

círculo

DE ATENCIÓN

UNA GUÍA
PARA LOS
CUIDADORES
DE SALUD
MENTAL



círculo DE ATENCIÓN

Bienvenida

The National Alliance for Caregiving se complace en presentar *Círculo de Atención: una guía para los cuidadores de salud mental*, desarrollada con numerosos aportes del Programa Alkermes Inspiration Grants, a quienes les estamos muy agradecidos.

La guía Círculo de Atención es el resultado de un estudio nacional sobre el cuidado de la salud mental titulado *On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness*. Este estudio se realizó con la ayuda de NAMI y Mental Health America, y se publicó en febrero del 2016. Fue el primer estudio nacional sobre cuidadores de salud mental realizado en los Estados Unidos, y permitió identificar muchos de los desafíos que estos cuidadores enfrentan. Puedes conocer más información sobre este estudio en la primera hoja informativa de esta guía: "01: Acerca del cuidado de la salud mental".

La guía Círculo de Atención está diseñada para orientar a los amigos, familiares y seres queridos que cuidan de alguien que tiene una condición de salud mental sin recibir pago. El objetivo de las hojas informativas es que estos cuidadores puedan encontrar ayuda tomando en cuenta los desafíos que fueron identificados en el estudio ***On Pins & Needles***.

Agradecemos tus aportes e ideas sobre esta y otras obras, a medida que seguimos apoyando a los cuidadores. Nuestra misión es investigar, innovar y apoyar para fomentar el cuidado que llevan a cabo familiares y otras personas, con el fin de mejorar el cuidado familiar y asegurarnos de que las familias involucradas tengan una mejor calidad de vida.

National Alliance for Caregiving
www.caregiving.org
info@caregiving.org
301-718-8444

círculo DE ATENCIÓN

Agradecimientos

The National Alliance for Caregiving se enorgullece en presentar *Círculo de Atención: una guía para los cuidadores de salud mental*.

Esta guía es posible gracias a los aportes y orientación de los siguientes expertos en el tema del cuidado y la salud mental:

National Alliance for Caregiving

Rick Greene, M.S.W., *Asesor Ejecutivo y Director del Proyecto*

C. Grace Whiting, J.D., *Presidenta y Directora Ejecutiva*

Maja Pašović, M.A., M.Ed., *Asistenta Especial de la Directora Ejecutiva*

Autores y expertos en los temas

Sita Diehl, MA, MSSW, LAPSW, *Exdirectora, Políticas y Divulgación Estatal, NAMI*

Kelly Niles-Yokum, Ph.D., *Profesora Asociada de Gerontología, Directora: Programa de Gerontología, Universidad de La Verne*

Joe Caldwell, Ph.D., *Director, Política de Servicios y Apoyo a Largo Plazo, National Council on Aging*

Revisores, NAMI

Teri Brister, Ph.D., L.P.C., *Directora, Información y Apoyo*

Jessica W. Hart, M.S.W., *Gerente Principal, Defensoría de Campo*

Angela Kimball, *Directora Nacional, Defensoría y Política Pública*

Hannah Wesolowski, *Directora, Defensoría de Campo*

Tabla de contenido

| | |
|--|----|
| Bienvenida | 1 |
| Agradecimientos..... | 2 |
| Hojas informativas | |
| 01: Acerca del cuidado de la salud mental | 4 |
| 02: Impacto económico del cuidado de la salud mental..... | 7 |
| 03: Cómo encontrar al proveedor correcto..... | 10 |
| 04: Cómo comunicarte con los profesionales de la salud | 15 |
| 05: Cómo obtener un diagnóstico correcto | 20 |
| 06: Cómo prepararte para el alta del hospital..... | 24 |
| 07: Seguro médico | 27 |
| 08: Servicios comunitarios | 30 |
| 09: Cómo interactuar con el sistema de justicia penal | 35 |
| 10: Cómo prepararte para el futuro..... | 40 |
| 11: Confidencialidad y participación de la familia | 45 |
| 12: Cómo cuidarte | 49 |



01: Acerca del cuidado de la salud mental

Introducción

Unos 8.4 millones de personas en los Estados Unidos cuidan de adultos con condiciones de salud mental o emocional.¹ Los estudios han demostrado que los cuidadores de salud mental suelen sentir o tener una carga de cuidado más pesada y niveles de estrés más altos que otros cuidadores.²

Para investigar las experiencias y dificultades que enfrentan estos cuidadores de "salud mental", The National Alliance for Caregiving (NAC), en colaboración con Mental Health America (MHA) y NAMI, encuestó a cuidadores de adultos que tienen condiciones de salud mental. El objetivo de este estudio nacional fue comprender las experiencias e identificar los desafíos que enfrenta este grupo específico de cuidadores. En septiembre del 2015, el estudio recopiló datos de 1,601 cuidadores de adultos, quienes le brindan atención a un amigo o familiar con una condición de salud mental como depresión, trastorno bipolar, esquizofrenia u otra. El informe final, *On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness*, fue publicado en el 2016.

