

# Gestión clínica, rehabilitación y atención a la enfermedad mental severa de curso crónico

J. José Uriarte

Médico psiquiatra

Jefe de Servicio de Rehabilitación del Hospital de Zamudio. Servicio Vasco de Salud /Osakidetza

**Resumen:** Los nuevos modelos de gestión comienzan a extenderse en los sistemas sanitarios, especialmente los que intentan implicar a los clínicos en la gestión de los recursos asistenciales y acercar dos culturas tradicionalmente alejadas, cuando no enfrentadas.

La aplicación de estos sistemas de gestión, que incluyen aspectos como la implantación de modelos de calidad total, la creación de unidades de gestión clínica y fundaciones, los contratos programa, los sistemas de facturación basados en sistemas de clasificación y agrupación de pacientes (GRD, PMC), etc., introducen profundos cambios en la organización asistencial y en la relación de los clínicos no solo con los que financian y gestionan la asistencia, sino con los que la reciben (pacientes-usuarios-clientes.) La aplicación de estos modelos a la asistencia a personas con enfermedades mentales severas de curso crónico tiene una serie de peculiaridades, algunas inherentes al tipo de población objeto de la asistencia (escasamente definido), otras a las peculiaridades de los modelos asistenciales a dicho población y la extensión de sus necesidades a ámbitos no netamente sanitarios.

## **Enfermedad Mental Severa de Curso Crónico: Definición, Necesidades. Los Nuevos Crónicos. La Reforma y la Asistencia Comunitaria**

Una forma de aproximarse a este tema es definiendo el contexto del objetivo (la población con Enfermedad Mental Crónica (EMC en adelante), y de las intervenciones (la Rehabilitación Psicosocial), para poder hablar de gestión con un sentido, sin perder de vista que la gestión no es un objetivo en sí mismo, sino una herramienta que tiene como objetivo afrontar de forma más eficiente y sensata un problema en extremo complejo y costoso.

1. Los avances en los conocimientos y tecnologías médicas en los últimos 50 años no han dado lugar a repercusiones decisivas en la comprensión y tra-

tamiento de la enfermedad mental severa, especialmente la esquizofrenia. Por lo que hoy persiste el viejo problema de la cronicidad, de personas cuya patología psiquiátrica genera discapacidades de larga duración, a pesar de nuestros esfuerzos terapéuticos.

2. Los cambios en la política asistencial y los movimientos de reforma y desinstitutionalización han promovido la aparición de una serie de necesidades en los pacientes para que esa integración comunitaria con que se nos llena la boca sea una realidad, y no una oportunidad para terminar en la marginalidad, o para marearse en nuestro inmenso parque de atracciones asistencial, incluyendo la noria-puerta giratoria.



3. Los cambios sociales contribuyen también a modificar dichas necesidades, y a convertir esa empresa de integración en un objetivo extremadamente difícil de cumplir, en sociedades competitivas, con acceso tardío y difícil al mercado laboral, con una vivienda extremadamente cara, y con una sociedad que presumiendo de tolerante, cada vez tolera menos a los diferentes.
4. Y los cambios en nuestros pacientes, que expresan su cronicidad de una forma muy diferente a la de hace unos años, y desafían nuestros bienintencionados pero inadecuados abordajes terapéuticos: los nuevos crónicos.

### **1. Avances no determinantes en el tratamiento de la EMC**

En las últimas décadas la psiquiatría, la sociedad y hasta los pacientes han sufrido grandes cambios, pero la evolución de enfermedades como la esquizofrenia no es tan diferente a la que era a principios de siglo, y no parece que tengamos al alcance de la mano una solución fácil. Parece que los que más hemos salido ganando en estos últimos años hemos sido los psiquiatras (que nos hemos desinstitucionalizado en mayor medida que los pacientes) y las compañías farmacéuticas (que han encontrado y explotado su particular filón), y quizás no tanto los pacientes.

Así que la realidad es que hemos producido una gran cantidad de conocimiento, nuevos fármacos, y hemos dotado a la psiquiatría de un innegable prestigio científico del que indudablemente carecía. Pero la relevancia de este conocimiento y de esta respetabilidad científica en el día a día de la vida y evolución de nuestros enfermos psicóticos más graves no está tan clara. La esquizofrenia sigue siendo una enfermedad a menudo de curso crónico, en muchos casos deteriorante, para muchos pacientes con sintomatología persistente, y que origina graves, muy graves problemas de integración social y para vivir una vida plena y satisfactoria, así como una enorme carga económica y emocional para sus familias.

### **2. Cambios en la política asistencial**

Puede mantenerse que uno de los logros más importantes en la asistencia a la EMC es la integración de la atención psiquiátrica y de la salud mental en el sistema sanitario global, cuyo efecto principal ha sido el reconocimiento del derecho de los pacientes, por su condición de ciudadanos, a acceder a los servicios de salud mental de carácter público, universal y gratuito. Otro de los aspectos significativos entre los cambios producidos es la emergencia de una nueva cultura asistencial, caracterizada por el desplazamiento del centro de la atención desde el hospital psiquiátrico/manicomio a la comunidad.

