



Los cuidados no formales (C.N.F.) en salud mental

Alberto Colina¹.

¹Psiquiatría albertocolina@yahoo.com

Correspondencia: Instituto de Medicina Tropical - Facultad de Medicina - Universidad Central de Venezuela.

Consignado el 31 de Diciembre del 2000 a la Revista Vitae Academia Biomédica Digital.

RESUMEN

A continuación se presenta una descripción de los Cuidados No Formales (CNF) en salud mental. Inicialmente se intenta delimitar conceptualmente lo que esto significa en la literatura científica. Posteriormente, se abordan aspectos concernientes a dichos cuidados en el contexto de las diversas prácticas sanitarias y sociales, como la atención a los adultos mayores, en caso enfermedades o trastornos discapacitantes, en personas con padecimientos en estado terminal, entre otras. Finalmente, se efectúa una descripción de los CNF relacionada con los cuidados en salud mental, haciendo énfasis en la atención a pacientes que padecen trastornos mentales de larga evolución, en la que se aborda la atención a la Enfermedad de Alzheimer y los trastornos mentales de tipo psicótico.

PALABRAS CLAVE: Desinstitucionalización - Cuidados en Salud Mental - Cuidados No Formales.

NON-FORMAL CARE IN MENTAL HEALTH

SUMMARY

The following paper is a description of non-formal care (NFC) in mental health. It begins with an attempt of definition about non-formal care and its meaning in scientific literature. Later, some aspects related to these cares within the frame of diverse social and sanitary practices, such as older adult care, patients handicapped by a disease or with ending-phase disorders, among others, are developed. Finally, it is presented a description of NFC appeared in scientific literature related to care in mental health, emphasizing attention to patients with long-term development of mental health. Also, attention to patients suffering of Alzheimer's dementia or psychotic disorders is discussed.

KEY WORDS: Des-institucionalización: the act of eliminating the character of institution. Care in

INTRODUCCIÓN

Estas líneas se corresponden con una reflexión que ha compartido su autor colectivamente en diversos escenarios desde hace algún tiempo, que se remonta a los inicios de sus estudios universitarios del Pre-Grado de Medicina. Actualmente, si bien posee más de vivencias para contemplar ciertos aspectos concernientes al proceso salud-enfermedad, cavila entre grandes interrogantes y puntos de reflexión en torno a este tema.

Aún cuando en la gran mayoría de la literatura científica, están descritos los cuidados de tipo "no formal" bajo la denominación de Cuidados Informales (CI), a lo largo del presente artículo, se empleará casi exclusivamente el término de Cuidados No Formales (CNF), por consenso con quien fuera el Director de Post-Grado en la Universidad de Granada, España, el profesor Francisco Torres González, y con el resto de colegas integrantes del Estudio Multinacional: Estigmas, Necesidades y Cuidados de Personas con Trastornos Esquizofrénicos de Larga Evolución, avalado por la Universidad de Granada y la Red MARISTAN (Red Internacional de cooperación constituida al amparo del Programa "América Latina Formación Académica" -ALFA- de la Unión Europea, coordinada también por el profesor Torres, <http://www.ugr.es/~ftorres/definitiva2.html>).

Pese a que en las ciencias médicas se ha inculcado, desde todos los tiempos, la formalidad que confiere el positivismo bajo la mirada de las ciencias naturales para legitimar formalmente los cuidados en salud mental, a continuación se enfocan desde un punto de vista positivista los CI o CNF en salud mental.

LOS CIUDADANOS NO FORMALES



En primer lugar, al hacer una definición sobre cuidados, es preciso plantearse quiénes son los cuidadores y quienes los cuidados. Si se habla en el contexto de la red formal de Asistencia Sanitaria, los cuidadores serían las personas involucradas directamente en realizar la prestación de servicios, es decir, los médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales, radiólogos, bioanalistas, fisioterapeutas, etc. Dentro de las características que denotan sus actividades laborales en el ámbito asistencial destacan los siguientes:

- Son personas calificadas y certificadas para tal fin desde el punto de vista de la educación formal. Reciben una remuneración.
- Obedecen a una planificación sanitaria o de servicios sociales.
- Tienen responsabilidad civil por sus actos profesionales
- Generalmente están asociados a colegios, gremios, sindicatos, asociaciones profesionales, etc.

En este sentido, la diferencia entre los Cuidados Formales (CF) y los Cuidados No Formales (CNF), está dada por la dependencia institucional en la cual se inscriben quienes brindan estos servicios. Por ejemplo, las instituciones, ya sean del Estado o privadas, que habilitan, certifican y legitiman prácticas en cualquiera de los sistemas u organizaciones sociales, estarían relacionadas con los CI. En contraste, los CNF carecen de dependencia jerárquica, orgánica, administrativa, en torno a dependencias institucionales, que habiliten o legitimen dichas prácticas como inherentes a una disciplina sanitaria (1).

Al hacer referencia a los CNF, debemos relacionar los conceptos de necesidad y los derechos ciudadanos, expresados a través de la producción de bienestar, de manera que quienes satisfacen las necesidades no cubiertas por el sistema formal de cuidados en el ámbito sanitario, podrían ser caracterizados como cuidados no formales. De ahí, que se podrían enumerar dos aspectos para considerarlos:

- La presencia o ausencia de dependencia orgánica institucional Socio - Sanitaria.
- La satisfacción de necesidades sentidas y no cubiertas por el sector formal.

