

CUIDADORAS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL EN EL AMBITO FAMILIAR

Con ocasión de las transformaciones en el modelo asistencial, menos manicomial y más comunitario, la atención institucional en los hospitales se ha trasladado a la comunidad, siendo la familia, habitualmente mujeres, el eje y fuente principal de los servicios que se prestan a los enfermos mentales. Tras entrevistar a cuarenta de esas mujeres cuidadoras, se recoge su valoración sobre el nivel de apoyo que reciben, las cargas de trabajo que asumen, los recursos comunitarios que utilizan, su valoración de los mismos, y los recursos adicionales que precisan.

Epistemológicamente, la enfermedad mental tiene estatus de concepto explicativo o de hipótesis de trabajo. Ya Ajuriaguerra (1983) aventuraba que "la enfermedad mental, misteriosa, considerada como castigo, maldición, posesión, más tarde como enfermedad vergonzosa por modificar la mente, característica humana diferenciadora del animal, y cuya regresión por descontrol le acerca a la animalidad". La Organización Mundial de la Salud opina para Europa que se dará un considerable incremento de trastornos mentales por causas relacionadas con el envejecimiento, el estilo de vida (alcohol, conductas peligrosas, violencia, estrés, comportamientos sexuales de riesgo, etc.) y la exposición a situaciones psicosociales adversas como el debilitamiento de los vínculos sociofamiliares, el desempleo, la movilidad geográfica o las crecientes bolsas de exclusión social (marginales, sin techo, inmigrantes extranjeros, etc.).

Los datos de incidencia en el País Vasco son similares a los de las sociedades europeas de nuestro entorno. Unos 480.000 de los vascos y vascas (20-25%) actualmente empadronados en la CAE verán afectada su vida cotidiana y su bienestar al padecer alguna forma incapacitante de enfermedad mental y/o alguna forma de trastorno mental leve, aunque fueron 64.787 los usuarios atendidos en los centros asistenciales de salud mental extrahospitalaria de Osakidetza en 1998.

Para su atención, el modelo asistencial implantado se basa en tres aspectos: psiquiatría comunitaria, sectorización y red de salud mental. E) concepto de psiquiatría comunitaria (o salud mental comunitaria) tiene que ver con la atención a] ciudadano en su lugar de residencia, procurando la utilización de todos los recursos de una comunidad determinada, para tratar de alcanzar el máximo de salud mental de sus integrantes. La sectorización (asunción de una población determinada) permite un mejor conocimiento de la población a atender y facilita la continuidad de cuidados entre diferentes dispositivos. La red de salud mental permite esa continuidad de cuidados entre diferentes dispositivos: las unidades de hospitalización, los centros de salud mental comunitarios y los recursos intermedios, centros y hospitales de día sobre todo. Un modelo comunitario no es posible sin la adecuada participación social en el proceso de provisión de cuidados. La no institucionalización del paciente mental no sólo depende de la cobertura y apoyo familiar,

sino también de la tolerancia del grupo social en el que convive y de la riqueza de la red social en la que se halla inserto (Baca, 1992).

En esta última década se ha desarrollado lo que institucionalmente se ha llamado la Reforma del Sistema Vasco de Salud *Osasuna Zainduz*, a través de la Ley de Ordenación Sanitaria de Euskadi (1997) y de la constitución de Osakidetza como ente público de derecho privado, como partes esenciales del iniciado proceso de reflexión y cambio. Se han elaborado además los planes estratégicos de la red de salud mental y los planes de gestión para su posterior desarrollo. El Plan de Salud Mental se halla incluido en *Osasuna Zainduz*, pretendiendo consolidar un sistema cuyos objetivos fundamentales serían la universalidad, la solidaridad, la equidad y la calidad.

¿Qué lugar ocupa en este contexto el soporte familiar? Con la transformación de los servicios asistenciales de la salud mental, el tratamiento institucional tradicional de los trastornos más severos, psicosis y esquizofrenias entre ellos, se ha trasladado de los hospitales a la comunidad, con lo que la familia se ha convertido en la principal fuente de prestación de servicios, y el hogar en el primer centro de atención y cuidado (Fadden et al., 1987). Ante la carencia de recursos, por inadecuado desarrollo, resulta frecuente -"normal" señalan algunos- que sea la propia familia directa quien se haga cargo de los enfermos mentales. A pesar de los cambios sociales y de la evolución en la estructura familiar clásica, en torno al 60% de los esquizofrénicos de larga evolución viven con sus familiares (Wiedermann et al., 1994).