Los razonamientos que sustentan las bondades de la política de desinstitucionalización y atención comunitaria son, entre otros:

- La asunción de que la atención comunitaria es intrínsecamente más humana que la hospitalaria
- La atención comunitaria sería más terapéutica
- Y que sería más coste efectiva (es decir, más barata)

Estos razonamientos (en muchos casos muy contaminados por presupuestos ideológicos), no han sido testados empíricamente. La comunidad es más humana y más terapéutica, siempre que los pacientes dispongan de los recursos adecuados. En caso contrario puede convertirse en una jungla y un reducto de marginalidad. Y si se dota de estos recursos, es posible que las cosas empiecen a dejar de ser baratas.

Si embargo parece claro que allí donde se han desarrollado redes asistenciales – que incluyen desde los programas ambulatorios en los centros de salud mental, hasta programas de hospitalización, total o parcial, programas de rehabilitación o de apoyo comunitario, por citar algunos de los más significativos – la evolución clínica de los pacientes, y la calidad de vida propia y de los familiares, es mejor que cuando eran atendidos siguiendo los modelos de atención centrada en la hospitalización a largo plazo.

Pero a pesar de los innegables avances en



la política asistencial a la EMC no es del todo cierto que el peso de la asistencia haya pasado del hospital a la comunidad. Lo que sí ha sucedido es que se ha desarrollado un enorme dispositivo de atención de salud mental, con un crecimiento exponencial de la población susceptible de ser atendida. La psiquiatrización de muchas conductas y problemas, la capacidad casi infinita de definir nuevos trastornos para casi cualquier variante de la conducta humana, la sorprendente popularización y “desestigmatización” de los fármacos psiquiátricos, etc., han llevado a un enorme crecimiento de dispositivos y costes asistenciales, sin en muchos casos una planificación y organización óptima de tales recursos. A pesar de la creación de unidades hospitalarias en hospitales generales, la creación de dispositivos comunitarios intermedios, la disminución de los tiempos de estancia hospitalaria y la creación de unidades de media estancia, lo cierto es que hoy en día, la respuesta a las situaciones de crisis sigue siendo la hospitalización.

La llamada desinstitucionalización es algo más que sacar a los pacientes de los hospitales; los servicios comunitarios deben estar adaptados a las necesidades reales de la población con EMC, es esencial garantizar la continuidad de cuidados, debe asegurarse la disponibilidad de camas hospitalarias suficientes para las personas que las precisen, la opinión de los afectados debiera ser tenida en cuenta a la hora de planificar los recursos asistenciales y el desarrollo de recursos no debiera estar condicionado por cuestiones preconcebidas de tipo ideológico.

El caso es que los pacientes más graves viven en una situación complicada que requiere grandes apoyos para hacer realidad lo que llamamos integración social y tratamiento comunitario, y que dicho tratamiento no quede reducido a una secuencia de hospitalizaciones repetidas, única estrategia frente a las crisis ya sean sociales o psiquiátricas, o a una cascada de derivaciones corta-media-larga-corta-media-larga, con recaladas en los diversos recursos intermedios.

### 3. Cambios sociales

### 3. Cambios sociales

La situación social ha cambiado también mucho en los últimos años, incluso en un espacio de tiempo tan corto como las dos últimas décadas. Cambios culturales, sociales, que por un lado sin duda favorecen una sociedad en muchos aspectos más rica y viva, pero también de más difícil acomodo para los que no disponen de sus capacidades intactas para afrontar sus demandas. Y no hemos de olvidar que la clínica de la cronicidad es una clínica social. La cronicidad se establece en la medida en que la enfermedad interfiere con la capacidad de funcionamiento social, de afrontamiento de demandas como las relaciones sociales, la independencia económica, el alojamiento, el manejo del ocio y tiempo libre. Los pacientes han de vivir en entornos de alta exigencia, con importantes necesidades de apoyo para obtener una integración social real. La alternativa es la puerta giratoria, en lugares con importante y accesible cobertura, o en los peores casos, la marginalidad.

### 4. Cambios en los pacientes: Viejos y Nuevos Crónicos

Antes de iniciarse los procesos de desinstitucionalización los pacientes que habían permanecido ingresados durante periodos prolongados de su vida tendían a mostrar actitudes pasivas y de sumisión. Al alta en general se integraban bien en dispositivos residenciales o en la comunidad con suficiente soporte, y la mayoría tendían a permanecer donde se les ubicaba y a aceptar el tratamiento, incluyendo la medicación.

Pero este no es el caso de la nueva generación de personas con enfermedades mentales severas. No han sido institucionalizados y educados en la pasividad, no han pasado largos periodos de hospitalización (aunque probablemente sí muchos periodos cortos), y en muchos casos tienen de hecho dificultades para conseguir ser ingresados en las unidades de corta estancia cuando lo precisan, crónicamente saturadas, y para permanecer en las mismas más de unos pocos días.

Los pacientes que actualmente llamamos crónicos tienen un perfil y unas necesida-



des que son muy diferentes a las de hace unos años; aspectos como los nuevos tratamientos farmacológicos, los cambios en las políticas sanitarias, con el especial énfasis en los costes, las modificaciones en la expresión sintomática, en la actitud social y familiar hacia la enfermedad mental, la distribución de recursos, etc., nos fuerzan, y fuerzan a los pacientes a una adaptación continua. Los llamados *nuevos crónicos* expresan sus disfunciones sociales en su dependencia familiar, en el consumo de OH y drogas, en la marginalidad, etc.