Es importante señalar que quienes se encargan de satisfacer este tipo de necesidad, están en estrecha relación con el reconocimiento que las tipifique. Asimismo, los cuidados como un servicio de respuesta a necesidades, están en íntima relación con el tipo de ciudadano al que nos referimos, entendido éste, como sujeto portador de derechos y obligaciones, a su vez enmarcado en un contexto sociocultural (1).

Como se sabe, las categorizaciones tendentes a definir lo público y lo privado, dependen de la organización político - jurídica del Estado moderno. De tal modo que, a través de esta práctica, se ha reservado el diseño y ejecución de las políticas en cuanto a la atención sanitaria se refiere, cuya práctica, clasifica y regula las necesidades de la población y brinda los cuidados que considera pertinentes (1). En este sentido, en el contexto de la atención sanitaria formal: "Un episodio de cuidado se puede definir como un espacio de tiempo durante el cual un paciente utiliza un cierto tipo de servicio" (2). Es derivado de este concepto que posteriormente se han realizado nuevas definiciones en lo que respecta a los episodios de cuidados en el ámbito de los servicios de asistencia sanitario asistencial (2).

Es indudable que la atención no formal y, en consecuencia los CNF, abarcan una muy amplia gama de espectros. Sin embargo, a los fines de realizar una delimitación contextual, los definiremos como: "...la prestación de cuidados a personas dependientes, por parte de familiares, amigos u otras personas, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen"(3). Por lo tanto, es en el contexto de lo íntimo en el que se llevan a cabo los CNF(4).

En este sentido, se puede reflexionar acerca de que los mismos, estarían muy próximos a salvaguardar las relaciones cotidianas humanas contextualizadas en términos de la salud. Si se aprecia "... la salud mental, como capacidad, como potencialidad gestada en el marco de la dinámica entre el psiquismo del ser humano... y su estar en el mundo, que es estar participando en incontables relaciones sociales, objetivas y psicosociales, ... , construyendo libremente ... un mundo para sí"(5), podríamos pensar los CNF en torno a las imponderables relaciones humanas que se establecen entre una persona dependiente o necesitada y sus diversas vinculaciones.



No obstante, el mundo moderno, a través de la revolución industrial, ha tomado como de su exclusiva competencia el cuidado de las personas a través de la atención de la enfermedad, ello sobre la base de la racionalidad instrumental, que le confiere el modelo biomédico con lo que, bajo dicha racionalidad, se le ha "suprimido" al ser humano su legítimo derecho a ejercer la salud (6,7).

Es curioso ver cómo los términos apoyo social, cuidados comunitarios, redes informales de cuidados, voluntariado, grupos de ayuda mutua, cuidados formales y cuidados no formales, se emplean de manera similar o contrapuesta, dependiendo del contexto en el que se lleven a cabo. Ciertamente, lo que al parecer se cree muy claramente delimitado, en cuanto a las definiciones entre CNF (prestados por los familiares,

amigos o vecinos, etc.) y los CF (los de tipo profesional), en su desarrollo vivencial, se desdibujan cada vez más y se entremezclan, evidenciándose el sincretismo que existe entre ambos (8).

Así, los CNF podrían ser caracterizados como los que satisfacen las necesidades no cubiertas por el sistema formal de cuidados. En consecuencia, podrían considerarse, tomando la definición anterior, como el apoyo prestado a personas con algún tipo de necesidad por parte de sus familiares, amigos, vecinos, o cualquier otra persona que no sea remunerada ni dependiente a la prestación de servicios formales en lo referente a la asistencia sanitaria.

No obstante, surge un punto de reflexión en torno a la ancha franja de asociaciones, fundaciones, movimientos, etc., que prestan apoyo a las personas que así lo requieren, en las que entre sus colaboradores, se encuentran profesionales de la salud, los que en algunos casos brindan su apoyo de manera gratuita y en otras se les remunera. Asimismo, se deben considerar las organizaciones en las que se presta apoyo o cuidados y sus dirigentes no poseen grado académico de tipo sanitario ni son remunerados. Tal es el caso, de numerosas agrupaciones constituidas por personas o familiares de quienes presentan algún tipo de limitación o dependencia, situación que retomaremos más adelante.

Al retornar a la delimitación, entre la atención formal y no formal, se han elaborado diversos enfoques. No obstante, a los efectos de delimitar esta presentación, se hará mención sólo a dos estructuraciones, de las cuales a su vez se generan diversos modelos. La primera estructuración está dada por el análisis a manera de sistemas; mientras, la segunda, a través de la perspectiva del cuidador (9).

En primer término nos referiremos al enfoque bajo la perspectiva del sistema, del que se derivan a su vez tres modelos: el de complementariedad o especificidad de tareas, de sustitución o jerárquico compensatorio y el holístico (4,9).

En el modelo de complementariedad o especificidad de tareas, se plantea que las tareas prestadas por los sistemas de atención formal y no formal son "estructuralmente" diferentes, de tal modo que, se perciben ambas prestaciones de atención de manera dicotómica, actuando paralelamente (9).

En el de sustitución o jerárquico compensatorio, el cuidado puede ser ejercido por cualquiera de las instancias, ya sea formal y no formal. Sin embargo, se establece que cada sistema interviene cuando existe la ausencia de disponibilidad del otro (9).

