticos (trastornos del contenido del pensamiento, anomalías perceptivas o comunicación desorganizada). Cada episodio dura al menos una semana y los síntomas remiten espontáneamente en cada ocasión. Estos síntomas ocurren a lo largo del último año y no han estado presentes más allá de 5 años

Desde estos planteamientos, se ha producido el desarrollo progresivo y creciente de programas de investigación y de clínicas de tratamiento de esos estados presicóticos a lo largo de todo el mundo, y se ha creado la Red Internacional de Investigación en Pródromos (IPRN). Cada una de estas nuevas iniciativas de investigación y tratamiento de las fases prodrómicas de la psicosis tiene sus rasgos propios, pero a la vez, se pueden detectar una serie de elementos comunes en todos estos programas de investigación clínica (McGorry, Young y Phillips, 2003; Phillips y cols., 2005):

a. Todos los centros intentan identificar jóvenes en situación del alto riesgo de desarrollar una psicosis en un futuro cercano utilizando estrategias educativas y de captación centradas en la comunidad.

b. En todos los servicios se utiliza una combinación de factores de estados mentales de riesgo y factores de riesgo genéticos o de rasgo.

c. La búsqueda de ayuda por parte del paciente es una condición necesaria para la entrada en estos programas. No se trabaja con aquellas personas que están asintomáticas o que no demandan ayuda.

d. Estos centros o programas se financian habitualmente por medio de becas de investigación, siendo aun un elemento raramente estable dentro del sistema de servicios de salud mental.

e. Todos los centros proporcionan un servicio clínico además de investigar y de evaluar las intervenciones.

f. Existen dos focos clínicos diferenciados pero que se superponen: el manejo de las dificultades actuales y la monitorización y posible prevención o atenuación de la psicosis emergente.

g. Donde se ofrece la utilización de medicación neuroléptica, la norma es el uso de dosis bajas de neurolépticos atípicos.

h. Los servicios están vinculados a servicios de psicosis temprana o proporcionan ellos mismos tratamiento para los primeros episodios psicóticos.

i. Las tasas de transición a la psicosis son comparables a través de todos los centros, abarcando un rango de entre el 22% y el 54% en un periodo de un año.

A continuación, presentamos brevemente los centros y programas internacionales pioneros mas relevantes en el estudio de la fase presicótica. Esta exposición ilustra perfectamente como se realiza el trabajo en esta etapa, y a la vez, refleja el estado de conocimiento y los resultados clínicos que están consiguiendo hasta estos momentos con sus investigaciones estos centros de referencia mundial (para un estudio mas extenso y minucioso véase Correll y cols., 2010 o Schultze-Lutter y cols, 2011).

4.2.1.1. La Clínica para la Valoración Personal y Evaluación de Crisis (PACE)

Este servicio fue la primera clínica surgida en el mundo para la investigación y tratamiento de las personas con un alto riesgo de desarrollar psicosis. Surge en 1994 como una sección de un amplio programa de investigación en psicosis temprana asociado al Centro de Prevención en Intervención en Psicosis temprana (EPPIC) en Melbourne, Australia, y se convertirá en el centro internacional de referencia para el estudio prospectivo de la fase prodrómica de la psicosis. La definición de sus grupos de alto riesgo (UHR), será el criterio mayoritariamente adoptado por otros centros en el desarrollo de sus investigaciones. Como programa de investigación tiene tres objetivos centrales: El primero, mejorar la comprensión de los procesos neurobiológicos y psicosociales existentes en la fase presicótica que contribuyen al inicio de la psicosis aguda, y establecer criterios que permitan detectar a aquellas personas que se encuentren en una situación de alto riesgo de poder desarrollar una psicosis dentro de un corto periodo de tiempo. El segundo, consiste en desarrollar intervenciones psicológicas y farmacológicas que impidan o demoren el transito a la psicosis, y a la vez, evaluar su grado de seguridad y eficacia en esta fase. El último objetivo va encaminado hacia el establecimiento de unos servicios clínicos accesibles y adecuados para estos jóvenes de riesgo. Esta clínica llevó a cabo el primer ensayo clínico de tratamiento en un grupo de personas en alto riesgo de psicosis combinando bajas dosis de neuroléptico con terapia cognitivo-conductual (Edwards y McGorry, 2004.,Phillips y cols., 2002).

4.2.1.2. Clínica para la prevención por medio de la educación, identificación y manejo del riesgo (PRIME)

La clínica PRIME surge en 1999 en New Haven, Estados Unidos, en la facultad de medicina de la universidad de Yale. Nace como una clínica para pacientes ambulatorios con sintomatología prodrómica de psicosis. Su finalidad es intentar identificar y monitorizar los signos de riesgo de trastorno psicótico, reducir sus síntomas, y conseguir una mejor comprensión del desarrollo de la psicosis. Para ello, utiliza evaluaciones clínicas detalladas para la clarificación diagnóstica, evaluación neurológica y neuropsicológica, monitorización longitudinal de psicopatología y participación en ensayos clínicos o estudios relacionados con el funcionamiento la imagen cerebral. Fomenta también la educación a través de colaboraciones con los colegios y otras instituciones comunitarias con el fin de desarrollar una mayor conciencia de los síntomas prodrómicos y de las mejores maneras de manejarlos. Este centro de investigación realizó el primer estudio clínico controlado multicéntrico y doble ciego de una medicación neuroléptica (olanzapina) versus placebo en pacientes demandantes de ayuda y sintomáticos que cumplían criterios de síndrome prodrómico de psicosis. Los criterios de riesgo utilizados por este grupo de investigación están basados en los grupos de riesgo descritos en la clínica PACE, con ligeras modificaciones. Describen así tres tipos de síndromes prodrómicos: síndrome psicótico breve intermitente, síndrome con síntomas positivos atenuados y síndrome de riesgo genético y disfunción global. Para la detección de estos síndromes desarrollan la SIPS, Entrevista Clínica Semiestructurada para Síndromes Prodrómicos, (McGlashan y cols., 2003).

4.2.1.3. El Programa de Reconocimiento y Prevención de Hillside (RAP)

El programa de Reconocimiento y prevención del Hospital Hillside (RAP) en Nueva York consta de una clínica de tratamiento de adolescentes con pródromos y de una serie de proyectos de investigación sobre alto riesgo de desarrollar psicosis y sobre su tratamiento. Desarrollan dos líneas de investigación en alto riesgo, una clínica y otra genética, con la finalidad de identificar predictores prodrómicos y neurocognitivos de esquizofrenia. El proyecto de alto riesgo se centra en jóvenes hermanos, de 14 a 22 años, con alto riesgo por ser hermanos de pacientes jóvenes con esquizofrenia. El estudio clínico, por su parte, consiste en la evaluación prospectiva de adolescentes de 14 a 22 años que presentan signos y síntomas considerados como prodrómicos de la esquizofrenia. Sus servicios incluyen evaluación clínica para clarificación diagnostica y planificación del tratamiento, evaluación neurocognitiva, estudios de imagen cerebral, tratamiento farmacológico y terapias individuales, familiares o de grupo incluyendo terapia cognitivo-conductual, terapia interpersonal y entrenamiento en habilidades sociales. Para llevar a cabo su proceso de selección de jóvenes con alto riesgo clínico de psicosis utilizaron la SOPS, escala de síntomas prodrómicos (Cornblatt y cols., 2004).

4.2.1.4. El Estudio de evaluación de la detección e intervención temprana (EDIE)

En Reino Unido se diseña la primera prueba aleatorizada que pretendía evaluar la eficacia de un tratamiento psicológico, en este caso la terapia cognitiva, en la prevención de la transición a la psicosis en personas de alto riesgo y que buscan ayuda para tratar su trastorno (Morrison y cols., 2002). La captación de pacientes se realiza desde distintos tipos de recursos comunitarios que incluyen equipos de atención primaria, servicios de orientación educativa, servicios de urgencias, organizaciones de voluntarios, etc. En cada una de estas organizaciones se impartieron talleres formativos a su personal para mejorar el reconocimiento y el proceso de derivación al programa. Los resultados indican que una intervención cognitiva de 6 meses es efectiva para reducir la severidad de los síntomas psicóticos subclínicos y para reducir la transición a la psicosis en un periodo de un año en personas de alto riesgo que buscan tratamiento para este tipo de molestias psíquicas. Posteriormente desarrollan EDIE-2, un estudio multicéntrico cuyos resultados están a punto de conocerse, con el fin un triple objetivo: estudiar la efectividad de la terapia psicología (cognitiva) en la reducción de la severidad de las experiencias psicóticas atenuadas y en el malestar que estas producen en pacientes de alto riesgo; reducir la tasa de transición a la psicosis, y ampliar la base de evidencia actual para el desarrollo de mejores practicas en la intervención en personas con riesgo de psicosis (Morrison y cols., 2011).

4.2.1.5. El Centro de Reconocimiento y de Intervención Temprana para crisis mentales (FETZ)

Surge en Colonia combinando estrategias clínicas y científicas para la investigación de las fases prodrómicas de la psicosis. Es el segundo servicio mundial de intervención temprana y forma parte destacada de la Red Alemana de Investigación en esquizofrenia.

Este proyecto multicéntrico lleva a cabo la detección y reconocimiento precoz de personas en alto riesgo de psicosis combinando dos tipos de estrategias. Por una parte, desarrolla un programa de concienciación para servicios de psiquiatría, de atención primaria de salud, para familiares de pacientes con esquizofrenia, para servicios de apoyo a jóvenes y para población general, proporcionando información sobre los síntomas precoces de esquizofrenia y la necesidad de intervenir tempranamente. Por otro lado, utiliza una aproximación para identificar la personas de alto riesgo basándose en el Inventario de Reconocimiento Temprano (ERIraos). Esta prueba indica si un individuo en riesgo de psicosis se encuentra en un estado prodrómico inicial o tardío. *Estado prodrómico inicial*. Se define por la presencia de uno o más déficits perceptivos y cognitivos experimentados subjetivamente (síntomas básicos) y aparecidos en los últimos tres meses varias veces a la semana (interferencia o bloqueo de pensamiento, trastornos de la recepción del lenguaje, trastornos perceptivos auditivos, etc.) y/o una reducción de al menos 30 puntos en la GAF dentro del último año y al menos uno de los siguientes factores de riesgo: familiar de primer grado con esquizofrenia o trastorno del espectro esquizofrénico o bien complicaciones pre o perinatales. *Estado prodrómico tardío.* Este estado es similar a los grupos de ultra alto riesgo de la clínica PACE, y exige la presencia de al menos un síntoma psicótico atenuado en los últimos tres meses varias veces a la semana. Para cada estadio se utilizan tratamientos diferenciados. (Häfner y cols., 2004).

Hemos repasado brevemente el estado en que se encuentra la investigación en torno a la detección y tratamiento de pacientes en alto riesgo de desarrollar una psicosis, y aunque todavía estamos en un nivel de conocimiento absolutamente preliminar, coincidimos con McGorry, Yung y Phillips (2003) en que ya existen una serie de enseñanzas validas hasta estos momentos y que son las siguientes:

a. Es posible proporcionar acceso e implicar en cuidados clínicos a un subconjunto de gente joven con un riesgo sustancialmente elevado de desarrollar un primer episodio psicótico.

b. Se pueden desarrollar criterios operativos validos y fiables para definir estados de ultra alto riesgo de transición temprana a la psicosis.

c. Hasta ahora, los criterios clínicos parecen ser los mejores predictores inmediatos de transición.

d. Se puede discutir abiertamente sobre los problemas y riesgos de futuros trastornos, esquizofrenia y psicosis, tanto con los pacientes como con las familias, cuidándose el clínico de no manifestar una actitud pesimista o de nihilismo terapéutico.

e. Se pueden minimizar las secuelas del etiquetado y el estigma creando un ambiente juvenil amigable combinado con una actitud optimista y realista sobre el tratamiento de los trastornos psicóticos.

f. Esta fase clínica es dinámica y la progresión hacia la psicosis no parece predeterminada. También parece posible, al menos, demorar la progresión hacia la enfermedad en un porcentaje de casos.

g. Los términos ultra alto riesgo o estados mentales de alto riesgo reflejan mejor el foco clínico de este trabajo que el termino pródromo. El término que se elija debe dejar claro que estamos tratando con un estado clínico que indica riesgo.

h. Existe un amplio rango de intervenciones psicosociales y biológicas que son probablemente efectivas.

i. La tasa base de transición ha sido relativamente reproducible a lo largo de varios centros, pero aún se observan fluctuaciones en estos índices. Esto quizás refleje las diferencias en las fuentes de derivación y en la determinación de los umbrales así como en la interpretación de los criterios por parte de los evaluadores individuales o por los distintos centros.

Con todo, el debate sigue avanzando y en estos momentos está situado en la inclusión de una adaptación de estos criterios de ultra alto riesgo en el próximo DSM-5 bajo la categoría de Síndrome de síntomas psicóticos atenuados (Yung y Nelson, 2011) y en si estas formas de intentar acercarse a una prevención primaria de la psicosis son o no adecuadas. Podríamos sintetizar las posturas al respecto en torno a dos perspectivas enfrentadas. Una, afirma que la mejor esperanza para la intervención temprana en los trastornos psicóticos se basa mas en medidas de salud pública para la población general que en intentar diagnosticar riesgo en personas que tendrán una baja incidencia de futuras psicosis. Quienes defienden esta postura se muestran contrarios a crear una clase diagnóstica que no define sin ambigüedad un grupo específico, tratamiento o resultado, y que no añade valor ni a los pacientes ni a sus familias. La otra opción, afirma que ya existe suficiente evidencia para el síndrome de psicosis atenuada como un síndrome clínico con validez predictiva para establecer esta clase diagnóstica, y sostiene además, que un nuevo diagnostico DSM-5 pondría la atención en este síndrome y estimularía la adquisición creativa de nuevo conocimiento que cambiaría la vida de las personas afectadas (Carpenter y Van Os. 2011).

4.2.2. La prevención secundaria en la psicosis. Principales modelos y servicios

Los programas de intervención temprana en psicosis están habitualmente formados por equipos interdisciplinarios que proporcionan una amplia serie de servicios integrados que suelen incluir educación pública, evaluaciones amplias y rápidas, manejo clínico de casos, e intervenciones grupales. Las intervenciones específicas incluyen generalmente farmacoterapia, psicoeducación, manejo de estrés, prevención de recaídas, solución de problemas, consejo de apoyo y rehabilitación social y laboral. También suelen disponer de servicios de terapia familiar y terapia cognitiva. La figura 2 muestra un modelo de servicio de intervención temprana eficaz (Singh y Fisher, 2005). A continuación describiremos brevemente una selección de aquellos programas que nos parecen más relevantes y representativos para ilustrar como funcionan estos servicios.

Modelo de servicios de intervención temprana eficaces. Singh y Fisher (2005)

4.2.2.1. El Centro de Prevención e Intervención en Psicosis Temprana (EPPIC)

Es el centro decano de la intervención temprana y ha servido de modelo para múltiples iniciativas internacionales que han surgido posteriormente siguiendo en gran medida sus pasos. Se trata de un servicio multicomponente desarrollado para tratar las necesidades de pacientes en las primeras fases de un episodio psicótico. Atiende a un área de 1.025.000 habitantes aproximadamente con una edad media de 22 años. Es un servicio que tiene como objetivo la reducción del nivel de morbilidad primaria y secundaria en los primeros episodios psicóticos a través de una doble estrategia. Por un lado, identificar a los pacientes lo más pronto posible tras el inicio de la psicosis, y por otro lado, proporcionar un tratamiento intensivo de hasta 18 meses estructurado por etapas (Edwards et al., 2000).

Este servicio ha ido evolucionando desde sus orígenes y en estos momentos esta dotado de una amplia serie de componentes integrados (Edwards y McGorry, 2004). Estos incluyen:

- Un equipo móvil de evaluación y tratamiento (YAT). Es el primer punto de contacto con el EPPIC. Ofrece evaluación inmediata de las primeras presentaciones e intervención en crisis y tratamiento comunitario breve cuando se requiere.

- Actividades de prevención promoción y atención primaria.

- Una unidad de hospitalización dotada con 16 camas.

- Una clínica para la fase prodrómica (PACE). Descrita anteriormente, destinada a la identificación y tratamiento de jóvenes en alto riesgo de desarrollar una psicosis.

- Trabajo con familias. Incluye grupos multifamiliares y trabajo familiar individual, así como la participación de familias dadas de alta o actuales que puedan servir de apoyo para ayudar a otras familias.

- Un programa de tratamiento grupal. Contextualizado y adaptado a las necesidades individuales, incluye grupos agudos, de recuperación y de focalización organizados en torno a cuatro módulos grupales: programas vocacionales, expresión creativa, recreativo-social y promoción de la salud y desarrollo personal.

- Una clínica para la recuperación prolongada (TREAT/STOPP). Dirigida a acelerar la recuperación y a prevenir el establecimiento de resistencia al tratamiento a través de la identificación temprana de quienes experimentan un proceso de recuperación prolongada.

- Un programa de servicios estatales. Tiene como objetivo ayudar a otros centros externos del estado a incorporar un enfoque de la atención temprana a los servicios clínicos a través de educación y formación de personal, elaboración de materiales de apoyo y desarrollo de modelos de práctica locales. Es además, el director del proyecto nacional de psicosis temprana del gobierno australiano (NEPP).

4.2.2.2. El Servicio de Intervención Temprana de Birmingham (EIS)

Es un servicio específico para jóvenes con un primer episodio psicótico que ha desempeñado un papel fundamental para el desarrollo actual de los servicios de intervención temprana en Reino Unido y es referente mundial dentro de este campo. Esta formado por equipos interdisciplinares de urgencia psiquiátrica y tratamiento domiciliario 24 horas al día, servicios de enlace y atención primaria, seguimiento activo y servicios de recuperación y rehabilitación. Utiliza tratamientos biopsicosociales protocolizados que incluyen: tratamiento farmacológico a dosis bajas, terapia cognitiva para delirios y alucinaciones, terapia cognitiva dirigida a mejorar la adaptación y reducir la comorbilidad, intervenciones psicosociales para problemas de toxicomanías y formación prelaboral.

En estos momentos el servicio está estructurado en torno a cuatro componentes integrados (Birchwood, 2005):

- Equipo de detección e intervención temprana (ED: IT) Surge en el 2002 para la detección y tratamiento de jóvenes en situación de alto riesgo de desarrollar una psicosis. Está integrado en el Estudio Europeo para la predicción de la psicosis.

- Equipos de acción comunitaria de largo alcance. Equipos comunitarios organizados en torno a la figura del gestor de caso que son el núcleo del servicio de intervención temprana y que realizan los cuidados integrales de los primeros episodios psicóticos.

- Programas vocacionales. Evalúan las necesidades de formación y empleo de los pacientes y motivan la práctica de actividades o búsqueda de trabajo. Proporcionan un programa prevocacional para quienes aún no están en condiciones de trabajar que incluye actividades estructuradas como habilidades de vida diaria, artes y oficios, tecnología de la información, etc.

- Unidades de acogida. Casas dentro de la comunidad con 4-6 camas donde los pacientes viven autónomamente. Permiten cuidados ante situaciones de riesgo de recaída, en problemas de adherencia o cambio de tratamiento, en casos de crisis familiares, cuando los cuidadores necesitan un descanso de sus cuidados y tras los ingresos hospitalarios para acortar la estancia en la unidad de agudos.

Este servicio ha sido esencial para el desarrollo del plan del sistema nacional de salud del Reino Unido que contempla una reforma radical del sistema de salud mental y que dispone entre otras medidas, de la creación de 50 servicios especializados de intervención temprana para el tratamiento y apoyo activo en la comunidad de estos pacientes y de sus familias. Cada uno de estos servicios está pensado para atender en torno a 150 nuevos casos por año durante un periodo de tres años para cada paciente (Joseph y Birchwood, 2005).

4.2.2.3. El Proyecto de Tratamiento e Identificación Temprana de la Psicosis (TIPS)

El proyecto TIPS es un estudio prospectivo multicéntrico longitudinal diseñado para observar si la identificación temprana y el adecuado tratamiento del primer episodio de psicosis producen un mejor pronóstico a largo plazo. Para ello, se comparan los pacientes de primer episodio en Rogaland (Noruega), que será el grupo experimental que aplicará el programa de intervención temprana con un grupo control histórico y con otros dos grupos control mas, que seguirán con el formato de tratamiento convencional hasta entonces en los servicios de salud mental (Johannessen y cols., 2000; Larsen y cols., 2000). Su objetivo fundamental es reducir el tiempo de enfermedad que pasan los pacientes sin recibir tratamiento (DUP) y observar los efectos de esta reducción en el posterior curso y pronostico por medio de un sistema específico de detección temprana.

El programa consta de dos elementos:

Un programa educativo. Dirigido a tres objetivos diferentes: la población general, los colegios y los profesionales de la salud. Para la población general se llevo a cabo una campaña divulgativa en radio, cine, televisión y prensa para que la gente identificase los signos tempranos de la psicosis y buscase ayuda inmediatamente. Para los colegios se realizó una campaña informativa que incluía cursos obligatorios para personal educativo, programas educativos para profesores y alumnos y edición de material audiovisual sobre psicosis. Para los profesionales sanitarios se desarrollo un programa educativo que incluía conferencias de presentación y descripción del programa, un manual de evaluación de síntomas psicóticos, videos con casos ilustrativos y discusión de casos clínicos.

Equipos de detección temprana. Son multidisciplinares y trabajan en colaboración con las unidades de salud mental considerándose un elemento más de los servicios de salud mental convencionales. Se encarga de facilitar el acceso a los servicios , realizar la evaluación diagnóstica y aplicar el protocolo de tratamiento durante un periodo de al menos dos años que incluye: (1) Psicoterapia flexible de apoyo de orientación dinámica con frecuencia semanal y seguimiento activo, (2) Un protocolo estándar de medicación a dosis bajas de neurolépticos atípicos y (3) Trabajo con familias centrado la solución de problemas y la psicoeducación a través de grupos multifamiliares, talleres familiares y sesiones familiares individuales.

4.2.2.4. El estudio de identificación y tratamiento temprano de jóvenes pacientes con psicosis (OPUS)

Es un estudio prospectivo realizado en Dinamarca con un doble objetivo: comprobar si la educación y la colaboración intensiva con atención primaria de salud y con otros dispositivos sociales reduce el tiempo de demora en el inicio del tratamiento de la psicosis y si un formato de tratamiento asertivo comunitario adaptado a los primeros episodios de psicosis puede modificar su curso y resultado. Ha realizado la primera prueba aleatorizada controlada que compara el efecto de un formato de asistencia temprana con otro basado en la asistencia estándar habitual. (Jorgensen y cols., 2000). El tratamiento estándar incluye los cuidados habituales utilizados en los servicios daneses de salud mental para el tratamiento de los primeros episodios psicóticos. El programa de tratamiento integrado se realiza durante dos años y consta de los siguientes elementos:

- Un programa de detección temprana. Se trata de un programa educativo similar al descrito en el programa TIPS, dirigido a médicos, profesores, servicios sociales, asociaciones de jóvenes, etc. y a promocionar una rápida derivación al servicio de intervención temprana.

- Un programa de tratamiento asertivo comunitario modificado. Incluye la asignación de un gestor de casos para 10 pacientes, utilización de medicación neuroléptica a dosis baja, tratamiento familiar psicoeducativo y entrenamiento en habilidades sociales. El tratamiento multifamiliar psicoeducativo incluye sesiones unifamiliares sin paciente, grupos psicoeducativos sin paciente y grupos multifamiliares con pacientes. El entrenamiento en habilidades sociales se adapta a las necesidades del pacientes incluyendo un entrenamiento en grupo de módulos relacionados con medicación, automanejo, afrontamiento de síntomas, habilidades de comunicación y de solución de problemas y un entrenamiento individual en habilidades de vida diaria.

4.2.2.5. El programa de intervención Temprana de Calgary (EPP)

Surge con el objetivo de identificar precozmente las psicosis, reducir la demora en el inicio del tratamiento, reducir los síntomas psicóticos y la morbilidad secundaria, reducir la frecuencia y severidad de las recaídas, promover el desarrollo psicosocial normal de los pacientes en su primer episodio psicótico y reducir la carga familiar (Addington y Addington, 2001). Para ello ofrecen un tratamiento durante tres años estructurado en torno a cinco áreas:

- **Manejo de casos.** Asignación de un psiquiatra y de un responsable de caso que lleva a cabo la coordinación del programa a través de los distintos recursos comunitarios utilizados y que realiza además tareas de apoyo y educación.

- **Tratamiento farmacológico.** Neurolépticos atípicos a dosis bajas.

- **Terapia cognitivo-conductual.** Se aplica individualmente en dos modalidades, una dirigida a la reducción de la comorbilidad y a la adaptación a la psicosis y otra dirigida a la reducción de la sintomatología positiva.

- **Terapia de grupo.** Desarrolla distintos tipos de grupos con objetivos específicos cada uno: educación sobre psicosis, grupo de recuperación, sobre buena salud, grupos sobre consumo de drogas, y para la reincorporación al estilo de vida habitual.

- **Intervenciones familiares.** Intervención psicoeducativas unifamiliares, 6 a 8 sesiones iniciales, durante los seis primeros meses, grupos de intervención familiar breve en los seis meses siguientes centrado en la solución de problemas, y planificación del alta en el segundo año.

4.3. Resultados de la intervención temprana en psicosis

4.3.1. Resultados de la intervención temprana con los estados mentales de alto riesgo

Los estudios prospectivos llevados a cabo durante las últimas décadas han permitido mejorar el conocimiento de los momentos anteriores a la eclosión de la psicosis. A la vez, han facilitado la generación de unos marcadores clínicos de riesgo de transitar a la psicosis que se han podido replicar internacionalmente. Los primeros estudios experimentales encaminados hacia la prevención primaria indicada de la psicosis se han dirigido a estudiar el poder predictivo de los tres perfiles clínicos, o categorías de alto riesgo, diseñados por el grupo de Melbourne. Otro tipo de estudios se ha dirigido a comprobar si la aplicación de diferentes formatos terapéuticos, en aquellas personas que presentan un elevado riesgo clínico de desarrollar psicosis, consiguen demorar o impedir el surgimiento del trastorno. Hasta estos momentos, se han llevado a cabo estudios experimentales con diversa metodología (aleatorizados, doble ciego, prospectivos), que han comparado la eficacia de diversas modalidades de intervención: tratamientos farmacológicos (neurolépticos frente a placebo, neurolépticos frente a antidepresivos); tratamientos combinados (neurolépticos y terapia cognitiva frente a antidepresivos y terapia de apoyo; tratamientos psicosociales y neurolépticos frente a tratamientos psicosociales y antidepresivos); tratamientos psicológicos (terapia cognitiva frente a supervisión mensual; tratamientos de intervención temprana integrados frente a tratamientos estándar) (Ver tabla).

En todos ellos, se observó: a) que los tratamientos, ya sean farmacológicos y psicológicos son superiores al placebo o a la simple supervisión, a la hora de conseguir demorar la transición a la psicosis; b) que las intervenciones combinadas (psicológicas y farmacológicas) son las que mejores resultados obtienen; y c) que los servicios orientados a la detección e intervención temprana presentan mejores resultados que los servicios tradicionales. Se observó, además, que estos resultados son particularmente importantes durante el primer año de intervención activa, y que, si se interrumpe dicho tratamiento en los seguimientos a tres años, las diferencias intergrupos desaparecen (Vallina y cols., 2006; Lemos y cols, 2010).