Muchos de estos “nuevos crónicos” tienden a negar la necesidad de tratamiento y a rechazar la identidad de “enfermo mental”. En muchos casos consumen drogas, no siguen el tratamiento farmacológico, no aceptan fácilmente las indicaciones terapéuticas. Son pacientes relativamente jóvenes, que parecen no responder a ningún tratamiento y programa de rehabilitación, que constituyen el nuevo “núcleo duro”, un reto para los servicios de asistencia de salud mental, pacientes en riesgo real de abandono por parte de servicios y profesionales desbordados por esta minoría difícil y conflictiva, que sin embargo, atendida con acciones muy estructuradas y continuadas, pueden alcanzar cotas de autonomía y vivir fuera de la estructura hospitalaria.

Un sistema de asistencia integral para estos pacientes ha de contemplar estas características, adaptarse a sus necesidades reales, y afrontarlas con dispositivos y técnicas terapéuticas adecuadas.

### **Rehabilitación: Bases teóricas, filosóficas y técnicas**

El campo de acción de la Rehabilitación Psicosocial se ciñe a lo que denominamos, eufemísticamente, Enfermedad Mental Severa de Curso Crónico, y que en general designa a la esquizofrenia, a algunas psicosis afectivas de curso especialmente malo, y a un cajón de sastre de diversas patologías, que incluye alcoholismo, trastornos de la personalidad, trastornos del desarrollo, etc. que terminan en servicios de rehabilitación-asistencia a pacientes crónicos como resultado de una irresistible corriente de

deriva que hace de estos servicios un lugar común para pacientes que fracasan, con graves dificultades de funcionamiento, con alta demanda de recursos asistenciales, independientemente de su diagnóstico.

En muchos casos, la asignación de un paciente a un recurso de rehabilitación no depende tanto de una decisión clínica sino de una cascada de fracasos, que colocan al paciente fuera del sistema asistencial “normal”. Y lo que muchos servicios que nos autodenominamos “de rehabilitación” ofrecemos se limita a veces simplemente a hospitalizaciones más prolongadas, algunas actividades ocupacionales, etc. Shepherd (1998) atribuye esta situación a la falaz distinción que tradicionalmente se viene manteniendo entre tratamiento y rehabilitación y que en la práctica asistencial dificulta la posibilidad de desarrollar una adecuada infraestructura integral de servicios comunitarios y una imprescindible continuidad de cuidados, tanto entre modalidades de tratamiento como entre dispositivos asistenciales.

Podemos definir lo que llamamos rehabilitación psiquiátrica desde la población a la que sirve (EMSC), sus objetivos (permitir la vida más independiente y ajustada posible en el entorno más normalizado) y sus medios (intervenciones psicosociales). Y también podemos definirla por un estilo de trabajo, un marco teórico y una filosofía asistencial, más o menos compartida

### **Filosofía y estilo de trabajo en rehabilitación**

- Reconoce que múltiples factores psicológicos, biológicos y sociológicos interactúan para afectar las vidas de las personas con enfermedades mentales severas.
- Hace hincapié en la calidad de vida de los pacientes y les proporciona confianza en su futuro.
- Contempla a los pacientes como personas: individuos que responden a sus enfermedades de manera muy personal, y que poseen puntos fuertes y valores así como debilidades PPT 1



Su **filosofía** descansa en una **serie de conceptos estrechamente** relacionados entre sí:

- Su objetivo central es el de capacitar al paciente individual para desarrollar en la máxima extensión posible sus capacidades, a pesar de la existencia de una enfermedad mental.
- Resalta la importancia del medio que rodea a los pacientes.
- Se dirige a la potenciación de los puntos fuertes o capacidades más intactas.
- Mantiene una expectativa esperanzada acerca de la evolución.
- Tiene una actitud optimista en lo referente a las capacidades laborales y vocacionales de las personas afectadas.
- Proporciona una asistencia integral, que incluye los aspectos médicos, sociales y de ocio.
- Facilita y espera una implicación activa por parte de los pacientes en su propio tratamiento.
- Es un proceso continuado, que debe adaptarse de forma continua a las necesidades y circunstancias de cada paciente
- Implica el establecimiento de una fuerte relación entre el paciente y el equipo

La Rehabilitación descansa en la existencia de tratamientos altamente eficaces para conseguir que las personas afectadas puedan alcanzar una buena calidad de vida y un funcionamiento satisfactorio en la comunidad. Sin embargo aún existen barreras que dificultan tanto la asistencia como la integración real de las personas afectadas, y que la propia Organización Mundial de la Salud destaca:

- La falta de implementación real de las intervenciones que los avances en el conocimiento y la investigación nos dicen que son eficaces, ya por falta de formación, recursos suficientes o prioridad asistencial.
- Los efectos generalizados de la exclusión social resultante del estigma y de la discriminación.

No sólo las personas afectadas están estigmatizadas. También los propios tratamientos, las personas que les asisten y los lugares

en que lo hacen sufren de discriminación, incomprensión y rechazo social.

La rehabilitación psicosocial ofrece un marco diferente, una dignificación de la asistencia a las personas con enfermedades mentales graves de curso crónico, mediante la implementación de técnicas de tratamiento eficaces y de sistemas de apoyo que tienen como objetivo permitir a los pacientes la vida en la comunidad. Las intervenciones psicosociales representan un estilo de trabajo basado fundamentalmente en las actitudes terapéuticas de estimular, motivar, animar y constantemente dar refuerzos positivos a las personas que padecen esquizofrenia, que tantas veces han sido minusvaloradas y estigmatizadas más allá de sus propias deficiencias. Supone una visión esperanzada y optimista del proceso rehabilitador, sabiendo que es complejo pero que el tiempo juega a nuestro favor.