Finalmente, en el holístico se plantea una muy estrecha interrelación en el ejercicio de ambos sistemas de atención, a tal extremo, que según Cantor (1991), se generaría una "tercera vía" de cuidados, que se denomina Cuidados Cuasi-formales, en los que se da cabida a los grupos de ayuda mutua, voluntariado, asociaciones de personas que padecen de trastornos mentales y familiares, etc. (4,9). Cabría reflexionar en este sentido, pues mediante este enfoque, se trata de incluir a una muy ancha franja de recursos que actualmente realizan esfuerzos muy importantes en la atención a personas dependientes o necesitadas.

Desde siempre las familias han estado integradas al cuidado de sus miembros afectados. Sin embargo, no es sino desde hace algunos años, cuando la literatura en lo que respecta a las políticas de prestación de servicios, les han asignado cierta importancia. En este sentido, pese a que en diversos escenarios, se han comenzado a desarrollar programas psicosociales en los que se propicia y potencia la atención y ayuda a la familia, carecemos de dispositivos a nivel asistencial, en los que la familia sea realmente la unidad de intervención (10).

En relación con el apoyo a las familias de personas con discapacidad, se debe conocer la importancia de colaborar con las mismas, cuando uno de sus miembros presenta una discapacidad. Al mismo tiempo, estar en conocimiento de las diversas interacciones que se dan entre la persona enferma, la

familia y su red social, así como con las instituciones prestadoras de servicios, pues de ello va a depender la comprensión y abordaje de los problemas generados por una determinada discapacidad (10).

Dentro de las vinculaciones más comunes entre la familia, la persona enferma y los servicios, tenemos las estructurales, y de ellas haremos especial mención a los roles y funciones familiares, dentro del que destaca el rol denominado "cuidador" (10).

Es por ello que, en segunda instancia, se hará referencia al enfoque relacionado con la perspectiva de cuidador, bajo las propuestas de los servicios sanitarios y sociales de cuyos enunciados se derivan a su vez cuatro modelos: el del cuidador como recurso, el de cuidador como co-trabajador, el de cuidador como cliente y el de cuidador bajo el enfoque de la producción de bienestar (4,9,11).

En lo que respecta al modelo de cuidador como recurso, el foco de atención se centra sólo en la persona dependiente o necesitada. De tal modo, el cuidador sólo es tomado en consideración, en la medida que presta cuidados a su familiar, en pro del "beneficio" que aporta al sistema formal de asistencia sanitaria (4,9).



En lo referente al modelo de cuidador como co-trabajador, se le ve desde el sistema formal, bajo una cierta "relación de igualdad", por cuanto se establece que realiza una serie de actividades y atenciones diferentes a las ejecutadas por los profesionales de la atención sanitaria. En consecuencia, se consideran sus actividades bajo una perspectiva técnico-instrumental, como coadyuvante para la optimización de la calidad de los cuidados prestados (4,9).

En tercer lugar, en torno al cuidador como cliente, se tiene en cuenta al cuidador no formal como co-cliente o cliente secundario de los servicios sanitarios y sociales, es decir, que se le ve tanto al cuidador como a la persona dependiente, como focos de atención sobre los que el profesional debe intervenir (4,9).

En última instancia, existen autores que plantean al cuidador bajo el enfoque de la producción de bienestar, en cuyo modelo prevalece el sentido economicista, el cual subyace en el modelo de producción de bienestar. En este prevalecen los criterios de coste (11).

Cabría reflexionar acerca de una propuesta alternativa, en la que desde el sistema de atención formal, se trabaje conjuntamente con el cuidador no formal y las personas que presentan necesidades de cuidados, bajo un episteme de relación (12,13,14), en el que no sólo se le dé cabida al cuidador, por sus muy valiosos aportes de cuidados, de hecho imposibles de ser prestados o replicados en el ámbito socio-sanitario, y a las personas que presentan necesidades de cuidados no sólo bajo la perspectiva de dependientes. En tal sentido, sería imprescindible legitimar tanto a los cuidadores como a las personas con necesidades de cuidados, como los principales gestores de este proceso.

ASPECTOS GENERALES

A continuación, mencionaremos de manera muy general, ciertos aspectos acerca de los Cuidados No Formales(CNF), dentro de los que destacan:

1. El interés en lo que respecta a estos se ha gestado desde la década de los 80, sobre todo en el ámbito de los países industrializados anglosajones, derivado de los avances que en lo relativo a la



asistencia médico-sanitaria, permitieron una mayor supervivencia de sus pobladores. En consecuencia, han cambiado drásticamente las condiciones socio-demográficas de estas poblaciones, quienes por un lado se hacen más longevos y, por el otro, desarrollan enfermedades crónicas, circunstancias que los ubica en situación de dependencia (15).

2. Quienes prestan apoyo y, por ende, proporcionan CNF, son los miembros más cercanos de las familias. Generalmente, los cuidados son prestados por mujeres muy afines al familiar afectado, las cuales muy a menudo conviven en el mismo entorno (2,7,11). Algunas revisiones han establecido que el perfil del cuidador corresponde a: el 83% está integrado por mujeres, de las que un 43% son hijas, un 22% esposas, 7.5% nueras; su edad media es de 52 años y el 20% supera los 65 años; en su gran mayoría son casados (77%); y en un 60%, comparten el domicilio con la persona que cuidan.