Hallazgos

Según el estudio, el cuidador de salud mental promedio tiene aproximadamente 54 años, perteneciendo a la categoría principal de

cuidadores cuyas edades están entre los 45 y 64 años.³ El tipo más común de atención médica en salud mental es la que se le brinda a un familiar (88%) o, específicamente, a un hijo adulto (45%). La edad promedio de la persona que recibe atención médica en salud mental es 46 años; sin embargo, la mayoría de las personas que reciben este tipo de atención tienen entre 18 y 39 años (58%). Un cuidador de salud mental, por lo general, provee atención y cuidado aproximadamente 32 horas por semana, durante un periodo de 9 años o más.⁴ Estos resultados indican que los cuidadores de salud mental, en promedio, proveen atención y cuidado por más horas a la semana y más años que otros familiares y otras personas que cuidan.

Aproximadamente el 45% de los cuidadores de salud mental viven con la persona que cuidan, y cerca de la mitad de ellos indican que la persona que cuidan depende financieramente de ellos. Los padres que cuidan de un hijo adulto con una condición de salud mental reportan niveles más altos de estrés y una carga más pesada en comparación con otros familiares y otras personas que cuidan. Además, estos cuidadores indicaron que las tareas relacionadas con el cuidado han empeorado su propia salud (62%). Esto también se puede atribuir al hecho de que la mayoría de estos cuidadores no tiene planeado contratar a alguien más para que cuide

¹ Hunt, GG; Greene, R; Whiting, CG (2016). *On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness*. National Alliance for Caregiving, págs. 26-27. http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2016/02/NAC_Mental_Illness_Study_2016_FINAL_WEB.pdf

² National Alliance for Caregiving (2015). *Caregiving in the U.S.* <http://www.caregiving.org/caregiving2015/>

³ *Ibid.*

⁴ National Alliance for Caregiving (2015). *On Pins & Needles: Caregivers of adults with mental illness*, pág. 5.



01: Acerca del cuidado de la salud mental

de su hijo adulto en caso de que ya no puedan hacerlo por su cuenta (68%).⁵ Además, el 65% informó que no hay ningún otro familiar o amigo a quien le puedan encargar la asistencia de su hijo adulto. Las estadísticas anteriores también son más altas cuando se comparan con las cifras mencionadas por los familiares y otras personas que cuidan de adultos con otras condiciones médicas. Estas estadísticas preocupantes aumentan más la necesidad de contar con más servicios y apoyo necesarios para ayudar a los cuidadores de salud mental y brindarles opciones a las personas que reciben cuidado en caso de que su cuidador principal (o tal vez el único) no sea capaz de seguir cuidándolos.

El 82% de los cuidadores indicó que la persona que cuidan toma medicamentos para tratar su condición de salud mental. Muchos reportaron dificultades cuando se trata de que la persona que cuidan se tome sus medicamentos. Asimismo, aproximadamente cuatro de cada diez cuidadores (40%) no creían o no estaban seguros de que los síntomas de la condición de salud mental de la persona que cuidan fueran diagnosticados correctamente. Los cuidadores que creen que la persona que cuidan tiene un diagnóstico correcto (62%) indicaron que en promedio recibir este diagnóstico les tomó 11.8 años.

Aproximadamente a la mitad de los cuidadores de salud mental se les hace difícil hablar con otras personas sobre la condición de salud mental de la persona que cuidan. Además, la mitad de estos cuidadores informaron sentir soledad e impotencia: el 63% dijo que debido al cuidado, sentían que no tenían tiempo suficiente para ocuparse de sí mismos.⁶ Como se mencionó previamente, los cuidadores de salud mental informaron niveles más altos de estrés y carga. Los sentimientos de desesperación y aislamiento fueron factores influyentes en los niveles más altos de estrés y podrían generar resultados de salud negativos. El cuarenta por ciento (40%) de los cuidadores de salud mental

informaron que es difícil cuidar su propia salud y, más de la mitad informaron que el cuidado ha hecho que su salud empeore.⁷ Estos resultados resaltan la necesidad de contar con servicios y apoyo adicionales para los cuidadores de salud mental. Abordar la salud y el bienestar en general de los cuidadores no solo es importante para ellos sino para las personas a las que cuidan.

El veinticinco por ciento (25%) de los cuidadores de salud mental también indicaron que tenían problemas para encontrar los servicios que necesitaban para brindarle atención a su familiar. Debido a que los servicios no siempre están disponibles en la comunidad local de la persona que recibe cuidado, la mayoría de los cuidadores informaron que han tenido dificultades al momento de encontrar tratamiento diario (64%) o apoyo mutuo (58%) para la persona que cuidan.⁸ Asimismo, los cuidadores de salud mental informaron que tenían dificultad navegando por el sistema de cuidado de la salud e interactuando con los proveedores. Aproximadamente la mitad de los cuidadores (54%) reportaron que les han dicho que los proveedores de atención médica no pueden hablar con ellos sobre la condición de la persona que cuidan.⁹ Varias organizaciones que trabajan en el ámbito de la salud mental ofrecen entrenamiento e información a sus miembros. Sin embargo, pocos de los cuidadores de salud mental que no están afiliados a una de estas organizaciones cuentan con algún tipo de entrenamiento o educación formal sobre el cuidado de la salud mental (39%). Por lo general, estos cuidadores que no están afiliados a una organización obtienen información por medio de los médicos o profesionales de atención médica (74%), o de búsquedas generales en internet (38%). Debido a que los cuidadores sienten que son excluidos de las conversaciones sobre el cuidado, es posible que depender exclusivamente de los profesionales de atención médica haya limitado su capacidad de aprender sobre la condición de la persona