La organización de una completa y adecuada atención comunitaria integral a esta población constituye un reto y un objetivo fundamental para los sistemas sanitarios de salud mental y los sistemas de servicios sociales a fin de ofrecerles los tratamientos, intervenciones psicosociales y apoyos necesarios a través de una amplia gama de recursos comunitarios que asegure el mayor grado posible de funcionamiento, autonomía e integración social de esta población en la comunidad.

### **Rehabilitación Basada en Evidencia. Integración de Tratamientos Farmacológicos y Psicosociales**

En palabras de Saraceno (Director del Departamento de Salud Mental de la OMS)

*“No hay duda de que necesitamos mucho más conocimiento para mejorar la relación coste-eficacia de nuestras intervenciones; sin embargo existe una gran brecha entre nuestros conocimientos y las estrategias efectivas y su implementación real en la práctica a escala suficiente. Debemos admitir que existen algunas barreras para la implementación de actuaciones coste-efectivas”*

Lo cierto es que la asistencia real, rutinaria,



no aplica de forma adecuada las recomendaciones derivadas de la evidencia disponible en relación con la eficacia de los tratamientos. Las personas implicadas en la asistencia deben preguntarse a sí mismas si están entrenadas para ofrecer las intervenciones que han demostrado eficacia, incluyendo la farmacoterapia, las intervenciones familiares, la gestión de casos, y otros con una creciente base en cuanto a su eficacia, como el entrenamiento en habilidades sociales y la rehabilitación vocacional.

Existe ya una aceptable base de evidencia, en forma de ensayos clínicos controlados, para sustentar el uso de intervenciones psicosociales en el manejo rutinario de la enfermedad mental crónica, y de los que se puede concluir que:

- El tratamiento de la esquizofrenia (y por extensión de otros trastornos mentales graves de curso crónico) es algo más que el uso apropiado de fármacos; supone también la oferta de apoyo y soporte continuado, información válida y adecuada, y cuando se estime oportuno, intervenciones y estrategias rehabilitadoras.
- Las intervenciones de tipo psicoeducativo y el entrenamiento en habilidades sociales parecen disminuir el riesgo de recaídas, aunque el mecanismo por el que actúan es incierto.
- Las intervenciones familiares (una intervención con componentes que incluyen el apoyo, la información y educación sobre la enfermedad y el manejo, y en algunos casos, las intervenciones terapéuticas -emoción expresada, otros-) disminuyen de forma clara el riesgo de recaída.
- Los datos procedentes de los ensayos clínicos indican que la terapia cognitivo-conductual puede ser eficaz para disminuir el índice de recaídas y nuevas hospitalizaciones, y puede también mejorar el estado mental de los pacientes.
- Los sistemas de gestión de casos tipo ACT (*Assertive Community Treatment*) reducen las hospitalizaciones y el tiempo de permanencia total en el hospital en casi un 50%. Parecen particularmente útiles en el caso de pacientes graves,

con alta tasa de reingresos, abandonos del tratamiento y descompensaciones severas con alteraciones conductuales importantes.

- Los programas integrados que abordan la coexistencia del abuso de sustancias y enfermedad mental severa parecen el método más adecuado de tratar este problema.
- Los programas de alojamiento protegido, flexible para ofrecer diferentes niveles de supervisión, y los de apoyo a la integración laboral, especialmente los que apoyan empleo normalizado, son eficaces para obtener un funcionamiento normalizado en la comunidad.

Los efectos de las intervenciones psicosociales se disipan con el tiempo, lo que pone en evidencia la necesidad de ofrecerlas de forma flexible, según las necesidades de cada paciente, de la misma manera en que se indica medicación de mantenimiento.

### **Recursos y servicios. Características y desafíos de un sistema del siglo XXI de asistencia a la EMC**

La organización de servicios de rehabilitación ha de contemplarse en el contexto de una política asistencial de la enfermedad mental severa, especialmente de la esquizofrenia, incluyendo no sólo la asistencia a la cronicidad, sino los programas de detección precoz, de intervención en primeros episodios, de prevención de dicha cronicidad. Se han de destinar medios y voluntad a implementar una organización, servicios, técnicas y personas capaces de proporcionar a las personas con enfermedad mental severa de curso crónico tratamientos e intervenciones eficaces, más allá (o además) de los fármacos, de hacerlo de forma accesible para todas las personas que lo necesiten, en el momento en que lo necesiten y durante el tiempo que lo necesiten.

Algunas de las características principales que debe reunir un sistema asistencial para esta población son:

- **Capacidad para desarrollar programas de tratamiento individualizados**, de acuerdo a las necesidades y situación de cada paciente concreto. Capacidad para aplicar de forma efecti-

va intervenciones psicosociales de acuerdo con los estándares de calidad y la evidencia científica actual.