En el 80% de los casos, el cuidador no posee una actividad remunerada; el 60% no recibe ayuda de otras personas. Apenas se da la sustitución en las labores de cuidado, que es por parte de otro familiar en un 20%; y una parte considerable de los cuidadores no formales (17%), deben compartir las labores de cuidado con otros familiares, como es el caso de las demandas de los hijos (16).

3. Según datos recabados en diversos estudios, en España, sólo el 12% del tiempo total referido a la dedicación de cuidados, corresponde al ámbito sanitario formal, siendo el restante 88% del tiempo, dispensado por el sistema no formal (4,15).
4. Como bien hemos podido apreciar, el cuidado no formal se desarrolla en el ámbito de lo íntimo, es decir, está relacionado a los cuidados que se prestan en el entorno del hogar, "puertas adentro", en el que se imprime un fuerte componente afectivo. No obstante, se debe destacar que buena parte de las acciones en lo referente al sistema no formal de cuidados, está en muy estrecha vinculación con las realizadas en las instituciones sanitarias y asociaciones de ayuda y voluntariado, entre otros. Ello, derivado en buena parte, de los cambios que provocaron las reformas que en salud mental se han llevado a cabo en Europa y en específico en España (4,15).
5. Se entiende en el contexto de lo no remunerado, al igual que el resto de las actividades domésticas (4).
6. Generalmente, en las labores de cuidado, quién ejerce o asume la mayor parte de la responsabilidad de su familiar o allegado con algún tipo de necesidad de cuidado, es una sola persona, la cual se denomina "cuidador principal" y como bien se ha citado en uno de los apartados anteriores, la gran mayoría de las veces ello le corresponde a las mujeres (15).
7. En la dinámica del cuidador, se llevan a cabo una serie de vivencias o cambios, como consecuencia de la labor desempeñada, dentro de las que destacan:
 - Cambios en las relaciones familiares, las cuales se pueden tornar conflictivas, producto de los "reacomodos" generados.
 - Cambios en la situación económica y el entorno laboral.
 - Cambios en el patrón de legitimar el ocio y el tiempo libre.
 - Cambios en la salud.
 - Cambios en el estado de ánimo (16).

Tipos

Dentro de los tipos de Cuidados No Formales (CNF) tenemos:



Contribuir en las actividades del hogar, tales como cocinar, limpiar, lavar, planchar, etc.

1. Ayudar a la persona necesitada para desplazarse en el interior de su domicilio.
2. Colaborar en el transporte fuera del hogar, como por ejemplo, acompañarle de compras, a las consultas médicas, etc.
3. Contribuir en la higiene personal, como es el caso de proporcionar ayuda para el peinado, baño, etc.
4. Colaborar en la administración de los bienes y el dinero.
5. Supervisar la toma de medicamentos.
6. Contribuir en las tareas de enfermería.
7. Contactar telefónicamente o visitar de forma regular a la persona que proporciona cuidados.
8. Actuar de intermediario y encarar eventos conflictivos generados a consecuencia del cuidado, tales como situaciones de agitación.
9. Favorecer la comunicación con las demás personas cuando la persona cuidada presenta dificultades en lo que respecta a esto.
10. Contribuir en muy diversas "pequeñas cosas", como dispensarle un vaso de agua, encender la televisión, acercar los anteojos, apagar la radio, etc.
11. Dar compañía, ser confidentes, etc. (16).

Como bien podemos apreciar, los CNF se desarrollan y se corresponden con muy variadas labores, las cuales oscilan en un amplio espectro, que abarca desde las múltiples e imponderables actividades cotidianas de atención, hasta las labores de supervisión y apoyo de indicaciones de enfermería y toma de medicamentos, entre otras.

CONTEXTO SOCIO-SANITARIO

Cuidados No Formales (CNF) brindados a los adultos mayores

A continuación se describirán los CNF, incluidos en la literatura científica, a partir de las atenciones brindadas a los adultos mayores, pues los mismos han tomado vigencia a partir de la atención a las personas pertenecientes a este grupo.

La vigencia del término cuidados informales o no formales, ha cobrado importancia en los últimos años, entre otras razones por:

El incremento en la esperanza de vida de las personas. Los cambios ideológicos generados en los países occidentales, derivados del declive de las políticas sociales de los años '60, situación que ha generado tendencias hacia la búsqueda de aquellas que se ajusten a una más eficiente utilización de los recursos.

- Se ha propiciado una mayor comprensión acerca de los vínculos y modelos de relación familiar, lo cual ha dado cabida a valorar y dar apoyo a estos nexos. Así, se ha "reconocido" o legitimado, desde el sistema de atención sanitario-asistencial hasta la importancia e investidura que de hecho tienen los cuidadores no formales como recurso.



- El cambio generado en torno a la derivación de los recursos que casi exclusivamente eran derivados a las instituciones, y que ha logrado un reordenamiento de la atención comunitaria. Este hecho resulta de suma importancia para el mantenimiento de las personas que presentan algún tipo de dependencia o limitación en su entorno comunitario (17).
- En lo que respecta a los adultos mayores, pese a que muchos tienden a mantener su autonomía y realizar sus actividades hasta edades bastante avanzadas, con frecuencia se generan situaciones de dependencia, derivadas del mismo proceso de limitaciones físicas y enfermedades, producto del transcurrir de los años (17). Los adultos mayores se tornan dependientes, luego que se produce una pérdida considerable de su autonomía funcional, situación por la cual necesitan de otras personas para poder realizar las actividades de la vida diaria. Quienes suplen estas necesidades de cuidados, generalmente son sus familiares (17).

