
SEGUIMIENTO AL HOGAR DE PERSONAS CON ANTECEDENTES DE ENFERMEDAD MENTAL*

Irene Esguerra de Cárdenas**

RESUMEN

El "Programa de Apoyo y seguimiento al hogar de personas con antecedentes de enfermedad mental" se inició formalmente en marzo de 1993 en la Clínica Nuestra Señora de la Paz. Surgió de la necesidad de implementar acciones concretas al egreso de los pacientes de la Institución, tendientes a reforzar la responsabilidad de éstos en su tratamiento y manejo de la enfermedad en el hogar y además de ofrecer un recurso de apoyo para escuchar sus inquietudes y preocupaciones.

El propósito del Programa es proporcionar al enfermo mental y a su familia un apoyo permanente al egresar de la Institución, en lo relacionado con el manejo de dificultades o problemas que se presenten durante el proceso de la enfermedad, el tratamiento y la reinserción del paciente al hogar y al medio social.

Dentro de las estrategias de trabajo se contemplan reuniones semanales con grupos de pacientes próximos a salir de la Clínica, reuniones periódicas de reforzamiento con personas inscritas al programa, seguimiento telefónico o mediante entrevistas individuales y/o familiares.. Hasta el momento han asistido a las reuniones de egreso cerca de 400 pacientes y se han inscrito voluntariamente al programa 150 personas.

Palabras claves: Enfermedad mental, Seguimiento al hogar, Apoyo.

Antecedentes

Desde que se inició la rotación de Estudiantes de Enfermería para realizar la práctica de Enfermería en Psiquiatría en la Clínica Nuestra Señora de la Paz en 1982, se ha tenido oportunidad de participar en la planeación, ejecución y evaluación de actividades terapéuticas a nivel

individual y a nivel grupal, con Estudiantes de postgrado en Salud Mental.

* Ponencia presentada en el II Congreso Nacional de Exalumnos de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia octubre 19-20-21 de 1995.

** Profesora asociada, Facultad de Enfermería Universidad Nacional, Departamento de Salud Mental y Psiquiatría.

Las Docentes de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, *Rosa Elba Sánchez e Irene Esguerra*, quienes estuvieron a cargo de la supervisión de práctica, identificaron como una necesidad sentida por los pacientes la orientación sobre su tratamiento y apoyo para su regreso al hogar, basándose en los temores y preocupaciones expresadas por éstos y por algunos familiares ante la inminencia del egreso, surgiendo así el "Comité de Egresos".

Este "Comité de Egresos" se desarrolló a través de una reunión semanal, a la cual se invitaban los pacientes que estaban próximos a salir definitivamente de la Clínica. Esta actividad grupal sólo se realizaba durante el tiempo en que había presencia de Estudiantes de Enfermería. Durante esos primeros años fue difícil darle continuidad al programa, tampoco, se organizó un sistema de registro y seguimiento al hogar. En éstas reuniones se buscaba que los pacientes expresaran lo que sentían acerca de su enfermedad, acerca de su hospitalización, y se les motivaba para que continuaran con su tratamiento en el hogar.

Además, por un corto período de tiempo, se hicieron reuniones con los familiares de los pacientes con salida definitiva, dirigida por las Docentes, con el ánimo de motivarlos a apoyar a su familiar enfermo en el proceso de tratamiento y recuperación en el hogar, además de clarificar con ellos algunos interrogantes frente al proceso de enfermedad mental y explorar expectativas y temores con relación al egreso.

Como resultado de estas reuniones se pudo apreciar el desconocimiento que tenían los asistentes acerca de la enfermedad mental y de su tratamiento, los temores de los pacientes al rechazo por parte de la familia, amigos y medio laboral, el temor de los familiares a ser agredidos por los pacientes y de no saber enfrentar la situación, etc.

Teniendo en cuenta esta experiencia, la frecuencia creciente de falta de continuidad en el tratamiento y asistencia a controles médicos, las Docentes mencionadas elaboraron un Proyecto de Extensión, el cual fue presentado inicialmente a la Directora del Departamento de Enfermería de la Clínica de La Paz, *Hermana Crisanta Cordero*, quién no sólo lo aprobó sino que entró a formar parte activa en el equipo de Trabajo, y estimuló la pronta apertura del Programa. Así fue como inició el desarrollo del Programa en Marzo de 1993.