Programas y estudios	n	Tratamientos evaluados	Tasa de transición 1año	Tasa de transición 3años
Clínica PACE **McGorry y cols., 2002** **Phillips cols., 2007**	59	TCC + Risperidona Terapia de apoyo +Antidepresivos	10 36%	25.8% 40%
Clínica PACE **Yung y cols., 2011***	115	TCC + Risperidona TCC + Placebo Terapia de apoyo grupal + placebo	4,7% 9,1% 7,8%	
Clínica PRIME **McGlashan y cols., 2003; 2006**	60	Tto psicosocial + Olanzapina Tto psicosocial + placebo	16.1% 37.9%	25.7% 48%
Clínica PRIME **Addington y cols., 2011**	51	Terapia cognitivo conductual Terapia de apoyo	0% 12%	
Programa EDIE **Morrison y cols., 2004; 2007**	60	Terapia cognitiva Supervisión mensual	6% 26%	26% 48%
Programa RAP **Cornblatt y cols., 2004; 2007**	54	Tto psicosocial + Neurolépticos Tto psicosocial + Antidepresivos	26%	
Programa OPUS **Nordentoft y cols., 2006**	79	Tto integrado Tto standard	8.15% 25%	25% 48.3%
Programa P3 **Lemos y cols., 2009**	61	TCC+ IFB+ Neurolépticos atípicos o Antidepresivos	18%	22.9%
Programa OASIS **Broome y cols., 2005**	44	TCC+ Neurolépticos o IRSS Apoyo+Neurolépticos o IRSS	13.6%	

❖ En este estudio los resultados corresponden a los 6 primeros meses. TCC= Terapia cognitivo conductual. IFB= Intervención familiar breve

Estudios de intervención en ultra alto riesgo de desarrollar psicosis. Comparación de tratamientos y tasas de transición a la psicosis

4.3.2. Resultados de la intervención temprana en el periodo critico de la psicosis

En poco más de una década se ha generado ya una notable cantidad de investigación sobre los nuevos servicios de intervención temprana y su impacto a lo largo de todo el mundo. Se han estudiado cohortes históricas, se han comparado modelos de detección temprana para reducir la psicosis sin tratar con los servicios convencionales, se han comparado diversas modalidades de tratamiento psicológico incluidas en los servicios integrales de atención (asertivo, dinámico, cognitivo, familiar), se han comparado los mismos tratamientos en distintos equipos, y se han comparado los nuevos servicios de intervención temprana con los servicios tradicionales anteriores a estos (Ver tabla 4). Los resultados, a pesar de tanta variabilidad, apuntan hacia una serie de conclusiones transversales a los distintos programas y servicios evaluados. Así, la conclusión general es que los nuevos servicios se muestran superiores a los tradicionales en la reducción de sintomatología positiva y afectiva, en la mejora del funcionamiento social, en la implicación de los pacientes dentro de su proceso de tratamiento, en la reducción de rehospitalizaciones, en la calidad de vida y en coste económico-efectividad. Los resultados sobre su capacidad para reducir la DUP son contradictorios, mostrándose por ejemplo eficaces en la iniciativa TIPS e ineficaces en la EPP. En cuanto a la duración de sus efectos, se aprecia un mismo patrón en prácticamente todas las iniciativas, buenos resultados en los dos primeros años de tratamiento más intensivo, particularmente en el primero, y pérdida progresiva de los efectos hasta su práctica desaparición a los 5 años de seguimiento. Estos datos nos deberían hacer reflexionar, tanto sobre la modalidad de las intervenciones, como sobre su aplicación y mantenimiento en la búsqueda de prolongar la bondad de los resultados de los primeros momentos de la psicosis.

Programas de intervención temprana	n	Estudio	Resultado
EPPIC **McGorry y cols., 1996**	102	Modelo EPPIC Vs Cohorte histórica	EPPIC Mejor calidad de vida, menor DUP, menor hospitalización, menos estrés postraumático y dosis farmacológicas mas bajas
Amminger y cols., 2011	723	Cohorte prospectiva de primeros episodios de psicosis	A los 7 años remisión sintomática en el 45% de los casos, 15 % curso episódico, 38% curso continuo y 2% sin mas episodios Recuperación social/vocacional en el 39,6% de los casos
TIPS **Larsen y cols., 2001** **Simonsen y cols.,2007** **Melle y cols., 2008** **Larsen y cols., 2011**	109 281	Detección TIPS Vs detección tradicional Intervención temprana	Mayor reducción DUP, menor sintomatología positiva y negativa Remisión 66% al año, 11% recaída El grupo TIPS tiene menor DUP y menos síntomas negativos a los dos años. A los 5 años el TIPS menos síntomas, menos ingresos y más contacto con amigos

Programas de intervención temprana	n	Estudio	Resultado
OPUS **Jorgensen y cols., 2000** **Petersen y cols., 2005** **Jeppesen y cols., 2005** **Bertelsen y cols., 2008** **Nordentoft y cols., 2010**	547	Tratamiento OPUS Vs Tratamiento estándar	OPUS Menos sintomatología y menos comorbilidad drogas, mejor funcionamiento social, residencia y trabajo, menos carga familiar, mejor adherencia al tratamiento. resultados se mantienen a 2 años. A 3 años menos estancias hospitalarias y menos vivienda con apoyo. a 5 años no diferencias en síntomas
DNSP **Rosenbaum y cols., 2005; 2006**	562	Tto habitual Vs Tto habitual mas psicoterapia psicodinámica de apoyo Vs Tto habitual mas tto asertivo integral	Los grupos de psicoterapia y tratamiento asertivo mejoraron más que el habitual en sintomatología y funcionamiento social al año y mantuvieron la mejoría en el segundo año. El grupo asertivo fue superior al de psicoterapia
EPP **Addington y cols., 2003** **Addington y cols., 2007**	180	Programa de Intervención temprana	EPP Menos sintomatología positiva y depresiva, Menos % recaídas en los 2 primeros años (29-35%)
Addington y Addington. 2009	292	Programa de Intervención temprana	EPP Mantenimiento de la mejoría en síntomas positivos y en funcionamiento social a los tres años. tras tres años derivaciones: 29,8% a programa esquizofrenia; 39% a atención primaria, 25,5% a centro de salud mental; 5% no seguimiento
PEPP **Malla y cols. ,2002** **Malla y cols., 2007**	172	Tto psicosocial asertivo integral adaptado a la fase inicial de la psicosis	PEPP Remisión al año del 70% y rehospitalización del 20%. Mejoría en todas las áreas psicopatológicas
Malla y cols., 2007; **Cassidy y cols., 2008**	172	Comparación de un programa intervención temprana en tres escenarios distintos y comparación con una cohorte histórica	PEPP Mejoría en todas las dimensiones Sintomáticas al cabo de un año. Diferentes centros obtienen diferentes resultados con el mismo programa de intervención. No reducción de la DUP comparado con un sistema tradicional de tratamiento
LEO **Craig y Cols., 2004** **Garety y cols., 2005** **Garety y cols., 2006** **Gafor y cols., 2010** **McCrone y cols., 2010**	144	Servicio LEO Vs Servicio estándar	LEO Mejor funcionamiento social, laboral, satisfacción, calidad de vida y adherencia al tratamiento, menos rehospitalizaciones, y mejor coste efectividad. Sin diferencias en sintomatología a los 18 meses. A los 5 años sin diferencias en ingresos hospitalarios y duración de las estancias.

Programas y servicios de intervención temprana en psicosis. Principales estudios y resultados

4.4. Situación de la intervención temprana en España

En nuestro país, la intervención temprana en psicosis se encuentra aún en un momento primitivo caracterizado por la parálisis y la indecisión. La opción mayoritaria de los distintos servicios autonómicos de salud mental, ante los primeros momentos de esta enfermedad, han apostado mas por la actitud de "esperar y ver" que por la de involucrarse en estrategias proactivas de buscar la detección e intervención temprana. De todos modos, y a pesar de nuestro retraso en comparación con el panorama internacional que hemos descrito en el apartado anterior, existen determinados movimientos muy valorables y esperanzadores en cuatro puntos geográficos: Cantabria, Cataluña, Andalucía y País vasco. Estos primeros movimientos se están produciendo desde dos opciones claramente diferentes. Así, mientras en Cantabria y el País vasco estas iniciativas nacen desde los propios servicios de las distintas áreas de salud, en algunos casos en colaboración con proyectos de investigación y vinculados a la universidad, sin coordinación entre sí y sin un soporte autonómico que planifique su desarrollo, en Cataluña y Andalucía ocurre justo lo contrario, y el desarrollo se produce sobre los planes autonómicos de salud mental y el desarrollo ulterior de los mismos en torno a programas específicos de actuación que ordenan la puesta en marcha de estas nuevas modalidades de atención al inicio de la psicosis en sus correspondientes territorios. A continuación presentamos un breve panorama de esta situación.

4.4.1. La intervención temprana en psicosis en Cantabria

4.4.1.1. El programa de prevención de psicosis de Torrelavega (P3)

Este programa se viene desarrollando en el centro de salud mental de Torrelavega desde el año 2000 y supone la colaboración del Servicio Cántabro de Salud con la Facultad de Psicología de la Universidad de Oviedo. El programa tiene como objetivos reducir el periodo de duración de la enfermedad sin recibir tratamiento (DUI), facilitar el reconocimiento y derivación de estos jóvenes de riesgo desde los equipos de atención primaria, y evaluar los efectos de un programa terapéutico integral sobre la demora o prevención de transición a la psicosis desde un entorno clínico real. El formato de tratamiento se aplica por un equipo multidisciplinar e incluye los siguientes elementos: un subprograma de educación para médicos de atención primaria dirigido a mejorar la capacidad de reconocimiento de los estados prodrómicos y a promover una rápida derivación al programa de intervención temprana del centro de salud mental, adaptado del utilizado en la iniciativa TIPS; Un protocolo de evaluación de estados prodrómicos y del riesgo de transición a la psicosis centrado en la SIPS y a partir del cual se detectan y clasifican los tres tradicionales perfiles de riesgo; Un programa de terapia cognitiva basado en el formato sugerido por French y Morrison (2004); un programa de intervención familiar breve y un protocolo de tratamiento con neurolépticos atípicos a dosis bajas para aquellos pacientes con síntomas psicóticos atenuados que obtienen una puntuación de 5 en la escala de síntomas positivos de la SOPS (Vallina y cols., 2002; 2006; Lemos y cols. 2009). En la actualidad ha evolucionado hacia un programa transversal integrando a profesionales de los distintos dispositivos de salud mental del área dentro del programa de intervención temprana del área de salud de Torrelavega.

4.4.1.2. El programa asistencia para las fases iniciales de la psicosis (PAFIP)

Este programa se desarrolla desde el Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario "Marqués de Valdecilla". Tiene como antecedente el Estudio de Primeros Episodios de Esquizofrenia en Cantabria, que se inició en 1989 y surgió en el año 2001, está dirigido a la detección y el tratamiento de pacientes emergentes con un primer episodio de psicosis en esa comunidad autónoma y tiene como objetivos fundamentales favorecer el acceso a tratamiento de pacientes con un primer episodio de psicosis y reducir la DUP, dar atención y tratamiento a estos pacientes en los 3 primeros años de su enfermedad de forma intensiva, multidisciplinar y personalizada y atender de forma específica aspectos relacionados con: Mejoría del pronóstico y minimización de recaídas, reincorporación laboral y funcional precoz y programas específicos de intervención en familias, de prevención de suicidio, adherencia al tratamiento y discontinuación de tratamiento (Vazquez Barquero, 2009). Este programa ha asentado sus líneas de investigación en torno a la genética, la farmacología y la neuroimagen en los primeros episodios de psicosis.

4.4.2. La intervención temprana en el País Vasco

4.4.2.1. Programa de intervención en primeros episodios psicóticos (LEHENAK)

Nace en los servicios públicos de salud mental de Bizkaia con la finalidad de proporcionar la misma asistencia a todos los primeros episodios de la provincia basándose en estándares internacionales. Quiere conseguir una integración entre asistencia e investigación y poder crear una unidad asistencial especializada en primeros episodios de psicosis. Como objetivos asistenciales, se proponen promocionar en la red de salud mental y en la de atención primaria la importancia de la intervención temprana, minimizar el periodo de la DUP, reducir el tiempo de hospitalización, reducir el impacto de la psicosis en las familias, disminuir las recaídas y promover la recuperación de la psicosis durante los cinco primeros años de la misma a través del tratamiento optimo y adaptado a las fases iniciales de los pacientes y de sus familias, incluyendo este: tratamiento farmacológico, psicoterapias cognitivas e intervención familiar. Se estructura asistencialmente a través de un centro LEHENAK para cada comarca de Bizkaia, (4 en total), con equipos sin dedicación exclusiva compuestos por psiquiatra, psicólogo, enfermera psiquiátrica, trabajador social y terapeuta ocupacional. Estos equipos estarán integrados funcionalmente entre los distintos dispositivos asistenciales del área e integrados con el programa de primeros episodios de psicosis del Hospital de Cruces (Gil, 2007).

4.4.2.2. Programa de atención a personas jóvenes con psicosis (GAZTE)

Surge en el 2009 en Donostia, en el centro de salud mental de Amara perteneciente al servicio vasco de salud (Osakidetza) para prestar asistencia a los jóvenes entre 16 y 35 años en riesgo que presenten una psicosis tanto afectiva como no afectiva, según los principios de la intervención temprana y el tratamiento asertivo comunitario y se centra en el tratamiento de los primeros episodios de psicosis y con la idea de extenderse hacia la intervención en personas de ultra alto riesgo de psicosis.

Cuenta con un protocolo de evaluación global y con intervenciones psicosociales basadas en la evidencia y adaptadas a las fases iniciales de la enfermedad, con especial hincapié en las intervenciones grupales y familiares para la elaboración de los planes individuales de tratamiento. Para la atención al programa dedican media jornada a la semana de un subequipo del centro de salud mental compuesto por dos enfermeras, una trabajadora social y tres psiquiatras (Irurzun y cols., 2010).

4.4.3. La intervención temprana en Cataluña. El programa de atención especifica al trastorno psicótico incipiente (PAE-TPI)

La atención a la psicosis en Cataluña se ha estructurado en torno a este programa específico que surge del Plan director de Salud Mental y Adicciones del departamento de Salud de la Generalidad de Cataluña y que se dirige tanto a los estados mentales de alto riesgo de desarrollar psicosis como a los primeros episodios psicóticos. El PAE-TPI se estructura en torno a: (1) Estrategias de detección precoz. Orientadas a la formación y sensibilización de los profesionales de atención primaria de salud mediante sesiones formativas, documentación, interconsulta y mejora de la coordinación. (2) Diagnóstico y valoración integral; y (3) Intervención terapéutica. Combinación de antipsicóticos atípicos a dosis bajas con intervenciones psicosociales basadas en la evidencia científica. Se prioriza para su aplicación la atención comunitaria, las intervenciones domiciliarias, la hospitalización de día, y según necesidad, la hospitalización de agudos. Para su aplicación se forman equipos multidisciplinares y transversales integrados por los distintos dispositivos terapéuticos comunitarios de atención a la salud mental y adicciones (Generalitat de Cataluña, 2006; Lalucat y cols., 2007).

Recientemente, el departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña ha editado la Guía de Desarrollo del Programa de Atención Específica a las Personas con Trastornos Psicóticos Incipientes del Plan Director de Salud Mental y Adicciones (2011) donde se recoge el modelo organizativo, los objetivos, las estrategias y las actividades de implantación del programa. Los objetivos en torno a los que gira el programa son:

(1) La identificación precoz de estados mentales de alto riesgo y la promoción de las intervenciones preventivas que limiten la transición a la psicosis; (2) Detectar precozmente los primeros episodios psicóticos y reducir la DUP: (3) Ofrecer un tratamiento integral adaptado a las fases iniciales de la psicosis y basado en las recomendaciones de las guías de práctica clínica; (4) Facilitar la recuperación de la psicosis y la prevención de recaídas durante el periodo crítico de 5 años posteriores al primer episodio psicótico; (5) Estimular la adherencia a los tratamientos farmacológicos y psicosociales fomentados en la evidencia científica y en las necesidades de cada caso; (6) Promover la vinculación y la participación de la persona en el proceso asistencial y en la toma de decisiones sobre la intervención; (7) Proporcionar apoyo a la familia y facilitarle la participación, su colaboración y corresponsabilización en el tratamiento. Este programa viene desarrollándose a través de un numero cada vez más creciente de programas y equipos de entre los que merecen atención especial por su carácter pionero, su relevancia e influencia el Programa de Atención Específico al Trastorno Psicótico incipiente de Les Corts/Sarria-San Gervasi en Barcelona; El Programa de la Red de Salud Mental de Girona. IAS y el Equipo de Atención al Paciente en Riesgo de Psicosis (EAPPP), (Tizon y cols., 2011)

4.4.4. La intervención temprana en Andalucía

El programa de detección e intervención temprana en psicosis surge como una línea de desarrollo estratégico del Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2008-2012. Se dirige a jóvenes de 16 a 35 años que están en situación de estado mental de alto riesgo y a los que están dentro de los 3 a 5 primeros años siguientes a su primer episodio psicótico. Se presenta como un atención especifica, con base comunitaria, garante de la continuidad de cuidados, multidisciplinar, cuidadosa del vinculo con la persona atendida y su familia, con orientación asertiva, a la que acceder de manera rápida y fácil, incorporando intervenciones sobre estilos de vida saludables y que tendrá en consideración los aspectos culturales y la perspectiva de genero. Adopta como proceso de intervención las recomendaciones de consenso nacionales e internacionales y se estructura en torno a: (1) Estrategias de detección precoz: incluyendo campañas y talleres de sensibilización comunitarios y sectoriales, talleres de formación profesional y diseño de material técnico y divulgativo; (2) Estrategias de atención: incluyendo protocolos de detección, derivación y recepción, protocolo de evaluación integral; (3) Estrategias de intervención: incluyen Intervenciones farmacológicas y psicológicas basadas en la evidencia y las guías clínicas, integradas en un plan individualizado y adaptadas a las fases iniciales del trastorno; intervenciones sobre la salud general; intervenciones sociales y educativas. En cuanto a sus aspectos organizativos se prevé un programa para cada unidad de gestión clínica con un equipo específico con dedicación completa en entornos urbanos superiores a 250.000 habitantes y con equipos en las unidades de salud mental con dedicación parcial para entornos inferiores a ese número de habitantes o situados en entornos rurales.

Como experiencias relevantes en esa comunidad se destaca el programa de detección e intervención temprana en la psicosis del Área sanitaria sur de Granada, el Programa de intervención temprana en psicosis (PITP) del Hospital de Día de Salud Mental “El Cónsul” del Hospital Virgen de la Victoria de Málaga y el programa de intervención en primeros episodios (PIPE) de la Unidad de Rehabilitación de Salud Mental del Hospital de Puerto Real en Cádiz (Servicio Andaluz de Salud, 2010).

4.5. Un modelo de trabajo para el desarrollo de la intervención temprana en psicosis

La Asociación Española de Psiquiatría (AEN, 2009), recoge un modelo pensado y adaptado para el desarrollo de servicios o programas de intervención temprana en nuestro país en torno a la combinación de 5 líneas estratégicas: (1) Detección temprana y acceso rápido a los servicios de salud mental; (2) Facilitación de la atención y la recuperación; (3) Desarrollo de planes de formación; (4) promoción de la investigación y (5) Desarrollo de planes nacionales y/o autonómicos. Este modelo nos permite ordenar y adecuar los mejores formatos de intervenciones necesarias existentes en estos momentos a las distintas etapas iniciales de la psicosis desde nuestras actuales redes de salud mental. Detallamos a continuación su propuesta para la línea estratégica de intervención para la recuperación adaptada a las fases de la psicosis y que incluye: (1) Fase presicótica, (2) Fase aguda; (3) Fase de recuperación inicial; (4) Fase de recuperación posterior. Una aplicación clínica práctica de este modelo puede verse en Vallina, Fernández y Lemos (2010). La intervención que se propone, de acuerdo con las directrices internacionales existentes en estos momentos para la intervención temprana en psicosis, es una intervención individual, de orientación cognitivo conductual, basada en la formulación de caso de la persona con psicosis, organizada para la adaptación y recuperación de las fases iniciales de la enfermedad y para aplicarse en contextos comunitarios.

Esta intervención forma parte de un amplio tratamiento multimodal, que incluye el trabajo con el paciente de manera individual, el trabajo con el grupo unifamiliar, con y sin el paciente, el trabajo con los miembros individuales de la familia (Addintong y cols., 2005) y el trabajo grupal. Consiste en la integración de tres formas de terapia cognitiva: La terapia cognitiva interpersonal para la recuperación y prevención de recaídas en psicosis (Gumley & Schwannauer. 2006); La terapia de orientación cognitiva para la adaptación a la psicosis temprana (Henry et al., 2002) y la terapia cognitiva para el tratamiento de síntomas positivos tanto en la fase aguda inicial (Lewis et al., 2002) como en la fase posterior de recuperación prolongada en la que aún persiste la sintomatología positiva (Herrman-Doig et al., 2003).

Esta intervención se llevará a cabo por equipos especializados que se podrían organizar en dos modalidades diferentes. En áreas de salud pequeñas y con una red de servicios de salud mental básica o no muy compleja estos equipos interdisciplinarios (psicólogos clínicos, psiquiatras, enfermería, trabajadores sociales y educadores) podrían ser un híbrido formado por profesionales de los distintos recursos asistenciales del área, organizados e integrados funcionalmente como equipo de intervención temprana de la zona y asumiendo la asistencia integral a estos pacientes durante los tres a cinco primeros años de su psicosis desde el dispositivo correspondiente que necesitase el paciente en cada caso (centro de salud mental, centro de día, centro de rehabilitación). En grandes áreas de salud o con redes de salud mental muy complejas, de distintas titularidades y donde la coordinación entre dispositivos es más complicada, quizás la mejor opción sean equipos y dispositivos específicos de intervención temprana que asuman todos los cuidados durante esta etapa inicial.

4.5.1. Intervención en la Fase presicótica

Intervención con el paciente. La Asociación Internacional para la Psicosis Temprana aconseja seguir las siguientes directrices para las intervención con aquellos jóvenes que cumplen criterios de estado mental de alto riesgo para el desarrollo de una psicosis y buscan o aceptan ayuda para el malestar y la discapacidad asociada a su sintomatología (IEPA, 2005):

- Promover el enganche y la implicación de la persona en el tratamiento.
- Evaluar y supervisar regularmente su estado mental y ofrecerle apoyo.
- Ofrecer tratamiento específico para los distintos síndromes que pueda presentar como depresión, ansiedad, consumo de drogas, y ayudar en sus problemas laborales, interpersonales, familiares.
- Proporcionarle psicoeducación y habilidades de afrontamiento para manejar los síntomas psicóticos subumbral que estén presentes.
- Proporcionar información de manera clara, flexible y cuidadosa sobre su riesgo de desarrollar psicosis y sobre sus otros síndromes existentes.
- Ofrecer psicoeducación y apoyo familiar.
- Realizar la asistencia en entornos no estigmatizantes.
- Si la persona no busca ayuda mantener contacto regular con alguien de su familia.

Para el tratamiento psicológico en este periodo, *la Terapia cognitiva para personas en alto riesgo de desarrollar psicosis* se ha mostrado como la mas eficiente, y es por tanto la mas recomendable (French y Morrison. 2004). Esta forma de tratamiento individual va dirigida a la implicación del paciente en su tratamiento a través del establecimiento de una alianza de trabajo con el terapeuta. Se basa en una formulación individual de caso extraída de la evaluación de la historia personal, síntomas, creencias y metacreencias, modelos explicativos personales, afrontamiento y funcionamiento general, y utiliza el control de las conductas de seguridad y la naturalización de las experiencias psicóticas como herramienta terapéutica central para la comprensión y conceptualización de las mismas, intentando que el paciente genere explicaciones alternativas a los incipientes modelos explicativos habitualmente de tinte psicótico sobre esas alteraciones.

Intervención con las familias. Durante la fase prodrómica se aborda la percepción y explicaciones que da la familia de los cambios observados en su familiar. Estas explicaciones van desde la negación hasta la atribución a rasgos de personalidad. Se busca una rápida resolución de conflictos familiares que se generan en esta etapa como consecuencia de estas reacciones, o como resultado de la confusión y ansiedad que suelen provocar estos cambios. En este periodo, la intervención incluirá la evaluación del sistema familiar (capacidades, déficits, interacciones, conductas problema, modelos explicativos, necesidades) y el análisis y tratamiento de las respuestas emocionales características en los familiares durante este periodo: confusión, incertidumbre, angustia, inseguridad. El tratamiento se concentrará en proporcionar información de manera clara, flexible y cuidadosa sobre el riesgo de desarrollar psicosis de su familiar y en el abordaje y resolución de conflictos intrafamiliares, a la vez que en el apoyo práctico y emocional regular, flexible y continuado.

Intervención farmacológica. Si el paciente presenta características de síndrome de riesgo genético se considerará la inclusión de tratamiento farmacológico con benzodiacepinas de vida media o larga si presenta elevada ansiedad o insomnio. Si su clínica es depresiva se pueden usar antidepresivos (ISRS) condicionados a la valoración del riesgo de manía. Si el paciente presenta síntomas psicóticos atenuados se pueden utilizar antipsicóticos atípicos a dosis mínima eficaz, especialmente si se observa un rápido deterioro, no responde al antidepresivo y/o existe riesgo suicida o de agresión.

4.5.2. Intervención en la Fase aguda

Intervención con el paciente. La intervención psicológica en la fase aguda ha demostrado su utilizad para conseguir una reducción más rápida de la clínica positiva y del malestar psicológico secundario a esta, a la vez que favorece el enganche y mantenimiento posterior del paciente dentro del tratamiento. Como formato de tratamiento más adecuado para esta fase, que abarcaría los 2-3 primeros meses de la primera crisis psicótica, se recomienda *la terapia cognitivo-conductual para el tratamiento de síntomas positivos* desarrollada por Lewis y colaboradores (2002) e iniciar paralelamente la intervención con la familia. Esta intervención se desarrolla a lo largo de tres fases: (1) Enganche y evaluación dimensional de los síntomas y de la respuesta a los mismos para elaborar la formulación psicológica del caso e iniciar la psicoeducación sobre las experiencias y fenomenología psicótica; (2) Generación de una lista de problemas ordenada por el grado de prioridad, viabilidad y riesgo clínico; y (3) Intervención y monitorización centrada en la reducción del malestar asociado a la sintomatología positiva. Se realiza a través de un abordaje no desafiante y colaborador de delirios y alucinaciones encaminada al desarrollo de modelos explicativos adaptativos de las experiencias delirantes.

Intervención con las familias. El manejo familiar de la primera crisis psicótica tendrá como objetivos el inicio de la conexión con la familia para el desarrollo de una relación de trabajo colaboradora que permita elaborar su historia familiar y sus necesidades. Se concentrará en ofrecer, tanto ayuda práctica en el manejo de la crisis y en su movilidad dentro del sistema sanitario, como ayuda emocional ante el impacto que suele provocar. Para ello, proporcionará un modelo explicativo inicial que facilite la comprensión de lo que está pasando con su familiar enfermo y les ayude a modular la exigencia emocional que ese periodo de crisis exige, tanto a la unidad familiar, como a sus miembros individuales. Este tiempo, es así mismo, el momento idóneo para la identificación de posibles familias de alto riesgo que requerirán un trato diferenciado.

Intervención farmacológica. Se utilizará un antipsicótico de primera o segunda generación según eficacia, efectos secundarios, efectos metabólicos y preferencias del paciente. Si existe consumo de drogas asociado o sospecha de otra posible etiología será necesario un periodo de observación libre de tratamiento durante unos pocos días. Las dosis iniciales se adaptaran a la edad y respuesta del joven, ajustándose gradualmente en intervalos amplios de tiempo, si en 6-8 semanas no se observa respuesta adecuada deberá probarse con otro antipsicótico. Se valorará la utilización de modalidad inyectable si no hay garantías de cumplimiento con la medicación oral. Si el episodio es de tipo maniaco empezar con estabilizador del ánimo más dosis bajas de antipsicóticos, si es depresivo comenzar con dosis bajas de antidepresivos IRSS.

4.5.3. Intervención en la fase de recuperación Inicial (3-9 meses)

Este periodo se corresponde con el inicio de la remisión de la sintomatología positiva de la crisis psicótica, el comienzo de la recuperación del insight, la reorganización del medio familiar, y el inicio de la planificación del retorno a los distintos roles y funciones del paciente anteriores al surgimiento del episodio.

Intervención con el paciente. El trabajo psicológico con los pacientes en esta primera fase de su proceso de recuperación se ordenará dentro de la práctica de gestión de caso en torno a los siguientes aspectos (EPPIC, 2001):

- Desarrollar un modelo explicativo de la enfermedad que permita entender las experiencias tenidas durante la fase aguda de la psicosis y las que aún persistan.

- Fortalecer el sentido del yo, recuperar la identidad y diferenciar el yo de la psicosis.

- Aumentar la percepción de control sobre la enfermedad proporcionando al paciente estrategias de afrontamiento e identificando los motivos que le pueden producir fluctuaciones en este control.

- Retomar las actividades evolutivas teniendo en cuenta su funcionamiento premórbido y estableciendo metas realistas adaptadas a sus capacidades en estos momentos y reajustando su trayectoria vital si fuese necesario. Iniciar el restablecimiento de las relaciones familiares, sociales y formativas.

- Prevenir la morbilidad secundaria o proporcionar tratamientos psicológicos específicos para las distintas comorbilidades que se pudiesen desarrollar (depresión, ansiedad, fobia social, estrés postraumático, consumo de drogas, ideación suicida).

Intervención con las familias. En esta segunda etapa de recuperación entramos en una fase de estabilización familiar inicial y aquí los objetivos del trabajo con la familia se centraran mantener la alianza de trabajo. La tarea consistirá en evaluar el funcionamiento familiar actual, aumentar el conocimiento familiar de la psicosis y ayudar a entender el proceso de recuperación y a identificar las señales tempranas de alarma. El foco terapéutico descansará en el mantenimiento de la mejoría conseguida hasta entonces y en obtener nuevas mejoras con el desarrollo de estrategias de afrontamiento que reduzcan o erradiquen los efectos de la psicosis.