⁵ *Ibid.*

⁶ *Ibid.*

⁷ *Ibid.*

⁸ *Ibid.*, pág. 6

⁹ *Ibid.*



01: Acerca del cuidado de la salud mental

que cuidan. Debido a los desafíos del sistema de atención en salud que enfrentan los cuidadores, no es de extrañarse que quieran soluciones en temas como la creación de políticas para facilitar el acceso y la navegación por los servicios de atención; específicamente paridad en la cobertura de los servicios de salud mental (31%) y los servicios de coordinación del cuidado (30%).

Recomendaciones normativas

El informe ratifica los desafíos únicos que enfrentan los cuidadores de salud mental, y recomienda lo siguiente:

- **Integrar preguntas de salud mental y del comportamiento en todas las evaluaciones de atención médica y ordenar exámenes diagnósticos** en todos los chequeos de pacientes, sus familiares y otras personas que los cuidan.
- **Fomentar que el tratamiento de las condiciones de salud mental sea de la misma calidad que el de otras condiciones médicas.** Esto puede incluir educar a los proveedores, cuidadores y pacientes con respecto a las leyes de paridad estatales y federales; así como los beneficios de atención médica que deben estar incluidos en un plan o seguro médico del paciente, como tratamiento clínico, servicios de atención médica o medicamentos.
- **Brindar acceso** a una completa variedad de servicios para la salud mental y el comportamiento que sean de alta calidad y alcancen todo el espectro de atención, así como acceso a la inclusión comunitaria, y al apoyo mutuo, educativo y vocacional.
- **Garantizar que el paciente tenga acceso a los medicamentos adecuados y al reembolso respectivo** para tratar condiciones de salud mental. Esto incluye el acceso a una completa variedad de medicamentos y cobertura para medicamentos con prescripción que sean eficaces para una persona sin que tenga que someterse a un tratamiento escalonado ampliamente restrictivo.
- **Proporcionarles asistencia a cuidadores y pacientes para que naveguen por el sistema de salud mental,** ofreciéndoles activamente a los cuidadores información y coordinación de la atención. Las entidades de salud del comportamiento estatales o del condado, así como las compañías de seguros médicos, pueden desempeñar un papel clave en ayudar a navegar por los servicios para cuidadores, padres y sus familias.
- **Incluir a los cuidadores en el equipo de atención médica** en formas que les permitan comprender el diagnóstico de la persona que recibe cuidado sin limitar la independencia del paciente. Las políticas y prácticas deben incluir completamente a las personas, familias, proveedores y apoyos (como el modelo de diálogo abierto).
- **Educar y brindar recursos para los cuidadores de personas con condiciones de salud mental,** especialmente en torno a problemas de estrés y salud del cuidador. La educación debe incluir información acerca de los servicios y apoyos; por ejemplo, relevo de corto plazo, apoyo personalizado, programas diurnos y servicios residenciales. Además, el apoyo mutuo para cuidadores puede reducir el aislamiento y el estigma que sienten muchos familiares y otras personas que cuidan a una persona con una condición de salud mental.
- **Trabajar para reducir el estigma de las condiciones de salud mental mediante campañas públicas de concienciación.** Las personas con condiciones de salud mental y sus familias siguen sintiéndose aisladas, lo que impide que busquen recursos y apoyo.



02: Impacto económico del cuidado de la salud mental

Introducción

En un estudio nacional sobre cuidadores de salud mental¹⁰, cerca de la mitad de los familiares y otras personas que cuidan informaron que la persona que recibe cuidado dependía del apoyo financiero de la familia y los amigos. Este apoyo está estrechamente relacionado con los planes para el futuro. En el estudio, 64% de los cuidadores informaron que su hijo adulto dependía financieramente de sus amigos y familia. En cuanto a los planes para el futuro, solo el 32% había tomado medidas financieras para el cuidado futuro de su hijo.¹¹

El impacto económico de cuidar a una persona con una condición de salud mental puede ser debilitante; ya que ayudar a alguien a asistir a citas médicas y tomarse los medicamentos requiere invertir tiempo y puede causar ausencias laborales. Todos estos problemas

requieren una inversión financiera. La **figura 25** (ver más adelante) del informe *On Pins & Needles* proporciona un trasfondo interesante para esta discusión.