Tener un familiar con enfermedad psiquiátrica no es una elección, sino un avatar de la vida, y por eso sería deseable considerar el coste que pagan cuando deciden asumir las responsabilidades del cuidado del familiar afectado. Si, ciertamente, la mayoría de las políticas sobre cuidados de larga duración señalan la estancia en el hogar como objetivo a alcanzar, no es menos cierto que con frecuencia no existen las condiciones adecuadas. Cuidar en el entorno se convierte, a veces, en que es el entorno el que cuida, y ese entorno es la familia, casi siempre una mujer de la familia. En otras ocasiones el cuidado se realiza por parte del voluntariado, por parte de asociaciones de familiares o de personas afectadas, donde también la supremacía es de las mujeres (Alberdi, 2000).

EUFAMI, la Asociación Europea de Familiares de Enfermos Mentales, en su Conferencia de Barcelona en 1995, era portavoz de las familias que reclamaban el derecho a elegir o rehusar el cuidado del enfermo mental y reclamaba el reconocimiento de un estatuto propio, de apoyo emocional y de apoyo financiero. Hay que entender esa posición. Se debiera prestar mayor atención a las necesidades de apoyo de quienes atienden en el hogar a un enfermo. Si el estado garantiza el derecho a la salud y a la atención médica, ha de tratar de compensar el debilitamiento económico y sociológico que supone la carga familiar por los cuidados prestados. En Inglaterra se ha llegado a estimar el valor económico de ese esfuerzo por la familia en 11.500 dólares/año, de los que un 30% son gastos directos y el 70% gastos indirectos por pérdidas de ingresos en la economía familiar a causa de problemas relacionados con los cuidados. El término *carga* ha sido acuñado para hacer referencia a la presencia de problemas, dificultades y acontecimientos adversos que afectan a la vida de los familiares de los pacientes psiquiátricos, como consecuencia de hacerse cargo de su cuidado (Otero, 1993), siendo, en algunos países y en las cuatro últimas décadas, un rasgo de la investigación de los servicios psiquiátricos debido al predominio de la atención comunitaria (Loukissa, 1995). En los estudios, se han encontrado trastornos y limitaciones en las actividades sociales y en la vida interpersonal (Fadden et al., 1987) con contactos sociales sumamente reducidos (Anderson et al., 1986); respuestas emocionales variables de los cuidadores y cuidadoras, con sentimientos negativos de resentimiento, sobrecarga y atrapamiento (Thompson y Dolí, 1982); o bien respuestas positivas de gratificación (Bulger et al., 1993) y los repetidos efectos sobre la salud psicológica (Sámele, 2000; Perring et al., 1990).

Y otra cuestión: ¿qué ocurrirá cuando falten los familiares, casi siempre las madres? Pueden encontrarse un buen número de pacientes crónicos con edad avanzada, con menos capacidad adaptativa, con serias limitaciones y a los que se les ha acostumbrado a tener sus necesidades satisfechas gracias a la actitud protectora familiar. La actuación familiar puede ser una adecuada respuesta preventiva, terapéutica y rehabilitadora, además de accesible y factible en múltiples ocasiones. Por eso, el apoyo de la familia, y de los familiares, es el principal recurso para algu-

nas personas que padecen trastornos severos en su salud mental, y debe ser parejo al desarrollo de las capacidades de autonomía del enfermo.

Ello en un entorno donde las actitudes sociales frente a la enfermedad y al enfermo mental se mueven entre la tolerancia y la reprobación (Seva, 1987) con sentimientos diversos entre ambos extremos, y que habrá que tener en cuenta, máxime en momentos en los que se desarrollan experiencias de cambio en la comunidad, en el tipo de pacientes atendidos, y en las técnicas de intervención terapéutica. No olvidemos que las actitudes de rechazo, aislamiento, peligrosidad y otras están presentes y pueden ser un obstáculo para caminar hacia la reinserción comunitaria y evitar la exclusión del ejercicio de los derechos de ciudadanía. Los estereotipos sobre el enfermo mental están muy presentes y aunque tanto la población general como la asistencial mayoritariamente opina que el encierro y el aislamiento de los pacientes no son convenientes, viendo ventajas a la atención comunitaria, es necesaria la colaboración de los profesionales, procurando un mayor impacto educativo en cuestiones de salud mental. Por ello es importante trabajar para favorecer cambios positivos en las actitudes del personal sanitario que interviene en la recuperación o mantenimiento de la salud mental, de forma que sus actuaciones sean más efectivas tanto en lo que se refiere a la promoción de la salud como a la prevención de los trastornos mentales.