Intervención farmacológica. Si se observa una buena respuesta al neuroléptico y una remisión sintomatológica, mantener la medicación al menos entre uno o dos años. En los casos de desarrollar psicosis esquizofrénica mantener al menos durante 5 años. Para las formas no esquizofrénicas, y tras la remisión de síntomas, periodos más cortos de medicación monitorizados cercanamente y sin suspensión abrupta de la misma.

4.5.4. Intervención en la fase de recuperación posterior (9-18 meses y periodo crítico)

Intervención con el paciente. En esta fase, ya de estabilización, las intervenciones se ordenaran en función de la permanencia o no de sintomatología positiva residual, y del grado de interferencia de la misma. Si el paciente no se ha recuperado aún de su episodio psicótico, y persiste su idea delirante y/o sus alucinaciones, se utilizaría una *Terapia cognitivo conductual para síntomas positivos persistentes de la psicosis* que elaborando una perspectiva narrativa de la psicosis ordenada de acuerdo con el análisis funcional del caso, desarrolle un modelo de la psicosis adaptado a la persona y potencie sus estrategias autorreguladoras. Como técnicas centrales de intervención predominará la psicoeducación normalizadora, el desafío verbal de las ideas delirantes y de las creencias sobre las alucinaciones auditivas desde un estilo socrático y el desarrollo de pruebas de realidad (Herman-Doig y cols. 2003).

En aquellos casos en los que se produce una recuperación completa de la sintomatología positiva el tratamiento va dirigido a la construcción de nueva identidad psicológica. Esta identidad debe incluir la presencia de la psicosis y ayudar a conseguir un estilo de adaptación a la enfermedad que facilite la superación de su impacto y de las limitaciones que conlleve. Para conseguir esta recuperación psicológica, la *Psicoterapia cognitiva para la psicosis temprana (COPE)* de Henry y colaboradores (2002) nos ofrece un buen marco terapéutico que se puede combinar e integrar con la *Terapia cognitiva interpersonal para la recuperación y prevención de recaídas de* Gumley y Schwannauer (2006). Esta terapia se dirige a aspectos claves en la recuperación y mantenimiento de la mejoría: La reorganización del yo, las valoraciones de humillación, perdida y atrapamiento secundarias al episodio psicótico, la desconfianza interpersonal residual postsicótica, las reacciones traumáticas a la psicosis, el tratamiento del miedo a la recaída, el desarrollo de estrategias interpersonales y el tratamiento de esquemas y creencias nucleares.

Intervención con las familias. Esta etapa tiene como fines implicar a la familia en la recuperación activa de las habilidades y roles del paciente. Para ello, cuenta con la aplicación del conocimiento adquirido en el día a día, y con el manejo de los riesgos de recaída para mantener la mejoría en aquellos casos con una buena recuperación del episodio psicótico. Si no se va produciendo la recuperación de la sintomatología positiva y se estanca la evolución hacia la normalidad del paciente, reajustar las expectativas sobre el nivel de logro de recuperación del paciente será un objetivo nuclear. Se trata de conseguir adaptarse a una recuperación incompleta de su familiar centrándose en las previsibles reacciones de pena y de perdida y preparando a la familia para la transición no traumática hacia otros dispositivos comunitarios de atención prolongada.

Intervención farmacológica. Si se observa una buena respuesta al neuroléptico y una remisión sintomatológica mantener la medicación al menos entre uno o dos años. En los casos de desarrollar psicosis esquizofrénica mantener al menos durante 5 años. Si persiste sintomatología positiva, discapacitante, y generadora de gran malestar tras la utilización de dos antipsicóticos diferentes, valorar la utilización de clozapina.

4.6. Conclusiones y recomendaciones para la Administración

A lo largo de este capitulo hemos presentado la nueva visión sobre la intervención temprana en las fases iniciales de la psicosis. Esta perspectiva, nos permite acercarnos, tanto al desarrollo de la prevención primaria indicada, como al desarrollo de la prevención secundaria, y con ello, a plantearnos la posibilidad cercana de un mejor pronóstico para esta histórica y severa dolencia. La investigación realizada, y la que está en curso, está confirmando estos hechos y se acerca el momento de que en nuestro país empecemos a tomarnos seriamente estos nuevos planeamientos y aplicarlos a nuestros sistemas de salud. Tenemos evidencia científica. Tenemos instrumentos de evaluación que nos proporcionan una confianza inicial suficiente para evaluar adecuadamente todos los parámetros necesarios, tanto en los pacientes, como en las familias y en los servicios asistenciales. Tenemos procedimientos terapéuticos, tanto psicológicos como farmacológicos, que se están adaptando a estos momentos o creados expresamente para ellos y que se irán refinando y mejorando a medida que vayamos acumulando conocimiento y experiencia. Tenemos modelos contrastados de organización de servicios y programas para poder llevarlos a cabo, y tenemos ya establecidas las claves para el desarrollo de futuras investigaciones y de sus nuevas mejoras asociadas. Solo resta pues, hacerlo. Para ayudar en este desarrollo recogemos una síntesis de las recomendaciones de la guía de práctica clínica sobre la esquizofrenia y el trastorno psicótico incipiente (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009) como el mapa necesario, y afortunadamente ya disponible, para guiar desde las distintas administraciones sanitarias publicas o privadas este esperanzador y deseado nuevo escenario.

4.6.1. Recomendaciones sobre la fase de estado mental de alto riesgo

1. Se recomienda el uso de campañas informativas para ayudar al reconocimiento de síntomas prodrómicos en la población general, médicos de cabecera y profesionales en contacto con la población de riesgo y para reducir el periodo que estas personas pasan sin recibir tratamiento.

2. Se recomiendan programas específicos de atención temprana porque pueden disminuir y/o retrasar la transición a la psicosis.

3. Se recomienda que estos programas incluyan intervenciones integrales farmacológicas (según sintomatología) y psicosociales que comprendan tratamiento psicológico, intervenciones familiares y apoyo a la recuperación.

4.6.2. Recomendaciones sobre la fase de primer episodio

1. Se recomienda en primeros episodios de psicosis no afectivas el tratamiento desde equipos de intervención temprana o desde programas transversales multielementos.

2. Se recomienda el uso de campañas informativas para ayudar al reconocimiento de síntomas psicóticos en la población general, médicos de cabecera y profesionales en contacto con la población de riesgo y con psicosis, y para reducir el periodo que estas personas pasan sin recibir tratamiento.

3. Se recomienda que todas las intervenciones se realicen desde los ámbitos menos restrictivos y coercitivos posibles a la vez que seguros para el paciente y su familia.

4. Se recomienda la administración de antipsicóticos de segunda generación.

4.6.3. Recomendaciones sobre la fase de recuperación tras el primer episodio psicótico

1. Se recomiendan los programas de atención precoz a la psicosis frente a los abordajes tradicionales.

2. Se recomienda proporcionar una atención biopsicosocial durante el periodo crítico posterior al inicio de la psicosis, mejor desde equipos especializados de intervención temprana que incluyan farmacoterapia, psicoeducación, manejo de estrés, prevención de recaídas solución de problemas, terapia cognitiva, intervención familiar, reducción de daños por consumo de sustancias, consejo de apoyo y rehabilitación social y laboral.

4.7. Bibliografía

1. **Addington, J. & Addington, D. (2001).** Early intervention for psychosis: The Calgary early psychosis treatment and prevention program. Canadian Psychiatric Association Bulletin, *33, 11*-16.
2. **Addington, J., Leriger, E. & Addington, D. (2003).** Symptom outcome 1 year after admission to an early psychosis program. Canadian Journal of Psychiatry, 48, 3, 204-207.
3. **Addington, J., Collins, A., McCleery, A., & Addington, D. (2005).** The role of family work in early psychosis. Schizophrenia Research*, 79,* 77-83.
4. **Addington, D., Addington, J. & Patten, S. (2007).** Relapse rates in an early psychosis treatment service. Acta Psychiatrica Scandinavica, 115, 126-131.
5. **Addington, J. & Addington, D. (2009).** Three-year outcome of treatment in an early psychosis program. Canadian Journal of Psychiatry, 54, 9, 626-630.
6. **Addington, J., Epstein, I., Liu, L., French, P., Boydell, K. & Zipursky, R. (2011).** A randomized controlled trial of cognitive behavioral therapy for individuals at clinical high risk of pscyhosis. Schizophrenia Research, 125, 54-61.
7. **Amminger, G., Henry,L., Harrigan, S., Harris, M., Alvarez, M., Herrman, H., Jackson, H. & McGorry, P. (2011).** Outcome in early-onset schizophrenia revisited:Findings from early psychosis prevention and intervention centre long-term follow-up study. Schizophrenia Research, 131, 112-119.
8. **Andresen, R., Oades, L. & Caputi, P. (2003).** The experience of recovery from schizophrenia: towards and empirically-validated stage model. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 37, 586-594.
9. **Asociación Española de Neuropsiquiatría (2009).** Consenso sobre Atención Temprana a la Psicosis de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. Cuadernos Técnicos 10. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
10. **Bertelsen, M., Jeppesen, P., Petersen, L., Thorup, A., ohlenschlaeger, J., Quach, P., Cristhensen, O., Krarup, G., Jorgesen, p. & Nordentof, M. (2008).** Five-years follow-up of a randomized multicenter trial of intensive early intervention vs standard treatment for patients with a first episode of psychotic illness. Archives of General Psychiatry, 65, 7, 762-771.
11. **Bertolote, J. & McGorry, P. (2005).** Early intervention an recovery for Young people with early psychosis: consensus statement. British Journal of Psychiatry, 187, (suppl. 48), 116-119.
12. **Birchwood, M., Todd, P. & Jackson, C. (1998).** Early intervention in Psychosis: The critical-period hypothesis. International Clinical Psychopharmacology, 13, supp.1, 31-40.
13. **Birchwood, M. (2005).** Intervención temprana en psicosis: investigación, práctica clínica y reforma de los servicios en el Reino Unido. En J. L. Vázquez Barquero, V. Crespo & A. Herrán (Eds.), Las fases tempranas de la psicosis (pp. 145-159). Barcelona: Masson**.**
14. **Broome, M., Woolley, J., Johns, L., Valmaggia, L., Tabraham, P., Gafoor, R. Bramon, W. & McGuire, P. (2005).** Outreach and support in south London (OASIS): implementation of a clinical service for prodromal psychosis and the at risk mental state. European Psychiatry, 20, 372-378.
15. **Brunet, K. & Birchwood, M. (2010).** Duration of untreated psychosis and pathways to care. In French, P., Smith, J., Shiers, D., Reed, M. & Raine, M. (Eds.). Promoting Recovery in Early Psychosis. A practice Manual (pp.9-16). Wiley-Blackwell.

16. **Carpenter, W.T. y Van Os, J. (2011).** Should attenuated psychosis síndrome be a DSM-5 diagnosis?. American Journal of Psyciatry, 168, 460-463.

17. **Cassidy, C., Schmitz, N., Norman, R., Manchanda, R., & Malla, A. (2008).** Long-term effects of a community for early identification of first-episode psychosis. Acta Psychiatrica Scandinavica, 117, 440-448.

18. **Cornblatt, B., Lencz, T., Smith, C., & Auther, A. (2004).** Treatment of the schizophrenia prodrome. En W. S. Stone, S.V. Faraone & M.T. Tsuang (Eds.), Early clinical intervention and prevention in schizophrenia (pp.303-323). Totowa, NJ: Humana Press

19. **Cornblatt, B., Lencz, T., Smith, W., Olsen, R., Auther, A., Nakayama, E et al. (2007).** Can antidepressants be used to treat the schizophrenia prodrome? Results of a prospective, naturalistic treatment study of adolescents. J Clin Psychiatry, 68, 546-557.

20. **Correll, C., Hauser, M., Auther, A. & Cornblatt, B. (2010).** Research in people with risk síndrome: a review of the current evidence and future directions. The Journal of Child Psychology and Psychiatry, 51, 4, 390-431.

21. **Craig, T., Garety, P., Power, P., Rahaman N., Colbert, S., Fornell-, M. & Dunn, G. (2004).** The Lambeth early Onset (LEO) team: randomised controlled trial of the effectiviness of specialised care for early psychosis. BMJ, 328, 1067.

22. **Department of Health (2001).** The Mental Health Policy Implementaion Guide. London. Department of Health

23. **Edwards, J. & McGorry, P.D. (2004).** La intervención precoz en la psicosis. Guia para la creación de servicios de intervención precoz en la psicosis. Madrid. Fundación para la Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y otras psicosis.

24. **Gafor, R., Nitsch, D., McCrone, P., Craig, T., Garety, P., Power, P. & McGuire, P. (2010).** Effect of early intervention on 5 year outcome in non-affective psychosis. British Journal of Psychiatry, 196, 372-376.

25. **Garety, P., Craigh, T., Dunn, G., Fornells, M., Colbert, S., Rahaman, N., Reed, J. & Power, P. (2006).** Specialised care for early psychosis: sumptoms, social functioning and patient satisfaction. Randomised controlled trial. British Journal of Psychiatry, 188, 37-45.

26. **Generalitat de Cataluña. (2006).** Plan director de Salud Mental y Adicciones de Cataluña. Departamento de Salud. Dirección General de Planificación y Evaluación. Generalitat de Cataluña.

27. **Generalitat de Catalunya (2011).** Guia de desenvolupament del programa d´atenció específica a les persones amb trastorns psicótics incipients del Pla director de salut mental i addiccions. Barcelona: Departament de Salut.

28. **Gil, P. (2007).** ¿Es necesario intervenir específicamente tras un primer episodio psicótico?. Norte de Salud Mental, 27, 73-86.

29. **Häfner, H. et al., (2004).** Early detection and secondary prevention of psychosis: Facts and visións. European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 254, 117-128.

30. **Herrmann-Doig, T., Maude, D. & Edwards, J. (2002).** Systematic Treatment of Persistent Psychosis (STOPP): A psychological approach to facilitating recovery in young people with first-episode psychosis. London: Martin Dunitz.

31. **Henry, L.P., Edwards, J., Jackson, H.J., Hulbert, C.A. y McGorry, P.D. (2002**). Cognitively oriented psychotherapy for first-episode psychosis (COPE): a practitioner´s manual. Manual 4 in a series of Early Psychosis Manuals. Melbourne: EPPIC

32. **French, P., & Morrison, A.P. (2004).** Early detection and cognitive therapy for people at high risk of developing psychosis. Chichester, UK: Wiley.

33. **International Early Psychosis Association Writing Group (2005).** International clinical practice guidelines for early psychosis. British Journal of Psychiatry, 187, (suppl. 48), 120-124. e

34. **Irurzun, J.C., Bastida, M., Campos, C., Neira, N., Oyarzabal, A., Palomo, E. & Zárraga, K. (2010).** Programa de atención a personas jóvenes con psicosis GAZTE 2009. Norte de Salud Mental, 37, 103-112.

35. **Jeppesen, P., Petersen, L., Thorup, A., Abel, M., Oehlenschlaeger, J., Christensen, T., Krarup, G., Hemmingsen, R., Jorgensen, P., & Nordentoft, M. (2005).** Integrated treatment of first-episode psychosis: effect of treatment on family burden. OPUS trial. British Journal of Psychiatry, 187 (Suppl. 48), 85-90.

36. **Johannenssen, J., Larsen, T., McGlashan, T. & Vaglum, P. (2000).** Early intervention in psychosis: the TIPS- proyect, a multi-centre study in scandinavia. In Martindale, B., Bateman, A., Crowe, M. & Margison, F. (Eds) Psychosis: Psychological approaches and their effectiveness. (pp.210-234). Gaskell. London.

37. **Johannessen, J.O., Martindale, B.V. & Cullberg, J. (2008).** Evolución de las psicosis :Diferentes fases, diferentes tratamientos. En: Johannessen, J.O., Martindale, B.V. & Cullberg, J. (Eds.) Evolución de las psicosis (pp.37-62). Barcelona. Herder Editorial.

38. **Jorgensen, P., Nordentoft, M., Abel, M.B., Gouliaev, G., Jeppesen, P. & Kassow, P. (2000).** Early detection and assertive community treatment of young psychotics: the Opus Study. Rationale and design of the trial. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35*, 283-287

39. **Joseph, R. & Birchwood, M. (2005).** The national policy reforms for mental health services and the story or early intervention services. Rev. Psychiatr. Neurosci, *30* (5), 362-365.

40. **Lalucat, L., San Emeterio, M., Teixidó, M., Dolors, C., Villegas, F. & Angels, C. (2007).** La atención a la psicosis temprana y al trastorno mental severo en la comunidad. Norte de Salud Mental, 27, 60-64.

41. **Larsen, T.K., Friis, S., Haahr, U., Joa, I., Johannessen, J.O., Melle, I., Opjordsmoen, S., simonsen, E., &Vaglum, P. (2001).** Early detecction and intervention in first episode schizophrenia: a critical review. Acta Psychiatrica Scandinavica, 103, 323-334.

42. **Larsen, T.K., Melle, I., Auestad, B., Haahr, U., Joa, I., Johannessen, J., Opjordsmoen, S., Rund, B., Rossberg, J., Simonsen, E., Vaglum, P., Friis, S. & McGlashan, T. (2011).** Early detection of psychosis: positive effects on 5-year outcome. Psychological Medicine, 41,1461-1469..

43. **Lemos, S., Vallina, O., Fernandez, P., Vallejo, G., Fonseca, E., Paino, M., Sierra, S., Garcia, P., Pedrejon, C., Alonso, S., Gutierrez, A. y Ortega, J.A. (2009).** Symptomatic and functional outcome in youth at ultra-high risk for psychosis:A longitudinal study. Schizophrenia Research,115, 121-129.

44. **Lemos, S., Vallina, O., Fernández, P., Fonseca, E. & Paino, M. (2010).** Bases clínicas para un nuevo modelo de atención a la psicosis. Clinica y Salud. 299-318.

45. **Lloyd-Evans, B., Crosby, M., Stockton, S., Pilling, S., Hobbs, L., Hinton, M. & Jonhson, S. (2011).** Initiatives to shorten duration of untreated psychosis: systematic review. The Brististh Journal of Psychiatry. 198, 256-263.

46. **Malla, A., Norman, R.,Machanda, R. et al., (2002).** One year outcome in first episode psicosis: influence of DUP and other predictors. Schizophrenia Research, 54, 231-242.

47. **Malla, A., Scmichtz, N., Norman, R., Archie, S., Windell, D., Roy, P. & Zipursky, R. (2007**). A multisite Canadian study of outcome of first.episode psychosis treated in publicly funded early intervention services. Canadian Journal of Psychiatry, 52, 563-571.

48. **Marshall, M., Lewis, S., Lockwood, A., Drake, R., Jones, P. & Croudace, T. (2005).** Association between duration of untreated psychosis and outcome in cohorts of first-episode patients. A systematic Review. Archives of General Psychiatry, 62, 975-983.

49. **Marshall, M., Harrigan, S. & Lewis, S. (2010).** Duration of untreated psychosis: Definition, measurement and association with outcome. In Jackson, H. & McGorry, PD. (Eds.) The Recognition and Management of Early Psychosis: A preventive Approach. (pp.125-146). New York: Cambridge University Press

50. **McGhashan, T. (1987)** Recovery style from mental illness and long term outcome. Journal of Nervous and Mental Disease, 175, 681-685.

51. **McGlashan,T.H., Zipursky,R.B., Perkins, D., Addington, J., Miller, T.J., Woods, S.W., Hawkins, K.A., Hoffman, R., Lindborf, S., Tohen, M. & Breier, A. (2003).**The PRIME North America randomized double-blind clinical trial of olanzapine versus placebo in patients at risk of being prodromally symptomatic for psychosis I. Study rationale and design. Schizophrenia Research*, 61*, 7-18.

52. **McGlashan,T.H., Zipursky,R.B., Perkins, D., Addington, J., Miller, T.J., Woods, S.W., Hawkins, K.A., Hoffman, R., Preda, A &Epstein, I. (2006).**Randomized, double-blind trial of olanzapine versus placebo in patients prodromally symptomatic for psychosis. American journal of Psychiatry, 163, 790-799.

53. **McGorry, P.D., Edwards, J., Mihalopoulos, C., Harrigan, S. & Jackson, H.J. (1996).** EPPIC: An evolving system of early detection and optimal management. Schizophrenia Bulletin, 22,2*,* 305-326.

54. **MCGorry, P. D., Yung, A., Phillips, L., Francey, S., Cosgrave, E.M., Germano, D., Bravin, J., McDonald, T., Blair, A., Adlard, S. & Jackson, H. (2002).** Randomized controlled trial of interventions designed to reduce the risk of progresion to first-episode psychosis in a clinical sample with subthreshold symptoms. Archives of General Psychiatry*, 59*, 921-928.

55. **MCGorry, P. D., Yung, A. & Phillips, L. (2003).** "The "close-in" or ultra high-risk model: a safe and effective strategy for research and clinical intervention in prepsychotic mental disorder. Schizophrenia Bulletin*, 29(4)*, 771-790.

56. **McGorry, P.D., Killackey, E. & Yung, A. (2008).** Intervención precoz en la psicosis: conceptos, evidencias y direcciones futuras. World Psychiatry (Ed Esp), 6, 3, 148-156.

57. **Ministerio de Sanidad y Consumo (2009).** Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Guías de Práctica Clínica en el SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. Barcelona: Agéncia dÁvaluación de Tecnologia i Reserca Médiques de Cataluña.

58. **Morrison, A. P., Bentall, R.P., French, P., Walford, L., Kilcommons, A., Knight, A., Kreutz, M. & Lewis, S.W. (2002).** Randomised controlled trial of early detection and cognitive therapy for preventing transition to psychosis in high-risk individuals. British Journal of Psychiatry*, 181* (Suppl. 43), 78-84.

59. **Morrison, A.P., French, P., Parker, S., Roberts, M., Stevens, H. Bentall, R.P. & Lewis, S. (2007).** Three-year follow-up of a randomized controlled trial of cognitive therapy for the prevention of pscyhosis in people at ultrahigh risk. Schizophrenia Bulletin, 33, 3, 682-687.

60. **Morrison, A.P., Stewart, S., French, P., Bentall. R.P., Birchwood, M., Byrne, R., Davies, L., Fowler, D., Gumley, A., Jones, P., Lewis, S., Murray, G., Patterson, p. & Dunn, G. (2011).** Early detection and intervention evaluation for people at high-risk of psychosis-2 (EDIE-2): trial, rationale, design and baseline characteristics. Early Intervention in Psychiatry, 5, 24-32.

61. **Ministero della Salute (2007).** Gli interventi precoci nella schizofrenia. Sistema Nazionale per le Linee guida. Milano. Ministero della Salute.

62. **Ministry of Health Services (2010).** Standards and Guidelines for Early Psychosis Intervention (EPI) Programs. British Columbia Ministry of Health Services. Canada.

63. **National Institute for Mental Health in England (2003).** Early intervention for people with psychosis. Department of Health. Policy Research Programe.

64. **Nordentoft, M., Thorup, A., Petersen, L., Ohlenschlaeger, J. Et al. (2006).** Transition rates from schizotypal disorder to psychotic disorder for first contact included in the OPUD trial. A randomized trial of integrated treatment and standard treatment. Schizophrenia Research, 83, 29-40.

65. **Nordentoft, M., Ohlenschlaeger, J., Thorup, A., Petersen, L., Jeppesen, P. & Bertelsen, M. (2010).** Desinstitutionalization revisited: a 5-year follow-up of a randomized clinical trial of hospital-based rehabilitation versus especialized assertive intervention (OPUS) versus standard treatment for patients with first-episode schizophrenia spectrum disorders. Psychological Medicine, 40, 1619-1626.

66. **Norman, R,M.G. & Malla, A.K. (2001).** Duration of untreated psychosis: a critical examination of the concept and its importance. Psychological Medicine, 31, 381-400.

67. **Petersen, L., Nordentoft, M., Jeppesen, P., Ohlenschlaeger, J., Thorup, A., Christensen, T., Krarup, G., Dahlstrom, J., Haastrup, B., & Jorgensen, P. (2005).** Improving 1-year outcome in first-episode psychosis. OPUS trial. *British Journal of Psychiatry, 187* (Suppl. 48), 98-103.

68. **Petitjean, F. & Marie-Cardine, M. (2003).** Texte des recomendationslongues élaboré par le jury de la conference de consensus “Schizophrenies debutantes: diagnostic et modalités thérapeutiques”. Annales Médico Psychologiques, 161, 329-347.

69. **Phillips, L., McGorry, P., Yung, A., McGlashan, T., Cornblatt, B., & Klosterckötter, J. (2005).** Prepsychotic phase of schizophrenia and related disorders: recent progress and future opportunities. *British Journal of Psychiatry, 187* (Suppl. 48), 33-44.

70. **Phillips, L., McGorry, P., Yuen, H., Ward, J., Donovan, K., Kelly, D., Francey, S. & Yung, A. (2007).** Medium term follow-up of a randomized controlled trial of interventions for young people at ultra high risk of psychosis. Schizophrenia Research, 96, 25-33.

71. **Rosenbaum, B., Valbak, K., Harder, S., y cols. (2005).**The Danish National Schizophrenia Project: Prospective, comparative, longitudinal treatment study of first episode psychosis. Bristish Journal of Psychiatry, 186, 394.399.

72. **Rosenbaum, B., Valbak, K., Harder, S., y cols. (2006).**Treatment of patients with first-episode psychosis: two year outcome data from the Danish National Schizophrenia Project. World Psychiatry, 5, 2, 100-1003.

73. **Schultze-Lutter, F., Michel, C., Ruhrmann, S., Klosterklötter, J & Schimmelmann, J. (2011).** Prediction and early detection of first-episode psychosis. In Ritsner, M.S (Edt.) Handbook of schizophrenia spectrum disorder, Volume II. Phenotypic and endophenotypic presentations (pp.207-268). London New york. Springer.

74. **Servicio Andaluz de Salud (2010).** Detección e Intervención Temprana en las Psicosis. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

75. **Singh, S. P., & Fisher, H.L. (2005).** Early intervention in psychosis: obstacles and opportunities. Advances in Psychiatric Treatment, *11*, 71-78.

76. **The Sainsbury Centre for Mental Health (2003).** A window of Opportunity. A practical guide for developing early intervention in psychosis services. London. The Sainsbury Centre for Mental Health.

77. **Tizon, J.L., Artigue, J., Quijada, Y., Oriol, A. & Parra, B. (2011).** A psychological and communitarian approach to treating early psychoses: A service description with some initial findings. Psychosis, 3, 2, 126-132.

78. **Vallina, O., Alonso, M., Gutierrez, A., Ortega, JA., García, P., Fernández, P. & Lemos, S. (2002).** Aplicación de un programa de intervención temprana en psicosis. Un nuevo desarrollo para las unidades de salud mental. Norte de Salud Mental. 15, 35-41.

79. **Vallina, O., Lemos, S. & Fernández, P. (2006).** Estado actual de la detección e intervención temprana en psicosis. Apuntes de Psicología. 24, 1-3, 185-221.

80. **Vallina, O., Fernández, P. & Lemos, S. (2010).** Intervención temprana en personas con psicosis. En Pastor, A., Blanco, A. & Navarro, D. (Eds.) Manual de Rehabilitación del Trastorno Mental Grave (pp. 139-172). Madrid: Editorial Síntesis.

81. **Vazquez Barquero, J.L. (2009).** El modelo de intervención temprana en la enfermedad mental. 10º Congreso Virtual de Psiquiatria, Interpsiquis. Psiquiatria.com.

82. **Yung, A.R., Killackey, E., Hetrick, S.E., Parker, A.G., Schultze-Lutter, F., Klosterkoetter, J., Purcell, R. & McGorry, P.D. (2007).** The prevention of schizophrenia. International Review of Psychiatry, 19, 6, 633-646.

83. **Yung, A., McGorry, P.D., Francey, S.M., Nelson, B., Baker, K., Phillips, L.J., Berger, G. & Amminger, G.P.(2007).** PACE a especialised service for Young people at risk of pscyhotic disorders. The Medical Journal of Australia, 187, 7, 43-46.

84. **Yung, A., Phillips, L., Nelson, B., Francey, S., Yuen, H., Simmons, M., Ross, M., Kelly, D., Baker, K., Amminger, P., Berger, G., Thompson, A., Thampi, A. & McGorry, P.D. (2011).** Randomized controlled trial of interventions for Young people at ultra high risk for psychosis: 6 month analysis. J Clin Psychiatry, 72, 4, 430-440.