Como hemos citado en el apartado correspondiente a la delimitación conceptual de lo que se entiende por CNF en la literatura científica, los adultos mayores reciben cuidados generalmente de sus familiares más cercanos, de los cuales la gran mayoría corresponden al sexo femenino, y requieren mayoritariamente de los cuidados descritos en el numeral 7 de la descripción acerca de ciertos aspectos concernientes a estos y sus tipos.

Los CNF en otras prácticas sanitarias y sociales

Pese a que en la literatura científica se han descrito muy diversos tipos de CNF, por razones de la limitación que plantea la presente investigación, a continuación sólo se mencionarán, de manera muy superficial, otros en el contexto de las diversas prácticas sanitarias y sociales.

En primer término, se hará referencia a los cuidados en personas que padecen de daño orgánico cerebral. En las últimas décadas se ha incrementado este colectivo, producto de los trascendentales avances en la medicina, en cuanto al soporte general de las personas que padecen de traumatismo craneo encefálico severo. No obstante, posteriormente un gran porcentaje de estas personas, presentan una serie de deficiencias y discapacidades, generadas secundariamente por los daños irreversibles a nivel del sistema nervioso central y, en consecuencia, requieren de cuidados de tipo no formal. De hecho, el daño orgánico cerebral está considerado un grave problema de salud pública en la actualidad, pues según estimaciones epidemiológicas, se calcula una incidencia anual en lo que respecta a los traumatismos craneo-encefálicos, de alrededor de 200 por cada 10.000 habitantes, de los que un 10% son severos (18).

De igual modo, reviste una gran importancia el papel de los cuidadores no formales en la asistencia y cobertura de las necesidades en las personas con padecimientos terminales (19).

TRANSTORNOS MENTALES DE LARGA EVOLUCIÓN

Cuidados No Formales (CNF) brindados en la Enfermedad de Alzheimer y otras patologías degenerativas

Según un estudio, en el cual se empleó un cuestionario domiciliario en la comunidad autónoma de Andalucía, en una muestra de 72 cuidadores principales de personas con alguna enfermedad de tipo neurodegenerativo, seleccionados de mil hogares, estratificados según provincias, se determinó que en el 86,1% de los hogares encuestados, los cuidados son aportados por la red informal. En más de la mitad de los hogares, sólo aportaba cuidados el cuidador principal, el que en un 87,4% se correspondía

al sexo femenino. Asimismo, se determinó que los cuidados aportados con mayor frecuencia eran los relacionados a ayuda en cuanto a labores de la vida diaria, acompañamiento, vigilancia y supervisión de las indicaciones médicas y de enfermería, hecho que denota la gran importancia que revisten los cuidados de tipo no formal en este colectivo de personas (20).

CNF brindados a las personas que padecen Trastornos Mentales de Larga Evolución(TMLE)



Como ya es sabido, a raíz de la Reforma Psiquiátrica en Europa y más específicamente en España, el tradicional tratamiento institucional hacia las personas que padecen de trastornos psicóticos de larga evolución se ha derivado en gran medida hacia la comunidad. En tal sentido, es el hogar en donde se proporcionan, desde entonces, la mayor parte de los cuidados a estas personas. Por lo tanto, las familias han tenido que afrontar esta situación (21).

Justo luego de la puesta en marcha de la Reforma Psiquiátrica en Andalucía, con relación al seguimiento de las personas "externalizadas" o dadas de alta, entre 1985 y 1993, la gran mayoría, es decir, el 44%, fueron transferidos a servicios sociales; el 18% había fallecido; el 14% permanecía en hogares protegidos; al 12% no se les pudo localizar; y entre otras situaciones, sólo el 9% vivía con sus familiares (22).

Actualmente, un muy alto porcentaje de las personas que padecen de TMLE viven en sus hogares. Quizás, la aparente contradicción entre ésta afirmación y la descrita en el párrafo anterior, radica en que las cifras citadas en el epígrafe precedente se corresponden a los años iniciales de la desinstitutionalización en Andalucía. Existen autores que afirman que aproximadamente el 60% de las personas "externalizadas" o dadas de alta viven con sus familiares (21). En esta línea, pese a que existen ciertas diferencias en los porcentajes de casos de personas que viven con sus familias, en un estudio realizado en el que participaron 11 centros de siete países europeos (European Research Group On Schizophrenia), en el que hubo una muestra de 500 pacientes en la comunidad, en contacto con servicios psiquiátricos, se recolectaron cifras que en algunos casos coincidían como en Granada y Lisboa, donde un 89% y un 84%, respectivamente, vivían con sus familiares; en contraposición en Mannheim y Groningen, donde sólo vivían con sus familias el 18% y 2%, respectivamente (22). Existen otros estudios realizados en diversos países europeos, donde según reportes de las asociaciones de familiares, se ha estimado el siguiente porcentaje de casos de personas con TMLE que viven en el hogar:

- En Holanda, el 21%, según datos aportados por YPSILON; en los Estados Unidos de Norteamérica, del 35 al 45%, según información recabada de NAMI; en Alemania, el 46% determinado por BAPK; y en España, el 48% y el 76%, según datos registrados por FEAFES y FEAFEP, respectivamente (22).
- En los Estados Unidos de Norteamérica, según Torrey E.F. & Kaplan R.J., gran parte de los usuarios de los servicios de consulta ambulatoria, viven con sus familias. Igualmente, las familias, muy a menudo, atienden las necesidades de sus parientes enfermos (22).
- En España, específicamente en el área correspondiente a Granada Sur, se ha determinado a través del Registro Andaluz de Esquizofrenia(RAE), que el 60% de las personas que padecen de esta enfermedad, viven con sus familias de origen (23).