Una vez revisado y reajustado el Proyecto fue presentado a las Directivas de la Clínica y de la Facultad, obteniendo aprobación por el Consejo Directivo de la Facultad mediante el Acta 026 de septiembre de 1993.

Justificación

Aún cuando hay que reconocer que en nuestro país en los últimos 20 años tanto las Instituciones Psiquiátricas Públicas como Privadas han mejorado la atención a los enfermos mentales, con la integración de equipos interdisciplinarios, mayor atención a la rehabilitación y en menor grado a la familia, se continúa sin ofrecer verdaderas alternativas de recuperación, socialización y reinserción del individuo enfermo a la sociedad.

La "Reestructuración de la Atención en Salud Mental" del Ministerio de Salud, basada en la desinstitucionalización de los pacientes hace que se fortalezcan las labores de prevención a todo nivel. Supone además el mejoramiento de los hospitales mentales en los aspectos éticos, clínicos institucionales y sanitarios, y la creación de otras alternativas asistenciales extrahospitalarias, la proyección comunitaria de la asistencia y la superación del aislamiento en que se encuentra el enfermo mental y el Hospital Mental (O.P.S. 1991).

Lo anterior supone la transformación de los actuales hospitales Mentales en Centros de

Atención y Rehabilitación Integral, con mayor apertura hacia la comunidad, el fortalecimiento y creación de nuevas unidades de salud mental en los hospitales generales, la apertura de consultas externas psiquiátricas en hospitales de primer nivel, la provisión de psicofármacos en todos los niveles de atención, la promoción de estrategias y modalidades comunitarias de atención y el desarrollo de nuevas alternativas.

Se debe reconocer que la tarea de cambiar la imagen del "loco" que se ha dado al enfermo mental, no es algo fácil, pues detrás de esa imagen existen siglos de historia de donde el enfermo mental se ha mantenido discriminado, maltratado, aislado y alrededor del cual se han elaborado gran cantidad de mitos y temores. Pero aún cuando es una tarea dispendiosa se debe empezar por realizar acciones que permitan al mismo enfermo mental y a sus familiares conocer más positivamente frente a la sociedad, y que les permita desarrollarse como personas, a pesar de las limitaciones que les pueda imponer la enfermedad o la sociedad.

Es un hecho, la persistencia de temores hacia el enfermo mental por parte de personas de la familia y de la comunidad. Muchos de esos temores mentales por parte de personas de la familia y de la comunidad, muchos de esos temores y creencias hacen que se generen actitudes de rechazo hacia el enfermo mental, logrando afianzar más la problemática de la persona con enfermedad mental, en lugar de constituirse en puntos de apoyo para su recuperación.

Algunos enfermos se han acostumbrado a vivir en las Instituciones Psiquiátricas, pues son lugares en los que se sienten más seguros, pues les brindan atención a sus necesidades fundamentales, les permite interactuar con personas con problemas similares, donde además reciben la atención médica y psiquiátrica que requieren. Se habitúan a vivir unas rutinas establecidas en la institución, sin tener que realizar grandes esfuerzos

y sin tener que afrontar dificultades o tomar decisiones importantes.

Entonces para muchos de ellos el "regreso al hogar" representa una amenaza, un volver a asumir sus roles dentro de la familia, una serie de interacciones y aún de responsabilidades. A su vez para la familia ese "regreso del paciente" le representa nuevos ajustes, preocupaciones y temores. No saben cómo va a reaccionar el paciente, cómo se va a comportar, y muchas veces no saben cómo atender las necesidades del enfermo, ni cómo manejar sus cambios de comportamiento.

Una de las mayores dificultades con que se encuentra el enfermo mental al egresar de una Institución Psiquiátrica es la "estigmatización" de la enfermedad mental a nivel familiar y social. El aprecia que se le trata como a "un niño pequeño", sin voz ni voto, con el que no se cuenta y al que no suele hacerle caso. Es considerado como una persona incapaz de pensar y tomar decisiones, llegando así a afectar su autonomía y sus derechos fundamentales. El enfermo mental percibe la desconfianza y poca credibilidad que se le tiene a lo que él dice, aún por las personas cercanas a él, lo cual va afectando más sus relaciones y su autoestima. Este concepto tiende a mantenerse y arraigarse, a pesar de que la persona dé muestras de recuperación.