85. **Yung, A. & Nelson, B. (2011).** Young people at ultra high risk for psychosis: a research update. Early Intervention in Psychiatry, 5, suppl 1, 52-57.

5. El abordaje en la rehabilitación psicosocial como forma de prevención de la cronicidad

Mariasun Garay Arostegui. *Coordinadora Estructuras Intermedias. RSMB Osakidetza. Centro de Salud Mental de Begoña. Bilbao*

5.1. Visión general

5.1.1. Prevención y Trastorno Mental Grave

La prevención en cualquier materia de salud está dirigida a evitar, tratar o paliar los efectos adversos de una enfermedad. Supone una preparación anticipatoria tomada para salvar algún peligro. Desde un modelo clínico implica intervenir en los diferentes estadios de evolución de la enfermedad.

En el caso concreto de las enfermedades mentales graves puede darse una evolución hacia la cronicidad con factores añadidos perjudiciales. Las personas que padecen un trastorno mental grave, cumplen tres características que trascienden de lo patológico; gravedad diagnóstica, persistencia (más de dos años de tratamiento) e impacto importante en autonomía personal. La enfermedad va erosionando su situación personal y social con consecuencias importantes a nivel de autonomía y capacitación. Esta importante merma de su funcionalidad si se hace permanente germina en una discapacidad que a su vez va asociada a una corrosiva desventaja social. El hándicap consecuente dificulta la interrelación con el contexto generándose un círculo cerrado que retroalimenta las condiciones de precariedad. El Trastorno Mental Grave (TMG a partir de ahora) aglutina de manera entrelazada el trastorno- defecto, la discapacidad y la desventaja, por lo tanto es menester que sea conceptualizado y tratado tridimensionalmente, tal como lo propugna la rehabilitación psicosocial.

Concepto de trastorno mental grave

Tal como se expone anteriormente en el apartado dos de este informe, clásicamente se distinguen tres niveles de intervención, simultáneos y articulados, esto es, prevención primaria secundaria y terciaria, y tres estilos distintos de prevención dependientes del colectivo al que va destinada; la prevención universal, la prevención selectiva y la prevención indicada.

Tradicionalmente se ha considerado que las intervenciones dirigidas a las personas con enfermedades mentales graves de larga duración van encaminadas a evitar la aparición de secuelas, complicaciones y a rehabilitar al sujeto para su integración social y restablecimiento una vez ya aparecida la enfermedad, considerándose por tanto, el abordaje propio de la rehabilitación psicosocial como de nivel terciario.

En la ilustración 2 se esquematizan las intervenciones que se desarrollan entorno al TMG siguiendo el diseño arriba mencionado de niveles preventivos.

NIVELES DE PREVENCIÓN		AMBITO	ABORDAJE
Prevención Primaria	**Universal**	Comunidad	Políticas de sensibilización a TMG Planes antiestigma Campañas para evitar la postergación
	Selectiva	Población de riesgo medio	
	Indicada	Población de muy alto riesgo	Intervención en 1º episodios
Prevención Secundaria		Primeros episodios	
Prevención Terciaria		Enfermedad duradera	Intervenciones rehabilitadoras

Intervenciones relacionadas con el nivel de prevención

Podemos apreciar en relación a la prevención primaria que aunque la prevención universal todavía no es posible para la psicosis en la forma en que lo es para algunos trastornos físicos, la intervención basada en la población, la intervención indicada y las estrategias de intervención temprana pueden proporcionar oportunidades valiosas para minimizar la carga considerable que conllevan estos trastornos. Por otra parte hay experiencias internacionales que han demostrado sus logros utilizando diferentes estrategias complementarias para alentar a las personas en riesgo a buscar ayuda temprana y evitar la postergación de tratamiento que redunda en reducir daños, evitar deterioro social, evitar exclusión y conseguir una vida digna y controlada. Estas estrategias consisten en promover campañas de concientización sobre educación pública promovidas desde los medios de comunicación para aumentar el conocimiento sobre salud mental. Todas las campañas de sensibilización e información sobre el TMG y los planes antiestigma forman parte del ámbito de la comunidad y de manera muy directa intervienen en modular los procesos de rehabilitación personales. La prevención secundaria tiene un cometido de gran envergadura en la asistencia a los primeros episodios y gran trascendencia en la evolución de los mismos. Finalmente, la prevención terciaria atañe directamente en el despliegue de las intervenciones rehabilitadoras.

Tomando de referencia el concepto de Rehabilitación Psicosocial ofrecido en su documento de consenso por la Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial (Word Association of Psychosocial Rehabilitation,1996), lo define como un"proceso que facilita la oportunidad a individuos –que están deteriorados, discapacitados o afectados por la desventaja de un trastorno mental- para alcanzar el máximo nivel de funcionamiento independiente en la comunidad. Implica a la vez la mejoría de la competencia individual y la introducción de cambios en el entorno para lograr una vida de la mejor calidad posible para la gente que ha experimentado un trastorno psíquico, o que padece un deterioro de su capacidad mental que produce cierto nivel de discapacidad. La RP apunta a proporcionar el nivel óptimo de funcionamiento de individuos y sociedades, y la minimización de discapacidades y hándicaps, potenciando las elecciones individuales sobre cómo vivir satisfactoriamente en la comunidad".

Esta conceptualización supone un giro copernicano en la perspectiva del tratamiento a otorgar a una persona con TMG. Trasciende en un primer momento del tipo de abordaje, supone repensar y transformar el papel que el contexto social tiene, y conlleva introducir que el elemento articulador de la actuación es el propio individuo en sí. La rehabilitación psicosocial es el proceso personal en el que un sujeto afectado está inmerso siendo el escenario de fondo la comunidad y su contexto inmediato, y estando implicados e interrelacionados todos los demás agentes, familiares, de salud, sociales...etc. en facilitar las herramientas técnicas y los recursos necesarios para ayudar a que ese desarrollo personal pueda avanzar.

Toda esta nueva filosofía asistencial va pareja a la evolución histórica en la visión de las políticas de salud y en la revisión del protagonismo del ámbito social en materia de salud, articulando más estrechamente su relación con la consideración del sujeto como elemento activo central inexorablemente conectado a una sociedad de características proactivas.

La especificidad de esta problemática requiere de modelos de intervención delimitados para la cronicidad. Veamos a continuación lo que nos aportan los modelos internacionales destinados a atajar los procesos crónicos.

5.1.2. Modelos de intervención en cronicidad

Cuando hablamos de cronicidad no nos referimos a un grupo específico de patologías definidas sino que a un estado concreto del enfermar. Es decir, que lo que determina el proceso de cronificación de la enfermedad no es únicamente un diagnóstico sino la acumulación de una serie de variables que concurren. Cualquier proceso crónico se diferencia de uno agudo en una serie de factores diferenciales. Las características asociadas más reseñables que se han identificado en cualquier enfermedad crónica son las siguientes: tienen causas múltiples y complejas, normalmente tienen una aparición gradual, la duración es larga con una progresión lenta, provoca importantes efectos adversos en la calidad de vida de las personas afectadas debido a limitaciones funcionales, va asociado a una reducción significativa en la esperanza de vida, tiene efectos económicos importantes en las familias y en la sociedad en general y se aprecia con más frecuencia en los sectores sociales más desfavorecidos que a su vez acumulan más factores de riesgo para la cronicidad.

Centrándonos en el colectivo concreto de las personas con TMG, y ahondando en aspectos individuales y subjetivos, a las anteriormente expuestas se le añaden unas características más específicas que dificultan el proceso rehabilitador:

- Experiencia previa en su larga historia psiquiátrica y biográfica de repetidos intentos de tratamiento y reinserción que deriva en una vivencia de fracaso y frustración que empaña sus expectativas.

- Agravamiento del ya precario interés volitivo y anímico.

- Carencia en su bagaje personal de experiencias positivas de afrontamiento a situaciones sociales y de una preparación en las competencias psicosociales.

- En muchas ocasiones la desactivación psicopatológica va acompañada de un realismo depresivo y un darse cuenta de la incapacidad funcional en el atenderse a sí mismo.

- Persistencia de un estilo cognitivo ajeno al “devenir temporal “ que dificulta la planificación y planteamiento de proyecto de futuro ajustados que se relaciona con una visión distorsionada de la realidad en la que niegan su enfermedad y problemas asociados.

- Mayores niveles de deterioro que redundan en dificultades de aprendizaje, rigidez, e inflexibilidad. Tiene como consecuencia el temor a los cambios y dificultades de adaptación a las nuevas situaciones.

- Sentimiento generalizado de debilitamiento y declive de las condiciones físicas, psíquicas y sociales producto natural de la evolución que incide en la ya precaria fortaleza de estos usuarios.

- Autoestigma que comprende tres etapas; la conciencia del estereotipo social, el acuerdo con él y la aplicación a uno mismo. Como resultado de este proceso se da una reducción de la autoestima y autoeficacia, lo cual redunda en una menor disposición a acceder a las oportunidades (Corrigan & Larson, 2009).

No se contemplan únicamente variables temporales o de gravedad clínica, sino que cobran gran relevancia los factores vinculados a la persona, a su calidad de vida, a su autonomía, protagonizando las variables psicosociales un importante papel.

Este trazado variado de necesidades definidas exige un modelo complejo de gestión de la cronicidad que debe de cumplir unos principios mínimos. En la Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi (Gobierno Vasco [GV], 2010) se destacan una serie de elementos fundamentales presentados en la ilustración 3. Estos aspectos clave para una óptima atención a la cronicidad son el establecimiento de un adecuado diagnostico de necesidades integrales que derive en una segmentación poblacional, que tendrá como objetivo la evitación de un problema o su complicación, con una metodología proactiva, repetida, prolongada y combinada, y con la participación activa y responsable del afectado. El factor de éxito fundamental es por tanto la visión holística de la persona asistida integralmente a lo largo del tiempo y en todas sus interacciones con el sistema.

	Intervenciones efectivas y de excelencia en la gestión de la cronicidad
Base de diagnóstico	Factor clave del diagnóstico es el usuario en su conjunto, desde una visión holística que nos ofrece su multiproblemática y frecuentemente la multimorbilidad, entendiéndose por esto la presencia de más de tres enfermedades crónicas. Germina en un enfoque poblacional estratificado según sus necesidades integrales.
Foco de la intervención	Foco proactivo en prevención promoción y mantenimiento de la salud. La intervención deberá ser proactiva y tratar de evitar que un problema de salud aparezca o se complique.
Tipo de intervención	Combinación de intervenciones eficientes a través de varios canales y a lo largo del tiempo. La intervención es continua; probablemente determinadas intervenciones se van a repetir durante un tiempo prolongado e incluso el resto de la vida.
Rol del paciente	Formalización y responsabilización de la persona para que se haga dueño del tratamiento. Supone la implicación activa en su proceso asistencial.
Factor clave del éxito	Continuo integrado de atención con visión global del afectado a lo largo del tiempo y del sistema.

Factores clave en la gestión de la cronicidad. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi (2010)

Los actuales modelos sobre cronicidad entienden la asistencia como un entramado complejo en el que se articulan los recursos comunitarios, las políticas de salud y sistemas asistenciales, y su interacción con la persona afectada.

Estos modelos conceptualizan el abordaje a la cronicidad desde dos perspectivas, una centrada en la organización de sistemas y otra focalizada en el colectivo de atención.

Dos de los modelos internacionales de referencia orientados a la organización de los sistemas son el "Modelo de Atención a Crónicos" (CCM) desarrollado por Ed Wagner y por colaboradores del MacColl Institute for Healthcare Innovation de Seattle, y el "Modelo de Atención Innovadora a Condiciones Crónicas (AICC)" propuesto por la Organización Mundial de la Salud, que se expone en la ilustración 4. Ambos modelos propugnan un encuentro proactivo entre el equipo de profesionales y el sujeto afectado amparado por una política asistencial que también integra las acciones que son necesarias en el ámbito comunitario. Involucran un diseño de la organización del sistema asistencial focalizado en la prevención, que enfatiza la calidad sistémica y de la atención, enfocado en la salud poblacional que aporta apoyo en la toma de decisiones basadas en la evidencia, que ofrece soporte al autocuidado, con una metodología flexible y adaptable, y que introduce herramientas avanzadas de información y coordinación.

Marco de políticas positivas

Modelo de Atención Innovadora a la Condiciones Crónicas. OMS

La otra perspectiva que complementa los modelos de sistema son los modelos poblacionales. Están focalizados en el colectivo de atención y se desarrollan desde el análisis de las necesidades del mismo. Son modelos piramidales, destacando entre ellos el modelo denominado "Pirámide de Kaiser" que Identifica tres niveles diferenciados de intervención según el nivel de complejidad del proceso crónico, y que se han ido ampliando y adaptando posteriormente. Se expone a continuación en la ilustración 5 la pirámide definida en el King's Fund en el Reino Unido, que aporta la combinación de la visión sanitaria y la social como dos partes integradas de la atención que requiere un individuo. Propone un sistema conjugado de atención en el que se intensifica la competencia de la intervención en orden a cubrir las necesidades más acuciantes.

VISION SOCIAL	**Adecuar el servicio al individuo**	VISION SANITARIA
Dar apoyo a individuos con más necesidades en el hogar; separarlos de la residencias permanentes	**Nivel 3** Gestión del caso	**Pacientes de alta complejidad (5%)** Individuos con necesidades/morbilidad altamente compleja; mejorar los cuidados a los enfermos crónicos; separarlos de la atención a agudos
Apoyo a los cuidadores; cuidados en el hogar de alta calidad	**Nivel 2** Gestión de la enfermedad	**Pacientes de alto riesgo (15%)** Pacientes de riesgo más alto; intervenciones específicas a la enfermedad; diagnóstico temprano
Valorar a la gente; inversión en voluntariado; servicios de Prevención	**Nivel 1** Autogestión	**Pacientes Crónicos (70-80%)** Promoción de la salud.
	Promoción y Prevención	**Población General**

Pirámide poblacional definida por el King's Fund en el Reino Unido

Según indica el informe sobre la Prevención de las Enfermedades Mentales (Organización Mundial de la Salud, [OMS] 2004), cinco de cada diez de las principales causas de discapacidad a nivel mundial son debidas a enfermedades psiquiátricas teniendo entre ellas un peso preponderante la esquizofrenia. Añade el informe que las proyecciones estiman que para el año 2020 las condiciones neuropsiquiátricas serán responsables del 15% de las discapacidades a nivel mundial. En España actualmente según datos estimados por la Federación Española de Rehabilitación Psicosocial (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007) el 0.3% de la población general padece de un TMG; según esto, en España habría aproximadamente entre un rango de 150.000 a 180.000 ciudadanos que cumplirían con los criterios para ser considerados con TMG, cifra que presumiblemente pueda continuar en alza dada su significativa prevalencia. Nos encontramos pues ante un importante reto que debe de ser abordado conjuntamente y desde diversas ópticas.

Siguiendo lo propuesto por los modelos anteriormente planteados, el primer paso para tratar todo este amplio conjunto será el de perfilar subgrupos concretos que nos permita estratificar la asistencia. Para ello consideraremos los aspectos condicionantes de la enfermedad, la complejidad y gravedad del TMG; la vulnerabilidad, los factores de riesgo y protección, su impacto y las circunstancias especiales que se pueden dar.

5.1.3. Trastorno Mental Grave y género

La heterogeneidad de la esquizofrenia junto con la necesidad de adecuar las intervenciones a las necesidades de las personas afectadas, son algunas de las razones que han suscitado un interés creciente por el estudio de la influencia del género en TMG. Además de los condicionantes biológicos, la influencia del sistema de creencias, actitudes y cogniciones culturalmente determinadas sobre el significado de la categoría hombre-mujer marca una impronta social. Resultados de varios estudios apuntan a tener en cuenta esta variable como característica diferencial condicionante en el proceso global de la enfermedad y su abordaje. De entrada uno de los datos que más sorprende es que a pesar de que apenas hay diferencias epidemiológicas en la prevalencia de esquizofrenia entre hombres y mujeres (50%), los datos de asistencia a servicios de rehabilitación no siguen la misma distribución. Hay un menor acceso de mujeres con TMG a los servicios sanitarios de abordaje, lo cual se ha interpretado como consecuencia de una buena evolución de la enfermedad en las mujeres. El inicio de la enfermedad es más tardío en las mujeres, acudiendo a los tratamientos con más edad y en condiciones psicopatológicas y sociales de extrema gravedad, lo cual cuestiona la hipótesis del progreso positivo. Las mujeres acuden menos a los recursos comunitarios pero el incremento es muy significativo cuando se trata de incorporarse a dispositivos de alta intensidad asistencial como son hospitales monográficos en estancias prolongadas o las residencias. Cabría pensar que nos encontramos con recorridos asistenciales condicionados por los itinerarios vitales, que generan estilos dispares de desarrollo de la enfermedad y cronicidad. Nos encontramos con una multiproblemática conectada con sus circunstancias experienciales; el acceso a la maternidad, las dificultades con la descendencia, la mayor actividad sexual ofrece dificultades de seguridad añadidas ..etc. Esta patología diferencial condiciona situaciones vitales e incluso asistenciales. Los déficits en apoyo familiar y social, y la escasez de plazas de alojamiento orientados a mujeres redundan en una inferior oportunidad de integración social. Se confirma una vez más que las variables sociales tienen un peso mayor que las psicopatológicas en el proceso de externalización.

En relación a la patología dual, tal como avanzan algunos estudios (Ochoa, 2006), la evolución a largo plazo se iguala en ambos géneros y la severidad de los síntomas en pacientes duales no es significativamente diferente entre hombres y mujeres.

A pesar de que algunos estudios de género (Usall et al, 2007) indican un mejor funcionamiento social en las mujeres (autonomía, destrezas en el hogar en ocupación y en empleo) a excepción del funcionamiento físico, lo cierto es que cada vez se aprecian desempeños análogos en autonomía y manejo de actividades de la vida diaria entre hombres y mujeres.

Estos datos nos remiten a considerar el constructo de género como un concepto dinámico, complejo y multifactorial compuesto por otros factores como los roles, la identidad, los estereotipos..etc, que condicionan la evolución y el abordaje la enfermedad. Es de esperar que los cambios apreciados en la sociedad como generación de nuevas estructuras familiares, desarrollo en la equiparación de roles sociales redunden en patrones de demandas y necesidades distintas. Es por tanto básico incorporar esta mirada trasversal sensible a la vulnerabilidad para evitar procesos de mayor y más dilatado daño.

5.1.4. Prevención de riesgos y circunstancias de alta complejidad

Conocemos que las personas con TMG son altamente vulnerables a la recidiva y que se requiere una alerta continua sobre aquellos aspectos que nos indican que pueden hacer emerger o empeorar la problemática psiquiátrica. Estos elicitadores de dificultad, a los que llamamos estresores, inciden puntualmente negativamente en el desarrollo de un proceso personal. Además de estos condicionantes, se han identificado una serie de determinantes de tipo individual y social que modulan la situación clínica, funcional y vivencial de las personas con TMG. Llamamos factores de riesgo a los aspectos asociados con una mayor probabilidad de aparición de la enfermedad, mayor gravedad y mayor duración de la misma. De la misma manera entendemos como factores de protección a los condicionantes que incrementan la resistencia personal ante la adversidad, protegiendo, afrontando y garantizando un adecuado mantenimiento de la salud.

Se exponen en la ilustración 6 los factores genéricos sociales e individuales de riesgo y protección de la Salud Mental basados en la evidencia propuestos por Hosman, Jané-Llopis & Saxena (2005).

	FACTORES DE RIESGO	FACTORES DE PROTECCIÓN
Determinantes sociales, ambientales y económicos de salud mental	Acceso a drogas y alcohol Desplazamiento Aislamiento y enajenamiento Falta de educación, transporte, vivienda Desorganización de la vecindad Rechazo de compañeros Circunstancias sociales deficientes Nutrición deficiente Pobreza Injusticia racial y discriminación Desventaja social Migración a áreas urbanas Violencia y delincuencia Guerra Estrés laboral Desempleo	Fortalecimiento Integración de minorías étnicas Interacciones interpersonales positivas Participación social Responsabilidad social y tolerancia Servicios sociales Apoyo social y redes comunitarias
Determinantes individuales de índole biológica y psicosocial (emocionales, cognitivos, conductuales, interpersonales)	Fracaso académico y desmoralización estudiantil Déficits de atención Cuidar a pacientes crónicamente enfermos o dementes Abuso y abandono de menores Insomnio crónico Dolor crónico Comunicación anormal Embarazos tempranos Abuso a ancianos Inmadurez y descontrol emocional Uso excesivo de sustancias Exposición a la agresión, violencia y trauma Conflicto familiar o desorganización familiar Soledad Bajo peso al nacer Clase social baja Enfermedad médica Desbalance neuroquímico Enfermedad mental de los padres Abuso de sustancias por parte de los padres Complicaciones perinatales Pérdida personal — duelo Habilidades y hábitos de trabajo deficientes Discapacidades de lectura Discapacidades sensoriales e impedimentos orgánicos Incompetencia social Eventos de mucha tensión Consumo de sustancias durante el embarazo	Capacidad para afrontar el estrés Capacidad para enfrentar la adversidad Adaptabilidad Autonomía Estimulación cognitiva temprana Ejercicio Sentimientos de seguridad Sentimientos de dominio y control Buena crianza Alfabetización Apego positivo y lazos afectivos tempranos Interacción positiva entre padres e hijos Habilidades de resolución de problemas Conducta prosocial Autoestima Destrezas vitales Destrezas sociales y de manejo de conflictos Crecimiento socioemocional Manejo del estrés Apoyo social de la familia y amigos

Factores genéricos sociales e individuales de riesgo y protección de la Salud Mental

Además de los condicionantes genéricos arriba mencionados se han detectado como factores específicos atribuidos al TMG los expuestos en la ilustración siguiente.

	FACTORES DE RIESGO	FACTORES DE PROTECCIÓN
Medioambientales	Alta emoción expresada en el grupo que le acompaña. Medio socio-familiar sobreestimulante y exigente. Sucesión de acontecimientos vitales estresantes. Cambios en el entorno Desestructuración de las rutinas Aumento del número de incidentes.	Tratamientos farmacológicos optimizados. Habilidades familiares: de comunicación y de solución de problemas. Oferta de Intervenciones psicosociales basadas en la evidencia de soporte comunitario (Tratamiento Asertivo Comunitario, Rehabilitación laboral, Entrenamiento Actividades de la vida diaria).
Personales	Abandono de la medicación neuroléptica. Consumo de tóxicos (drogas y alcohol). Sentimientos de rabia, hostilidad, suspicacia Minimización o negación de problemas previos Cambio en los patrones de sueño y alimentación Cambios en el humor	Habilidades de afrontamiento y eficacia. Hábitos ocupacionales y de la vida diaria. Conciencia de enfermedad. Autoadministración de la medicación.

Factores específicos medioambientales y personales de riesgo y protección en TMG

Los factores arriba delineados han de ser tenido en cuenta en las políticas estratégicas de salud y de asistencia social y deben de ser completados y afinados desde el análisis específico individual. La prevención de la cronicidad, por tanto tendrá un enfoque integrado, escalonado y bifocal contemplando las grandes líneas estratégicas que dirigen la provisión de políticas y servicios hasta el terreno práctico en el que se desempeña la intervención individualizada. Es fundamental en cualquier proceso de intervención personalizado que se recoja el análisis de las fragilidades y fortalezas personales, las amenazas a su condición y las oportunidades que se le ofrecen.

Entre las personas con TMG hay un perfil concreto al que hemos llamado casos de alta complejidad afectados especialmente, que generan un mayor impacto, que exigen de una gestión específica y prestaciones sanitarias y sociales de alta intensidad. Su gran dificultad estriba en la concurrencia de varios factores que simultáneamente y de manera multifactorial aparecen en una misma persona. A continuación se desarrollan las principales circunstancias que complican los procesos de rehabilitación y ante los que hay que reforzar especialmente el abordaje para evitar su cristalización y agravamiento.

5.1.4.1. Manejo de la agresividad; la violencia y el suicidio

Sabemos que en condiciones de tratamiento psiquiátrico la posibilidad de que se produzcan alteraciones en las personas con TMG es moderada. Por tanto es primordial en la evaluación psiquiátrica valorar continuamente e identificar los factores de riesgo para la violencia y las ideas violentas.

El suicidio es la primera causa de muerte prematura entre los pacientes con TMG. Si bien su incidencia es mayor en los primeros momentos de la enfermedad, la alerta sobre este punto es esencial en todos los estadios de la enfermedad. En comparación con la población general, la probabilidad de que las personas con esquizofrenia mueran por suicidio es nueve veces más elevada. Se ha demostrado que hasta casi un tercio ha tenido una tentativa suicida en alguna ocasión. Identificar los factores de riesgo y potenciar los factores protectores será prioritario en la prevención del suicidio. Será preciso prestar atención a las situaciones de desesperanza y desamparo, las que provocan desajustes y gran estrés o cambios en la situación vital y ofrecer un soporte en las mismas.

5.1.4.2. Patología dual

Las estimaciones de la incidencia del uso de sustancias o la dependencia son del orden de hasta un 40% en los individuos con esquizofrenia y la incidencia a lo largo de la vida es aún mayor (de un 60% en algunos estudios). Nos encontramos por tanto ante una problemática combinada, elevada y en alza. La comorbilidad conlleva asociada períodos de hospitalización más frecuentes y prolongados, y otras consecuencias negativas, como la infección por el VIH y variadas afecciones físicas, el suicidio, la violencia, la encarcelación y el sinhogarismo.

5.1.4.3. Deterioro personal

Este deterioro personal se aprecia en varias facetas; a nivel intelectivo es frecuente el déficit y deterioro cognitivo, a nivel funcional redunda en que se sesga la capacidad de obrar, conllevando repercusiones jurídicas, y por último a nivel físico incide en la confluencia de varios trastornos orgánico. Veamos a continuación los más destacados.

5.1.4.3.1. Alteraciones cognitivas

Se encuentran diferentes disfunciones cognitivas en las personas con TMG que comprometen directamente su autonomía. Diversos estudios que valoran el desempeño neuropsicológico refieren que estas dificultades variadas se dan aproximadamente en un 40% a 60% de los casos.

Ateniéndonos a la capacidad intelectual, Novell (2004) señala que la comorbilidad en pacientes diagnosticados con esquizofrenia con discapacidad intelectual es del 3,6%. El Impacto de esta discapacidad confiere una serie de rasgos específicos al TMG de tipo comunicativo, cognitivo y conductual con una naturaleza atípica de presentación. Aparecen dificultades añadidas de comunicación por problemas en la comprensión y expresión, quejas o demandas erróneamente orientadas que eclipsan la identificación del problema.

Su estilo cognitivo se caracteriza por el pensamiento hiperconcreto y rígido, con déficits para recordar la secuencia de los acontecimientos con problemas en el mantenimiento de la atención. En su comportamiento se detecta la necesidad de no romper rutinas pues se muestran más inseguros por su mayor vulnerabilidad. La relación social queda afectada por su alta expresividad de enfado, presencia de conductas disonantes, más susceptibles al cansancio, al temor y al fracaso. Por otra parte, responden mejor al refuerzo primario y social, siendo más aquiescentes y sugestionables socialmente. Esta distorsión intelectual que afecta a la expresividad y conducta, comprometen mucho más su autonomía y requieren de una atención asistencial más específica, intensa y prolongada.

5.1.4.3.2. Desprotección civil

Las graves alteraciones sintomatológicas, conductuales o funcionales van acompañadas en algunos casos de una disfunción de la voluntad y de la capacidad de obrar, generando muy frecuentemente consecuencias muy nocivas para la propia persona y en ocasiones para los demás. Cuando estas circunstancias son puntuales y pueden comprometer la seguridad de una persona o su entorno, es preciso interponer medidas judiciales, como puede ser un ingreso involuntario, para resolver la situación inmediata evitando males mayores. Si encontramos que hay una persistencia y gravedad en el deterioro de la autonomía personal que conlleva actuaciones personales maleficentes, o una situación de desprotección civil y de posible conculcación de derechos, entonces recurrimos a instancias judiciales para garantizar su protección mediante las medidas de curatela o incapacitación que considere oportuno interponer. Esta regulación supone un importante apoyo, flexible y adaptado a lo que requiere cada persona procurando las intromisiones más ajustadas a sus derechos y la autonomía.

5.1.4.3.3. Patología orgánica asociada

Resaltando los datos del Informe Público de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, 2009) sobre las patologías más frecuentes en el TMG, encontramos varias afectaciones físicas llegando incluso a la multimorbilidad (más de tres enfermedades orgánicas):

- La prevalencia de Infección por VIH es significativamente superior que en la población general, mostrando una importante proporción de patrones de comportamiento que suponen un elevado riesgo de infección por VIH, entre estos destacan el uso de drogas por vía parenteral con intercambio de agujas y hábitos sexuales inseguros, incluyendo promiscuidad, prostitución y sexo no protegido. Además parece que un elevado porcentaje no muestran preocupación alguna por la infección VIH a pesar de conocer sus patrones de riesgo.