1. METODOLOGIA

Este estudio forma parte de otro más amplio cuya intención ha sido valorar globalmente la situación presente y las necesidades de las personas con trastorno mental crónico que viven en la comunidad, y de su entorno sociofamiliar, así como valorar la respuesta institucional y social que reciben, todo ello en el ámbito de la Comunidad Autónoma del País Vasco¹.

Se ha realizado un estudio observacional sobre las condiciones de vida, en la actualidad, de las personas con trastorno mental crónico, y sobre la ayuda que reciben, y se ha diseñado y realizado un trabajo de campo entrevistando a distintos actores: personas con trastorno mental crónico, sus cuidadoras, profesionales que los atienden y personas que trabajan en puestos de dirección y gestión de las instituciones, asociaciones y organizaciones implicadas.

Para el estudio general, tras considerar el posible número de personas con trastorno mental crónico en la CAPV entre 20.000 y 100.000 personas utilizando la información disponible en la bibliografía, se estimó la frecuencia del trastorno mental crónico en la población entre un 1% y un 5% (Retolaza, 1998; Burke, 1996). Para una población supuesta de 65.000 personas, para un nivel de confianza del 95%, una $q=p=50$ y un error de 4%, es necesaria una muestra de 405 personas con trastorno mental crónico, que viven en la comunidad (Ver tabla nº 1), seaún la fórmula

$$n = \frac{4 \cdot N \cdot p \cdot q}{E^2 \cdot (N-1) + 4 \cdot p \cdot q}$$

Tabla nº.1

Poblaciones en el estudio. Según datos de 1998

	Población general nº habitantes	Nº Personas atendidas en salud mental	Estimación nº personas con t.m.c. (1-5% p.g.)	Muestra estudiada nº personas
ALAVA	340.000	10.386	3.400-17.000	64
GIPUZKOA	650.000	15.207	6.500-32.500	88
BIZKAIA	1.115.000	38.930	11.150-55.750	253
CAPV	2.105.000	64.523	21.000-105.250	405

Suponiendo una distribución homogénea del trastorno mental crónico en la población, se estratificó la muestra en función de sexo, edad y municipio de residencia de la población general de la CAE (Eustat, 1993). A estas personas se les realizó una entrevista estructurada.

¹ Este artículo está basado en datos y textos del Informe del Ararteko al Parlamento Vasco titulado «Atención comunitaria de la enfermedad mental» (2000), 615 pp., cuyos autores son por parte de Eki-men: Iñaki Markez, Mónica Póo, Julen Ariño, Susana Córdoba, Cristina Merino y Carlos Romera, y por parte de la institución del Ararteko: Xabier Markiegi, Mercedes Agúndez, Faustino López de Foronda, Valentín Martínez, Fermín Barceló, Iñaki Mendieta y Nieves Oca.

Las personas que ayudan a los enfermos mentales a mantenerse en la comunidad, generalmente familiares que les cuidan, casi siempre mujeres, son "las cuidadoras". Priorizamos conocer sus cargas, el conocimiento que tienen y el uso que hacen de los recursos disponibles, así como la percepción y la satisfacción con los mismos. Entendemos por cuidadora principal a aquella persona que habitualmente realiza funciones de atención y cuidado de las personas con necesidades. Son generalmente las madres o padres, tutores, las compañeras, hermanas, etc. (Diputación Foral de Alava, 1998). Con el objeto de tener algunas opiniones orientativas y complementarias de lo opinado por los usuarios y por las organizaciones y asociaciones, fueron entrevistadas 40 cuidadoras, que corresponden a una de cada diez personas con trastorno mental crónico entrevistadas.

En la entrevista semiestructurada con las cuidadoras se recoge su valoración sobre el nivel de apoyo que la red natural suministra a estas personas y las cargas de trabajo que asume, el tipo de recursos de atención comunitaria que conoce y utiliza, la valoración de los mismos y el tipo de recursos de apoyo comunitario que desearía, sin estar disponibles. Las cuidadoras fueron entrevistadas a continuación de la entrevista a las personas con trastorno mental, una vez informadas de los objetivos de la investigación, y por las mismas personas cualificadas para el trabajo de campo.

Todos los cuestionarios cumplimentados, de las distintas fuentes, fueron cuidadosamente revisados y codificados, al igual que se valoraron las observaciones aportadas por los encuestadores. Las preguntas de respuesta abierta, opiniones y comentarios, se han analizado mediante técnicas cualitativas de análisis de contenidos y opiniones (Ruiz Olabuenaga, 1989).