La enfermedad mental, así como la enfermedad física, es una confrontación dolorosa de la vida, una realidad que causa sufrimiento y modificación en el desenvolvimiento de la persona a nivel personal, familiar y social. Uno de sus grandes sufrimientos es el sentimiento de ser "diferente" y por lo mismo ser excluido y apartado de los demás.

La enfermedad mental, no solo afecta a la persona que la padece, sino que afecta a la familia. Con la llegada de la enfermedad se altera la estructura familiar, se cambian algunos roles, se deben asumir otros, surgen

nuevas necesidades, preocupaciones y sentimientos. Puede surgir una sensación de frustración, de malestar, incluso puede presentar cierto resentimiento frente al enfermo, pues se ven afectados por muchas pérdidas, como por ejemplo pérdida de status, de amistades, de trabajo, etc.

Teniendo en cuenta los sentimientos y preocupaciones del enfermo mental al egresar de la Institución Psiquiátrica, por una parte, y los temores e inquietudes de la familia por otra, se empezó a gestar el Programa de Apoyo y Seguimiento al Hogar. Se consideró importante brindar unas pautas o guías de apoyo para facilitar la adaptación del paciente a su familia y viceversa, buscando vincular progresivamente a la familia en el tratamiento y rehabilitación del enfermo mental, llevándola así a constituirse en un verdadero recurso de apoyo para el paciente.

La reinserción de los pacientes mentales al hogar y a su medio social precisa de un reforzamiento de sus capacidades personales para hacer frente a las dificultades. El hecho de haber estado hospitalizado supone ya un primer impedimento en su reintegración, ya que muchas veces sus capacidades pueden estar limitadas debido a la disminución de su autoestima, miedo a no ser capaces de enfrentarse con los problemas secundarios a su enfermedad y para reubicarse en una actividad laboral.

Las personas que iniciamos este Programa consideramos que el enfermo mental es ante todo *"Un Ser Humano"*, una persona que piensa, que siente y actúa de una manera particular, diferente a cualquier otra persona, un ser único e irrepetible. Una persona que posee una serie de valores, de necesidades, de capacidades y de limitaciones. Una persona que tiene derecho a ser tratada como tal, con respeto y consideración.

Este Programa surgió para servir de enlace al paciente, entre la institución Psiquiátrica y su lugar fuera de ella, para ofrecerle una

orientación o asesoramiento oportuno sobre su enfermedad, tratamiento y rehabilitación, para atender sus inquietudes, y para fortalecerlo para seguir desarrollándose como persona, a pesar de su enfermedad.

Propósito

Proporcionar al enfermo mental y a su familia un apoyo permanente al egresar de la Institución, en lo relacionado con el manejo de dificultades o problemas que se presenten durante el proceso de la enfermedad, el tratamiento y la reinserción del paciente al hogar y al medio social.

Objetivos

- Valorar los temores y preocupaciones del paciente relacionados con su vivencia de enfermedad mental: hospitalización, tratamiento y evolución.
- Facilitar la expresión de sentimientos por parte de los pacientes o de sus familiares acerca de su enfermedad y sus expectativas al ser dados de alta.
- Proporcionar una orientación clara sobre el tratamiento a seguir, manejo de su enfermedad y cuidados generales a su regreso al hogar.
- Brindar al paciente y a la familia apoyo u orientación en el manejo de interacciones y de las dificultades generadas por las manifestaciones de la enfermedad o por el tratamiento.
- Hacer un seguimiento al hogar en forma periódica para verificar cambios en el manejo de la enfermedad y en el comportamiento del paciente, estableciendo un puente entre la Institución y el hogar.
- Reforzar permanentemente la importancia de la continuidad en el tratamiento y los controles Psiquiátricos.

- Desarrollar proyectos de investigación relacionados con la situación del enfermo mental.

Estrategia metodológica

Básicamente el Programa centra el desarrollo de sus actividades en las siguientes estrategias de trabajo.