- La prevalencia de la patología respiratoria en los sujetos es superior a la estimada en la población general siendo responsable del 42.4% del exceso de mortalidad. La prevalencia de EPOC fue del 22,6%. Los sujetos con enfermedad mental grave presentaron una tasa significativamente superior de bronquitis crónica (19,6% vs. 6,1%.

- Las tasas relativas, tanto de incidencia como de prevalencia de diabetes, son 2-4 veces superiores que en la población General.

- La prevalencia de síndrome metabólico es 2-4 veces superior que en la población general, estimándose que es del 37%.

5.1.4.4. Exclusión Social

Sobresale la "exclusión social" como factor que contribuye a la incidencia y persistencia de los problemas de salud mental. El Centro de Análisis para la Exclusión Social (CASE) de la Escuela de Londres de Economía adopta la siguiente definición de la exclusión social (Boardman, Currie, Killaspy & Mezey, 2010), "una persona está excluida socialmente si no participa en actividades clave de la sociedad en la que vive." Esta definición enfatiza la idea central de participación y lo reconoce como un concepto relativo relacionado con el contexto temporoespacial. Se matiza además que esta falta de participación se debe a causas ajenas a la voluntad personal.

Se habla de la exclusión como un concepto amplio y dinámico, que subraya e implica diferentes cambios conceptuales; de considerar únicamente la desventaja financiera a considerar las múltiples facetas de la desventaja, de realizar un análisis del problema de tipo estático a verlo de manera dinámica, de concentrarse en el sujeto y su hogar a trasladar el foco de atención al vecindario y las relaciones sociales. Siguiendo a Atkinson (1998), hay tres características que se desprenden del concepto de exclusión social: la primera se refiere a la relatividad; pues la exclusión se refiere a un lugar, contexto y momento concreto. Como segunda característica se relaciona con los agentes; la exclusión supone un acto de excluir y esto está causado por un agente o agentes. Se incluye también la preocupación por la exclusión voluntaria o la autoexclusión y si esta realmente nace de la voluntad o es consecuencia de las restricciones ante la participación. Y como tercera característica de esta concepción es que la exclusión se percibe como un proceso dinámico que opera a través del tiempo, y potencialmente a través de generaciones. En las personas con TMG se hacen patentes las consecuencias de la inflexibilidad del marco social, generándose un bucle en el que se va produciendo paulatinamente la "exclusión entre los excluidos". Así, el estigma derivado de la marginación social es aún más peyorativo que el relacionado con la cronicidad producto de problemas sanitarios. Esto es algo fundamentalmente apreciado en el colectivo de las personas que además de un TMG se encuentran en situación de sinhogar o en el colectivo de las personas que sufren la marginación emanada de conllevar cargas penales.

5.1.4.4.1. Sinhogarismo

En las personas sinhogar especialmente se conjugan la influencia de las carencias sociales y las sanitarias. Queda demostrado que la relación entre mala evolución de la enfermedad y situaciones de marginación social es estrecha y recíproca. Los estudios británicos encuentran que del 30% al 50% de las personas sinhogar tienen una enfermedad mental grave; el 10-15% padecerían alguna forma de esquizofrenia y el 20- 30% un trastorno afectivo mayor (depresión o trastorno bipolar). Según datos recogidos en la Guía de Práctica Clínica sobre Esquizofrenia, en España se encuentra una prevalencia media del 12% de personas con TMG que sufren de sinhogarismo en un rango de 2,8% a 42,3% y lo que aun preocupa más, es que de ellas solo un tercio recibe tratamiento. También es alarmante que las personas que tienen asociada una enfermedad mental grave y sufren de sinhogarismo tengan 20 años de esperanza de vida memos que la población normal.

Entre las privaciones primordiales y más específicas del colectivo de personas sinhogar aquejadas de TMG encontramos no disponibilidad de sustento básico (comida, alojamiento, higiene..etc), necesidades de atención psiquiátrica y orgánica, irregularidades en documentación, precariedad económica y administrativa, en algunos casos presencia de demandas judiciales e incluso penales y nulo soporte social y psicoafectivo. Un análisis más detenido del colectivo nos muestra que se empiezan a perfilar subgrupos diferentes que requieren de soluciones complejas:

- Mujeres con un importante grado de deterioro físico y social. El porcentaje de mujeres en este colectivo es del 18%, cifra que paulatinamente va incrementándose. Son especialmente sensibles a las enfermedades de transmisión sexual, a las circulatorias, de huesos y músculos y de piel. Se está comenzando a vislumbrar la violencia de género como una de las causas de sinhogarismo. Son un colectivo especialmente vulnerable ante estas situaciones puesto que están mucho más expuestas a la violencia sexual la cual está infradiagnosticada. Según datos obtenidos en los programas de atención específica se aprecia que la incidencia de violencia de género en mujeres con TMG y sinhogar pudiera alcanzar la cifra del 100%.

- Transeúntes inveterados con una enfermedad mental de larga data y con una trayectoria paralela biográfica de sinhogarismo. Es una población más anciana y crónica en la que prevalecen más los trastornos de tipo psicótico y el abuso de alcohol, asociando a esto mayor patología física, demencias...etc.

- El último perfil que comienza a apuntarse es el de los jóvenes inmigrantes con importantes problemas psicopatológicos coligados a consumo de tóxicos (cannabis, disolventes...etc). Entre ellos se están incrementando los trastornos de personalidad graves. Se trata de un colectivo muy móvil con dificultades mayores para vincularse a los programas de atención.

5.1.4.4.2 Procesamiento judicial

Otro colectivo que vive situaciones conjugadas de exclusión es el de las personas con TMG y se encuentran procesadas judicialmente. Se estima que la prevalencia de psicosis en el colectivo general de población reclusa es del 3,4%. Esto supone que en todo el estado español hay unas 2500 personas diagnosticadas de psicosis que se encuentran en situación de reclusión en centros penitenciarios, hospitales psiquiátricos penitenciarios o en hospitales psiquiátricos tradicionales cumpliendo medidas de seguridad judicial (López, 2008).

Los equipos sanitarios de atención de las prisiones refieren que faltan recursos materiales y personales para manejar casos psiquiátricos crónicos. Estas personas, además de sufrir las consecuencias iatrogénicas de un internamiento que no provee de las condiciones óptimas de tratamiento, padecen un doble estigma. Además de ser considerados enfermos mentales, su historia de tenencia de antecedentes penales dificulta enormemente su incorporación a programas de inserción social y laboral.

5.1.5. Modelo de Recuperación

La meta final de cualquier proceso rehabilitador personal es la recuperación. Es una aspiración legítima unida al proceso de resolución de una enfermedad. En el caso del TMG nos encontramos ante la complejidad de los factores imbricados en el proceso, lo cual hace necesaria una serie consideraciones al término de recuperación. No es equiparable al concepto de curación o desaparición de síntomas.

Los modelos sobre la recuperación en el TMG han seguido dos corrientes fundamentalmente:

- Tenemos una concepción cualitativa que tiene como exponentes a Anthony y Farkas (2003). Definen la recuperación como un “único y profundo proceso personal de crecimiento más allá de la catástrofe de una enfermedad mental severa. Es el desarrollo de un nuevo significado y propósito.” No contempla metas ni plazos. Se centra en la forma en que la persona logra afrontar las consecuencias de la enfermedad y puede recolocarse de otra manera en su comunidad buscando una nueva identidad. Implica una nueva forma de vida sobreponiéndose a los efectos de la enfermedad. Defienden un enfoque filosófico, humanista que alude al terreno de los derechos, la dignidad y la ciudadanía, siendo de rigor ético mantenerlo como objetivo.

- Otra perspectiva más operativa de la recuperación es la defendida por Liberman y Kopelwicz (2004). Fundamentan la validación de la recuperación en unos parámetros definidos. Entienden que una persona está recuperada cuando se produce la remisión sintomática hasta unos niveles soportables, cuando además mantiene un cierto funcionamiento ocupacional prolongado y productivo en el tiempo, puede realizar una vida independiente sin supervisión diaria, y mantiene espontáneamente relaciones sociales. Metodológicamente utilizan la medición estandarizada de la sintomatología psiquiátrica y de la autonomía personal. Es una postura más evidencialista que operativiza los logros y cambios con un carácter más cuantificador que ha sido útil dando importantes frutos en el área de la investigación.

Ambas acepciones se complementan. Confluyen en una visión de la recuperación como un cambio holístico. Contemplan además de la mejoría funcional en la salud y la discapacidad, la incorporación de la noción subjetiva del sentirse recuperado y de ser social como parte de una comunidad.

Hay varios análisis de impacto que han demostrado científicamente en estudios longitudinales de 25 a 35 años que la recuperación es un objetivo realista para un 46%-68% del colectivo (Harding, 1994). En esta misma línea, estudios más recientes (Wagner, 2010; Ciudad, 2011) sobre el modelo de recuperación encuentran que se puede considerar que se produce una recuperación social en un 40% de los casos afectados, entendida esta como la consecución de una independencia residencial y económica asociada a poca disrupción social, y se logra la recuperación total, traducida en la remisión de síntomas psicóticos y desarrollo de la autonomía personal a niveles de funcionamiento premórbido en un 20% de los casos.

Los resultados obtenidos desde la investigación son esperanzadores y alentadores, avalando el conceder a esta meta una ponderación de primer orden. Así se plasma en la Declaración de Valladolid (Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial, 2010) que de manera textual dice "Tomando nota de que la investigación revela que la recuperación de la enfermedad mental es posible y real, considerada como el camino creativo y multidimensional que las personas toman en sus vidas cotidianas para superar los problemas y obstáculos asociados a la enfermedad para lograr una vida activa, satisfactoria y significativa."

Sin embargo no podemos perder de vista todo el camino por andar. ¿Qué ocurre con el 40% de las personas que a la luz de los estudios parece no alcanzar cuotas de recuperación? ¿Cuáles son los condicionantes que la posibilitan? ¿Qué variables la obstaculizan? ¿Cómo podemos mejorar esta situación?.

Únicamente podemos avanzar en este sentido colocando el factor específico de la recuperación en el tránsito hacia la consecución de una vida personal satisfactoria.

La recuperación es un proceso dinámico, continuo y como tal se compone de diferentes momentos. Andresen, Caputi y Oades (2006) secuencian el proceso de recuperación en cinco fases:

La **Moratoria**, caracterizada por un tiempo de retraimiento en el que se siente profundamente la pérdida y falta de esperanza; la **Concienciación**, en la que se da cuenta de que una vida satisfactoria es posible: **la Preparación**, en el que se aprecian las fortalezas y debilidades para empezar a trabajar en el desarrollo de habilidades de recuperación; **la Reconstrucción**; que supone trabajar activamente fijando metas para conseguir una identidad positiva y el autocontrol vital , y la etapa del **Crecimiento**, en la que se produce la autogestión de la enfermedad, la fuerza moral y sentido positivo de uno mismo.

Cualquier persona afectada tiene la posibilidad de emprender un proceso de recuperación pudiendo situar en qué estadio del proceso se encuentra, lo que favorece el entender lo que está ocurriendo y facilita la consecución de metas más inmediatas, emprendiendo un camino hacia la recuperación.

El impacto que supone en una persona y su familia tomar constancia de que sobreviene una enfermedad mental tiene un carácter traumático. Además de la confusión y desconocimiento ante la presencia de todo el afloramiento de la sintomatología psiquiátrica, se suceden toda una suerte de miedos e incertidumbres sobre lo que está ocurriendo, que inciden sobre la persona afectada y todo su contexto inmediato. Toda esta situación puede conducir a consecuencias psicológicas y sociales perniciosas tales como la pérdida de identidad, las expectativas vitales truncadas, aislamiento, y finalmente, estigma, que afecta tanto a la persona como a su familia.

Por tanto el proceso de reconstrucción cobra un significado fundamental como proceso de superación del trauma, lo cual está relacionado con la capacidad de resiliencia, la fortaleza personal. Tendremos que tener en cuenta las características de una respuesta resistente para poder acompañar en este camino de superación. Los elementos más reseñables del afrontamiento resiliente a decir de Fernández (2008) tienen que ver con aspectos cognitivos y volitivos que permiten cambiar la percepción de uno mismo; la comparación social y confianza en uno mismo, la percepción realista de las cosas con una distancia adaptativa, las habilidades de resolución de problemas, la empatía y sentido del humor, el sentido de tener una misión que cumplir... etc son algunos de los componentes de este cambio perceptivo. También se considera que la Filosofía de la vida tiene que mutar hacia un positivismo realista y posibilista, reconociéndose como supervivientes de estrago personal anclado en una enfermedad y aceptando el vivir con una cierta dosis de incertidumbre. La aportación psicosocial no puede faltar en este camino en cuanto regulador emocional y apoyo positivo.

Andresen, Oades y Caputi (2003) en esta misma línea añaden como componentes del proceso de recuperación la instauración de la esperanza, el restablecimiento de una identidad positiva incorporando la nueva identidad, construir una vida con sentido pese a la enfermedad,asumir la responsabilidad y control sobre la enfermedad y la vida.

Corrigan (2006) demuestra que la importancia del empoderamiento en la relación hacia la persona afectada es fundamental para emprender esta trayectoria hacia la recuperación, la participación en la toma de decisiones al igual que el soporte ofrecido por los iguales. En este sentido las iniciativas de intervención provenientes de los pares, de los afectados con capacidad de prestar ayuda a otros, se están convirtiendo en las que más posibilitan el desarrollo personal de una persona con TMG. El afloramiento y constitución de importantes redes asociativas de usuarios, de familiares y de otro tipo de iniciativas de agrupaciones sociales son también un indicador de una sociedad que va emprendiendo un proceso de recuperación de sus aspectos más dañados. La visión de la recuperación como constructo integral, multidimensional y dinámico impulsa a orientarse a lograr las más altas cuotas posibles de reparación personal y social.

El punto de partida para conocer la validez de las intervenciones preventivas en cronicidad es la valoración de los indicadores aportados por la evidencia científica sobre el tema y analizar si cumplimos con una planificación preparada.

Cabe preguntarse entonces si:

- ***¿Tenemos adecuadamente estratificado nuestro colectivo de atención por sus necesidades y multiproblemas?***
- ***¿Intervenimos proactivamente, tenemos una actitud asertiva?***
- ***¿Ofrecemos realmente una atención integral biopsicosocial?***
- ***¿Estamos dotados de las mejores herramientas humanas, técnicas y tecnológicas?***
- ***¿Contamos honestamente con la personas con TMG en la gestión de su enfermedad y construcción de su vida?***

5.2. Equipos de Tratamiento Asertivo Comunitario en la Red de Salud Mental de Bizkaia

5.2.1. Trastorno Mental Grave en Bizkaia

La situación asistencial en materia de rehabilitación psicosocial en Bizkaia viene desarrollándose de manera activa desde hace unos veinte años, impulsados vivamente desde las políticas y estrategias sanitarias y sociales, lo cual fundamentalmente en los últimos años ha redundado en un importante avance en la generación de estructuras intermedias, recursos comunitarios de asistencia y alojamiento. Este crecimiento ha ido acompañado de la gestación de entidades asociativas de familiares, usuarios y profesionales que han contribuido a comenzar a dar otro lugar, en todos los sentidos del término, a las personas con TMG.

Se presentan en la ilustración 8 los datos de personas con TMG detectados en Bizkaia siguiendo el modelo poblacional de la pirámide de Kaiser, con una prevalencia de 0, 52. La población de Bizkaia asciende a un total de 1.154.000 habitantes, de los cuales, según los datos de abordaje recogidos, contamos con unos 6000 usuarios con TMG. De este colectivo unos 1500 siguen una trayectoria de cronicidad (15%) y especialmente unos 600 destacan por su complejidad y multiproblemática, requiriendo de un abordaje altamente específico e intensivo. En este marco se ve la necesidad de ofrecer programas específicos que se adecuen a todo el itinerario psiquiátrico que requiere el paciente.

Pirámide Poblacional del TMG en Bizkaia

En el año 2010 se da la integración de todos los servicios sanitarios de salud mental en una única red; Red de Salud Mental de Bizkaia, aglutinando centros de salud mental, estructuras intermedias y equipos de tratamiento asertivo comunitario, unidades hospitalarias de subagudos y de rehabilitación. Ha supuesto una importante oportunidad de mejora en la asistencia total, individualizada, eficiente, equitativa y coordinada. Ha propiciado un encuadre para promover programas especializados y para la colaboración interinstitucional que facilita el trazado del continuum asistencial ajustado a las necesidades de las personas con TMG. En este marco y con el ánimo de seguir propiciando dispositivos comunitarios basados en la evidencia y buenas prácticas, y ajustados a necesidades de alta complejidad detectadas, se implantan en cada una de las cuatro comarcas en las que está sectorizada la provincia, un equipo especializado en el tratamiento asertivo comunitario.

Estos equipos tienen su asignación específica de usuarios, beneficiándose del programa en el territorio de Bizkaia unos 200 afectados en la actualidad. Estos programas están imbricados en una red de servicios de rehabilitación sanitarios y sociosanitarios que de manera esquemática se exponen en la ilustración 11, y que suministra niveles diferenciados de frecuencia, prestaciones e intensidad asistencial. Los equipos de tratamiento asertivo comunitarios se coordinan estrechamente con el resto de dispositivos. Se expondrá en este apartado las características y singularidad de estos programas.

5.2.2. Principios y objetivos de los Equipos de Tratamiento Asertivo Comunitario

La Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad y consumo, 2007) recoge de manera primordial la necesidad de garantizar la Continuidad de Cuidados. Subraya como método de elección el Tratamiento Asertivo Comunitario (TAC). Sin embargo, a pesar de que es un abordaje que tiene sus orígenes en los años 70, es una intervención cuya implantación se ha extendido en los últimos cinco años (Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, 2011).

El Tratamiento Asertivo Comunitario es, de todos los sistemas de continuidad de cuidados (TAC, case management, programas estándar de seguimiento...etc), el que goza de mayor evidencia.

La revisión Cochrane encuentra como resultados específicos la mejora de la vinculación, facilitando el enganche y la adherencia integral al tratamiento, lo cual redunda en menos ingresos hospitalarios y de mayor brevedad. Facilita la estabilidad en vivienda y situación laboral, aumentando la satisfacción del usuario. Ha mostrado su eficacia en varios colectivos muy afectados y desfavorecidos: inmigrantes sobre todo recientes, refugiados, minorías étnicas…

Las características clave de los programas de tratamiento asertivo comunitario son fundamentalmente las siguientes:

- La dispensación de una **atención integral**, lo cual incluye centrarse tanto en el control de síntomas y a la vez de acompañar a lograr la máxima autonomía tolerable. Metodológicamente articula todas las intervenciones teniendo como eje central la intervención individualizada contando con la participación activa del paciente. Se cuenta con el entorno como aliado en esta empresa, siendo la familia el factor primordial de colaboración. Se plantea que es fundamental el concebir al resto del contexto como agentes.

- El lugar de atención es la comunidad, el entorno, la vida común. El punto de encuentro para emprender la intervención es el espacio vital y las propias **coordenadas del usuario**. Esto implica la necesidad de visitas en vivo (domicilio, trabajo...etc), con un contacto frecuente y flexible, consensuado con el propio usuario. Tradicionalmente los programas están orientados a una atención ofrecida por el mismo equipo con una intensidad de 24 horas los siete días a la semana. Esta exigencia no siempre puede encajar con la realidad asistencial de cada plan de salud, pero se intenta aproximar y ajustar para garantizar la disponibilidad de la atención. Como sostén al programa es indispensable ofertar un continuum de servicios flexible. En relación a la duración de la intervención, se plantea por tiempo indefinido relacionado con los ritmos marcados por el afectado, con acotaciones guiadas que posibilitan establecer objetivos intermedios en plazos concretos.

- El trabajo **conjugado del equipo multidisciplinar** es el tercer pilar de este abordaje. Este trabajo se sustenta en tres claves fundamentales; el paradigma de la atención es el acompañamiento y soporte. Todas las actividades incluyen este acercamiento colaborador, posibilitador y elicitador de empoderamiento y responsabilidad social. En segundo lugar, aludiendo a lo anteriormente expuesto sobre las condiciones que se deben propiciar para evitar la cronicidad, la proactividad es uno de los elementos fundamentales, esto implica una determinada actitud en la empresa de orientarse al sujeto. Entendemos que en nuestro caso este vehículo de acercamiento es lo que llamamos la asertividad, concebida como un contacto respetuoso no invasivo hacia el otro. En tercer lugar, para la correcta consecución de estos objetivos metodológicos es preciso atomizar la asistencia de tal manera que podamos acceder e intervenir de manera intensa, para ello se aconsejan ratios pequeños de usuarios por cada profesional; no más de 15 usuarios por referente directo, y recomendándose que no haya más de 100 usuarios por equipo integral.

Nuestro objetivo fundamental es el de garantizar de manera asertiva la continuidad de cuidados de las personas con TMG con dificultades especiales de vinculación a servicios sanitarios manteniendo su estabilidad clínica y favoreciendo el desarrollo de la competencia psicosocial y calidad de vida. Tenemos como objetivo último el conseguir en los usuarios la estabilidad, autonomía e integración suficientes que redundarán en la posibilidad de derivación a los servicios de asistencia de salud mental y de asistencia social estándares requiriendo un seguimiento menor y más espaciado.

5.2.3. Población diana del programa

Tal como se exponía anteriormente, uno de los aspectos clave de los programas de prevención es la estratificación del colectivo. El amplio colectivo de personas con TMG se caracteriza a su vez por una importante heterogeneidad que ha de ser tenida en cuenta en el momento de crear planes específicos por agrupaciones de necesidades. No resulta sencillo determinar cuáles han de ser los factores objetivos de clasificación cuando se trata de señalar perfiles concretos. Estos pueden establecerse en base a diferentes criterios; las circunstancias clínicas sintomatológicas, comorbilidad, estadio… etc., el nivel de autonomía personal, la presencia de soporte social, desde razones de cumplimiento terapéutico; la adhesión y vinculación al servicio. También un factor clásico ha sido el cronológico, tanto teniendo en cuenta la edad de la población (jóvenes crónicos, psicogeriátricos...etc) o por los años de tratamiento, en este caso tendríamos los usuarios con primeros episodios, usuarios de larga de data con muchos años de evolución, desinstitucionalizados...etc.

El programa que presentamos está destinado a garantizar la continuidad de cuidados por lo que será preciso significar cuál es la mayor amenaza a esta situación. Está identificado que los factores de riesgo que inciden fundamentalmente en este fracaso son la desvinculación y la carencia de soporte social, por tanto serán estos dos condicionantes los que tendremos que tener en cuenta en primer lugar para seleccionar el colectivo diana.

Conseguir la adhesión a los programas nos encamina a ahondar en el origen de la desvinculación. Una causa importante es el desencuentro entre universos dispares; la singularidad de la persona con TMG y todo su cosmos personal en ocasiones se estrella contra la rigidez de la asistencia clínica y social. Esta colisión se podrá salvar atendiendo a la subjetividad del interesado. Para ello habrá que valorar las necesidades de esta persona en primer lugar, sin desdeñar lo que nos indican los agentes implicados; familia, comunidad, equipo. Este planteamiento supone una contemplación distinta de la calibración de las dificultades del sujeto y de la priorización de la atención.

Es preciso ir más allá de las consideraciones del campo clínico. Aludiendo a la pirámide de necesidades de Maslow, supone tener en cuenta si están cubiertas las necesidades primarias, de seguridad, de pertenencia, de estima y autorrealización. Implica conjugar las dificultades clínicas y capacidades con sus demandas específicas primando estas últimas enlazadas con su disposición a colaborar activamente. En nuestra práctica cotidiana solemos encontrarnos con que las prioridades de los sujetos no suelen focalizarse en el área de la salud mental, sino que no se diferencian sustancialmente de lo que inquieta a muchos ciudadanos. Tal como lo muestran Lecomte, Wallace, Perreault & Caron (2005) en su estudio, los usuarios señalan como objetivos de la rehabilitación y muestran preocupación e interés por desarrollar su situación financiera, mejorar su salud física, aumentar su capacidad cognitiva y en último lugar por la reducción de síntomas. Esta traslación de intereses, de lugar de atención, de estrategias de acercamiento al usuario implica cambiar la metodología habitual de abordaje.

5.2.4. Metodología: Plan Individualizado de Rehabilitación

Intervenimos con el objetivo de producir un cambio orientado a conseguir la mejoría de la persona. En la intervención se conjugan diversos elementos: El afectado y su contexto inmediato, todos los profesionales implicados y el ámbito de actuación. En las personas con TMG esta realidad está sobre complicada por la vastedad de áreas vitales implicadas, por la confluencia de varios “multiequipos” y agentes involucrados en la intervención, y por los diversos ámbitos enfocados desde el prisma clínico y psicosocial. Nos encontramos ante una realidad a analizar de manera compartida estableciendo y distribuyendo las parcelas concretas de actuación y delimitando las responsabilidades de la gestión. La contienda entre competencias puede llevar al fracaso en las intervenciones, por lo que un plan claro, consensuado, y una coordinación trasparente, firme y continua son fundamentales para salvar los obstáculos planteados. Como estrategia general nos planteamos la configuración del Plan Individualizado de Rehabilitación que se centra en todas las áreas de necesidad desde donde se articulan todas las intervenciones.

Frente a los protocolos de actuación como elementos que organizan las intervenciones en torno al caso desde los requerimientos de un servicio asistencial, los planes individuales ofrecen la posibilidad de ordenar las actuaciones en función de las necesidades de la persona. Nos permite conciliar y equilibrar los aspectos mencionados preservando la subjetividad del usuario y guiado por una previa evaluación específica y exhaustiva, en aras de lograr un abordaje que contemple lo indicado por las “buenas prácticas”. Encaminan al equipo a organizarse alrededor de lo que necesita el paciente. Posibilita integrar aspectos que pueden quedar deslindados. Permite que todas las personas con TMG sea cual sea su condición y su estado sean al menos considerados desde todos los aspectos que potencialmente pueden estar alterados.

En nuestro programa lo denominamos Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR). El plan es la “espina dorsal” del caso. Plantea un esquema sistematizado con objetivos e intervenciones a diferente plazo, estructurado secuencialmente por prioridades de atención. Es dinámico flexible, exhaustivo en cuanto que integra la totalidad del sujeto recogiendo datos biopsicosociales. Es una herramienta accesible a todo el equipo que requiere de sencillez y claridad. Marca los objetivos: lo que se quiere alcanzar, tanto los objetivos generales que organizan y guían hacia el proyecto de vida del paciente como lo objetivos específicos, que concretan y operativizan los objetivos generales, la dirección hacia la que debe de conducirse la intervención. Señala la metodología ordenando las técnicas para conseguir la meta. Formaliza y concreta las herramientas, programas, actividades, profesionales, lugares, etc. que protagonizarán la intervención, designando de manera focalizada, limitada y contextualizada en tiempo, espacio y persona referente quien las lleva a cabo.

Todo este diseño articula de manera total el proyecto vital del usuario por tanto es fundamental que se realice de manera compartida con la persona con TMG. En estos momentos, con motivo de optimizar el proceso de integración de esta herramienta en la práctica cotidiana, se está pilotando su formato informatizado para incorporarlo a la historia clínica unificada.

5.2.4.1. Evaluación

El punto de partida de cualquier diseño de intervención es la valoración. La evaluación en el proceso de la cronicidad tiene dos objetivos fundamentales; conocer el punto en el que nos encontramos para de manera adecuada ajustar las intervenciones a lo detectado, y en segundo lugar, verificar de manera sensible los cambios encontrados. Cabe siempre preguntarse qué hemos aportado a esta persona y desde dónde lo hemos hecho. En el ámbito de la cronicidad es primordial evaluar y dar feedback para saber lo que hacemos de bien, por la sensación de intemporalidad, devastamiento, deterioro y quemazón que puede darse en los equipos.

5.2.4.1.1. Evaluación del caso. Escala HoNOs

Utilizamos la escala HoNos traducida por Uriarte et al (1999). Nos aporta una medida de gravedad que explora 12 áreas valoradas de 0-4 agrupadas en problemas conductuales, clínicos y sociales (ilustración 9), incidiendo en los aspectos más carenciales, patológicos y extremos, que recoge expresamente los factores de riesgo del alta complejidad mencionados anteriormente. Es un sistema de evaluación de resultados rutinario integrado en la práctica cotidiana. Está acreditada; pues es válida, fiable y sensible. Se caracteriza por su utilidad al ser sencilla y corta y administrable tras un corto entrenamiento. Permite incorporar las valoraciones recogidas por pruebas más específicas. Aglutina de manera general los ámbitos y áreas que afectan al paciente, incluyendo su contexto de manera exhaustiva y funcional e incorporando la visión de todo el equipo. Marca de manera accesible las fortalezas y debilidades delimitando puntos de corte problemáticos (área problema >2) facilitando el diseño de intervenciones multidisciplinares. Posibilita la valoración continua incorporando la evaluación anterior y la posterior para cotejar logros y apreciar dificultades e indicando hasta qué punto la intervención ha ayudado al usuario a alcanzar su objetivo desde la convergencia de los parámetros establecidos por una valoración estándar.