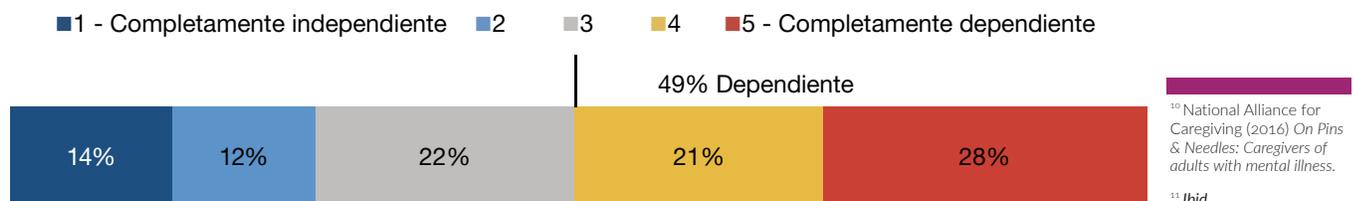
Antecedentes: el impacto económico que tiene la condición de salud mental en los cuidadores

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las condiciones de salud mental son las causas principales de discapacidad en el mundo, lo que representa el 37% de los años de vida sana que se pierden por condiciones no contagiosas. El nuevo informe estima que el costo global de las condiciones de salud mental fue de aproximadamente \$2.5 billones (dos tercios de costos indirectos) en el 2010, con un aumento proyectado de hasta \$6 billones para el 2030. ¿Qué significa \$2.5 billones o \$6 billones?

Figura 25: dependencia financiera de la persona que recibe cuidado

P43: ¿Qué tanto depende/dependía financieramente [su parentesco] de su familia o amigos?

(n=1,601)



¹⁰ National Alliance for Caregiving (2016) *On Pins & Needles: Caregivers of adults with mental illness.*

¹¹ *Ibid.*



02: Impacto económico del cuidado de la salud mental

Para el 2009, la inversión total en salud a nivel mundial fue de \$5.1 billones. El PIB anual en los países de bajos ingresos es inferior a \$1 billón. Durante los últimos 20 años, la ayuda total para el desarrollo en el extranjero no superó los \$2 billones.

Cómo encontrar los servicios necesarios

En el caso de un cuidador que está en busca de servicios, existen organizaciones de defensa de la salud mental como NAMI y Mental Health America (MHA) que pueden ayudarlo durante los primeros pasos. El estigma asociado con las condiciones de salud mental puede afectar a varios grupos sin importar la posición socioeconómica, la raza, la etnia y el género. El acceso a servicios puede marcar la diferencia entre un proceso de cuidado lleno de desafíos y uno que no lo esté. Los cuidadores informan que dependen de proveedores de atención médica y/o de las búsquedas en internet para encontrar servicios y programas. Cuando se trata del impacto económico del cuidado, las barreras pueden ser desafiantes; abordar estas barreras requiere tener conocimientos específicos. No comprender estos impactos económicos puede crear un obstáculo para acceder a los servicios y la orientación.

Investiga qué recursos y apoyo hay disponibles en tu comunidad

Existen varias herramientas en línea para acceder a los servicios mediante organizaciones nacionales. Además, los programas en el sector público también pueden servir como puntos de acceso al apoyo relacionado con el cuidado de condiciones de salud mental. Analiza esta información y los sistemas de referidos que puedan proporcionar números de teléfono y otra información sobre los servicios disponibles. Estos son algunos ejemplos de servicios y asistencia que te pueden interesar:

- **Eldercare Locator** proporciona asistencia a familias que buscan programas y servicios en

sus comunidades locales. www.eldercare.gov/Eldercare.NET/Public/Index.aspx

- **Pasos financieros de WISER (Instituto de la Mujer en Pro de una Jubilación Segura) para cuidadores.** *Financial Steps for Caregivers: What You Need to Know About Money and Retirement* está diseñado para ayudarte a identificar las decisiones financieras que debes tomar como cuidador. La decisión de convertirte en cuidador puede afectar tu seguridad financiera de corto y largo plazo, incluyendo tu propia jubilación. www.wiserwomen.org
- El **Programa Nacional de Apoyo para Familiares y Otras Personas que Cuidan (NFCSP, por sus siglas en inglés)** fue fundado en el 2000 con el fin de brindarles apoyo a los cuidadores y, desde entonces, se ha expandido para incluir una variedad de situaciones de cuidado, incluyendo la salud mental. Mediante el NFCSP, el dinero se distribuye a los estados y territorios en forma de subsidios para brindarles apoyo a los cuidadores. www.acl.gov/programs/support-caregivers/national-family-caregiver-support-program
- Los **Aging and Disability Resource Centers** se consideran "puntos únicos de entrada", "acceso universal", o "puntos de acceso" a recursos relacionados con servicios y apoyo de largo plazo (LTSS, por sus siglas en inglés). Mediante el asesoramiento centrado en la persona (PCC, por sus siglas en inglés), las personas reciben asistencia durante el proceso y son capaces de aprender sobre los recursos que tienen disponibles. www.n4a.org/adrcs
- **The National Association of Area Agencies on Aging** proporciona una amplia variedad de información para los cuidadores, que está relacionada con alojamiento, servicios comunitarios o en el hogar, transporte, leyes relativas a personas mayores, y mucho más. www.n4a.org/agingservices