1. La relación Interpersonal de ayuda, en la cual la Enfermera focaliza su actuación en las necesidades y problemas de la persona, familia o grupo, mediante el uso de conocimientos, actitudes y habilidades propios de su profesión. Por medio de estas actividades se pretende estimular el desarrollo de sus habilidades para satisfacer necesidades, fomentar el crecimiento personal y la autorealización.
2. La Dinámica de grupos, donde se busca agrupar a las personas alrededor de objetivos comunes, como son el manejo de su enfermedad, su tratamiento y recuperación. Se pretende, que el grupo estimule la identificación de problemas comunes y plantee alternativas de solución.
3. La Psicoeducación, mediante la cual se busca proporcionar al paciente y a la familia una información básica sobre su enfermedad, con el fin de involucrarlos más en los procesos de estabilización de la salud.

Características del grupo

Las personas inscritas al Programa provienen de todos los sectores de la ciudad de Bogotá (es uno de los criterios de selección), y han sido remitidas a la Clínica Nuestra Señora de la Paz por el ISS, Cajanal, Policía Nacional, Hospital Militar, etc.

Hasta el momento se encuentran inscritos 150 pacientes de los cuales 76 son hombres y 74 son mujeres. El mayor volumen de

pacientes inscritos se encuentra entre los 20 y los 49 años, como se puede apreciar en la gráfica 1.

En cuanto al número de Hospitalizaciones se aprecia en el registro que 76 pacientes han tenido una o dos hospitalizaciones, 45 pacientes se encuentran entre 3 a 5 hospitalizaciones y 29 han estado recluidos en alguna Institución Psiquiátrica 6 o más veces (Ver gráfica 2.)

Descripción de actividades

- *Desarrollo de sesiones de inducción al Programa.* Estas reuniones se llevan a cabo los días viernes teniendo en cuenta que en la clínica la mayor parte de pacientes que ese día se da información sobre los objetivos del Programa, se permite verbalización de éstos sobre su experiencia de hospitalización, sus temores y preocupaciones sobre su enfermedad y las expectativas que tienen frente al egreso de la clínica. Se brinda además información básica sobre el manejo de su enfermedad, de su tratamiento, la importancia de acudir periódicamente a consulta y en especial la búsqueda de ayuda oportuna ante signos de recaída. Hasta la fecha se han realizado 70 sesiones, con una asistencia promedio de siete pacientes, solo se han hecho recesos en los períodos de vacaciones y en aquellos días que han coincidido con alguna celebración o evento programado en la institución.

- *Inscripción al Programa.* La vinculación al Programa se hace en forma voluntaria mediante una ficha de registro, previa información sobre éste.

- *Desarrollo de sesiones de seguimiento.* A estas reuniones son invitados todos los pacientes inscritos y sus familiares por vía telefónica o por correo. Se realizan dos reuniones por semestre, se hacen con el fin de mantener un vínculo entre los pa-

cientes y las coordinadoras del Programa, de afianzar el sentido de pertenencia al grupo, y de poder compartir los logros y dificultades que han tenido en su vida cotidiana. Se busca manejar en cada reunión un tema central que sea de interés para todos, dentro de estos temas se han tratado los siguientes: "La comunicación y su importancia en las relaciones familiares", "Atención integral al enfermo mental", "Los derechos del enfermo", "La autoestima y la superación personal" y "El manejo de conflictos".

- *Seguimiento de los pacientes inscritos.* Este seguimiento se ha hecho por vía telefónica, hablando directamente con el paciente o con algún familiar. Mediante esta actividad se pretende obtener información sobre la situación de salud del paciente, sobre condiciones del tratamiento y sobre posibles rehospitalizaciones. Este seguimiento se hace dos veces por semestre y en el último seguimiento que se hizo se detectaron algunas rehospitalizaciones, cambios de dirección y dos pacientes fallecidos.
- *Atención individual y/o familiar.* Cuando el paciente inscrito considere que necesita orientación o ayuda en el manejo de su enfermedad puede pedir entrevista personal o familiar al Departamento de Enfermería de la Clínica. Estas personas son atendidas por una de las profesionales responsables del Programa y en caso de necesidad son remitidas al Psiquiatra u otro profesional del equipo.
- *Visitas al hogar.* Estas se realizan en aquellos casos en que el paciente no se pueda desplazar a la clínica y que necesite algún tipo de apoyo terapéutico.

Logros y limitaciones

Desde sus comienzos el Programa ha contado con el apoyo de las Directivas de la Clínica Nuestra Señora de la Paz y en espe-

cial de la Directora del Departamento de Enfermería, quienes han facilitado la participación de diferentes profesionales equipo interdisciplinario cuando se ha requerido y han brindado el apoyo logístico necesario.