2. RESULTADOS

2.1. Convivencia en las familias de las personas con trastorno mental crónico

La distribución de los diferentes tipos de familias es, entre las personas entrevistadas, distinta de la que aparece para la población general de la CAE: las familias

formadas por pareja, hijos e hijas, son la forma más común de convivencia en la población general y en la muestra analizada, con porcentajes similares, en torno al 50%. Pero la proporción de familias monoparentales, en su mayoría formadas por mujeres y sus hijos e hijas, duplica en la muestra a la que aparece en la población general. También son más las personas que no viven en una unidad familiar sino en hostales, pensiones, pisos compartidos, etc., siendo este el caso del 14% frente a 3% de la población general. Las personas que viven solas o en pareja y sin hijos, son, en la muestra, inferiores porcentualmente respecto a lo que suponen en la población general.

Las mujeres han accedido en mayor medida a formas propias de familia, son cabeza de familia o cónyuge en el 52% de los casos (frente al 37% en los hombres de la muestra), mientras que los hombres permanecen en mayor medida en la familia de origen, independientemente de la edad (son hijos del cabeza de familia el 44% de ellos, frente al 31% de las mujeres). También permanecen más en la familia de origen las personas con un diagnóstico de psicosis.

Las personas de más edad son las que más frecuentemente viven solas o sin familia (pensiones, pisos protegidos, etc.). Es elevada también la frecuencia de personas que viven sin familia entre las diagnosticadas de psicosis y entre aquellas con mayor cronicidad, en menor medida cuando el diagnóstico es de alcoholismo. Las familias monoparentales son más frecuentes entre las personas con psicosis y alcoholismo; estas últimas son, con gran frecuencia, cabezas de familia.

Los hombres con diagnóstico de psicosis mantienen en mayor medida una relación de hijos en la unidad familiar, y son atendidos por sus madres; en aquellos casos en que viven en pensiones, son atendidos por patrañas. Aquellos que formaron una familia propia, más frecuente en las personas diagnosticadas de alcoholismo, son atendidos por sus esposas o compañeras. En el caso de los hombres de 60 o más años, lo más común es que los atiendan sus esposas y un grupo importante (también en el caso de los más crónicos) son atendidos por personas sin relación familiar (patrañas, otros compañeros de vivienda protegida, etc.). Se puede concluir que la inactividad que presentan, en cuanto a tareas de autocuidado y organización del hogar no se deben a sus problemas menta-

les, sino a hábitos o incapacidades de tipo cultural o de género.

Un 13% de las personas entrevistadas manifiestan no poder manejar autónomamente sus ingresos personales, que son administrados por sus familias; éstas se deben hacer cargo también de gestiones burocráticas, papeleos, etc. Estas personas, tutorizadas de hecho, son fundamentalmente personas jóvenes, con diagnóstico de psicosis y con mayores niveles de cronicidad, con más años de enfermedad.

2.2. Las personas cuidadoras: quiénes son, cuáles son sus necesidades

Las personas cuidadoras que fueron entrevistadas eran principalmente mujeres (80%), el 30% menores de 55 años, el 45% entre 55 y 64 años, y el 25%, mayores de 64 años. Madres de las personas con trastorno mental en el 63% de las ocasiones, hijas en