Como bien podemos apreciar, existe cierto grado de discrepancia en los hallazgos recopilados en diversos estudios de investigación y asociaciones de familiares. No obstante, la gran mayoría coincide

en que un porcentaje importante de personas que padecen TMLE, conviven en su entorno familiar, hecho de significativa importancia, pues ello indica que los mismos, requieren cuidados de tipo no formal.

En torno a la atención de los cuidados a las personas que padecen TMLE, según lo describe la literatura, aún cuando no está lo suficientemente definido el tipo de tareas que desarrollan los familiares cuidadores, lo que sí es evidente es que dentro de las mismas se ejecutan labores que requieren actividades, tanto del tipo formal como no formal (21). En este sentido, los servicios de hospitalización o internación psiquiátrica, revisten primordial importancia, en el contexto de coordinar los egresos o externalizaciones, en conjunto con los servicios comunitarios y los cuidadores familiares. Para ello, emplean, por supuesto, los indispensables criterios clínicos, y considerando la diversidad, en cuanto al entorno que circunda y proporciona cuidados a las personas con estas enfermedades, dentro del que destacan las familias (21).

Según un estudio en el que se determinaron las necesidades de cuidados brindados a personas con enfermedad esquizofrénica, sobre la base de una muestra correspondiente a 246 usuarios de Servicios Sanitarios en el área correspondiente a Granada Sur (24), en el que se determinó la percepción tanto de los profesionales sanitarios, como de los usuarios, en lo referente a los cuidados impartidos, se recabaron hallazgos muy interesantes. En lo que respecta a las necesidades de cuidados, ambos entrevistados consideraron que la ayuda proviene fundamentalmente de los Servicios Clínicos Sanitarios; mientras que en lo relativo a las necesidades de tipo social, se estimó que la ayuda está dada, principalmente por las familias y no por los dispositivos sociales de tipo formal. Sin embargo, se presentan variaciones en cuanto a los porcentajes recabados, en las que se evidencian importantes diferencias en lo referente a los tipos de necesidades e intensidades percibidas (24). Estos datos revisten una singular importancia, pues como bien queda por sentado en el mencionado estudio, la percepción e intensidad de los cuidados, varía en relación con la persona que los suministra o recibe.

Las personas que padecen de TMLE mayormente reciben apoyo y ayuda a largo plazo de sus familiares más íntimos o cercanos, cómo lo han reportado diversos estudios (21). En este sentido, se han realizado investigaciones con relación al cuidado de personas con TMLE en el hogar, las cuales han arrojado como resultado, que los miembros familiares sienten una sobrecarga en torno a los cuidados que brindan y los encuentran difíciles de cubrir en casa. Estos datos se corresponden específicamente con un estudio realizado en el que se entrevistaron parientes de personas que padecen de esquizofrenia, en lo relativo a la conducta de sus familiares enfermos. Una de las conductas más percibidas por los parientes de las personas que padecen de esquizofrenia, se relaciona con la pasividad y muy escasa participación en las actividades o tareas de autocuidado (25). De igual modo, en otro estudio, se mencionan como factores relacionados sentidos por los familiares: estrés, apatía, dificultades de la comunicación y escaso autocuidado e higiene personal por parte de sus parientes que padecen esquizofrenia (26).

Biegel y Yamatani han evidenciado que los cuidadores familiares de personas que padecen de TMLE, perciben como problemas cotidianos: el comportamiento de sus parientes; la dificultad de establecer compatibilidad en cuanto a sus necesidades y las de sus parientes; y la sobrecarga que genera el proporcionar cuidados relacionados al tratamiento médico, como en el caso de administrar la medicación (21).

En lo referente a un estudio geográfico de una población de esquizofrénicos y de sus necesidades en un área de Granada (24), luego de analizar las características socio-demográficas de la población asistida que habita en el área correspondiente a Granada Sur (España), se determinó que la gran mayoría se corresponde al sexo masculino (sex-ratio 3,9:1), con una edad promedio de 36 años, solteros, con un bajo nivel de instrucción e incapacitados para laborar, de lo cual la autora realizó inferencias en

torno a las probables causas de ello. Dentro de sus hipótesis citó, que dado que los varones presentan una mayor conducta "marginal", podría generarse una reacción de menor tolerancia por parte de la sociedad. En consecuencia, de acuerdo a esta autora, se generan relaciones familiares y sociales críticas, que condicionan a una mayor demanda de los servicios sanitario-asistenciales. Por otra parte, argumenta que podría deberse a que en el contexto rural las mujeres son protegidas mayormente por sus familiares, los cuales las contienen más en casa, probablemente por el mayor estigma social que le confiere la enfermedad a la mujer, por lo que sus familiares, le atribuyen a la patología sufrida una característica "neurótica" idiosincrática al carácter femenino, situación que a su vez podría justificar el menor número de casos en cuanto a la población asistida de las mujeres, en los dispositivos sanitarios (24). Este hallazgo en lo referente a género, parece ser reforzado por otro estudio llevado a cabo también en los dispositivos sanitarios correspondientes al Área de Salud Mental Granada Sur, donde al realizar la estimación de costes de la esquizofrenia, se determinó que en el sexo masculino existe una tendencia a requerir de un coste superior en los servicios sanitario-asistenciales (27).