Por su parte la Facultad de Enfermería ha estimulado el afianzamiento del Programa, facilitando el desplazamiento de la docente coordinadora del Programa, *Irene Esguerra de Cárdenas*, durante algunas horas a la semana, y la participación de algunos grupos de estudiantes. Sin embargo, la falta de continuidad en las prácticas, ha hecho que muchas de las actividades deban ser asumidas por las dos personas que están al frente del Programa.

Por parte de los pacientes ha habido buena receptividad, sobre todo en las sesiones de motivación y en los seguimientos hechos por teléfono, ellos consideran que es importante conservar vínculos con la Clínica, independientemente de la Institución que los ha remitido, les agrada que se les recuerde y que alguien se interese por su progreso. Sin embargo hay que reconocer que una de las grandes limitaciones del programa ha sido la pérdida de contacto con algunas de las personas inscritas debido a cambio de dirección o a errores en los datos en la fecha de inscripción.

Como limitaciones para la realización de reuniones periódicas de seguimiento ha sido la falta de recurso humano disponible para invitar y recordar a los inscritos sobre las fechas de reunión. La escasa asistencia a dichas reuniones por parte de inscritos y familiares se relaciona con dificultades de índole familiar o laboral para poder asistir los días en que se programa la reunión, y a la falta de compromiso de ellos en su recuperación.

Como resultado de las reuniones semanales de egreso y de las reuniones periódicas de seguimiento se han podido identificar, entre otras, las siguientes dificultades sentidas por los pacientes:

- Escasa información acerca de su enfermedad y su tratamiento.
- Atención limitada en cuanto a tiempo por parte de los Psiquiatras y demás personal del equipo interdisciplinario.
- Limitada vinculación de la familia al tratamiento del paciente.
- Temores relacionados con su futuro laboral.
- Inquietudes en cuanto a relaciones interpersonales con la familia y amigos, debido a la falta de aceptación y comprensión.
- Temor al rechazo y a no ser tomado en cuenta por las personas.
- Falta de motivación y apoyo para realizar alguna actividad u oficio, por parte de las personas que no disponen de trabajo estable.
- Inadecuada utilización del tiempo libre.
- Falta de continuidad en el tratamiento y en el apoyo psicoterapéutico.

Con relación a logros investigativos es importante destacar la terminación de los siguientes proyectos en junio de 1995:

1. "Actitudes hacia la enfermedad mental", desarrollado por *Irene Esguerra Velandía*, como parte de las actividades programadas para el año sabático. En la cual confirma la existencia de una actitud moderada y baja hacia la enfermedad mental por parte de personas con ésta enfermedad, siendo más notoria en la dimensión cognoscitiva de la actitud, demostrando el escaso conocimiento que poseen los enfermos mentales sobre su condición.
2. "Valoración del Patrón de Estrés en un grupo de personas con antecedentes de enfermedad mental", realizado por las estudiantes *Ana Belzú Ortigón* y *María Cristina Pedraza*, como trabajo de grado

Este trabajo fue dirigido por la Coordinadora del Proyecto de Extensión y dentro de sus resultados se destaca la presencia de factores estresantes en niveles moderados y altos en lo referente a hospitalización, relaciones familiares y aspectos laborales.