- **Desarrollo** de recursos comunitarios accesibles, suficientes, flexibles, y graduales, de acceso rápido, cuando se precisen y durante el tiempo que se precisen. Incluyendo la implementación de tratamientos psicosociales básicos en las prestaciones de los Centros de Salud Mental, Hospitales y Centros de Día, Servicios de Rehabilitación Comunitarios, recursos de alojamiento alternativo, con diferentes niveles de supervisión, recursos de rehabilitación y reinserción laboral y ocupacional, recursos de ocio y tiempo libre, cobertura y soporte económico suficiente, apoyo al asociacionismo, protección legal, tutela, etc.
- **Facilitar el acceso a la atención hospitalaria:** A pesar de posturas extremas ideológicas, es evidente que los pacientes con enfermedades mentales severas precisan hospitalizaciones, y que deben tener acceso a las mismas, y durante el tiempo preciso. Sabemos hoy en día que la comunidad no es siempre necesariamente el lugar de tratamiento más benigno para todos los pacientes en cualquier momento, y que el acceso a la hospitalización es una parte fundamental y esencial para una asistencia apropiada de esta población.
- **Relevancia cultural y social de los servicios:** adaptar los servicios a la población que atienden (rural, urbana, etc.), razas (inmigrantes), etc.
- **Implicar a los usuarios en la planificación de los servicios:** la participación de asociaciones de familiares y usuarios es fundamental en los nuevos modelos de relación de la medicina con los usuarios. A la par, la participación de los pacientes en las decisiones terapéuticas y el establecimiento de objetivos, es una de las características fundamentales de la rehabilitación.
- **Flexibilidad de los servicios:** servicios flexibles, abiertos al cambio y no constreñidos por cuestiones ideológicas.
- **Continuidad de Cuidados:** Es crucial para las personas con enfermedades mentales de curso crónico el poder

recibir servicios y atención durante largos periodos, muchas veces de forma indefinida, y preferiblemente por parte de los mismos servicios y personas.

### Problemas y carencias

La consolidación de la rehabilitación psicosocial se enfrenta a una serie de problemas:

- Una **definición adecuada de la población a la que va destinada.** El término enfermo mental crónico es una definición insuficiente y que puede englobar muy diversos tipos de condiciones que precisen abordajes diferenciados. La cronicidad como destino común de pacientes graves (Trastornos de la Personalidad, Trastornos Afectivos, Esquizofrenia y algunas Neurosis), en forma de dependencia de servicios y necesidades sociales no debe justificar una falta de diferenciación de intervenciones. Hoy por hoy, la mayoría de las intervenciones han sido probadas e implementadas fundamentalmente en pacientes con esquizofrenia.
- Una **suficiente dotación de recursos.** Una asistencia global y comunitaria de tales pacientes debe contemplar todas sus necesidades, incluyendo la hospitalización de agudos y de media y larga estancia. La redistribución de recursos y la creación de nuevos dispositivos extrahospitalarios no es forzosamente más barata que la asistencia hospitalaria (aunque este haya sido uno de los argumentos.) En un sistema de recursos económicos limitados, en los que no siempre lo prioritario es una prioridad, es necesario convencer a gestores y políticos de la necesidad de disponer de tales recursos, tanto a nivel sanitario como social.
- Una **definición de las técnicas psicosociales más eficaces,** una diferenciación de los pacientes que tienen que ser sometidos a las mismas, un mejor conocimiento de los elementos "eficaces" de las mismas, de la "dosis" necesaria y un mayor apoyo en evidencia de su uso. Los entusiastas resultados de algunas técnicas en los



primeros ensayos no han sido del todo refrendados y algunas de ellas parecen tener una sospechosa pérdida de eficacia transcultural (por ejemplo de EEUU a Europa). Son necesarios ensayos sobre muchas técnicas para las que ya preconizamos eficacia sin tener datos suficientes.

- Una **homogeneización de la aplicación de tales técnicas**. La falta de definición de las mismas implica que se denomine de la misma manera a prácticas muy diferentes, y en muchos casos sin rigor. Necesidad de formación en técnicas más complejas que la mera administración de medicación.
- **Superar la ideologización** unida en algunos casos a la rehabilitación psiquiátrica, y que convierte opiniones ideológicas en verdades que no han sido comprobadas. La práctica clínica no puede estar supeditada a la ideología. Sin embargo sí es necesario un liderazgo en cuanto al modelo asistencial que favorezca una actuación con sentido.
- **Definir los servicios y su funcionamiento** de forma que puedan ofrecer una asistencia coordinada e integral, sanitaria y social, flexible, indefinida y que garantice la continuidad de cuidados. Y hacerlo de manera que se mantenga integrada en la asistencia comunitaria normalizada, en coordinación o sobre la base de los servicios actuales, incluyendo los hospitalarios y los comunitarios.
- **Extender las intervenciones psicosociales** a los inicios de la enfermedad, incluyendo los primeros episodios
- **Promover la investigación** y atraer a los mejores profesionales a este campo, tradicionalmente relegado
- **Implicar** y colaborar de forma efectiva con asociaciones de usuarios y allegados

### **Concepto de Gestión Clínica. Gestión Clínica, Asistencia Psiquiátrica y Rehabilitación**

¿Como aplicar los nuevos modelos de gestión clínica a la rehabilitación psicosocial y a los programas y servicios de asistencia a la enfermedad mental severa de curso crónico? El valor de tal herramienta estriba en su capacidad para enfrentar los problemas y las necesidades descritas, a través de un liderazgo que favorezca la misión y valores (filosóficos y asistenciales) propios de la rehabilitación psicosocial, para garantizar una calidad técnica, dar respuesta a las necesidades de formación y trabajo multidisciplinar y combatir la desmotivación y el *burn-out* de los equipos, favorecer la coordinación con los heterogéneos dispositivos sociales y sanitarios, definir las necesidades y su adecuada financiación, en base a indicadores relevantes, prestigiarnos e informar a la sociedad, tener en cuenta realmente a los usuarios en el desarrollo de los programas, etc.