Es posible ver, a través de estas hipótesis, que los factores socio-culturales juegan un papel de suma importancia, a la hora de estudiar la población de personas que padecen de esquizofrenia. Extrapolando los hallazgos e hipótesis mencionadas, quizás podríamos inferir que probablemente la población femenina podría ser objeto de un mayor aporte de "contención" y, por ende, de CNF por parte de sus familiares.

En cuanto a los cuidadores no formales familiares, se han descrito una serie de necesidades, dentro de las que destacan: necesidad de relacionarse con personas que presentan la misma o problemáticas similares; necesidad de ayuda y comprensión en cuanto a la sintomatología y manejo de sus parientes que padecen TMLE y la necesidad de servicios o dispositivos alternos como residencias y programas de respiro (28).

Uno de los factores imprescindibles de mencionar cuando se habla de CNF, es la sobrecarga que se genera, producto de ello. En este sentido, en los últimos años se han realizado investigaciones sobre esta situación que ha sido denominada sobrecarga familiar. Cabe destacar que en recientes investigaciones, cada vez más, se le asigna importancia a este aspecto en la práctica clínica, en cuanto a la identificación y determinación de riesgo en el contexto de la enfermedad esquizofrénica (29). En la Sobrecarga Familiar, se describen dos tipos de variantes:

- Sobrecarga Objetiva: en la que subyacen aspectos vinculados al soporte global que afronta la familia, traducido a través de las alteraciones que se producen en sus miembros, como por ejemplo: las vinculaciones a la vida social, laboral, ocio y tiempo libre, finanzas y actividades cotidianas del hogar.
- Sobrecarga Subjetiva: que valora aspectos relacionados a la sensación de soporte, que en términos de obligación, es percibida por el cuidador, ante las tareas que tiene que asumir debido a la discapacidad de su familiar (29).

Es posible ver que en cuanto a las bases teóricas del concepto de Carga Familiar, subyacen diversos aspectos, de los cuales citaremos muy brevemente los que orbitan esta conceptualización:

- A través de la Teoría Sistémica, se abordan aspectos relacionados a los subsistemas jerárquicos familiares como: el individual, la familia propiamente dicha, la red social y los aspectos de índole comunitaria.

- En este mismo apartado, se ha hecho mención a la Teoría de los Roles, en la que destaca el papel asumido por la familia como cuidadora. En esto, los síntomas clínicos tanto positivos como negativos de los familiares que padecen de TMLE, repercuten de manera directa sobre sus cuidadores, debido a que las discapacidades generadas por su padecimiento, los imposibilita a asumir cierto roles dentro del sistema familiar.
- En tercer lugar, algunos autores toman en consideración los factores relacionados con el estrés que se genera en la familia, producto de la discapacidad que presenta su pariente, denominando esta situación Teoría del Estrés, en la que subyacen factores como el "comportamiento" de las personas que padecen de TMLE, producto de las discapacidades originadas por su sintomatología. A su vez, se describen factores mediadores en los que destacan aspectos vinculados a la personalidad del cuidador, como lo es la capacidad de afrontar esta situación y el soporte o contención que brinda. En este sentido, expertos han desarrollado una escala sobre la base del paradigma de Estrés-afrontamiento (stress-coping) (29).

Como se puede apreciar, existen múltiples situaciones vinculadas a los cuidados no formales, brindados a las personas que padecen de TMLE.

CONCLUSIONES



En este artículo, se abordan una serie de elementos muy estrechamente vinculados e integrados a la comunidad, como son los Cuidados No Formales (CNF). A criterio del autor, se intervienen tanto las familias, la diversidad del colectivo sociocultural (vecinos, asociaciones civiles de familiares y personas con padecimientos mentales, etc.) y los profesionales de la atención sanitaria, a fin de tratar de abordar esta gran necesidad de atención. Indudablemente, desde cada perspectiva se genera una visión particular, que a su vez da cabida a las diversas posturas epistemológicas vigentes en la actualidad. Sin embargo, si existe un aspecto que deben tener siempre en consideración los profesionales de la asistencia sanitaria: el "acompañar" a estas personas, a través de programas diseñados y puestos en práctica de manera compartida, en los que se le da cabida a un nivel significativo de participación a quienes padecen enfermedad mental y sus familiares. Se debe abordar esta problemática de manera conjunta, bajo el "episteme de la relación", en el cual se respeten y compartan las diversas realidades de la naturaleza humana.

BIBLIOGRAFÍA

1. Colina Ródiz, A. Antonioli, C. Los Cuidados No Formales en el Contexto de la Salud Mental Comunitaria. En: Estigma, necesidades y cuidados no formales en personas con trastornos psicóticos de larga evolución. 2001. Segundo Congreso Virtual de Psiquiatría. <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2001/2573>.
2. Moreno Küstner, B. Análisis de patrones de Utilización de Servicios en Pacientes Esquizofrénicos. Universidad de Granada. Tesis Doctoral. Granada, España, 1998.
3. Wright, K. The economics of informal care of the elderly. Centre for health economics; New York: University of York, 1983.
4. García Calvente, M M. Mateo Rodríguez, I. Gutiérrez Cuadra, P. Cuidados y Cuidadores en el Sistema Informal de Salud. Investigación Cuantitativa. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada, España, 1999.