02: Impacto económico del cuidado de la salud mental

Sitios web útiles

AARP–Caregiving www.aarp.org/home-family/caregiving

Caregiver Action Network www.caregiveraction.org

Family Caregiver Alliance www.caregiver.org

MentalHealth.Gov www.mentalhealth.gov

National Alliance for Caregiving www.caregiving.org

NAMI www.nami.org/Find-Support/NAMI-Programs

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. (HHS, por sus siglas en inglés)
www.mentalhealth.gov/talk/community-conversation/services/index.html



03: Cómo encontrar al proveedor correcto

Introducción

Encontrar proveedores de servicios de salud mental puede ser abrumador, especialmente si la persona que cuidas vive en un área rural, tiene una cultura distinta o necesidades especiales. Sin embargo, a pesar de los desafíos, vale la pena el esfuerzo porque recibir atención médica adecuada en salud mental puede salvar vidas y devolver la esperanza.

Como proveedor de cuidados es importante que te informes sobre los tratamientos de la salud mental que son eficaces y el rango de proveedores que pueden estar involucrados para que la persona que cuidas reciba una atención de alta calidad. Esta hoja informativa

describe los tipos de proveedores de salud mental calificados para prestar diversos servicios; lo que debes preguntar cuando buscas un proveedor; y lo que puedes hacer para ayudar a que la persona que cuidas saque el mejor provecho de la atención.

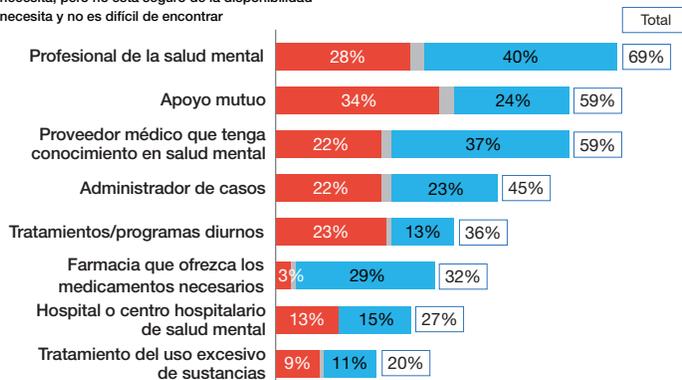
Antecedentes

Si tienes problemas para encontrar un proveedor de servicios de salud mental calificado, no estás solo. La escasez de proveedores y fuerza laboral en salud mental en los EE. UU. ha alcanzado un punto crítico. Más de la mitad de los condados de los EE. UU. no cuenta con proveedores de salud mental. El 75% de estas áreas se ha designado como áreas de escasez crítica.¹² Un estudio nacional¹³ indicó que aproximadamente siete de cada diez cuidadores consideran que la persona que cuidan necesita un profesional de la salud mental (69%). Sin embargo, uno de cada cuatro (28%) tuvo dificultades para encontrar un proveedor a una distancia razonable de la casa de la persona que recibe cuidado. Seis de cada diez cuidadores creen que la persona que cuidan se beneficiaría de un profesional médico que comprenda las condiciones de salud mental. Sin embargo, más de un tercio (37%) tuvo problemas para encontrar un médico de este tipo. Cuatro de cada diez (40%) no estuvieron satisfechos con la cantidad (51%) o la calidad (46%) de los proveedores de servicios de salud mental de su comunidad.

Necesidades y disponibilidad de los servicios

(n=1,601)

■ Se necesita, pero es difícil de encontrar
■ Se necesita, pero no está seguro de la disponibilidad
■ Se necesita y no es difícil de encontrar





03: Cómo encontrar al proveedor correcto

Necesidades y disponibilidad de los servicios

Hay esperanza. Los legisladores y las compañías de seguros están tratando de expandir y mejorar la fuerza laboral en el ámbito de la salud mental. También están tratando de incrementar la capacidad de los proveedores existentes a través de:

- subsidios educativos para futuros profesionales que se están especializando en la salud mental a cambio de que presten sus servicios en comunidades desatendidas;
- entrenamiento interdisciplinario sobre salud mental para los médicos de atención primaria;
- consulta de expertos en psiquiatría para orientar a los médicos de atención primaria en el tratamiento de condiciones de salud mental graves;
- clínicas con atención médica integrada, tanto primaria como en salud mental;
- servicios de telemedicina para brindar atención especializada en salud mental en áreas remotas; y
- aprovechamiento de los profesionales aliados y consejeros de apoyo en equipos de atención médica en salud mental.