12 áreas valoradas de 0-4 agrupadas en problemas :

Problemas Conductuales 0-12

1. Conducta hiperactiva, agresiva, disruptiva o agitada
2. Autolesiones no accidentales
3. Consumo Problemático de Alcohol o Drogas

Deterioro 0-8

4. Problemas cognitivos
5. Problemas por enfermedad física o discapacidad

Problemas Clínicos 0-12

6. Problemas asociados a la presencia de ideas delirantes y alucinaciones
7. Problemas en relación con el humor depresivo
8. Otros problemas mentales o conductuales

Problemas Psicosociales 0-16

9. Problemas con las relaciones
10. Problemas en relación con las actividades de la vida cotidiana
11. Problemas con las condiciones de vida.
12. Problemas en relación con la ocupación y las actividades

Escala HoNos de Funcionamiento Global

5.2.4.1.2. Evaluación del programa

Un segundo puntal es la evaluación del programa. Enfocando la evaluación desde un prisma más molecular, esta escala tiene una doble utilidad pues ayuda en la asistencia y gestión de la misma pues identifica perfiles de usuarios y patrones de evolución, lo cual ayuda en la planificación de las necesidades e intervenciones a realizar. Permite contrastar mostrando su utilidad para la investigación clínica.

En este mismo sentido, el análisis de la consecución de los objetivos del PIR y de la implementación de acciones puede utilizarse como indicador de resultados y de actividad. Nos permite valorar si nuestros abordajes son acertados ofreciendo una medida del funcionamiento del equipo, validar la eficacia del programa… etc un ejercicio imprescindible. Los resultados obtenidos nos permiten orientar y justificar las directrices de la planificación y gestión clínica.

5.2.5. Recursos y aspectos prácticos

El recurso clave del programa es el equipo. Es el ancla fundamental. Nuestro equipo se compone de una monitora, y una enfermera, a tiempo total, y un psiquiatra, una trabajadora social y coordinador de equipo (psiquiatra o psicólogo clínico) a tiempo parcial.

El horario de atención directa del programa es de 9h a 16h de lunes a viernes. Aunque el lugar de desempeño de las actividades es el medio del afectado, se cuenta con un despacho en el que el equipo se reúne, accede al ordenador para gestionar los aspectos administrativos de la historia, y en donde se comienza a citarlo cuando comienza a adherirse al tratamiento farmacológico. Se cuenta para los desplazamientos con un coche y se facilita la comunicación mediante el uso continuado de los móviles, cuyos números disponen todos los usuarios integrantes del programa.

La filosofía que subyace al entendimiento de las dificultades del usuario es la complementación de la doble visión del mundo intrapsíquico y del mundo interpsíquico. Se trata de aceptar, ordenar y dar sentido a su experiencia siendo sensibles a las carencias más externas de estas personas. Procuramos evitar la ruptura con su mundo circundante, desactivando y conteniendo el conflicto, conjugado con un abordaje externo protésico. Nos basamos en una visión interaccional englobando las relaciones entre persona–entorno, entre enfermedad– discapacidad y entre discapacidad–desventaja.

Estratégicamente, nuestra labor está fundamentada en una serie de premisas: procurar siempre la intervención mínima necesaria, preservar el equilibrio entre mantener la estabilidad clínica y favorecer el desarrollo personal, trasmitir la seguridad que genera la asistencia indefinida paralelamente a preparar su autonomía evitando dependencias innecesarias.

Las propuesta realizada por Mosher y Burti (1994) que distingue entre características deseables e indeseables para los profesionales de Salud Mental Comunitaria continúa hoy teniendo plena vigencia (ilustración 10). Es además relevante que su composición sea de tipo transdisciplinar, incorporando el conocimiento de otras disciplinas. Específicamente en los programas de TAC encontramos que son necesarias una serie de actitudes; compromiso, implicación, paciencia, constancia, creatividad, respeto, flexibilidad, capacidad de adaptación, recursos de improvisación y accesibilidad.

PROFESIONALES DE SALUD MENTAL COMUNITARIA	
CARACTERISTICAS DESEABLES	**CARACTERISTICAS INDESEABLES**
• **Fuerte sentido del yo. Tolerar la incertidumbre.** • **Actitud comprensiva; aceptar, no juzgar** • **Paciencia, sin intromisiones.** • **Sentido práctico, orientado a la solución del problema.** • **Flexibilidad.** • **Empatía.** • **Optimismo y apoyo.** • **Firmeza respetuosa.** • **Humor.** • **Modestia.** • **Razonamiento tomando en consideración el contexto.**	• **Fantasía de Salvador.** • **Distorsión consistente de la información.** • **Visión pesimista.** • **Abuso de los clientes en función de las propias necesidades.** • **Control excesivo; con necesidad de hacer las cosas de los demás.** • **Desconfianza y culpabilización.**

Características deseables e indeseables para los profesionales de Salud Mental Comunitaria. Mosher y Burti (1994)

La tarea primordial del equipo es el acompañamiento terapéutico y vital en la construcción de un proyecto personal.

Consecuentemente es clave para el equipo el chequeo, la autoevaluación. Es preciso reconocer que la toma de decisiones asistenciales en cualquier ámbito de nuestro campo afecta al proyecto vital de una persona, por tanto es necesario el análisis y cuestionamiento de las decisiones desde la óptica ética.

5.2.5.1. Coordinación

En el proceso de atención del TMG se convocan una amalgama de redes de diversas entidades con sus equipos correspondientes convirtiendo la coordinación en un apartado esencial. Se requiere ordenar el entramado de la información, toma de decisiones..etc de varios equipos y agentes. Esto nos remite a tratar de la competencia. Uno de los principios claves de la coordinación de equipos es determinar la competencia en sus variadas acepciones; en primer lugar entendida como idoneidad del equipo compuesta por unas determinadas aptitudes, actitudes, capacidades y habilidades. Cabe preguntarse, Si estamos preparados, lo cual entronca con lo mencionado anteriormente de las características deseables de los profesionales. En segundo lugar, se aprecia la competencia como campo de actuación. El encuadre, delimitación y distribución de las áreas de actuación facilita la conexión, es decir, en qué nos toca intervenir. Y por último se alude a la noción de competencia como potestad, como atribución de responsabilidad. Es el aspecto más relacionado con la legalidad y con la gestión de los casos. Es prioritario explicitar este punto ¿Quién dirige, quien es el responsable? Estos dos últimos puntos nos remiten a reorganizarnos. Nos corresponde organizarnos y coordinarnos en el equipo y con el resto de agentes; operativamente las reuniones de equipo, las reuniones con otras organizaciones, la comunicación fluida y constante telefónica o electrónica…posibilitan aclarar y compartir estos puntos nodales.

5.2.6. Intervenciones y consideraciones terapéuticas

Los pilares del tratamiento en la TMG son el tratamiento farmacológico optimizado, las Intervenciones psicosociales para usuarios y familiares, y el seguimiento intensivo. En este último sentido, la continuidad de cuidados está relacionada estrechamente con la vinculación, cobrando la adherencia una importante relevancia. A pesar de ello apenas ha sido estudiada la Adherencia Psicosocial. En un metanálisis realizado por Villeneuve, Potvin, Lesage & Nicole, (2010), sobre los niveles de cumplimiento encuentra porcentajes del 13% abandono del tratamiento psicosocial, 42% abandono del tratamiento psicofarmacológico y 24% abandono del apoyo médico. También analiza de manera pormenorizada los factores que influyen en la renuncia de las intervenciones psicosociales. Son de tipo cronológico; la edad elevada, los años de cronicidad y la duración larga del tratamiento. Respecto al género han encontrado que los hombres son peores cumplidores siendo mejor en pacientes hospitalizados. No parecen afectar al cumplimiento la modalidad del tratamiento (individual, grupal, multimodal) ni la gravedad de la clínica. Como se mencionaba al inicio, el punto nodal para la intervención de los ETAC es la dificultad de enganche y vinculación de la persona afectada con los servicios sanitarios, lo que le priva de recibir cualquier tratamiento o cuidado, y el objetivo inmediato es conseguir superar esta situación.

Centrándonos en aspectos prácticos, la incorporación al programa se realiza tras previa solicitud cursada siempre por un psiquiatra del ámbito sanitario de cualquier unidad hospitalaria (corta estancia, subagudos o rehabilitación), de los Centros de Salud mental, de Hospitales de Día o de otros equipos de TAC (Ilustración 11). Tras esta recepción se establece contacto con el psiquiatra demandante y se decide cómo conectar con el paciente. Puede ocurrir que se vea inviable por el momento el acceso al afectado directo por lo que se comienza acercándose a su familia. Abordamos esta barrera inicialmente encontrando el punto de disconformidad del sujeto ante su situación y aceptándola. Conectar estas vivencias particulares con lo que pretendemos facilita el enganche e inicio del proceso rehabilitador. Tácticamente se trata de un proceso de negociación para conciliar la actitud ante la rehabilitación con su disconformidad situacional.

Itinerario y porcentaje de usuarios atendidos por dispositivo

Alcanzada esta primera fase, se comienzan a plantear objetivos sanitarios y de desarrollo de diferentes niveles de autonomía y a marcarse intervenciones en este sentido.

La frecuencia, lugar, periodicidad y asignación de los contactos con el usuario depende del momento en el que se encuentre. En la fase inicial de enganche los encuentros son frecuentes; presencialmente pueden ser tres o cuatro a la semana, participa de ellos activamente el psiquiatra del programa con el equipo, se realizan en el lugar que lo permite el afectado; si no es posible en su casa, en algún lugar cercano..etc. A medida que se va estableciendo la confianza estas visitas se van espaciando, se utiliza más la comunicación telefónica, y se va comenzado a desarrollar la actividad en el lugar que lo requiere (casa, centro de salud, centro cívico… etc).

Aunque son variadas las intervenciones psicosociales efectivas, las respaldadas por la evidencia son fundamentalmente, la rehabilitación laboral, la psicoeducación familiar y el entrenamiento de las actividades de la vida diaria, siendo importante subrayar que la mayor dificultad encontrada en los programas de entrenamiento es la generalización de lo aprendido al terreno de lo cotidiano. Se aprecia que el común denominador de esta serie de intervenciones mencionadas es su carácter normalizador por su cometido psicosocialmente incorporado. Queda cada vez más demostrado en la práctica clínica y asistencial que las intervenciones de tipo ecológicos son las que obtienen un mejor beneficio y satisfacción.

No es difícil de entender que es la propia vida lo que favorecerá la recuperación y no lo experimentado a través del espejo o del laboratorio de los abordajes terapéuticos. En este sentido el tipo de abordaje que ofrece el ETAC tiene todos los ingredientes para realizar una aplicación en la práctica real de los abordajes psicosociales y terapéuticos de una manera ergonómica; no ejemplificamos cómo nos comunicamos, sino que negociamos directamente, no ejercitamos las habilidades sociales en un contexto y sesión grupal sino que con el ejercicio modelado y vicario cotidiano de un acompañante. La estimulación cognitiva se despliega de manera indirecta y el entrenamiento en las actividades de la vida diaria forma parte de su cotidianeidad. Enumerar cada una de las acciones que se llevan a cabo resultaría excesivo; algunas de las más prioritarias son la dispensación de medicación depot o manejo de cajas de automedicación, supervisión de tareas domésticas, acompañamiento en la gestión de solicitudes de recursos…etc.

El trabajo terapéutico del ETAC supone una traslación del contexto terapéutico habitual al medio controlado por el afectado; el encuadre grupal o individual propio de la consulta debe de convertirse en un marco móvil y compartido con el resto del equipo. Superar este reto exige trasponer todas las herramientas técnicas sin contar con la contención y seguridad que aporta el entorno de atención tradicional. A pesar de la variedad de marcos terapéuticos, encontramos una serie de mecanismos de acción terapéutica que inciden de manera efectiva por lo que son irrenunciables:

- En relación al usuario: es preciso su reconocimiento como del otro total personal evitando lo cosificación, la aceptación de que debe de recuperar el control de su vida. Para ello pactamos la responsabilidad con él. Se le facilitan nuevos vínculos. Se cuida la metacomunicación y coherencia. Se le ayuda a tener un afrontamiento resilente. En las situaciones de crisis, se asume funcionar auxiliándole para progresivamente devolverle su autonomía. Si es preciso el ingreso psiquiátrico se mantiene el contacto y cercanía.

  Con objeto de evitar el abandono/agotamiento en el proceso terapéutico de larga duración trabajamos por metas, concibiendo su evolución como no lineal, sino como un proceso indefinido, irregular, no estanco y flexible.

- En relación a la familia, que es el apoyo colaborador de primer orden, es fundamental entender y explicar la desconfianza y el aislamiento como una respuesta a un hecho traumático, no solo como sintomatología propia de la enfermedad. Se aborda conjuntamente el núcleo familiar, aportando continente y estructura. Se valorar si necesitan también de apoyos independientes e individuales. También es importante facilitar la respuesta resilente en las familias. Mantener la confianza básica en que las familias puedan afrontar las dificultades y retos generados en estas situaciones difíciles y devolverles una visión más constructiva de su historia vital ayuda en esta meta. Nuestra disponibilidad, transparencia y honestidad favorecen esta relación.

- En relación al ámbito social, nos ocupamos a menudo de la “gestión de la diferencia”; nuestra misión en este sentido se encamina a trasmitir e intentar hacer entender de otra manera dentro del entorno de la persona afectada lo que a esta le ocurre. Así es preciso encontrarse con el vecindario, con otras personas del círculo cotidiano que intervienen en sus relaciones y actividades cotidianas...etc. Nos encontramos con desinformación, rigidez y resistencias al cambio que con constancia e información se van afrontando. Actualmente estamos intentado gestar las posibilidades estructurales suficientes como para favorecer colaboraciones particulares entre afectados y otorgarse ayuda mutua en los aspectos cotidianos funcionales mediante iniciativas similares el “banco del tiempo” o de manera más informal desde contraprestaciones voluntarias convenidas. Aspiramos a poder contar con las posibilidades que ofrece la red de usuarios cuando esté lo suficientemente trenzada como para ofrecer ayuda mutua de “pacientes expertos” y “pacientes tutores”.

5.2.7. Dificultades en la práctica del TAC

Es preciso guardar la cautela respecto algunos obstáculos que vamos identificando:

- A pesar de que se mantiene la mejoría tras la finalización del programa, los casos de alta no son tan numerosos dado que las incorporaciones a otros dispositivos resultan difíciles. Una posible razón sería la excesiva diferencia metodológica entre el abordaje proactivo realizado en el TAC y los abordajes tradicionales de los programas de seguimiento estándar de los centros de salud mental, cuyo funcionamiento es más reactivo. Se está ideando desarrollar el continuum asistencial incorporando programas específicos para la atención de la cronicidad dirigidos desde los Centros de salud Metal, lo cual supondría la creación de un puente facilitador que acorte las distancias entre las prestaciones de cada dispositivo.

- La percepción global in situ de todas las circunstancias del sujeto puede eclipsar la referencia a la subjetividad, primando la influencia de la escasez de recursos sociales obviando de la **potencialidad y responsabilidad del usuario**.

- Su proximidad al propio medio del sujeto lo hace especialmente susceptible a la intimidación pudiendo generar actuaciones de malas praxis. Esta es una de las razones por las que sus detractores (Spindel & Nugent, 2001) lo califican como uno de los tratamientos más intrusivos e invasivos, incluso concibiéndolo como instrumento de **control social**.

- Plantea dilemas éticos en la delimitación de la asertividad y el paternalismo sobre los que estar alerta. ¿Hasta dónde actuar?

- Requiere de garantías en la sostenibilidad del equipo pues su descomposición **impacta directa** y **potentemente** en la intervención con el usuario.

5.3. Conclusiones y recomendaciones a la administración

Es preciso redefinir el proceso de la cronicidad: Hacerlo contingente con la gravedad de todos los factores y ámbitos afectados y no únicamente con el tiempo, introduciendo nuevos actores en el proceso y dándoles la dimensión adecuada a los implicado; propio afectado, familia, profesionales, agentes sociales, comunidad…etc.

5.3.1. Encuadre estratégico integrado

- El diseño de políticas preventivas atañe tanto al ámbito sanitario como social y es preciso el esfuerzo conjunto interinstitucional. En la prevención confluyen muchas ramificaciones, lo que requiere de lazos intersectoriales. Se recomienda la asesoría de expertos en el momento de diseñar estrategias políticas y legislativas que competan y comprometan el futuro de las personas con TMG y sus familias. Tal es el caso actual de la alianza entre el IMSERSO y la Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial para publicar "la Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en persona con trastornos mentales graves". Aporta una serie de directrices esclarecedoras para la aplicabilidad de la valoración de la dependencia en este colectivo.

- El desafío de la cronicidad va más allá de la enfermedad y del síntoma, por lo que se requiere una visión holística de la persona: no sólo de sus aspectos biológicos sino también de su situación psíquica, funcional y social.

- Igualmente el concepto de salud integra todas sus diferentes especialidades biomédicas, lo que conduce por tanto a considerar y gestionar la comorbilidad y no simplemente la gestión de una enfermedad.

- Conviene tener una visión global de todo el proceso singular del TMG frente a la centralidad excesiva en un estadio de la enfermedad o en un determinado perfil de sujetos o en un campo concreto, pues esta eclipsa otros momentos fundamentales de atención.

- La prevención de los trastornos mentales es una prioridad de salud pública. Siguiendo las recomendaciones de la OMS se debe tener como estrategia esencial la protección de los derechos humanos siendo sensitiva a la cultura y a los recursos disponibles en los países. Plantea como fundamentarse el ámbito axiológico y de los valores para la introducción de cambios en el medio social, insistiendo en la transmisión de la importancia de los derechos de los enfermos mentales.

5.3.2. Diagnostico de necesidades. Estratificación poblacional

Los trastornos mentales tienen múltiples determinantes y es preciso conocerlos y categorizarlos para poder promover y diseñar políticas sanitarias y sociales ajustadas. Será necesario afinar más en los subgrupos de casos que apreciamos en TMG para conseguir segmentar este colectivo y ajustar así las prestaciones de nuestros programas Es preciso un enfoque de salud poblacional estratificado atendiendo a la dificultades del colectivo. En el caso de la TMG se recomienda que en la planificación y desarrollo de estrategias y recursos se contemple también la perspectiva de género, de la exclusión social y de la discapacidad.

5.3.3. Sistema proactivo

- Las estrategias de salud demuestran la efectividad de los sistemas proactivos centrados en el ciudadano. En rehabilitación se ha demostrado que un factor de éxito fundamental es el cambio en los encuadres temporoespaciales asistenciales tal como es el realizado en los programas de tratamiento asertivo comunitario. Se comprueba que una metodología asertiva pero de acercamiento no intimidatorio, dirigiéndose al lugar en el que está la persona, mostrándose disponible y flexible con sus ritmos, ofrece resultados muy satisfactorios en la continuidad de cuidados.

- Ahondando en la construcción de un sistema más proactivo sería interesante desarrollar e implantar herramientas propias de la telemedicina. El empleo de esta tecnología posibilita la conexión accesible, inmediata, cercana, especializada, y frecuente con los menores costos generales. Todavía son numerosas las limitaciones de este recurso; dificultades técnicas, medio desconocido en el que no se confía lo suficiente, en ocasiones no hay posibilidades físicas, escasa evidencia científica de su eficacia, no se han resuelto las cuestiones éticas de la confidencialidad…etc.

5.3.4. Participación del afectado

Potenciar la responsabilidad y autonomía del paciente propiciando su participación activa en el abordaje. La consideración de la persona enferma y su cuidador como elementos activos es central, por lo que será necesaria la formación y responsabilización más allá de su rol tradicionalmente pasivo. Fomentar la ética de la responsabilidad en todos los agentes pues contempla tanto el fundamento moral como las consecuencias de los propios actos. No dejar de lado lo que podemos considerar obstáculos a la prevención; una visión excesivamente paternalista de la asistencia puede condicionar relaciones de subordinación que frenan las posibilidades del sujeto como promotor de su propio rescate.

En este sentido convendría promocionar el desarrollo de dispositivos autogestionados por afectados tales como los clubhouses, que ofrezcan prestaciones de rehabilitación psicosocial desde parámetros focalizados en las capacidades, fortalezas y oportunidades, complementando lo ofertado por las estructuras intermedias, y avanzando en el modelo de recuperación.

5.3.5. Modelo específico para la cronicidad

- Se ha demostrado la aportación positiva y efectiva de los modelos de promoción y prevención específicos para las enfermedades crónicas. Consecuentemente se ha de especializar y adecuar el modelo para poder abordar los distintos tipos de procesos y variedad de enfermedades que existen dentro de la cronicidad.

- El abordaje de la cronicidad también conlleva trascender los esquemas clásicos de curación de episodios. Pretende tratar de reducir la aparición y consecuencias nocivas de la enfermedad crónica desde planteamientos de salud poblacional, en los que la promoción y la prevención protagoniza un lugar clave. En el caso de las personas con TMG es crucial la implantación de políticas sanitarias y sociales preventivas de todo tipo orientadas a combatir el estigma que eviten la exclusión y el hándicap y que posibiliten la recuperación:

    - Accesibilidad equitativa a tratamientos farmacológicos y psicosociales óptimos, fundamentados en las buenas prácticas. En este apartado tener en cuenta el abordaje psicológico del autoestigma y el empoderamiento del usuario como estrategias efectivas.

- Innovar en el ámbito político y legislativo para ofrecer una cobertura legal de las personas con TMG lesionando mínimamente su voluntad y libertad personal. Preservar el equilibrio entre la protección y la autonomía es todo un reto.

- Cuidar el uso de conceptos y términos estigmatizadores y culpabilizadores en el ámbito asistencial. Analizar los prejuicios y estereotipos de los propios profesionales que paralizan las posibilidades de crecimiento e integración de las personas con TMG. Describir las actitudes, conductas, las interacciones...ayuda a evitar el reduccionismo y parcialidad.

- Potenciar el movimiento asociativo de usuarios y familiares para que pueden hacer escuchar su voz, puedan manifestar su pensamiento y sean visibles en la sociedad desde donde puedan colaborar. Se ha demostrado que las estrategias antiestigma son más efectivas cuando hay un contacto directo con las personas afectadas y las acciones son emprendidas directamente por ellos. La influencia de los "iguales" es de gran calibre. La figura de los pares especialistas o pacientes expertos pueden ofrecer una importante ayuda tanto en la psicoeducación individual y social como en la provisión de acciones rehabilitadoras.

- Informar y buscar la complicidad de los medios de difusión en la lucha contra la discriminación ofreciendo información fehaciente sobre el TMG. En este sentido se han emprendido algunas acciones que tendrán que multiplicarse; manuales como "Guía Práctica para los Medios de Comunicación" (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002). La industria del cine y del entretenimiento no ha sido un gran facilitador de una imagen certera; en este terreno también se van abriendo paso iniciativas de cortos o documentales, incluso películas. Es un campo incipiente que debería promocionarse, subvencionarse y promoverse en los ámbitos comunitarios (cine fórums en centros cívicos, universidad, educación secundaria…etc).

- Promover la generación de nuevas "figuras sociales", mediadores laborales, educativos….etc que pueden incorporar una función de mediación en los diferentes campos sociales que faciliten el acceso y sostén de las personas con TMG.

5.3.6. Modelo de Continuum asistencial

Se ha mostrado la evidencia y necesidad de garantizar la continuidad de cuidados asistencial para la persona con TMG según necesidades estratificadas. La idoneidad de los recursos de abordaje depende del perfil del usuario al que esté dirigido.

- La cronicidad exige ampliar el abanico de intervenciones y servicios disponibles ajustándolos a las necesidades y prioridades de los pacientes en cada una de las fases de su enfermedad (desde antes de su aparición hasta el final de la vida, pasando por la convalecencia y la rehabilitación). Es preciso generar servicios teniendo en cuenta los espacios de vida (alojamientos), espacios de formación-trabajo y espacios de encuentro (lúdicos). Son muy numerosos los dispositivos de rehabilitación tanto sanitarios como sociales pero hay que considerar el valor intrínseco que todos los recursos tienen que compartir en cuanto misión, prestaciones, técnicas y dotación...etc, para que sean eficaces.

- Es fundamental ofrecer programas adaptados y posibles a la realidad asistencial y sociosanitaria, que permitan estructurar niveles diferenciados de prestación, restricción, especialización, exigencia y supervisión. Utilizar de manera flexible esta oferta variada de programas según el estado del afectado, su situación clínica y autonomía, el soporte social, la capacidad vinculación-adherencia.

- Esta implantación de dispositivos basados en la población requieren inversiones de recursos humanos y financieros y para lograr la equidad y justicia deben estar ampliamente disponibles. Es preciso tener en cuenta que los programas rehabilitadores más refrendados por la evidencia son el continuum residencial combinado con supporting housing, la rehabilitación laboral y los programas de tratamiento asertivo comunitario.

5.3.7. Liderazgo y apoyo

- La realización de las acciones preventivas en salud no debería corresponder a una sola disciplina científica. Aunque es fundamental que haya profesionales especializados en salud que deben de llevar a cabo acciones de prevención, es cometido de todos actuar en esa línea. Debiera ser multidisciplinar en su aplicación y transdisciplinar en su concepción, comprendiendo ciencias de la salud, disciplinas educativas, judiciales, políticas, legales, sociales... etc.

- La gestión de equipos se caracteriza por la colaboración entre los diferentes actores del sistema de salud y sistema social. El equipo necesita de reconocimiento, lo que se traduce en dotar de liderazgo, responsabilidad, empoderamiento, contemplar el cuidado del equipo y la formación continuada del equipo. Para ello la línea de implementación que se aconseja en este proceso de transformación será una mezcla de cambios fundamentalmente propiciados de abajo–arriba.

- La alta tecnología en rehabilitación psicosocial está depositada en la cualificación técnica y actitudinal de los profesionales involucrados. Para salvaguardar el adecuado mantenimiento de sus actuaciones conviene chequear el equipo y programa; ¿Qué prestamos, qué conseguimos y cómo lo hacemos? Para ello es importante tener espacios de contraste. Es idóneo implantar mecanismos de ayuda afectiva y técnica al equipo: sesiones clínicas sobre casos e intervenciones de rehabilitación, supervisiones, seminarios de rehabilitación, comités de ética sobre rehabilitación…etc.

- Es preciso unificar y coordinar situando la responsabilidad de la atención del proceso en un solo lugar y no en varios. La coordinación está entrelazada entre los ámbitos sociales y sanitarios: asociaciones de usuarios y familiares, fundaciones tutelares, recursos comunitarios sanitarios, sociales, educativos, legales, ocio…. El seguimiento es estrecho con los programas de rehabilitación y las unidades hospitalarias puesto que el proceso de continuidad de cuidados va directamente imbricado con los procesos hospitalarios. Es crítico ajustar el tipo de intervención a las necesidades del paciente para usar los recursos de manera eficiente.

5.3.8. Buenas prácticas basadas en la evidencia

- Estar alerta de los riesgos que conlleva una concepción reduccionista de la prevención, pues podríamos incurrir en la “perversión de la prevención”. Determinadas acciones pueden conllevar a una importante limitación que lejos de prevenir la enfermedad más bien la instaure. Prevenir supone pensar, actuar y organizarse de una manera determinada basada en una sistematización y rigor científico. La prevención efectiva puede disminuir las posibilidades de desarrollar un TMG, por lo que su implementación debe basarse en la evidencia disponible. En la Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi (GV, 2010) se expone que ya existe evidencia de intervenciones efectivas en la gestión de crónicos que se están implantando. Las más refrendadas y aplicables al TMG son:

- Gestión de enfermedades con enfoque integrado y en patologías concretas.

- Iniciativas de integración y coordinación de servicios. En estos momentos estamos inmersos en la atención psiquiátrica de Bizkaia en este proceso.

- Potenciación de la Atención Primaria y mayor acercamiento intersectorial, planes conjuntos…etc.

- Identificación de grupos con mayor riesgo de hospitalización.

- Telemonitorización; Son escasas las experiencias indicando un gran avance a falta de conocer más datos (Fernández & De la Torre, 2011) pero tal como exponen Soto-Pérez, Franco, Monardes y Jiménez (2010) se van encontrando resultados exitosos en la utilización de la ciberterapia en zonas rurales salvando las importantes barreras geográficas, posibilitando el mantener un seguimiento asistencial continuado y accesible.