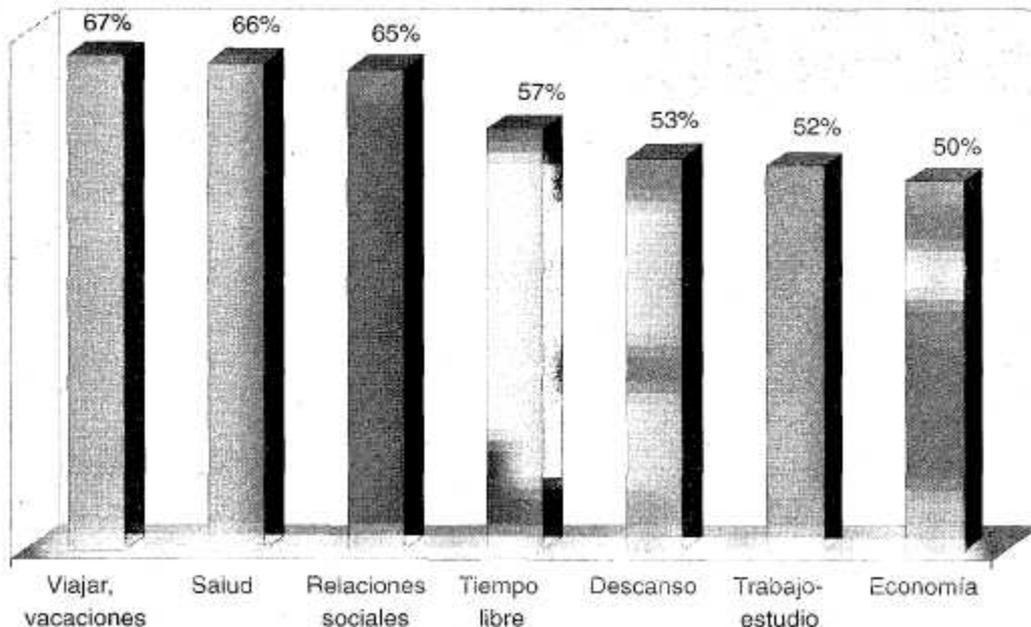
el 16%, parejas y cónyuges en el 13% y hermanas en el 8% de las ocasiones. La mayoría, tres de cada cuatro, llevan más de cinco años cuidando a su familiar, y la mitad lo hacen solas, sin nadie que les ayude. La mitad nunca ha disfrutado de un descanso en sus tareas de atención.

Las cuidadoras se dicen limitadas o impedidas en todos los aspectos de su vida -de su calidad de vida- por los que les preguntamos. Los aspectos en los que más cuidadoras se ven limitadas son en su propia salud (dolores de espalda, cansancio, trastornos del sueño, estrés, sentimientos de culpa, etc.) y en sus relaciones sociales (menor contacto con las amistades, sin tiempo para el ocio...) o de pareja (absorbencia de las cuidadoras por la persona enferma, etc.). Aun así, como veremos a continuación, sus preocupaciones, sus soluciones, se orientan más a la situación y condiciones de vida de las personas a las que cuidan que a sus propias necesidades y condiciones de vida.

GRAFICO N° 1

LIMITACIONES COTIDIANAS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS PRINCIPALES

Porcentaje de personas cuidadoras que se ven limitadas en diversos aspectos cotidianos



En general, las cuidadoras opinan que en los últimos tiempos, ayudadas por los tratamientos farmacológicos, estas personas se mantienen bien en la comunidad, pueden relacionarse más, presentan menos

síntomas activos (alucinaciones, delirios, depresiones, etc.). La integración social es, sin embargo, todavía algo por lograr y el rechazo sigue existiendo. La valoración que realizan de la integración social de las per-

sonas que cuidan es bastante negativa y consideran la integración social difícil, especialmente en el caso de tener familiares con trastornos más graves.

Las personas entrevistadas opinan que existe gran rechazo social hacia estas personas, lo que en algunos casos propicia el ocultamiento de la situación por parte de las familias. El fuerte rechazo social genera que, en algunos casos, las personas con enfermedad mental sean objeto de burlas y tomaduras de pelo. La enfermedad mental es poco conocida entre la sociedad y ello propicia que se les considere como personas aparte, que se les segregue, que se les aparte. Como consecuencia, muchas de estas personas se relacionan sólo con sus familias más directas y con otras personas con trastorno mental: sus círculos de relación son muy restringidos. Los problemas de integración social se producen a todos los niveles.

También existen carencias de integración laboral. Es la integración laboral una de las vías de integración social más importantes según la opinión de las familias con hijos e hijas en edad de trabajar: *"El problema de integración es que no tienen trabajo, con trabajo no necesitarían tanta ayuda"*. El beneficio del empleo del paciente mental también puede ser útil para el familiar que vería reducida la carga como cuidador.

2.3. Opinión sobre la atención comunitaria de la que hacen uso

Las personas entrevistadas valoran muy positivamente el papel de las asociaciones de familiares, en la medida en que cumplen un papel de apoyo, informan, movilizan muchos recursos y presionan a las administraciones para poner en marcha dispositivos de atención comunitaria. También los dispositivos de día son altamente valorados, tanto en su vertiente terapéutica (hospitales de día), como social (ocupacionales, tiempo libre, etc.). Se señala en ese sentido cómo cuando las personas que atienden comienzan a asistir a este tipo de recursos se aprecian mejorías en su estado general. Ahora bien, también se quejan de la falta de plazas en este tipo de recursos, así como de los grandes niveles de deterioro que suelen tener las personas usuarias, lo que supone que otras personas, también necesitadas de atención de día, no quieran frecuentarlos: *"Quieren ir a lugares en los que aprendan cosas y puedan relacionarse con personas en similares o mejores condiciones, no en peores, porque así no se les ayuda"*. Se

apunta que en este tipo de recursos no siempre hay buen ambiente. La atención de día no sólo debe ser prestada a personas muy cronificadas, es muy importante para otras personas no tan deterioradas, pero que se encuentran en momentos difíciles.