Si tú o la persona que cuidas no puede encontrar un especialista de salud mental, pídele ayuda a tu médico general o a la clínica de salud local.¹⁴ Los médicos de atención primaria pueden tratar eficazmente las condiciones de salud mental leves a moderadas.¹⁵ En casos donde los síntomas son más graves, es posible que tu médico de atención primaria pueda referir a la persona que cuidas a un especialista de salud mental para que reciba la primera fase del tratamiento. Después de que la persona que cuidas este estabilizada y un plan de tratamiento este formulado, es posible que el médico de

atención primaria, bajo la orientación de un especialista, pueda seguir brindándole atención.¹⁶

Proveedores de atención médica en salud mental

El tratamiento para condiciones de salud mental involucra un rango de servicios, incluyendo evaluación, diagnóstico, consejería, medicamentos, servicios de apoyo, respuesta en casos de crisis y atención hospitalaria. Estos son los tipos de proveedores de salud mental calificados para prestar determinados servicios de atención médica en salud mental:

Psiquiatra (MD, por sus siglas en inglés): médico con licencia y entrenamiento especializado en diagnóstico, tratamiento con medicamentos psiquiátricos y psicoterapia. Es posible que los especialistas tengan un entrenamiento adicional en atención de niños, jóvenes, adicciones o adultos mayores.

Enfermeros de práctica avanzada con especialidad en psiquiatría (APRN, por sus siglas en inglés): especialistas con licencia y maestría o doctorado calificados para evaluar, diagnosticar, elaborar un plan de cuidado, prescribir y administrar medicamentos; así como realizar psicoterapia. Es posible que los APRN ejerzan de forma independiente o bajo la supervisión de un psiquiatra.

Enfermeros registrados en el área de psiquiatría (RN, BSN o MSN, por sus siglas en inglés): profesionales licenciados o con maestría y entrenamiento especializado en salud mental, calificados para evaluar las necesidades de salud mental, elaborar un plan de cuidado, administrar medicamentos y realizar un tratamiento médico primario de rutina. Por lo general, los enfermeros se enfocan en brindar opciones de bienestar y estilo de vida saludable.

Psicólogo clínico (Ph.D o Psy.D, por sus siglas en inglés): profesional con licencia y doctorado capacitado para evaluar el estado de salud mental usando entrevistas clínicas, pruebas y exámenes psicológicos.

¹⁴ <http://naapimha.org/wordpress/media/Primary-Care-Providers%E2%80%99-Role-in-Mental-Health.pdf>

¹⁵ Wang PS, Aguilar-Gaxiola S, Alonso J, Angermeyer MC, Borges G, Bromet EJ, et al. Use of mental health services for anxiety, mood, and substance disorders in 17 countries in the WHO world mental health surveys. *Lancet*. 2007; 370(9590):841–50

¹⁶ Goodrich DE, Kilbourne AM, Nord KM, Bauer MS. Mental Health Collaborative Care and Its Role in Primary Care Settings. *Curr Psychiatry Rep*. Agosto del 2013; 15(8):383. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3759986/>



03: Cómo encontrar al proveedor correcto

Los psicólogos están calificados para diagnosticar condiciones de salud mental y realizar psicoterapia.

Trabajador social clínico con licencia (LCSW, por sus siglas en inglés): especialista con licencia y maestría capacitado para evaluar el estado de salud mental, realizar psicoterapia, administrar casos y brindar apoyo. Los trabajadores sociales se enfocan en la persona y su entorno social, incluyendo su familia, compañeros y comunidad.

Asesor profesional con licencia (LPC, por sus siglas en inglés): especialista con licencia y maestría capacitado para diagnosticar, asesorar y facilitar el entrenamiento preventivo. Los LPC usualmente trabajan con personas, familias y grupos en centros comunitarios de salud mental y entidades que tratan adicciones.

Terapeuta de pareja y familia (MFT, por sus siglas en inglés): asesor con maestría o doctorado y con licencia para diagnosticar y realizar psicoterapia en casos de condiciones de salud mental y uso excesivo de sustancias. Los MFT tratan personas, parejas y familias; y se enfocan

en tratar síntomas que afectan las interacciones y relaciones.

Administrador de casos o coordinador del cuidado: proveedor capacitado en evaluaciones y planificaciones centradas en la persona, intermediación de servicios y obtención de beneficios como apoyo financiero o cobertura de salud.

- Los administradores de casos ayudan a tu familiar a aprovechar al máximo los servicios de salud mental, tratan de garantizar que los servicios respondan de forma rápida y eficaz, y tratan de obtener los beneficios y subsidios necesarios.
- Los coordinadores del cuidado se encargan de organizar los servicios de atención primaria para el tratamiento del uso excesivo de sustancias y aquellos relacionados con la salud mental.

Especialista en apoyo mutuo: proveedor certificado y capacitado con experiencia personal en el proceso de recuperación que se desempeña como mentor y brinda ejemplo de recuperación. Ayuda a que la persona comprenda su experiencia, identifique metas, cree un plan de recuperación, obtenga los servicios necesarios y cree conexiones con otros compañeros.

Terapeuta ocupacional (TO): especialista licenciado o con maestría que ayuda a que la persona viva de la forma más independiente posible, ya que lo involucra en tareas diarias significativas. El TO enseña habilidades para la vida y brinda consejos sobre cómo adaptarse a los entornos como el hogar, el trabajo y la escuela, con el fin de promover un funcionamiento óptimo.

Especialista en temas laborales: proveedor licenciado o con maestría que ayuda a que la persona elija, obtenga y tenga éxito en un trabajo acorde con sus intereses. La asistencia laboral incluye evaluación vocacional, búsqueda de empleo y asistencia en la inserción laboral, así como apoyo en el lugar de trabajo.