### **Gestión Clínica. ¿Por qué y para qué?**

La antipatía que los médicos hemos tenido tradicionalmente a la gestión se ha expresado en el desinterés y casi desprecio que hemos mostrado hacia el conocimiento de los costes de nuestras actuaciones, la resistencia a ser evaluados en términos de coste-efectividad o eficiencia, la defensa a ultranza de una variabilidad asistencial infinita, sobre la base de la experiencia clínica, (el tradicional *cada maes trillo tiene su librillo*) y a pensar que no nos concierne el gasto y el impacto social de nuestras prácticas, únicamente su justificación clínica.

Y tradicionalmente también, quienes se han venido ocupando de la gestión de los recursos lo han hecho desde posiciones alejadas de la realidad clínica, lejos de donde pueden percibirse las necesidades reales y la pertinencia de las actuaciones, lejos también de los equipos asistenciales, percibidos como ineficientes y malgastadores, a los que hay que tener apretados y controlados. Y viceversa, gestores percibidos como meros recortadores de recursos, insensibles a las necesidades asistenciales. Más que una relación de colaboración, en





muchos casos parece haberse instalado una relación de competencia, incompreensión, y en un diálogo de sordos. El alejamiento de los profesionales de las tomas de decisión en cuanto a la gestión de los recursos, acrecentado por una sensación de divorcio, casi secular entre clínicos y gestores, genera desajustes y una situación poco deseable.

### **Autonomía de Gestión**

Los sistemas organizativos tradicionales en nuestros servicios asistenciales, tanto ambulatorios como hospitalarios, tienden a ser centralizados, rígidos y lentos en sus cambios y decisiones, muchas veces alejadas de la realidad clínica, y sin que los propios responsables de la asistencia directa a los pacientes se sientan implicados e identificados con tales decisiones.

Los cambios en la asistencia médica y en la provisión de servicios sanitarios en los últimos años han sido profundos, y probablemente lo serán más en un futuro. Por un lado, los aspectos que tienen que ver con la gestión de los recursos, finitos, con una mayor eficiencia, requieren de la participación de los clínicos que manejan tales recursos en su gestión. Por otro, los cambios sociales y en la relación médico-paciente (sistema sanitario-cliente o usuario), exigen también nuevos modelos asistenciales más flexibles, adaptables, y capaces de implementar de forma rápida las medidas necesarias para ofrecer una asistencia más acorde con estándares de calidad. El concepto de gestión clínica supone la asunción de la gestión de los recursos por parte de los profesionales, y parte de una premisa muy concreta: la mejor forma de obtener un mayor rendimiento de los recursos sanitarios es fomentar una buena práctica clínica basada en la adecuación del uso de recursos diagnósticos y terapéuticos: una práctica clínica efectiva y un uso efectivo de recursos.

Es un tópico decir que la asistencia a pacientes crónicos ha sido tradicionalmente un asunto relegado; es posible que en otros tiempos pueda haberse percibido que no hay gran cosa que gestionar. Salas de hospitales, a menudo antiguas, mal dotadas y siempre las últimas en recibir

dinero para su adecentamiento, medicación barata y personal con larga experiencia y nula formación, son/eran suficientes para atenderles. Ahora las cosas han cambiado. La medicaciones que usamos están entre las que más gasto farmacéutico generan, la asistencia no puede limitarse a los meros cuidados, y la implementación de estrategias terapéuticas psicosociales eficaces requiere de personal suficiente y formado las unidades de hospitalización en hospitales generales o en psiquiátricos reúnen diferentes condiciones, y la asistencia comunitaria ha generado una serie de necesidades y demandas extraordinariamente complejas, convirtiendo la parte más aparentemente sencilla de la asistencia psiquiátrica en indudablemente la más compleja.

Pero llegados a este punto, los clínicos podemos instalarnos en una especie de protesta continuada, una ilimitada reivindicación de recursos a los gestores, sin nada a cambio. Sir Aubrey Lewis decía ya hace unos años algo al respecto, que creo resume la justificación para que la rehabilitación, y la asistencia a la enfermedad mental severa de curso crónico, incorpore métodos de evaluación y de gestión que la hagan despegar de la mera custodia y cuidados:

*“Gran parte de la rehabilitación se fundamenta en la fe, la esperanza y las reglas prácticas. Se podría hacer mucho más que eso.*

*Se podrían planear los programas de manera que pusieran de manifiesto los principios que gobiernan la buena rehabilitación y los factores que la restringen. Si uno engancha su carro a una estrella habrá un desgaste de energía que ninguna comunidad podrá en verdad sostener. De ahí la necesidad de definir nuestras metas con cada paciente, y juzgar el éxito de nuestro método por la consecución o no de esa meta...”*

En lo que se refiere a la asistencia de los pacientes con enfermedades mentales más severas y de evolución crónica (especialmente esquizofrenia) el sistema más que facilitar dificulta una gestión eficiente y adecuada de los procesos. Y no sólo desde un punto de vista económico. O paradóji-

camente, a veces sólo desde un punto de vista económico. Lo cierto es que los mismos procesos son gestionados a lo largo del tiempo por servicios diferentes sin ninguna coordinación real, ni unidad de criterios a medio-largo plazo.