5. Pacheco Hellal, E. La salud como Proceso humano, psiquismo, salud mental, Prevención y Terapia Social en Salud Mental, en: Cuadernos de Post-grado N°6 "Salud y Sociedad". 1994. Pág 83. Fondo Editorial Tropykos. CEAP, Caracas, Venezuela.
6. Pacheco Hellal, E. "La salud como problema humano-social". Capítulos I al VII. Elementos para la comprensión de la salud en el marco de lo humano-social. 1996. Trabajo para ascender al escalafón de Profesor Titular de la U.C.V. Caracas. Venezuela.
7. Capra, F. El Punto Crucial. Editorial Integral. Barcelona, España, 1985.
8. Domínguez Alcón, C. Cuidado Informal, redes de apoyo y políticas de vejez. Index Enfermería. 1998. Año VII (23): 15-21.
9. García Calvente, M M. Mateo Rodríguez, I. Apoyo a Cuidadores Familiares de Personas con Dependencia. En: Relación entre los sistemas: los cuidadores informales y los servicios sanitarios sociales. Capítulo 4. En: Revilla L: Abordajes familiares en pacientes crónicos, inmovilizados y terminales. 2000. Ed. (en prensa).
10. Navarro Gongora, J. Area 4. Tema 6: Entrenamiento y apoyo a familias de personas con Discapacidad. 2001. En: Master Iberoamericano en Integración de Personas con Discapacidad. Modalidad Teleformación. D: contenidos AREA04 apoyo a familias de personas con discapacidad. http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/cuidadores_quienes.html#perfil
11. Berguero, T. Gómez, M. El Cuidador Familiar en las Psicosis: ¿es posible construir un lugar de encuentro entre red sanitaria formal e informal?. En: La Psicosis en la Comunidad. 8-10. Junio 2000. Santiago de Compostela. España.
12. Moreno Olmedo, A. Una Episteme de la Relación, en: El Aro y la Trama. Centro de Investigaciones Populares. 1993. Caracas, Venezuela.
13. Habermas, J. Teoría de la acción comunicativa. Racionalidad de la acción y racionalización social, Vol. I. Madrid: Taurus Ediciones, 1987.
14. Habermas, J. Lifeworld and system: A critique of functionalist reason, Vol. 2 de The theory of communicative action. Cambridge, Inglaterra: Polity Press, 1987.
15. García Calvente, M M. Mateo Rodríguez, I. El Cuidado de la Salud: ¿Quién hace qué?. INDEX de enfermería. Verano-otoño 1993; (6):16-19.
16. Universidad Autónoma de Madrid. Quiénes son los cuidadores de personas mayores dependientes. En: Cuidar a los que Cuidan. 2001. http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/cuidadores_quienes.html#perfil.
17. Twigg, J. Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis. Cap. 2. En: Jamieson A, Illsley R: Comparación de Políticas europeas de atención a las personas ancianas. Ed. SC Editores S.A. (Fundación Caja Madrid). 35-51.
18. Berguero, T. Gómez, M. Herrera, A. Mayoral, F. Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. Enero - Marzo 2000; XX (73): 127-135.
19. García Calvente, M. M. Mateo Rodríguez, I. Relación entre los sistemas: Los cuidadores informales y los servicios sanitarios sociales. Capítulo 4. En: Revilla L: Abordajes familiares en pacientes crónicos, inmovilizados y terminales. 2000. Ed. (en prensa).
20. Mateo Rodríguez, I. Millán Carrasco, A. García Calvente, M. M., Gutiérrez Cuadra, P, et al. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Atención Primaria. Julio - Agosto, 2000; 26 (3): 139-145.
21. Berguero, T. Gómez, M. El Cuidador Familiar en las Psicosis: ¿es posible construir un lugar de encuentro entre red sanitaria formal e informal?. En: La Psicosis en la Comunidad. 8-10. Junio 2000. Santiago de Compostela. España.
22. Torres González, F. Reforma Psiquiátrica y Familia. Papel y opiniones. Granada. España. 2000. (mimeografiado).
23. Grupo Andaluz de Investigación. Registro Andaluz de Esquizofrenia (RAE). 2001. Mimeografiado.

24. Rosales Varo, C. Estudio Geográfico de una Población de Esquizofrénicos y de sus Necesidades en un área de Granada. 1999. Universidad de Granada. Tesis Doctoral. Granada, España.
25. Gopinath, P S. Chaturvedi, S K. Distressing behaviour of schizophrenics at home. *Acta Psychiatr. Scand.* 1992, 86, pp. 185-188.
26. Winefield, HR. Harvey, EJ. Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia. *Schizophr. Bull.*, 1993, 19, pp. 619-625.
27. Saldivia Bórquez, S. Estimación del coste de la Esquizofrenia Asociado al uso de Servicios. 2000. Universidad de Granada. Tesis Doctoral. Granada, España.
28. Hatfield, A. The National Alliance for the Mentally Ill: a decade later. *Community Mental Health Journal.* 1991, 27, pp. 95-103.
29. Martínez Larrea, J A. Madoz Jáuregui, V. GRUPO PSICOST. Sobrecarga Familiar de la Esquizofrenia. *Aula Médica Psiquiátrica.* 2000, 4, pp. 219-234.