Se van incorporando progresivamente tecnologías menos sofisticadas y genéricas como el servicio de teleinterpretación lingüística para personas con TMG que hablan otro idioma facilitando la comunicación asistencial.

Sería interesante propiciar la investigación para conocer su idoneidad y Aplicabilidad específica en el colectivo de personas con TMG en aras de favorecer alternativas de soporte y promoción del autocuidado.

- Las buenas prácticas se han de aplicar en una metodología rigurosa que incluya la adecuada evaluación de las necesidades y potencialidades del sujeto para ampliar sus posibilidades de cambio. Es sustancial la elección de escalas que aglutinen la validez, fiabilidad, exhaustividad y aplicabilidad integrada en la práctica cotidiana.

- Conviene mantener cierta precaución en el diagnóstico poblacional;

    - Desde una perspectiva macroasistencial se puede incurrir en el error reduccionista y facilitador de considerar homogénea la población a tratar y aplicar indiscriminadamente protocolos de intervención generalistas.

    - A nivel individual tanto el centrarnos en exclusiva en los síntomas aparentes y manifiestos como el desbordarnos atendiendo únicamente sus demandas (intensas, invasivas, masivas y totales) pudiera generar intervenciones iatrogénicas.

- Los planes individualizados y la aplicación de manuales adaptados a cada uso particular garantizan la efectividad técnica de las prácticas asistenciales.

- Cada ámbito y servicio tiene su propio sistema de valoración y planificación; son conocidos como Plan individualizado de Atención, Plan Individualizado de Tratamiento... etc. pero aunque planteen objetivos específicos y actuaciones diferenciadas, la visión y objetivo genérico del caso debe converger y compartirse complementarse por todos los procuradores de prestación implicados independientemente del dispositivo.

- Además de extender el uso de las intervenciones genéricas basadas en la evidencia ya mencionadas es preciso atender a las situaciones más complejas y problemáticas desarrollando intervenciones específicas orientadas a abordar casos de alta vulnerabilidad:

- Desde la perspectiva de género se recomienda utilizar programas psicoeducativos. específicos: Desarrollar programas de planificación familiar y de apoyo en la comunicación y manejo en la crianza, facilitar la mediación familiar y reconstrucción de la situación personal en situaciones de hijos protegidos por Instituciones de menores, e incluir programas de seguridad sexual en los planes de seguridad de los dispositivos asistenciales.

- La atención al daño cognitivo es fundamental. Es preciso conformar programas de estimulación y rehabilitación cognitiva integrados en programas generales de rehabilitación psicosocial y que empleen intervenciones compensadoras, basadas en el uso de cambios de estrategia y entrenamientos en el afrontamiento desde una visión ecológica.

- En la población con patología dual se recomienda plantear diversas opciones de abordaje que van desde la reducción del daño a la abstinencia total, la prevención de recaídas y rehabilitación. La orientación terapéutica aconsejada es de tipo de apoyo, aceptación y psicoeducación limitando el grado de estrés evitando la confrontación directa.

- El colectivo de personas con TMG y sinhogar exige incrementar el esfuerzo de profundizar en las posibilidades de la política de reducción de daños y atomizar aun más los recursos de “baja exigencia”. Hay experiencias inglesas como los wet day centre y el wet hostel que ofrecen mejores resultados que los alojamientos habituales para las personas sin hogar y consumidoras de alcohol fundamentándose en una filosofía de consumo controlado y atención de calidad sociosanitaria.

- Es preciso gestar programas específicos que apliquen lo que la ley dispone para las personas con TMG y cursan con procesamientos penales. Requieren de programas específicos de rehabilitación y soporte dentro, en la transición y fuera de las instituciones, que contemplen la atención integral. La mediación penal y el desarrollo de medidas alternativas son posibilitadores de primer orden.

5.3.9. Innovación e investigación

- Necesario innovar con técnicas de Investigación específica en cronicidad. Iniciativas como la emprendida por el servicio vasco de salud de creación de Kronikgune-Centro Internacional de Excelencia en Investigación sobre la Cronicidad permitirán la identificación de prácticas innovadoras a nivel internacional. Esto conducirá a evidencia científica en nuevas formas de tratamiento de las enfermedades crónicas de manera más sistemática y generalizable favorecida por una red internacional de agentes ubicados en diferentes contextos.

- En relación a prestar atención especial a los determinantes debidos a diferencia de género, raza, exclusión, discapacidad…etc. es preciso incrementar los conocimientos y evidencias científicas relacionadas con la influencia de las desigualdades biopsicosociales en determinados trastornos psiquiátricos específicos, las características de la asistencia sanitaria y la eficacia de los tratamientos.

- Investigar específicamente cuáles son los aspectos clave que inciden preponderantemente en el éxito de los programas de continuidad de cuidados y estudiar la relación con los factores de riesgo y protección asociados; analizar el peso del cumplimiento farmacológico, uso de drogas, la conciencia de enfermedad y el insight, funcionamiento psicosocial, deterior cognitivo...etc.

5.3.10. Formación

- Introducir en los programas de formación de profesionales en Salud Mental la perspectiva de género, de la discapacidad, de la exclusión social, prepararse para la multiculturalidad…etc.

- Formar a los actores del proceso rehabilitador usuarios, familia, profesionales y agentes del poder social (políticos, medios de comunicación, educadores) en el entendimiento de la complejidad del TMG y en referencia a los valores que apelan a los elementos comunes de la sociedad civil y la ciudadanía.

Sintetizando, es preciso una mirada diferente hacia el proceso rehabilitador: no considerar la rehabilitación como un fracaso ante la discapacidad. Concebirla como un proceso complejo, sofisticado, elaborado, especializado y exhaustivo que ha de estar presente como garante desde los comienzos de la enfermedad. En relación a los afectados conviene centrarnos en las competencias, responsabilidad, ciudadanía de los usuarios. Para los profesionales el compromiso y la implicación no pueden ser graciables. Las competencias técnicas debieran comprender actitudes y valores implícitos de respeto, amabilidad, tolerancia, flexibilidad, paciencia…etc. Nos queda el gran reto de elevar a requisito técnico las características interaccionales promotoras de salud, bienestar y satisfacción personal.

5.4. Bibliografía

1. **Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS). Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Ciencia e Innovación. (2009, Julio)** Bouza Álvarez C, López Cuadrado T, Saz Parkinson Z, Sarría Santamera A, Alcázar Alcázar R. & Amate Blanco JM. *Patología física en la Esquizofrenia. Revisión sistemática y Análisis de Registros Hospitalario*". IPE 58/09. Madrid: Autores.

2. **Andresen, R., Oades, L., & Caputi (2003).** The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model*. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37, 586–594.

3. **Andresen, R., Caputi, P, & Oades, L. (2006).**Stages of recovery instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40, 972–980.

4. **Asociación Española de Neuropsiquiatría. (2002).** Documento de Consenso: Rehabilitación Psicosocial del Trastorno Mental Severo. Situación actual y recomendaciones. Cuadernos Técnicos. 6. Madrid: Autor.

5. **Atkinson, A. B. (1998).** Social Exclusion, Poverty and Unemployment in Hills, J. (ed.) *Exclusion, Employment and Opportunit.* Centre for Analysis of Social Exclusion (CASE), London School of Economics and Political Science, London, pp 1-20.

6. **Boardman J., Currie A., Killaspy H., Mezey G. (edt) (2010).** *Social Inclusion and Mental Health.* RCPsych Publications.

7. **Caplan, G. (1980).** *Principios de psiquiatría preventiva*. Buenos Aires: Paidós.

8. **Ciudad A., Bobes J., Álvarez E., San L., Novick D., Gilaverte I. (2011).** Resultados clínicos relevantes en esquizofrenia: Remisión y recuperación. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*. Mar; 4(1):53-65.

9. **Corrigan PW. Impact of consumer-operated services on empowerment and recovery of people with psychiatric disorders. Psychiatr Serv 2006**; 57: 1493–6.

10. **Corrigan P.W. & Larson J.E. (2009).** Self-stigma and the "why try" effect: impact on life goals and evidence-based practices*. World Psychiatry* ;8:75-81.

11. **España. Ministerio de sanidad y consumo.(2007).** *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud*.Madrid: Autor.

12. **España. Ministerio De Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011).** *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. 2009-13*. Madrid: Autor.

13. **España. Ministerio de Sanidad y Consumo. (2002).** La esquizofrenia. Guía práctica para los medios de comunicación. Extraído el 18 de septiembre, 2011, de http://www.salutmentalponent.com/pub/4/directorio/6/020214_Guia_Medios.pdf.

14. **España. Ministerio de Sanidad y Consumo. (2009, Mayo).** *Guía de Práctica Clínica Extensa de la Ezquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Cataluña.

15. **España. Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009, Marzo)** *.Guía de Práctica Clínica Extensa de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave:* Ministerio de Ciencia e Innovación*.*

16. **España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO). (2007).** Modelo de atención a las personas con Enfermedad Mental Grave. Colección Documentos Serie Documentos Técnicos N. 21005.

17. **Farkas M, (2003, Febrero).** Restablecimiento y Recuperación. Conferencia inaugural presentada en las IV Jornadas de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial.

18. **Fernández M. & De la Torre I. (2011).** Telepsiquiatría en España: Situación y aplicaciones. RevistasSalud.com Vol 7, No 28.

19. **Fernández A. (2008, Junio),** El viaje final de la rehabilitación: recuperación post-rehabilitación. Trauma y Resilencia. Ponencia presentada en el Congreso Regional Europeo de la Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial. Bilbao.

20. **Gobierno Vasco - Dpto. de Sanidad y Consumo. (2010).** Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Vitoria-Gasteiz: Autor.

21. **Harding C.M. (1996)** La interacción entre los factores biopsicosociales, el tiempo y la evolución en la esquizofrenia. En: Aspectos actuales en el Tratamiento de la Esquizofrenia. American Psychiatric Press. Edición Española.

22. **Hosman** C, **Jane-Llopis** E & **Saxena** S, eds. (2005). *Prevención de los Trastornos Mentales: Intervenciones Efectivas y Opciones de Políticas*: Oxford.

23. **Institute of Medicine (1994).** *Reducing risk for mental disorders: Frontiers for preventive intervention research*. Washington, DC: National Academy Press.

24. **Lecomte T, Wallace CJ, Perreault M, Caron J. (2005).** Consumers' goals in psychiatric rehabilitation and their concordance with existing services. *Psychiatr Serv*. Feb; 56 (2):209-11.

25. **Liberman, R P; Kopelwicz, A. (2004).** Un enfoque empírico de la recuperación de la esquizofrenia: definir la recuperación e identificar los factores que pueden facilitarla. *Revista de Rehabilitación Psicosocial*, 1:12-29. - vol.1 núm 1.

26. **López J.M. (2008, Noviembre).** *Programas de intervención en el ámbito penitenciario. Experiencias innovadoras*. Comunicación presentada en las Jornadas sobre Ciudadanía, derechos y salud mental: Protección jurídica y atención socio-sanitaria. FECAFAMM. Barcelona.

27. **Monográfico sobre personas sin hogar con enfermedad mental. (2010).** *Revista de la Asociación Madrileña de Rehabilitación en Salud Mental*. Madrid: 116, Nº 25.

28. **Mosher L. & Burti L. (1994).** Community mental health: A practical guide: New York: Norton.

29. **Novell R, Rueda P, Salvador-Carulla L. (2003).** *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual: Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: FEAPS.

30. **Ochoa E. (2007, Enero).** Psicosis y trastornos esquizofrénicos. Consumo de sustancias. Diferencias de género. Ponencia presentada en el III Symposium Nacional sobre Adicción en la mujer. Fundación Instituto Spiral. Madrid.

31. **Organización Mundial de la Salud. (2011).** Informe mundial sobre la discapacidad: Autor.

32. **Rodríguez González A.(coord.). (1996).** *Rehabilitación Psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Editorial Pirámide.

33. **Shepherd G., Boardman J., Slade M. (2008*).* *Haciendo de la recuperación una realidad.*** Sainsbury Centre for Mental Health. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud.

34. **Soto-Pérez F., Franco M., Monardes C. & Jiménez F. (2010).** Internet y Psicología clínica: revisión de las ciberterapias*. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. Vol. 15 (1), pp. 19-37.

35. **Spindel P. & Nugent J. (2001).** The trouble with PACT: Questionning the increasing use of assertive community treatment teams in community mental health. Extraido el 19 de Septiembre, 2011, de http://akmhcweb.org/Articles/pact.htm.

36. **Uriarte J.J., Beramendi V., Medrano J., Wing J.K., Beevor A.S., Curtis R. (1999).** Presentación de la traducción al castellano de la escala HoNOS (Health of the Nation Outcome Scales). Psiquiatría Pública; 11 (4): 93-101.

37. **Usall i Rodié J., Haro J.M, Araya S., Moreno I., Küstner B., Muñoz P.E. (2007).** Social functioning in schizophrenia: what is the influence of gender?. European journal of psychiatry, Vol. 21, Nº 3, pags. 199-205.

38. **Villeneuve K., Potvin S., Lesage A. & Nicole L. (2010).** Meta-analysis of rates of drop-out from psychosocial treatment among persons with schizophrenia spectrum disorder*. Schizophrenia Research,* 121 (2010) 266–270.

39. **Warner R.(2010).** Does the scientific evidence support the recovery model?. *The Psychiatrist, 34: 3-5*

40. **Word Association of Psychosocial Rehabilitation. Word Health Organization. (1996, Julio**). Psychosocial Rehabilitation, a consensus statement, en WAPR Bulletin, vol. 8, nº 3.

41. **Word Association of Psychosocial Rehabilitation. Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación. (2010, Junio)** Declaración de Valladolid. Recuperarse de la enfermedad mental es posible y probable. Extraido 17 de Septiembre, 2011, de http://www.fearp.org/.

6. Una reflexión en torno a la tutela. Modelo de actuación

***D. Pedro Llanos Quintana**. Director de Fundación Madre. Psicólogo.*

***Dª. Raquel San Martín Ontoria**. Gerente de la Asociación de Fundaciones tutelares de personas con enfermedad mental asociadas (FUTUPEMA)*

6.1. Visión general

Tradicionalmente, cuando se habla de tutela e incapacitación pensamos en protección y cuidado, pero también en restricción de derechos, inhabilitación, limitación o incluso, utilizando un término famoso en este ámbito, de "muerte civil". La cuestión es entonces, ¿ por qué una reflexión sobre la tutela en un Estudio sobre prevención en salud mental? ¿Qué tiene que ver la prevención con la incapacitación de una persona con trastorno mental? Este punto es el que intentaremos aclarar en este artículo. Para ello comenzaremos realizando un breve análisis de la situación actual de la normativa sobre tutela e incapacitación en nuestro país, que, aunque no es el tema a tratar en este estudio consideramos necesario para situar la materia.

6.1.1. Situación actual de la incapacitación en España. Marco legislativo

La Constitución Española de 1978 considera a las personas con discapacidad como titulares de los mismos derechos fundamentales que el resto de ciudadanos. El artículo 49 de la Constitución Española establece que "los poderes públicos realizarán una política de prevención, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos".

Con el objeto de establecer medidas de protección que garanticen el disfrute de estos derechos, en nuestro ordenamiento jurídico existe una normativa que permite modificar la capacidad de obrar y que establece el sistema de instituciones tutelares. Esta normativa básica acerca del procedimiento de incapacidad y la tutela se incluye en el Libro I, del título IX del Código Civil y en el Libro IV de la Ley de Enjuiciamento Civil y, aunque, este no es el lugar para realizar un análisis exhaustivo de toda nuestra normativa legal, sí que podemos señalar las cuestiones más básicas.

Desde una perspectiva jurídica es distinta la "incapacidad natural" para obrar válidamente y la "incapacidad judicialmente declarada"; en el primer caso, la persona afectada por una enfermedad o deficiencia física o psíquica no ha sido incapacitada por un Juez, y si realiza un acto con trascendencia jurídica dicho acto en principio es válido, en tanto no se demuestre que la persona carecía de las condiciones psíquicas de entendimiento y voluntad; y en el segundo, la persona ha sido declarada, a través de una Sentencia, judicialmente incapaz por concurrir causas que le impiden gobernarse por sí misma.

La capacidad de obrar de una persona, se entiende como la aptitud e idoneidad para realizar eficaz y válidamente actos jurídicos, y es posible modificarla pero únicamente cuando concurran "enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por si misma", según recoge el artículo 200 del Código Civil. Es decir, de acuerdo a nuestra normativa, no se inicia el procedimiento de modificación de capacidad de obrar de una persona por el hecho de padecer una discapacidad, sino porque concurran una serie de circunstancias que impliquen que esa persona no es capaz de gobernarse por sí misma.

Además, para modificar esta capacidad de obrar es necesario que se cumplan todas las garantías previstas por la ley y que se declare expresamente en una sentencia judicial, de manera que el juez, como garante de las libertades y los derechos, independiente e imparcial, controle y garantice este proceso. Es decir, en nuestro Derecho las incapacidades y las limitaciones a la capacidad de obrar tienen carácter excepcional, deben estar establecidas por la ley y ha de probarse que concurren en esa persona.

El procedimiento de incapacidad es un proceso constitutivo en el que el órgano judicial crea una nueva situación (la de incapacidad de una persona) o modifica la ya existente de incapacidad, acentuándola, disminuyéndola o extinguiéndola, como en el caso de reintegro de la capacidad.

Dependiendo de la decisión judicial, el tutor actuará en representación de la persona con capacidad de obrar modificada (lo que actualmente es conocido como tutela) o bien complementará su capacidad de decisión (curatela).

La tutela y la curatela son instituciones de guarda y protección, que se constituirán por decisión judicial para proteger a la persona que hubiera perdido su capacidad de autogobierno. El tutor es el representante de la persona en el ejercicio de todos los sus derechos y obligaciones y el curador únicamente asiste o complementa su capacidad en determinados actos que deben estar expresamente señalados en la sentencia.

En ambos casos, el cargo se ejercerá bajo control judicial, siendo imprescindible que el tutor o curador rinda cuentas de su actuación y solicite autorización previa para diversos actos.

Cuando no existan familiares que puedan o quieran ejercer este cargo, la tutela podrá ser ejercida por entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro.

La ratificación por España de la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con discapacidad, adoptada por Naciones Unidas en 2006, ha provocado en nuestro país un profundo debate en torno a la modificación de nuestro ordenamiento jurídico en materia de incapacidad y su adecuación a la misma. Este debate, que lleva produciéndose desde el año 2008 (año en el cual se ratificó la citada Convención y desde el cual forma parte de nuestro ordenamiento), se encuentra todavía en pleno apogeo y en él participan diferentes actores relacionados con este ámbito, los cuales presentan posiciones enfrentadas en algunos casos.

En su artículo 4.1 a) de la Convención: “Los Estados partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin distinción alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a: adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención.”

En su artículo 12.2 la citada Convención señala:

- Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

- Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.”

- Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad u órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

Este artículo 12 es el germen del debate producido en diferentes foros relacionados con la discapacidad y protección jurídica de la misma, que está provocando una profunda reflexión en todos los ámbitos relacionados.

El núcleo del debate, se centra, principalmente, en este punto: ¿apoyos con representación o sin representación?. O lo que es lo mismo, y citando a la profesora Monstserrat Pereña en su artículo "La Convención de Naciones Unidas y la nueva visión de la capacidad jurídica" "Este debate… supone la contraposición entre el principio de autonomía y el de protección" ¿Se debe primar el principio de autonomía volitiva por encima de la necesidad de protección?

En efecto, la Convención señala que se deberá proporcionar a las personas con discapacidad el apoyo que necesiten para el ejercicio de su capacidad jurídica.

Existen colectivos que defienden que nuestro sistema jurídico es contrario a la Convención y que ha de producirse una ruptura total con el modelo existente de incapacitación, estableciéndose medidas de apoyo sin representación y eliminando la tutela de nuestro ordenamiento.

Sin embargo, desde otros sectores defendemos que nuestro ordenamiento no es contrario a la Convención ya que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que el resto de ciudadanos y que es necesario que el Juez intervenga para garantizar que estas medidas de apoyo se realizan de acuerdo a todas las garantías. No obstante, consideramos que la Convención es una oportunidad única para revisar nuestro sistema y mejorarlo.

De acuerdo al "Informe sobre la adecuación del actual sistema de protección español (incapacidad y tutela) a la convención de nueva york" , Futupema, abril 2010, la declaración de incapacidad debe ser excepcional y restringirse a aquellas áreas donde la persona necesite los apoyos que la tutela le proporcione, siendo conscientes de que existen casos muy graves en los que es imprescindible ejercer un apoyo total o representación a la persona con discapacidad.

De acuerdo a este mismo informe, la incapacitación no puede ser:

- La negación total de la capacidad de la persona.
- Una vía para acceder a un servicio o prestación.
- Una medida permanente.
- Una forma de satisfacer nuestra conciencia social para garantizar que la persona tenga una protección.

Luego, nunca han de ser criterios de incapacitación situaciones como las siguientes:

- Necesidades económicas.
- La ausencia de recursos de asistenciales.
- La mera existencia de diagnóstico psiquiátrico.

Desde este marco de partida jurídico las fundaciones tutelares, abogamos por una intervención, en la medida de las posibilidades, próxima a la cotidianidad de la persona y centrada en la construcción de ambientes inclusivos. Es lo que se define como un Modelo de sistema de apoyos.

6.1.2. El modelo de sistema de apoyos. La tutela como prevención

De acuerdo a la definición que los autores han desarrollado en las páginas precedentes, se puede definir la prevención terciaria como el restablecimiento de la salud una vez que ya ha aparecido la enfermedad, la rehabilitación del sujeto para su integración social, y la aplicación de un tratamiento para intentar paliar síntomas determinados. Dentro de esta prevención terciaria se encuentra, por lo tanto, la rehabilitación psicosocial, de la cual nos ha hablado Mariasun Garay en su artículo "El abordaje de la rehabilitación Psicosocial como forma de prevención de la cronicidad".

La Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial define la Rehabilitación Psicosocial como "un proceso que facilita la oportunidad a individuos- que están deteriorados, discapacitados o afectados por la desventaja de un trastorno mental- para alcanzar el máximo nivel de funcionamiento independiente en la comunidad. Implica a la vez la mejoría de la competencia individual y al introducción de cambios en el entorno para lograr una vida de la mejor calidad posible para la gente que ha experimentado un trastorno psíquico, o que padece un deterioro de su capacidad mental que produce cierto nivel de discapacidad. La RP apunta a proporcionar el nivel óptimo de funcionamiento de individuos y sociedades, y la minimización de discapacidades y handicaps, potenciando las elecciones individuales sobre como vivir satisfactoriamente en la comunidad"

El **ejercicio de los cargos tutelares basados en un sistema de medidas de apoyo** se identifica plenamente con esta definición. En este sistema, el tutor o "persona de apoyo" (de acuerdo a la terminología usada por la Convención) desarrolla un modelo de intervención centrado en la persona y potenciando su autonomía y capacidad de decisión. Se busca que la persona tutelada aumente su calidad de vida todo lo posible, teniendo en cuenta sus intereses y posibilidades, que sea lo más autónomo posible y como fin último, que recupere sus capacidades todo lo que sea posible, evitando recaídas y previniendo la cronicidad.

El tutor desarrolla un Plan Individualizado de Intervención que será pactado, siempre que sea posible, con la persona con capacidad de obrar modificada. Se centra en diferentes áreas y se realiza conjuntamente con la persona incapacitada, o , si esto no fuera posible por la gravedad de la patología presentada, al menos se tendrán en cuenta sus deseos y opiniones. Para elaborar este Plan se realiza previamente un análisis previo de las necesidades de cada persona, de sus intereses, inquietudes y situación personal, familiar y patrimonial. Teniendo en cuenta todos estos factores el equipo de profesionales redacta este Plan, que será la hoja de ruta de la intervención a realizar.

Sin embargo, es necesario señalar que en la actualidad no todos los tutores ejercen su cargo de acuerdo a este modelo de intervención, aunque sí que es verdad que nuestro Código Civil, que regula la incapacitación en los artículos 199 y siguientes, señala en el art. 269, que una de las obligaciones del tutor es "Promover la adquisición o recuperación de la capacidad del tutelado y su mejor inserción en la sociedad". Dependiendo de quién ejerza la tutela, ésta se desarrollará de una manera o de otra, y, sobre todo, dependiendo de los medios económicos y humanos que se empleen en este ejercicio.

En este Modelo de intervención se trata de trasladar de un contexto jurídico no normalizado para la persona, a un contexto de convivencia lo más normalizado posible. En este modelo la intervención no basa todo el trabajo en las condiciones que marca la evolución de la enfermedad mental, ya que esto supondría trabajar sobre un modelo clínico. No es el caso ya que la intervención tutelar se lleva a cabo desde el modelo social y la toma de participación continua de los deseos, condiciones y características de cada una de las personas que tutelamos.

Si bien es cierto que la evolución de la toma de conciencia en personas con enfermedad mental puede ser un proceso lento, desde la intervención inclusiva se propone mejorar las condiciones que permitan a la persona esta toma de conciencia de la realidad para así poder adaptar su evolución.

Este sistema de apoyos tutelar es fruto de la experiencia de las Fundaciones Tutelares, que lo desarrollan desde hace años, consiguiendo mejorar la calidad de vida de las personas que tutelan, evitando cronicidad e ingresos hospitalarias y, en determinados casos, consiguiendo la recapacitación. A continuación expondremos un modelo de trabajo de una de las Fundaciones Tutelares miembros de la FUTUPEMA, Fundación Madre, como ejemplo de un modelo de sistema de apoyos.

6.2. Un modelo de intervención en las Fundaciones tutelares: Fundación Madre

6.2.1. La Fundación Tutelar Madre

Fundación Madre, es una entidad sin ánimo de lucro, constituida como tal en escritura pública a fecha 27 de noviembre de 1996.

El trabajo que realiza se sustenta principalmente en la rehabilitación, integración, y apoyos Jurídico, Económico, Social, Psicológico y Afectivo de Personas con Enfermedad Mental Grave, incapacitadas judicialmente y residentes en Castilla La Mancha (Excepto la provincia de Albacete que cuenta con Fundación Tutelar propia). Mantiene un Convenio de Colaboración con la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha en base al cual es la entidad especializada en el ejercicio de las tutelas y curatelas de Personas incapacitadas judicialmente siendo el motivo de cuyo diagnóstico sea una Enfermedad Mental Grave y crónica que le impide el gobierno de su Persona y/o administración de sus bienes.

6.2.1.1. Misión, Visión y Valores

La Fundación tiene como **Misión** la mejora de la calidad de vida de estas personas a través del ejercicio y desarrollo del rol tutelar, cumpliendo con las obligaciones inherentes al cargo pero adaptándolo a las circunstancias personales de la Persona en la medida en que sea posible; presta asesoramiento legal y social a cualquier Persona que lo solicite en cuanto a temas relacionados con la incapacidad, dispositivos específicos de Tratamiento y recursos existentes así como la protección y defensa de los Derechos e Intereses de las Personas con Enfermedad Mental.

Esta misión ha de desarrollarse a través de tres líneas:

- La formulación, desarrollo y revisión de una cartera de servicios.
- El desarrollo y ejercicio del cargo tutelar.
- La puesta en marcha de acciones de comunicación y difusión dirigidas a erradicar su estigma y a la defensa de sus Derechos a todos los niveles.

En cuanto a la **Visión** Fundación Madre quiere consolidarse como referente en cuanto a la integración social de las personas con enfermedad mental en Castilla la Mancha así como un actor social reconocido.

Los **Valores** de que defiende la Fundación podemos enunciarlos de la siguiente manera:

- En cuanto a cómo concebimos la intervención con nuestro colectivo:

1. **Prevención:** En oposición a la asistencialidad, entendemos por prevenir la acción de anticiparnos a las circunstancias que pudieran agravar la situación actual o la aparición de situaciones patológicas nuevas, u otras que puedan agravar o desestructurar la situación actual.

2. **Recuperación:** La atención debe realizarse propiciando y maximizando la autonomía e independencia personal, potenciando las capacidades y recursos personales, al tiempo que se mejora y fortalece las redes de apoyo social, familiar...

3. **Soporte Social:** Se debe proporcionar la atención, apoyo y soporte que cada persona necesite durante el tiempo que lo precise, en el medio comunitario en el que vive, potenciando los apoyos naturales y/o generando los apoyos técnicos para que pueda permanecer en la comunidad del modo más autónomo e integrado posible. El tipo de atención que requiere la persona con Enfermedad Mental ha de ser continuada, de mayor intensidad o flexibilidad de acuerdo al momento y situación.