La asignación de pacientes a los diferentes recursos de hospitalización de corta estancia, media y rehabilitación, o a recursos intermedios, depende en muchos casos de factores ajenos, como la disponibilidad de camas, la presión asistencial en los Centros de Salud Mental o las listas de espera en recursos intermedios. La movilidad entre dichos recursos se establece también siguiendo similares criterios, que conducen a repetidos recorridos por el panorama asistencial hospitalario y comunitario, sin objetivo concreto, pero permitiendo que cada servicio mantenga sus marcadores de actividad (el número de consultas, la ocupación de camas, la estancia media) en índices satisfactorios. También permite exhibir tales resultados con autosatisfacción para culparse mutuamente del fracaso final de una evolución, que parcialmente y vista de forma miope parece la correcta desde cada servicio por donde pasa, y no lo es tanto en una observación longitudinal en el tiempo y transversal en su trayectoria por los servicios asistenciales.

Lo cierto es que un número creciente de pacientes con patologías severas y de curso crónico parecen necesitar un número ilimitado de camas de larga, de media, de rehabilitación, de plazas de hospital de día, de alojamientos protegidos, etc., que tales recursos son finitos, y que los Centros de Salud Mental están colapsados por la patología "menor" (en muchos casos para nada menor en cuanto a sufrimiento y necesidad de asistencia, pero sí en cuanto a necesidades de soporte social o impacto en la competencia social.)

Un sistema eficiente de gestión de rehabilitación, destinado a pacientes con patologías severas que requieren abordajes clínicos sofisticados y de larga duración y elevado coste, y de soporte socio-sanitario de compleja coordinación no debe descansar en infinitas actuaciones individuales, descoordinadas, ciegas a la evolución a largo plazo por la necesidad de mirar siempre lo inme-

diato, funcionando con el objetivo de derivar al paciente a otro servicio para cumplir los indicadores propios, y culpando a las listas de espera, a la insuficiente cobertura de otros servicios, a la escasez de recursos intermedios o la falta de camas de larga estancia cada vez que estos indicadores se no se cumplen de la forma esperada. La gestión por procesos asistenciales, y no por servicios puede facilitar salir de esta situación, con la agrupación de los servicios que tratan los mismos problemas en Unidades que los integran.

Las Unidades de Gestión Clínica tienen como objetivo crear y establecer un método eficiente de gestionar la asistencia a pacientes con patologías y problemas comunes, racionalizando los recursos, y permitiendo una mejor atención de los pacientes que habitualmente utilizan estos servicios. Para ello se ha de reconocer la diferente idiosincrasia de los recursos y dispositivos implicados, hospitalarios y ambulatorios y la necesidad de preservar sus peculiaridades para una mejor diferenciación de los programas que les son propios. La agrupación de servicios no debe conllevar una uniformidad, sino que respeta todo aquello que es válido y razonable propio de cada dispositivo, tratando de mejorar las actuaciones menos eficientes y acordes con una asistencia moderna y respetuosa con el usuario.

El objetivo final es el de establecer un modelo de gestión integrado, basado en la gestión por procesos, que garantice la continuidad de cuidados y la coordinación entre los diferentes servicios y entidades que intervienen en el mismo, que favorezca una mayor autonomía de gestión, tanto en los recursos humanos como en los materiales, que utilice en la medida de lo posible intervenciones basadas en evidencia (o en ausencia de evidencia en el consenso de expertos), con un coste razonable, y con una orientación comunitaria.

### **¿Pero es la gestión la varita mágica para nuestros problemas?**


La asistencia a personas con enfermedades mentales severas es un proceso costoso y complejo, y que ha asistido a muy diversos modelos asistenciales, no siempre con



beneficio. Algunos problemas a tener en cuenta con respecto a la aplicación de sistemas de gestión clínica son:

- La posibilidad de confundir el medio, la herramienta, con el fin, y dedicar nuestros esfuerzos y tiempo a cumplir con el modelo de calidad de turno, diseñar procesos y olvidarnos de ver a nuestros pacientes.
- El tiempo. Más reuniones, más comisiones, más grupos de trabajo, más documentación, ocupan un tiempo escaso y sobrecargan de trabajo a equipos muchas veces infradotados.
- La formación. Hace falta más que un poco que entusiasmo y convicción para implementar modelos de gestión clínica. Hace falta formación en gestión, y no sólo para el líder, sino para todo el personal.
- Hipersimplificar un problema complejo, olvidando que el sistema, la organización, los servicios, y el propio problema de la enfermedad mental crónica es algo más que la suma de sus partes o componentes. Y que la cosa no es tan sencilla como la fantasía de que si conseguimos hacer funcionar a todas

estas partes, como los componentes de una máquina, la cosa irá sobre ruedas. Nuestros servicios asistenciales funcionan como sistemas adaptativos complejos, en los que la interacción entre las partes es tan importante como las partes en sí mismas, y que no funciona como los sistemas newtonianos, mecanicistas, ni tampoco en el caos, pero sí en un intermedio en el que la indeterminación y la incertidumbre preside todas nuestras actuaciones, incertidumbre con la que tenemos que vivir, y que los sistemas de gestión y organización han de tener en cuenta.