En relación a la atención psiquiátrica extrahospitalaria, se señala la saturación de los centros de salud mental y la poca dedicación que se presta a los enfermos graves. La atención recibida se basa en el tratamiento farmacológico, que consideran muy importante pero insuficiente para la rehabilitación. Se quejan además de la falta de acceso a la psicoterapia para las personas con enfermedad grave y se señalan los problemas relacionados con las personas que no quieren tomar la medicación, aspecto en el que no reciben ayuda. Además, hay familias que se quejan de la atención distante y fría que se presta en los centros de salud mental, y consideran que deberían ser más "humanos". Por su parte, las familias de personas con autismo se quejan de la mala atención psiquiátrica que se les presta.

Existe unanimidad en torno a la necesidad de centros de formación profesional, habilitación laboral, de preparar y apoyar la integración laboral, bien en empleo ordinario o bien, cuando no sea posible, en empleo protegido. El padre de un chico con psicosis señala: *"La ocupación del tiempo es muy importante, mi hijo no sale de casa, le han recomendado un centro de día, pero no quiere ir; necesita alguien con conocimientos que le pueda dedicar tiempo, que le ayude a salir adelante"*.

Aparecen algunas quejas referidas a las malas condiciones materiales y de espacio que existen en algunos centros ocupacionales, así como las excesivas jornadas laborales para algunas personas. Faltan recursos de entrenamiento en aptitudes, para valerse por sí mismos, *"para ocupar el tiempo con cosas útiles, si no, se convierten en inválidos"*.

Igualmente, algunas cuidadoras señalan la importancia de formar a estas personas en aspectos relacionados con la autonomía para la vida diaria; todo lo relacionado con las tareas domésticas, a fin de que puedan ser autónomos en las tareas de vida diaria, que sean capaces de llevar su casa de forma autónoma.

La escasez de recursos de alojamiento, en sus diferentes modalidades, es otra de las preocupaciones que la encuesta pone de manifiesto; esta escasez, unida a las exiguas rentas de las que disponen, la mayoría

de ellos y ellas vía pensiones no contributivas, hace que sea imposible el acceso al mercado de la vivienda normalizado para aquellas personas más autónomas. En los casos en los que es necesaria una supervisión más intensa, ésta queda depositada exclusivamente en la familia más próxima, lo que supone soportar, en algunos casos, un carga de atención muy intensa. Se señala también por tanto la necesidad de programas y servicios de respiro, a fin de poder disponer de periodos de descanso para volver a asumir las tareas de atención a su familiar. En este sentido, la atención diurna cumple también esta función de respiro para las familias, a la vez que beneficia a las personas con enfermedad mental.

También se piden programas de acercamiento activo hacia aquellas personas que no reconocen tener problemas psíquicos y que por ello no van a acercarse a los recursos de salud mental. En general, y especialmente referido a las familias de las personas más jóvenes, la demanda es la formación profesional y la integración laboral, la mejora en la accesibilidad a los recursos comunitarios, normalmente ubicados en las capitales de cada territorio, y la necesidad de sensibilización social a fin de restar marginación sobre las personas con enfermedad mental.

Una de las cuidadoras entrevistadas resumía perfecta y escuetamente la opinión mayoritaria: *"...muchas de las personas con enfermedad mental crónica son recuperables, es posible la integración social; pero necesitan programas adecuados para conseguirlo..."*.

Es por tanto necesario realizar actuaciones conjuntas entre los servicios sanitarios y los sociales, ofreciendo apoyo real a las personas enfermas y a sus familiares, las mujeres cuidadoras en su caso.

3. CONCLUSIONES

- Tanto las familias como las organizaciones e instituciones estudiadas ayudan a satisfacer las necesidades económicas, relacionales y de participación social, de aprendizaje y de empleo adecuado del tiempo. Las necesidades relativas al alojamiento, la manutención y las tareas domésticas son satisfechas principalmente por la familia.
- Las personas con diagnóstico de psicosis conviven y permanecen con mayor frecuencia en la familia de ori-

gen. Es alta la frecuencia de personas que conviven sin familia entre los diagnosticados de psicosis y entre las de mayor cronicidad; en menor medida cuando el diagnóstico es de alcoholismo. Las familias monoparentales son más frecuentes entre personas con psicosis y alcoholismo. En el caso de estas últimas suelen ser cabezas de familia.