4. **Adaptabilidad:** La atención y soporte presentados deben ser objeto de valoración continua en todo el proceso, tanto de su impacto como de su rendimiento, eficacia y eficiencia, con el fin de articular las medidas correctoras que los adecuen a las necesidades cambiantes de las personas atendidas.

5. **Proyecto de vida:** La enfermedad mental es una barrera que limita pero que no imposibilita el desarrollo de una vida plena de las personas que la padecen. En Fundación Madre hacemos una apuesta decidida para que cada persona, en la medida de sus posibilidades, asuma el gobierno de su vida y realice elecciones acordes a sus expectativas y necesidades.

6.2.1.2. Datos estadísticos

En el año 2010 la Fundación Madre ha ejercido un total de 186 cargos tutelares, de los cuales 160 han sido tutelas y 26 curatelas.

Se mantiene la tendencia presente en años anteriores en la que se observa una considerable superioridad de hombres respecto a mujeres, ya que del número total de cargos tutelares, 121 son hombres y 65 mujeres.

DATOS GLOBALES

CARGOS	186
TUTELAS	160
CURATELAS	26
DUALES	27
FALLE / REMO	3

HOMBRES	121
MUJERES	65

PROVINCIAS GLOBALES

GUADALAJARA	62
TOLEDO	31
CUENCA	30
CIUDAD REAL	62
FUERA ÁREA	17

Asimismo se observa que la mayoría de las personas tuteladas presentan un diagnóstico de esquizofrenia (126) frente a otras patologías: alcoholismo (5), demencias (7), trastorno de personalidad (37) y otros (11).

DIAGNÓSTICO	TOTALES
ESQUIZOFRENIA	126
ALCOHOLISLMO	5
DEMENCIAS	7
TRASTORNOS DE PERSONALIDAD	37
OTROS	11
	186

Respecto al lugar de residencia de las personas tuteladas por Fundación Madre, podemos destacar un número elevado de personas que residen en centros para personas con enfermedad mental de larga estancia y en residencias de personas mayores, así como otro grupo que reside en su propio domicilio de manera autónoma aunque recibiendo diversos apoyos que evitan situaciones de desarraigo.

LUGAR DE RESIDENCIA	
VIVIENDA TUTELADA FM	9
VIVIENDA AUTONOMA	2
VEREDA	13
URR CIUDAD REAL	9
URR ALCOHETE	23
UME TOLEDO	1
UME CIUDAD REAL	2
UME CUENCA	4
AREVALO	4
AVILA	1
C SOCIOSA LA MERCED	4
CASTA GUADARRAMA	9
CENTRO DISCAPACITADO PSIQUICO	1
DOCTOR LEON MADRID	1
DOMICILIO	39
HOGAR 2000	1
PISOS FISLEM	14
RESI COMUNI FISLEM (CU Y TO)	7+1
RESI SOCIAL ASISTIDA (TO)	4
RESI 3ª EDAD	36
ZARAGOZA	1

6.2.2. Procedimiento de asignación de cargos tutelares

El procedimiento a través del cual un cargo tutelar recae en la Fundación Madre es el siguiente: cuando en un Juzgado hay un expediente carente de Tutor bien porque no existen familiares o bien porque existiendo no aceptan el cargo excusándose debidamente o han sido considerados no idóneos por el Juez, éste requiere a la Comisión Regional de Tutelas para que proponga la Fundación adecuada para el ejercicio del cargo en función del diagnóstico del incapaz. La Comisión nos remite el expediente, el cual es estudiado por la Fundación y valora si cumple los requisitos necesarios para ser tutelado por nosotros, que sea persona con enfermedad mental y residente en Castilla La Mancha. Si efectivamente los reúne, comunicamos a la Comisión nuestra decisión y es ésta la que informa al Juzgado de nuestra aceptación para que ya sea el Juzgado quien nos requiera a efectos de tomar posesión del cargo.

¿Qué es la Comisión Regional de Tutelas?

Es un órgano interdepartamental dependiente de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla la Mancha. Es la Ley 5/1995 de 23 de marzo de Solidaridad de Castilla La Mancha la que en su artículo 32 establece que se crea la Comisión Regional de Tutelas para el ejercicio de las mismas que en su caso pueda corresponder a la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha. Si bien hasta 1997, a través del Decreto 71/1997 de 17 de junio, no se desarrolla reglamentariamente dicha Ley.

En este Decreto se regula la composición de dicha Comisión así como las funciones de la misma, destacando el ejercicio inexcusable de la tutela, curatela, administración legal del patrimonio de las personas mayores de edad incapacitadas legalmente y residentes en Castilla La Mancha. Además la Comisión ha de fomentar y realizar las acciones que sean necesarias para procurar la integración de los tutelados en el medio social, facilitando recursos sociales, la atención personal del incapaz, sus cuidados...

Dicho Decreto, permite a la Comisión establecer Convenios de Colaboración para el ejercicio de las referidas funciones, con instituciones privadas entre cuyos fines figure la protección del incapaz y no tenga ánimo de lucro.

FUNDACIÓN MADRE

PROTOCOLO DE RESPUESTAS A PROPUESTAS DE CARGOS TUTELARES

POR LA COMISION REGIONAL DE TUTELAS (C.R.T.)

6.2.3. Equipo Técnico

En el ejercicio de esta labor tutelar, la Fundación cuenta con un equipo interdisciplinar y multidisciplinar, formado por referentes sociales, administrativos y jurídicos, que aportan el soporte profesional adecuado para la intervención global e integral que supone el ejercicio de la tutela y sus diferentes formas.

Este equipo tiene como objetivo primordial apoyar a la persona en todas las áreas, buscando la autonomía y el desempeño global de una vida independiente adaptada a las condiciones individuales de cada uno de los cargos que la entidad se encomienda desempeñar.

El equipo de trabajo de Fundación Madre está formado por los siguientes profesionales:

- Un psicólogo-Coordinador.
- Departamento Jurídico: 2 Abogados.
- Departamento Administrativo: 2 administrativos y 2 auxiliares administrativos.
- Departamento Socio sanitario: 8 terapeutas ocupacionales, 6 trabajadores sociales y 4 auxiliares psiquiátricos.

Este equipo profesional desarrolla su intervención en Cuenca, Ciudad Real, Guadalajara y Toledo, con un total de casos a la fecha actual de 194 tutelas repartidas en esas cuatro provincias. Los referentes sociales y delegados tutelares se sitúan en cada provincia y en la sede central sita en Guadalajara se realizan los servicios administrativos.

Con estas condiciones se hace un reparto de 32 (trataremos siempre mantener el ratio de personas por referente social entre 30 y 35) tutelas por referente social y delegado tutelar de zona, lo que nos da una media de 15 tutelados por profesional.

ORGANIGRAMA FUNDACIÓN MADRE

EQUIPO TÉCNICO

6.2.4. Modelo de intervención

Se puede clasificar el ejercicio de la labor tutelar (tutela, curatela, administración provisional de bienes) en 3 áreas:

1.- JURÍDICA, comprende:

- Intervención y representación en procedimientos judiciales.
- Cumplimiento obligaciones fiscales y civiles.
- Solicitud de autorizaciones judiciales.
- Inventarios de Bienes.
- Rendiciones anuales y finales de cuentas de los tutelados.
- Defensa y ejercicio de sus derechos.
- Administración y gestión de su economía.

2.- ECONÓMICO / ADMINISTRATIVA:

- Contabilizar y gestionar su patrimonio.
- Control saldos y movimientos bancarios.
- Registro documentos y archivo.
- Apoyo en la justificación de ayudas económicas.
- Declaraciones anuales de ingresos de beneficiarios de pensiones.
- Demás funciones administrativas.

3.- SOCIAL:

3.1. Trabajador Social, interviene en las siguientes áreas:

- Sanitaria/Psicopatológica.
- Residencial.
- Socio/familiar y afectiva.
- Económica y Patrimonial.

3.2. Delegado Tutelar, es un profesional con categoría de Terapeuta Ocupacional, cuyas funciones entres otras son:

- Estrechar la relación afectiva/tuitiva con el tutelado de su provincia.
- Intervención directa, cercana y continuada con el tutelado.
- Entrenamiento en las H.V.D. e instrumentales.
- Programación de actividades de Ocio y Tiempo Libre,...

6.2.4.1. Desarrollo del modelo de intervención

Fundación Madre toma posesión del cargo mediante acta de nombramiento judicial de Tutor o Curador y tras establecer contacto telefónico con profesionales y familiares que han intervenido o pueden aportar información sobre el caso, se programa la **VISITA INICIAL, generalmente conjunta entre el Delegado tutelar y Trabajador social u otros profesionales con el objeto de**:

- **Establecer contacto con todos los profesionales y agentes sociales posibles**, de la zona de pertenencia o lugar de residencia de la persona incapaz (Trabajador social, médico de familia, Psiquiatra, familiares, vecino...) tanto para informarles de nuestra existencia y función otorgada, como para recabar mayor información actual sobre la situación personal, funcional y patrimonial de la persona tutelada y solicitar su colaboración e implicación en el proceso de intervención.

- **Conocer a la persona y el entorno donde reside**. Este último va a ser determinante en el futuro (programa y propuestas de intervención inmediatas) estando íntimamente relacionado con sus necesidades y el nivel de cobertura de las mismas.

En el primer contacto con la persona se intenta explicarle quienes somos y cómo a partir de ese momento puede contar con nuestro apoyo y asesoramiento para cualquiera de sus asuntos.

Generalmente, y en la mayoría de los casos, la persona se muestra receptiva y acepta nuestro propósito de ayuda o al menos de visitas, que en el transcurso del tiempo y con la continuidad de la intervención se van traduciendo en un vínculo y espacio de escucha de sus demandas y de alternativas a sus necesidades tanto sentidas como reales en la medida de lo posible, en un consenso y apoyo en las decisiones a adoptar respecto de su tratamiento, su economía, su vivienda, sus actividades diarias...

Otro de los asuntos importantes en esa visita inicial consiste en visualizar todos los aspectos carenciales posibles, estilo de vida y necesidades en todas las AREAS:

- **AREA SANITARIA Y SITUACIÓN PSICOPATOLÓGICA:** esta área se convierte en el primer punto de partida de nuestra intervención ya que es el motivo fundamental de la incapacitación de las personas que tutelamos y de la existencia de nuestra fundación, por ello nos resulta imprescindible estudiar y conocer datos como: Inicio y evolución de la enfermedad. Periodicidad de ingresos hospitalarios, tanto en unidades de corta como de más larga estancia, intentando así mismo conocer los motivos y situación en que se dieron los mismos. Si acude a consultas de revisión psiquiátrica y si toma el tratamiento pautado, pauta actual de tratamiento, próxima revisión, toda esta información trabajada de forma muy estrecha con el Área de Salud Mental a la que pertenece la persona. Punto vital en toda nuestra intervención no solo a la hora de tomar contacto con la persona, también al marcar los objetivos de intervención es conocer el grado de conciencia de enfermedad y adherencia al tratamiento que tiene la persona.

- **AREA FUNCIONAL:** esta área es una preocupación fundamental en la intervención y la filosofía de trabajo y de funcionamiento de nuestra Fundación, es tal la apuesta que la categoría profesional que desarrolla la intervención directa en las provincias es la del Terapeuta Ocupacional y la práctica de la terapia ocupacional en este ámbito deben ir dirigidas a la creación de sinergias entre los diferentes servicios existentes para las personas con enfermedad mental así como los recursos comunitarios que puedan ser utilizados, de acuerdo con esto, el terapeuta ocupacional (Delegado Tutelar) de la entidad Fundación Madre aboga por una intervención, en la medida de las posibilidades, próxima a la cotidianidad de la persona y centrada en la construcción de ambientes inclusivos un nivel de autonomía para el desempeño de las AVD, así como una detección primaria de los déficit más significativo y habilidades a potenciar en la persona.

- **AREA RESIDENCIAL:** es en esta área donde nos encontramos con las mayores dificultades y las mayores urgencias de intervención, para ello buscamos una referencia clara y estricta de estas condiciones para establecer una vez más nuestros objetivos de intervención, para ello necesitamos determinar, si reside en centro: tipo de institución, equipo terapéutico, programa de actividades de rehabilitación en las que participa... Y si reside en su domicilio, nivel de adecuación y habitabilidad de mismo, régimen (propiedad o alquiler) si convive con alguien más o solo. Ubicación del domicilio, bien zona rural o zona urbana, recursos sociales, médicos y servicios de la zona bien comunitarios o específicos.

- **AREA SOCIO FAMILIAR Y AFECTIVA:** tratamos de potenciar, mantener y consolidar las relaciones familiares y afectivas considerando a estas como parte del grupo de apoyo básico para la persona, contando así mismo con sus deseos y opiniones, para ello tratamos de averiguar, si cuenta con algún familiar y tipo de vínculo en cuanto a visitas y apoyo que le presta. Si existe vínculo patológico de sobreprotección o total desatención. Si se relaciona con vecinos y acude a algún centro para ocio (hogar jubilado, bares) y cómo utiliza los mismos. Si tiene a quién recurrir y es capaz de pedir ayuda ante una situación de emergencia. Si mantiene una constante demanda de servicios y prestaciones ante todos y todo. Si existe posibilidad de restablecer vínculos afectivos con familiares.

- **AREA ECONÓMICA Y PATRIMONIAL:** siguiendo el mandato judicial acordamos una intervención global económica, que nos permita proporcionar una vida lo más autónoma e independiente centrada en sus propias circunstancias personales en lo económico y patrimonial, es cierto que lo relativo a esta área marcan el devenir de otras intervenciones y áreas relacionadas, nos supone de vital importancia conocer, si dispone de ingresos mensuales, tipo de pensión y cuantía. Ahorros bancarios. Uso y destino del dinero. Que otros bienes rústicos y urbanos posee y en qué estado se encuentran.

Una vez recogida la información relativa a las áreas expuesta se elabora el **DIAGNÓSTICO SOCIAL INICIAL Y EL INVENTARIO DE BIENES.**

Se reúne todo el Equipo técnico de la Fundación para el estudio y valoración de los diversos aspectos carenciales y las posibles intervenciones, elaborándose el **PROGRAMA DE INTERVENCIÓN INDIVIDUAL**

En este programa de intervención individual se trata de reflejar todos los aspectos intervinientes y relevantes para la evolución de la persona y sus características estableciéndose una guía de apoyos necesaria para la puesta en marcha y consecución de los objetivos, marcando las áreas de trabajo, los objetivos a conseguir en cada área, las actividades con las que se pretende conseguir dichos objetivos, la temporalización de la intervención y por último la evaluación y los criterios de seguimiento que se establece de cada actividad.

El modelo de apoyos gestionado y planificado con la persona y los profesionales intervinientes requiere de una revisión continua, ya que estos apoyos deben ser graduados y graduables en función de la evolución de la persona, esto representa un análisis individual de los logros y fracasos alcanzados en el día a día de intervención.

El trabajo que se desarrolla con cada una de las personas tuteladas y curateladas por esta fundación, tiene un marco de anticipación y control de evolución individual que queda recogido en el siguiente formato:

Buscando una mejor comprensión y evaluación de dichos programas en primer lugar se muestra la leyenda para descifrar el formato en que se plasma dicho programa.

PIR

PROGRAMA INDIVIDUAL DE REHABILITACIÓN

PROFESIONAL: Teresa Navas Palomares y Mónica Valencia del Campo
NOMBRE: Acacio Pineño Fernández
FECHA: Desde el 10-12-2004 a 20-12-2006
Nº EXPEDIENTE: 111
LUGAR RESIDENCIA: Residencia de Mayores Hedra. Piedrabuena (Ciudad Real)

DATOS PERSONALES

OBJETIVOS DETERMINADOS A PRIORI Y ACTIVIDADES QUE DESARROLLAN DICHOS OBJETIVOS PARA SU CONSECUCIÓN.

OBJETIVOS	*ACTUACIONES/ACTIVIDADES*	GRADO CONSECUCIÓN											
		ENE	*FEB*	*MAR*	*ABR*	*MAY*	*JUN*	*JUL*	*AGO*	*SEP*	*OCT*	*NOV*	*DIC*
Mejorar la calidad de vida de nuestro tutelado.	Visitas periódicas al Centro donde se encuentra residiendo												-- --
	Interesados por la neces Cualquier momento a tr Profesionales de la resi												-- --
Mantener una higiene y aseo personal adecuados	Supervisar cuando se vi Apariencia personal, ob Llévenle a la peluquería Piden productos de ase												-- --
	Revisar cada cierto tiempo (2 ó 3 meses) el estado o la necesidad de ropa nueva, si es así se le compra ropa y calzado nuevos.												-- --
Desarrollar y favorecer hábitos saludables y promoción del bienestar.	Acompañamiento a consultas de psiquiatría, atención especializada, etc.												
	Visitas al hospital cuando ha estado ingresado, como por ejemplo este verano, debido a una intervención de cataratas.								-- --				
	Pedirle cita cuando es necesario.										--		
	Supervisar su estado de salud poniéndonos en contacto con los profesionales de la residencia, ya sea en persona o telefónicamente.												-- --
Administrar sus aspectos económicos.	Compra de ropa, calzado, útiles de aseo, etc. Como no sale de forma independiente a la calle, en la residencia le administran el tabaco diariamente. Para ello la Fundación cada cierto tiempo les abona una determinada cantidad de dinero para estos gastos, acordado con el personal del centro.									-- --			
Favorecer la realización de actividades para la mejora de sus capacidades cognitivas, psicomotrices, etc.	Hablar con el profesional al que corresponda (Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta, etc) para que participe en las actividades que propongan.												
	Buscar actividades que se realicen en otros recursos (Ayto., Centro Social, etc.).								-- --				
Potenciar en la medida de lo posible sus actividades de ocio y tiempo libre.	Desde hace tres meses se está llevando a cabo un programa de acompañamiento, por el cual una persona le visita a la residencia, charla con él, pasean, etc.												-- --
	Participación en salidas Propongan desde l												-- --

Leyenda	
CONSEGUIDO	-- --
EN PROCESO	-- --
NO CONSEGUIDO	-- --

LEYENDA QUE REFLEJA EL GRADO DE CONSECUCIÓN DEL OBJETIVO BASADO EN LAS ACTIVIDADES PROPUESTAS PARA EL PERIODO DE TIEMPO DETERMINADO DESDE LA RECEPCIÓN DEL TUTELADO

OBSERVACIONES

Es muy importante Con éste tutelado el Seguimiento en Psiquiatría, ya que se descompensa fácilmente a nivel psicopatológico

CUADRO QUE REFLEJA OBSERVACIONES QUE COMPLEMENTAN ALGUNA DE LAS ACTIVIDADES Y SITUACIONES QUE SE HAN DADO EN EL DESARROLLO DEL PROGRAMA INDIVIDUAL DE REHABILITACIÓN (PIR).

EL COLOR MARCA EL INICIO DE LA ACTIVIDAD Y EL FINAL DE LA MISMA A LO LARGO DEL AÑO

MEDIDAS COMPLEMENTARIAS:

EN ESTE RECUADRO SE REFLEJAN AQUELLAS MEDIDAS EXTRAORDINARIAS LLEVADAS A CABO CON ELTUTELADO Y QUE COMPLEMENTAN LA INTERVENCIÓN

Este modelo requiere de una implicación constante y continuada de todo el entramado de tutela, para ello resulta imprescindible la atención 24 horas al día, esto queda resuelto con un teléfono de guardia, que responde a las necesidades de nuestras personas tuteladas fuera de horario de atención profesional, en este modelo son los propios profesionales del ámbito social los que responden ante esta necesidad cubriendo esa respuesta, para ello una vez más se apoyan en la respuesta que se ofrece desde los recursos normalizados.

6.3. Conclusiones y recomendaciones a la Administración

Debemos destacar que en este modelo de intervención prima por encima de todo los derechos de las personas con enfermedad mental, buscando la capacitación para la realización y el afrontamiento de las necesidades de su entorno. Destaca la importancia de trabajar con y por la persona en su entorno para generar un proyecto de vida apropiado y querido por la propia persona, en el cual esta se pueda reconocer.

6.3.1. Recomendaciones generales

Nuestro ordenamiento jurídico requiere de una **graduación en las sentencias** para adaptarlas a las capacidades sostenidas en la persona y que ayude a potenciar aquellas que resulten insuficientes, es este el modelo por el que aboga la Convención de la ONU sobre personas con discapacidad, pero queda claro que el modelo de intervención aquí expuesto ya plasma este compromiso de graduación, adaptación, toma de decisiones y respeto, ya que marca el acento en la individualidad en la intervención y en el posterior seguimiento de la evolución de las personas y sus potencialidades.

La Convención de Nueva York es una oportunidad para **reflexionar y avanzar** en nuestro sistema de protección de los derechos de las personas con discapacidad, que debe ser considerado como una prioridad por las Administraciones Públicas, ya que se tratan de derechos fundamentales.

Deben dotarse a las instituciones públicas y privadas encargadas de esta protección de **medios económicos suficientes** como para garantizar que es posible intervenir de acuerdo al sistema de apoyos exigido por la Convención.

Igualmente, se deben dotar a los Juzgados y Fiscalías de medios suficientes, creando **Juzgados especializados** y proporcionando formación a los profesionales para que puedan cumplir con su labor de garantizar y proteger los derechos de estas personas.

6.3.2. Recomendaciones de modificaciones legislativas

Desde la Asociación de Fundaciones Tutelares de Personas con enfermedad mental-FUTUPEMA, consideramos necesario la realización de una serie de adaptaciones de nuestro sistema:

- **LA VALORACIÓN:**

Es prioritaria la obligación de realizar una valoración previa que estudie las causas y motivos que existen en cada caso para iniciar el procedimiento. Esta valoración se realizará tomando como base no sólo el diagnóstico, sino también la incidencia de la enfermedad en la autonomía y la vida diaria de la persona.

Para ello, se precisaría que desde los Juzgados o la Fiscalía, se requieran no sólo informes médicos, sino también sociales, que les permitan conocer la situación real de la persona y, por lo tanto, la existencia de motivos para iniciar el trámite.

El interesado, debe conocer a la persona o Institución que le va a prestar apoyo, así como las consecuencias que pueden derivarse, el trámite en sí y la sentencia, con el objetivo de poder ofrecer ese apoyo como una garantía de protección de sus derechos.

En resumen, debe concurrir:

- Una causa real y objetiva.
- Un motivo suficiente: Riesgo de abuso por parte de terceros, desprotección familiar y/o social, riesgo para sí mismo,…
- Beneficio para la persona, en el sentido de que el apoyo prestado le permita avanzar hacia su rehabilitación psicosocial y autonomía personal.

- ADECUACIÓN, PROPORCIONALIDAD Y RESPETO A LA AUTONOMÍA:

Se debe garantizar la proporcionalidad en los sistemas de apoyo que se acuerden, que además deberán quedar delimitados en dos niveles:

1. Un apoyo MÍNIMO: mediante la CURATELA, de naturaleza esencialmente temporal, a través del cual el curador apoyará al curatelado en su toma de decisiones únicamente respecto a aquellos actos o contratos expresamente señalados en sentencia.

2. Un apoyo MÁXIMO: mediante la TUTELA, a través del cual el tutor apoyará al tutelado en su toma de decisiones respecto aquellos aspectos expresamente señalados en sentencia, pudiendo llegar a su sustitución, a través de su representación legal.

Es necesario garantizar que la modificación de la capacidad de obrar sea la estrictamente necesaria para su adecuada protección, para los cual la sentencia deberá pronunciarse expresamente sobre el grado de apoyo necesario en las siguientes áreas:

A) Actos y contratos, expresamente delimitados, para los que será necesario el apoyo mínimo a través de un curador.

B) Áreas, para las que será necesario un apoyo máximo, pudiéndose llegar a la sustitución o representación a través del tutor:

1ª. Relativas a las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), entendiéndose como tales las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas (Ley de dependencia)

2ª. Relativas a las habilidades económico, jurídicas y administrativas:

- Conocimiento de su situación económica.
- Capacidad para tomar decisiones de contenido económico.
- Capacidad para otorgar poderes en favor de terceros.
- Capacidad para realizar disposiciones testamentarias.
- Capacidad para el manejo del dinero para gastos cotidianos.

3ª. Habilidades de autocuidado:

- Manejo de medicamentos.
- Seguimiento de tratamientos médicos.

4ª. Habilidades para la conducción de vehículos.

5ª. Habilidades para el manejo de armas.

6ª. Habilidades en relación con actos y contratos.

7ª. Habilidades en relación con actuaciones procesales.

8ª. ….

Es necesario que todas las medidas de apoyo y protección que se acuerden, se articulen tomando en consideración los deseos y preferencias de la persona con discapacidad.

- REVISIÓN de las medidas de apoyo:

Es necesario que todas las medidas de apoyo tengan una duración determinada, como exigencia expresamente recogida por la Convención. De esta forma, éstas medidas se deberán dictar con término, llegado el cuál la autoridad judicial, de oficio, deberá iniciar su revisión, decidiendo si prolongarla o extinguirla.

Para ello, será necesario recabar toda la información posible, tanto de la propia persona sujeto de apoyo, como de la persona o entidad que lo presta.

- LA TERMINOLOGÍA:

La regulación normativa del procedimiento debe romper con la terminología propia del resto de los procedimientos civiles, terminología que responde al diferente objeto y finalidad de estos: la resolución de un conflicto de intereses entre las partes (Terrero J. L. 2000)[1].

Expresiones tales como juicio, sentencia… podrían muy bien sustituirse por otras más ajustadas a la naturaleza de los procesos sobre capacidad: expediente judicial de revisión de la capacidad, comparecencia, resolución judicial…

Asimismo, una especial sensibilidad para con el sujeto de apoyo, debería desterrar de nuestro ordenamiento jurídico la actual terminología de incapaz, incapacidad, incapacitado, presunto incapaz y procedimiento de incapacidad, siendo necesaria su sustitución por otras que no tengan connotaciones peyorativas o prejuiciosas como Procedimiento de modificación de la capacidad de obrar, Procedimiento para la protección legal de la persona, Protegido legal, Discapacidad mental, Apoyo legal, Sujeto de apoyo, Tutor, Tutelado, Curador, Cuartelado.

- **ASPECTOS PROCEDIMENTALES**:

Resulta necesario reformar los siguientes aspectos procedimentales:

- La obligatoriedad en cualquier actuación procesal de dar audiencia a la persona, sujeto de apoyo legal, a fin de conocer su voluntad, preferencias o intereses.

- Deberían abandonase muchos de los presupuestos formales propios de los demás procedimientos civiles: uso de toga, tratamientos (ilustrísimo, Señoría etc…), ubicación de los profesionales en estados, propiciando un ambiente que, manteniendo el respeto debido a todas las personas e instituciones, favorezca la confianza y la proximidad.

- La tramitación de una posible modificación de la capacidad de obrar a través de un proceso de jurisdicción voluntaria, ante la inexistencia de intereses contrapuestos, proceso en el que siempre deberá ser parte el Ministerio Fiscal. Este proceso se convertirá en contencioso ante la oposición o mera incomparecencia de la persona cuyo apoyo judicial se solicita.

- La obligatoriedad de ejercicio de la defensa judicial del sujeto de apoyo legal con un abogado en ejercicio designado de oficio, salvo que aquél hubiera designado expresamente un abogado de su elección.

- Potenciar la utilización de diferentes figuras existentes, como el guardador de hecho y administrador de bienes. En Futupema consideramos que estas figuras son útiles y necesarias, aunque se deberían definir e impulsar por parte de los Juzgados.

- Creación de Juzgados y Fiscalías especializadas en todas las capitales de provincia.

6.3.3. Recomendación final:

Es necesario realizar un profundo análisis de nuestro sistema en el que se escuche a todos los agentes implicados, y especialmente a las personas con trastorno mental, las familias y las fundaciones tutelares, que poseen una experiencia y conocimientos fruto de años de trabajo y pueden y deben colaborar activamente en el desarrollo de este proceso legislativo.

6.4. Bibliografía

1. **José Luis Terrero Chacón, (2000)** *"Hacia una nueva concepción del procedimiento de Incapacitación". La Administración de Justicia y las personas con discapacidad. Escuela libre editorial.*

2. **Monserrat Pereña Vicente (2011**)" *La Convención de Naciones Unidas y la nueva visión de la Capacidad Jurídica". La encrucijada de la Incapacitación y la Discapacidad. Director: José Pérez de Vargas Muñoz. Editorial La Ley.*

3. **Informe sobre la adecuación del actual sistema de protección español (incapacidad y tutela)** *a la convención de Nueva York. Futupema. Julio 2010*

4. **Documentos Sitges 2009***. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación.*

5. **Mayte Echezarreta Ferrer (Dir**.) *"El lugar europeo de retiro" Indicadores de excelencia para administrar la gerontoinmigración de ciudadanos de la Unión Europea en municipios españoles. 2005. Editorial Comares S.L.*