Finalmente, hay que trascender la cultura del resultado inmediato, de la necesidad de que cada intervención nuestra conlleve un resultado obvio derivado, de la visión miope, a corto plazo, de la evolución de la enfermedad mental y del resultado de nuestras intervenciones. Hay que tener la vista puesta en la evolución a largo plazo, y en la confianza de que dicha evolución, aunque a veces no sea evidente, depende críticamente de lo que hacemos, y de cómo lo hacemos. 



## Bibliografía:

---

1. Plseck P; Wilson, T. (20 01): Complexity, leadership, and management in healthcare organisations. *BMJ*; 323:746-749
2. Matesanz, R. (2001): Gestión Clínica: ¿Por qué y para qué? *Med Clin (Barc)*; 117:222-226
3. Liberman, RP. et al.(2001): Requirements for Multidisciplinary Teamwork in Psychiatric Rehabilitation. *Psychiatric Services*; 52: 1331-1342
4. Parra, B; Temes, JL.(2000): *Gestión Clínica*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana
5. Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios. Fundación Signo. Noviembre 2000
6. Cochrane, A.L (1985): *Eficacia y Eficiencia. Reflexiones al azar sobre los sistemas sanitarios*. Col Salud Pública. Barcelona: Salvat
7. Priebe, S; McCabe, R. (2000): Hospital and Rehabilitation Services. *Curr Opin in Psychiatry*; 13: 215-219
8. Schreter, RK. (1998): Reorganizing departments of psychiatry, hospitals and medical centers for the 21st century. *Psychiatr Serv*; 49: 1429-1433
9. Peele, R. (2000): Fragmented responsibility, deteriorating care. *Psychiatr Serv*. 51: 557
10. European Foundation for Quality Management. Modelo EFQM de Calidad Total. En: [http://www.euskalit.net/calidad\\_total/el\\_modelo\\_efqm.htm](http://www.euskalit.net/calidad_total/el_modelo_efqm.htm)
11. European Foundation for Quality Management. Autoevaluación: Directrices para el sector público. 1996
12. Roura, P(2000): Indicadores de la utilización de los servicios de atención psiquiátrica. *Aula Médica Psiquiátrica*; 2:87-96
13. Liberman, R. P (Ed.).(1993). *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Barcelona: Martínez Roca (Orig. 1988)
14. *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Abelardo Rodríguez (coordinador)(1997).. Madrid: Pirámide.
15. Aldaz, JA; Vázquez, C.(1996). *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Madrid: Siglo XXI .
16. The 1978 APA Conference on the Chronic Mental Patient: A Defining Moment, *Psychiatr Serv* (2000). 51: 874-878
17. OMS. Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Publicada de acuerdo con la resolución WHA 29.35 de la vigésimo novena Asamblea Mundial de la Salud, mayo 1976, 3ª Edición. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales 1997
18. Pepper, B; Kirshner, M.; Ryglewicz (2000): The Young Adult Chronic Patient: A Look Back. Cournos F, Le Melle S. *Psychiatr Serv*; 51: 989-995
19. 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.
20. Jerónimo Saiz Ruiz, (1999): *Esquizofrenia: Enfermedad del Cerebro y Reto Social*. Ediciones Masson.
21. Rössler, H; Haug, J; Munk-Jorgensen.(2000): The psychosocial basis of schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* ; 102 (suppl. 407): 5
22. Strauss, J.(2000): The interactive developmental model revisited. *Acta Psychiatr Scand* 102 (Suppl. 407): 19-25
23. Bachrach, L.(2000): Psychosocial rehabilitation and psychiatry in the treatment of schizophrenia what are the boundaries?. *Acta Psychiatr Scand* 102 (Suppl. 407): 6-10
24. Informe Ararteko (2000): Atención Comunitaria de la Enfermedad Mental (Las personas con enfermedad mental crónica que reciben atención no hospitalaria en la CAPV). Institución del Ararteko.
25. Johnson, S; Kuhlman, R. & EPCAT group. The European Service Mapping Schedule (ESMS). Versión en Castellano de L. Salvador; C. Romero; F. Torres y C. Rosales Comunicación personal.
26. Rodríguez, A.; González Cases, A. Octubre (2000): Borrador de Documento Grupo de Trabajo de la AEN sobre Rehabilitación Psicosocial y Apoyo Comunitario de la Población con Enfermedades Mentales Graves y Crónicas. Disponible en: <http://www.geocities.com/jotazam/gtr3.htm>
27. Grupo de Trabajo. Necesidades de recursos específicos para el tratamiento, rehabilitación y soporte comunitario a la población enferma mental grave y crónica en la comunidad de Madrid. Madrid, Febrero 1998
28. VVAA. Programa de atención social a personas con enfermedad mental crónica. Servicio de Programas Especiales. Consejería de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid. Octubre (1999).
29. Salvador-Carulla, L.; Romero, C. y cols (2000): (PSICOST Group). Assessment Instruments: standarization of the European Service Mapping Schedule (ESMS) in Spain. *Acta Psychiatr Scand* 102 (Suppl 405): 24-32
30. Salvador-Carulla, L.; Atienza, C.; Romero, C. (1999); and the PSICOST/EPCAT Group. Use of the EPCAT Model of Care for Standard Description of Psychiatric Services. The Experience of Spain. En: Manage or Perish. Guimón y Sartorius eds.