- Es la división de tareas en función del género y no el trastorno mental lo que determina la autonomía para la realización del trabajo doméstico o del autocuidado, coincidiendo en estas actitudes con la población general. Los hombres participan poco de las tareas domésticas y las mujeres tienen niveles de actividad laboral menores que las mujeres de la población general, superando a éstas en la intensidad de dedicación a las tareas domésticas y cuidados de otras personas.
- Mayoritariamente, son mujeres las personas cuidadoras de quienes padecen un trastorno mental crónico, llevan ya más de cinco años atendiendo al familiar, sin apoyos y sin haber disfrutado de periodos de descanso en las tareas de cuidado, estando limitadas en los diferentes aspectos de su calidad de vida, fundamentalmente en los referentes a su propia salud y a sus vínculos sociales y de pareja.
- Existe una opinión muy favorable hacia los tratamientos farmacológicos como recurso que evita o limita los síntomas favoreciendo su integración comunitaria, pero se observa que los comportamientos de rechazo y de segregación dificultan su efectiva integración social, sobre todo por las grandes limitaciones en el terreno laboral, relacional y de alojamiento distinto del familiar.
- Las familias valoran considerablemente el papel de las asociaciones, que se preocupan por su problemática y por la de sus familiares enfermos, ya que sirven de apoyo, informan, movilizan recursos y actúan frente a las administraciones para favorecer la atención comunitaria.
- Los dispositivos intermedios de día son muy valorados tanto por su acción social como terapéutica, ya que son manifiestas las mejorías en el estado de salud. De ahí, la creciente demanda de más plazas en estos recursos.
- Sobre la atención psiquiátrica extra-

- hospitalaria, se mencionan las siguientes deficiencias: la saturación de los centros de salud mental con la merma de dedicación a los enfermos graves, el excesivo recurso a los fármacos, la escasa individualización, las insuficiencias en rehabilitación y las dificultades para acceder a psicoterapia.
- Las necesidades más reivindicadas por las familias de personas con trastorno mental crónico se orientan hacia centros de formación profesional, habilitación laboral, centros de empleo protegido y ordinario, centros ocupacionales, recursos de alojamiento en sus diferentes modalidades y, siempre, sensibilización social para restar marginación a este sector de población.
- Siendo la familia la principal fuente de prestaciones de servicios y el hogar el principal espacio de atención y cuidado, ante la mantenida carga asistencial, intensa y estresante, se señala la necesidad de programas y servicios de respiro que favorezcan el descanso para de nuevo volver a asumir sus tareas de cuidado.
- Es claramente deficitario el apoyo a las familias de las personas con enfermedad mental y a las personas que les atienden. El apoyo y asistencia domiciliarias, hoy prácticamente inexistentes, para pacientes y familiares, facilitaría la intervención precoz y el mantenimiento de cuidados.

Los cuidados a las personas enfermas podrían tener menos costes para las cuidadoras y ser más eficaces en la medida que se parezcan más a cuidados profesionalizados (Vera, 2001), con mejor distribución del cuidado, realizado entre varias personas, mayor distancia emocional respecto al familiar afectado evitando identificaciones y aportando mayor equilibrio a la situación, horarios, preparación técnica, entrenamiento en habilidades como relajación, verbalización de sentimientos, autocontrol, etc.

Como recomendación final acerca de los programas de apoyo a la red natural, transcribimos literalmente la recomendación número 11 del Informe del Ararteko al Parlamento Vasco anteriormente mencionado:

Un modelo efectivamente comunitario, además de favorecer los sistemas de apoyo social para los enfermos crónicos y adecuar la coordinación entre las áreas de los servicios sociales y los sanitarios, ha de potenciar los apoyos comunitarios provenientes de organizaciones no gubernamentales

como las asociaciones, fundaciones, cooperativas etc., y contar con la iniciativa de los usuarios, las familias y el voluntariado social... Tanto las familias (especialmente las mujeres que son las cuidadoras principales), como las asociaciones ayudan a la satisfacción de las necesidades básicas de estas personas y deben ser apoyadas desde las instituciones, con programas y servicios de respiro, asistencia domiciliaria, ayudas económicas,..

Que así sea.