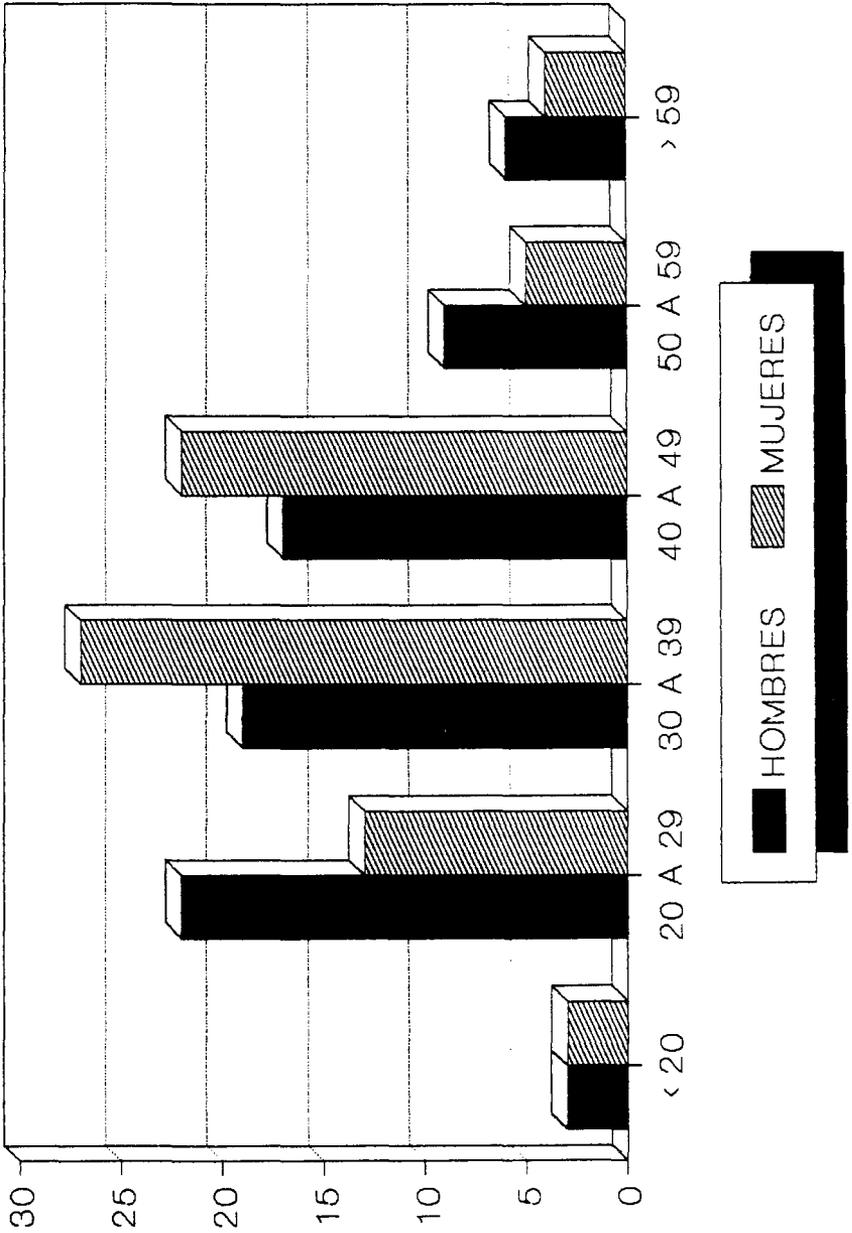
3. "Características del Autoconcepto en un grupo de personas con enfermedad mental", realizado como trabajo de Grado por las alumnas *Sonia Mercedes Ariza* y *Alba Leonor Alonso*. En sus conclusiones se destaca la presencia de un autoconcepto moderado y bajo en los aspectos emocionales, sociales y de valoración, mientras que se conserva alto el de autoconcepto físico.

Otro aporte derivado del Programa ha sido elaboración de la "Cartilla Guía para los familiares con enfermedad de Alzheimer u otras demencias", que como su nombre lo dice busca orientar a la familia sobre lo que es la enfermedad de Alzheimer y unas pautas básicas para el cuidado de estos pacientes en el hogar. Se espera en el futuro elaborar otras guías para el cuidado de personas con algunas alteraciones específicas del comportamiento.

Con el ánimo de reforzar la divulgación del Programa de Apoyo y Seguimiento se elaboró un plegable sencillo donde se recuerda al paciente su responsabilidad de acudir al Programa en busca de apoyo cuando lo necesitan, el cual es entregado a todos los pacientes que salen de la clínica a partir del mes de septiembre del presente año.