Proveedores de salud mental: ¿quién hace qué?

| COMPONENTES DEL TRATAMIENTO | TIPO DE PROVEEDOR | | | | | | | | | | | |
|---|-------------------|-----------------------|---|-------------------|---------------------------|--------------------|-------------------------------|------------------------------------|-----------------------------|-----------------------|---------------------------------|-----------------------------------|
| | Psiquiatra | Enfermero profesional | Enfermero con especialidad en psiquiatría | Psicólogo clínico | Trabajador social clínico | Asesor profesional | Terapeuta de pareja y familia | Administrador de casos de atención | Especialista en apoyo mutuo | Terapeuta ocupacional | Especialista en temas laborales | Especialista en temas de vivienda |
| Valoración y planificación de la atención | | X | X | X | X | X | X | X | | | | |
| Diagnóstico | X | X | | X | X | X | | | | | | |
| Psicoterapia y consejería | X | X | X | X | X | X | | | | | | |
| Tratamiento neurológico y medicamentos | X | X | | | | | | | | | | |
| Navegación e intermediación de servicios | | | | | X | | X | X | | | | |
| Apoyo emocional | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Habilidades para la vida y socialización | | | | | X | | | X | X | | | |
| Ayuda con asuntos de vivienda | | | | | | | X | X | | | | X |
| Empleo asistido | | | | | | | X | X | | X | | |
| Intervención en casos de crisis | X | X | X | | X | | X | X | | | | |
| Tratamiento residencial u hospitalario | X | X | X | X | X | X | | X | X | | | |



03: Cómo encontrar al proveedor correcto

Especialista en temas de vivienda: proveedor licenciado o con maestría que ayuda a que la persona obtenga una vivienda económica y digna. El especialista en temas de vivienda más allá de ayudar a obtener una vivienda, evalúa las necesidades, metas y elegibilidad; obtiene subsidios de vivienda; enseña habilidades para la vida y cómo elaborar presupuestos y, de ser necesario, también intercede ante los propietarios.

Los proveedores de salud mental pueden prestar sus servicios en el sector privado, agencias comunitarias de salud mental, programas de rehabilitación psicosocial, servicios de respuesta en casos de crisis, hospitales o centros residenciales. Puede que seguros médicos privados o programas públicos como Medicare, Medicaid, programas estatales, locales o gubernamentales, o la Administración de Veteranos cubran estos servicios. Algunos psiquiatras o terapeutas solo aceptan pagos privados.

Atención médica en salud mental: preguntas que debes hacer

La empatía y la capacidad de respuesta son tan importantes como la competencia profesional para tener una buena atención médica en salud mental. Tu familiar obtendrá el mejor servicio de aquellos proveedores que escuchan, explican detalladamente el tratamiento y responden las inquietudes.

Hazte las siguientes preguntas al momento de buscar un profesional de la salud mental:

- ¿Qué tan cómodo se siente tu familiar con el proveedor? ¿Hasta qué punto el proveedor se tomará en serio las inquietudes e intereses de tu familiar?
- ¿Qué tan cómodo te sientes siendo el cuidador? En caso de que tu familiar quiera que participes, ¿qué tan dispuesto está el proveedor a comunicarse contigo? ¿Qué procedimientos se utilizarán y bajo qué circunstancias?
- ¿Cuáles son las credenciales del proveedor y qué tipo de experiencia tiene trabajando con condiciones o grupos similares?
- ¿Qué opiniones tienen las organizaciones o personas que valoras sobre el proveedor? ¿Qué dicen las reseñas en línea?
- ¿Qué estrategia usará el proveedor? ¿Qué puede decirte el proveedor acerca de las investigaciones que han demostrado la eficacia de dicha estrategia?
- ¿Qué puedes esperar del tratamiento? ¿Cómo se establecen las metas y se evalúan los resultados?
- ¿Qué mejorías se pueden esperar? ¿Qué pasa si el progreso es muy lento o insatisfactorio?
- ¿Qué tan dispuesto está el proveedor a cambiar el procedimiento estándar para satisfacer las necesidades de tu familiar?
- ¿Qué tan frecuentes son las citas? ¿Qué procedimiento se debe seguir para programar consultas adicionales cuando sea necesario? ¿Tu familiar (o tú) se puede(n) comunicar entre una consulta y otra por teléfono, correo electrónico o mensajes de texto?
- ¿Cuáles son las medidas en caso de emergencia? ¿Quién responderá si el proveedor no está disponible?
- ¿Qué puedes esperar de tu familiar entre una consulta y otra? Como cuidador, ¿cuál es tu función de apoyo?
- ¿Qué deberás pagar de tu bolsillo? Si el costo es un problema, ¿existen descuentos o tarifas móviles?
- ¿El proveedor se encargará de completar la documentación del seguro? ¿O se espera que tu familiar o tú lo hagan?
- ¿Cómo el proveedor protegerá la privacidad de tu familiar?