■

**I. MARKEZ, C. ROMERA, M. PÓO,
C. MERINO, J. ARIÑO Y S. CÓRDOBA
EXIMEN**

BIBLIOGRAFÍA

- AJURIAGUERRA, J. (1983): *Plan de Asistencia psiquiátrica y Salud mental*. Edita S^s Publicaciones Gob. Vasco. Gasteiz.
- ALBERDI, A. (2000): Cuidadoras. *Emakunde*, n^o 40: 38-41.
- ANDERSON, CM.; Reiss, DN.; Hogarty, GE. (1986). *Schizophrenia and the family: a practitioner's guide to psychoeducation and management*. New York: Guildford Press.
- BACA, E. (1992): *Atención primaria de salud y asistencia psiquiátrica comunitaria: origen, desarrollo y perspectivas*. Libro del Año, Psiquiatría 1992. Saned, Madrid.
- BULGER, MW.; WANDERSMAN, A.; GOLDMAN, CR. (1993): Burdens and gratifications of caregiving: appraisal of parental care of adults with schizophrenia. *Amm.J.Ortopsychiatry* 1993; 63: 255-265.
- Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (1994): *Plan de Salud, Osasuna Zainduz*. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz.
- Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (1998). *Plan Estratégico del Ente Público Osakidetza-Servicio Vasco de Salud 1998-2002*, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz.
- Diputación Foral de Alava (1998): Departamento de Bienestar Social: Red informal de atención en Vitoria-Gasteiz. Diputación Foral de Alava, Vitoria-Gasteiz, 1998.
- Eustat (1996): *Estadística extrahospitalaria pública*. Vitoria-Gasteiz.

- Eustat (1996): *Estructura de la población. Censo de población y viviendas 1996*. Vitoria-Gasteiz.
- Eustat (1993): *Encuesta de Condiciones de Vida*. (Eustat Ed.), Bilbao.
- FADDEN, G.; BEBBINGTON, R; KUIPERS, I. (1987): The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on patients family. *Br. J. Psychiatry* 150: 285-292.
- FADDEN, G.; BEBBINGTON, R; KUIPERS, L. (1987): Caring and its burdens: a study of relatives of depressed patients. *Br.J.Psychiatry* 150: 660-667.
- LOUKISSA, DA (1995): Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *J.Adv.Nurs* 21: 248-255.
- MARKEZ, I.; PÓO, M.; ARIÑO, J ET AL (2000): *Atención comunitaria de la enfermedad mental. Las personas con enfermedad mental crónica que reciben atención no hospitalaria en la CAPV*. Informes del Ararteko al Parlamento Vasco. Gasteiz.
- OTERO, N. Y REBOLLEDO, S. (1993): Evaluación de la carga familiar en pacientes esquizofrénicos después de un programa de rehabilitación. *Psiquiatría Pública*, Vol. 5, nº4: 217-223.
- PERRING, C; TWIGG, J.; ATKIN, K. (1990) *Families caring for people diagnosed as mentally ill: the literature re-examined*. London: HMSO.
- RETOLAZA, A. (1998): Epidemiología de los trastornos mentales en atención primaria. En Vázquez Barquero J.L. (Ed) *Psiquiatría en Atención Primaria*. Aula Médica S.A. Madrid 1998
- ROJAS-TEJADA, AJ.; FERNANDEZ-PRADOS, JS.; PEREZ-MELENDZ, C. (1998): *Investigar mediante encuestas. Fundamentos teóricos y aspectos prácticos*. Madrid, Síntesis.
- Ruiz OLABUENAGA, J.I., ISPIZUA, M.A. (1989) *La decodificación de la vida cotidiana. Métodos de investigación social cualitativa*. Universidad de Deusto. Bilbao 1989.
- SÁMELE, C; MANNING, N. (2000): Nivel de la carga del cuidador entre los familiares del enfermo mental en el sur de Verona. *Eur.Psychiatry Ed.Esp* 7: 530-538.
- SEVA, A. (1987). *Higiene mental*. Universidad de Zaragoza.
- THOMPSON, EH; DOLL, W (1982): The burden of families coping with the mentally ill: an invisible crisis. *Fam. Telated:J.Appl.Fam.Child Stud.* 35: 379-388.
- VERA, P. (2001). La cuidadora debe racionalizar su trabajo con el familiar enfermo. Entrevista en *Diario Médico*, 5-2-2001.
- WIEDERNANN, G.; HALWEG, K.; HANK, G.; FEINNSTEIN, E.; MULLER, V.; DOSE, M. (1994): Deliverability of psychoeducational family managemen. *Schizophr. Bull.* 20: 247-256.