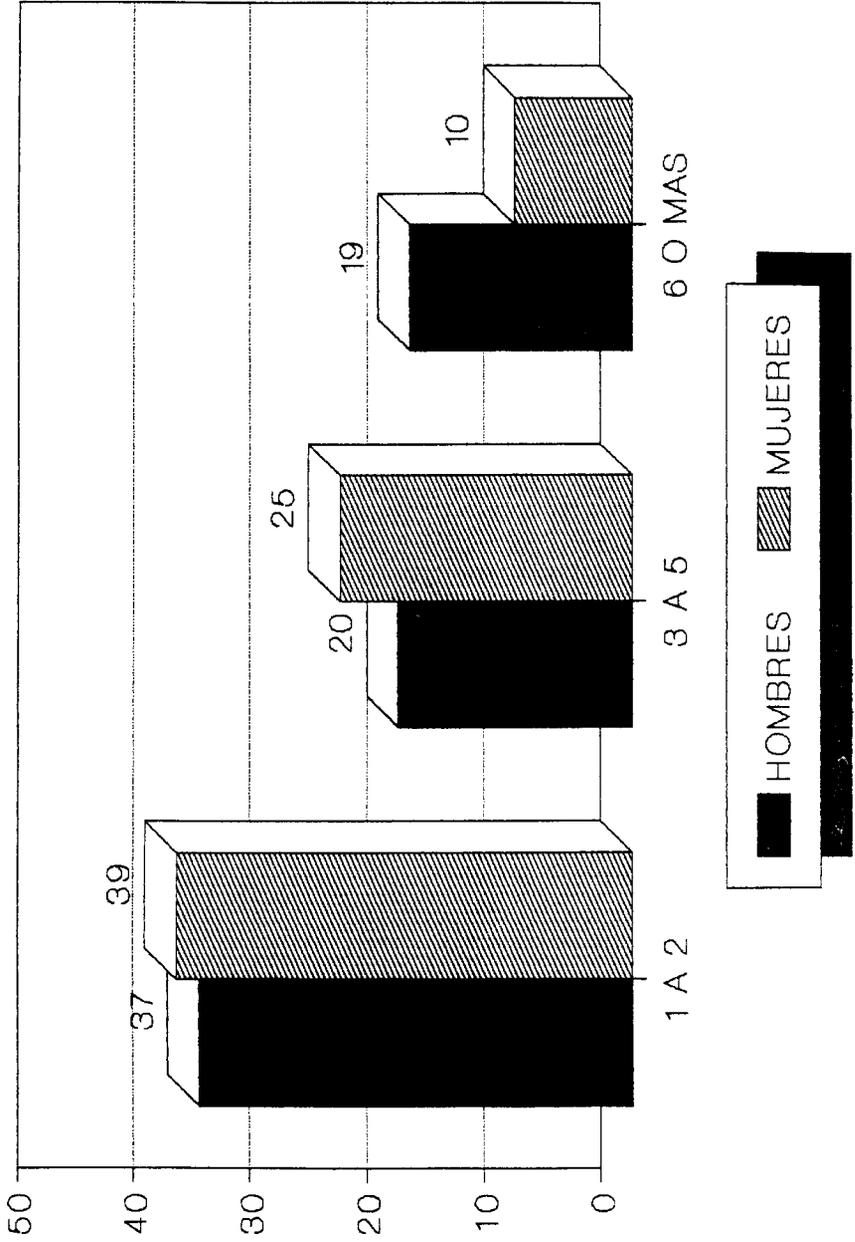
Las personas que hemos estado al frente del Programa consideramos que a pesar de las dificultades que se presenten, de la limitada respuesta de las personas inscritas y de las familias de estos, es importante continuar con este, buscando otros mecanismos para afianzarlo más, para llegar en distintas formas a las personas con enfermedad mental y a sus familiares. Buscando ante todo el

PROGRAMA DE APOYO Y SEGUIMIENTO AL HOGAR DISTRIBUCION POR EDAD Y SEXO



GRAFICA N° 1

**PROGRAMA DE APOYO Y SEGUIMIENTO AL HOGAR
DISTRIBUCION POR HOSPITALIZACION Y SEXO**



GRAFICA N° 2

bienestar de éstos, estimulando su desarrollo como personas, haciendo que conozcan y hagan valer sus derechos y promoviendo el

cambio de actitud hacia la enfermedad mental y hacia el enfermo mental a todo nivel.

BIBLIOGRAFIA

COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. DIVISION DE COMPORTAMIENTO HUMANO. Boletines No. 2 y 3 de marzo de 1992.

COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. DIVISION DE COMPORTAMIENTO HUMANO. Estudio Nacional de Salud y consumo de sustancias psicoactivas. 1993.

HABER-LEACH. Psiquiatría Texto Básico. Barcelona: Salvat. 1983.

NOVEL, Gloria. Enfermería Psicosocial. Barcelona: Salvat. 1991.

RIGOL, Assumpta. Enfermería en Salud Mental y Psiquiatría. Barcelona: Salvat. 1991.