03: Cómo encontrar al proveedor correcto

Adicionalmente, NAMI te ofrece consejos para encontrar un proveedor de atención médica en salud mental que tenga en cuenta los aspectos culturales: www.nami.org/culturalcompetence

Tu papel en la promoción de atención médica en salud mental de alta calidad

Para tener la mejor atención médica en salud mental, es necesario que exista colaboración entre el proveedor, la persona que recibe la atención y las personas de apoyo cercanas. Como cuidador, tu apoyo informado y servicial puede hacer una gran diferencia.

- Aprende sobre la condición de salud mental, los modelos eficaces de atención y cómo respaldar la recuperación. Para tener acceso a cursos gratuitos para cuidadores, visita NAMI: www.nami.org/familytofamily
- Ayuda a la persona que recibe cuidado a comprender las condiciones de salud mental, el tratamiento y las habilidades de recuperación. NAMI ofrece cursos gratuitos dictados por compañeros y grupos de apoyo: www.nami.org/peertopeer y www.nami.org/connection
- Motiva a la persona que cuidas a que sea tan independiente como le sea posible mientras lo

sigues ayudando de forma práctica cuando sea necesario, por ejemplo, recordándole citas, trasportándolo o realizando los trámites.

- Trabaja con la persona que cuidas y el proveedor para definir cómo se comunicarán si surgen inquietudes. Motívalos a elaborar un plan de acción para la recuperación del bienestar o una directiva anticipada psiquiátrica.
- Crea una relación de confianza con la persona que cuidas y el proveedor usando comunicación abierta y respetuosa. Como aliados, establece pautas de comunicación por anticipado, y colabora con la implementación de los cambios, de ser necesario.

Sitios web útiles

Mental Health America, Types of Mental Health Professionals

www.mentalhealthamerica.net/types-mental-health-professionals

NAMI, Types of Mental Health Professionals

www.nami.org/Learn-More/Treatment/Types-of-Mental-Health-Professionals

SAMHSA Treatment Services Locator

findtreatment.samhsa.gov



04: Cómo comunicarte con los profesionales de la salud

Introducción

Como sucede con cualquier atención médica, el tratamiento para condiciones de salud mental funciona mejor cuando la persona que recibe cuidado sigue el plan de tratamiento. Los familiares y otras personas que cuidan pueden desempeñar un papel fundamental en la adherencia al tratamiento y, por lo general, tienen información que podría permitirle al equipo de tratamiento mejorar el plan de cuidado. Al mismo tiempo, es posible que necesites información del equipo médico para comprender la condición de salud mental, promover el tratamiento y brindar apoyo práctico para cumplir con los objetivos.

Antecedentes

La comunicación con los proveedores de salud mental puede ser desafiante debido a que las leyes de privacidad médica protegen la confidencialidad del paciente. Por ejemplo, un estudio nacional sobre cuidadores de salud mental indicó que la mayoría de los cuidadores (71%) acudieron a un profesional de atención médica en busca de ayuda o información acerca de los cuidados; sin embargo, a más de la mitad (54%) le dijeron que un proveedor de salud mental no podía hablar con ellos. Más de la mitad (55%) reportaron que fueron incluidos con menor frecuencia de lo que ellos creían necesario en discusiones sobre el tratamiento.¹⁷

La persona que cuidas puede firmar un consentimiento de divulgación de información que te designe como un contacto al que se le debe informar sobre el proceso de tratamiento, y que tiene que estar de acuerdo con el tratamiento. Pese a lo que hayas podido escuchar, ni la ley ni la ética pueden impedir que la persona que recibe cuidado nombre cuidadores que respalden el plan de tratamiento. De hecho, cada vez más estados han pasado leyes que exigen que los hospitales les pidan a los pacientes que nombren un cuidador designado.¹⁸

Las pautas para una comunicación clara también mejoran tu capacidad de ayudar a que la persona que cuidas se beneficie del tratamiento. La mejor estrategia es trabajar con la persona que recibe cuidado y el equipo de salud mental, en lo posible, para identificar el tipo de información que se debe compartir, con quién y bajo qué circunstancias. Planear con anticipación te ayuda a establecer pasos prácticos para satisfacer las necesidades de la persona que cuidas y, al mismo tiempo, cumplir con la ética profesional y las normas jurídicas.

¹⁷ Hunt, GG; Greene, R; Whiting, CG (2016). *On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness*. National Alliance for Caregiving. págs. 26-27. http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2016/02/NAC_Mental_Illness_Study_2016_FINAL_WEB.pdf

¹⁸ Caregiver Advise, Record, Enable (CARE) Act: <http://www.aarp.org/politics-society/advocacy/caregiving-advocacy/info-2014/aarp-creates-modelstate-bill.html>



04: Cómo comunicarte con los profesionales de la salud

De qué forma la ley de confidencialidad protege y permite la comunicación

La ley federal de privacidad médica¹⁹ protege la confidencialidad del cliente; además, determina quién puede tener acceso a la información médica protegida y bajo qué circunstancias. Aunque la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (HIPAA, por sus siglas en inglés) limita la divulgación de la información cuando la persona no quiere que otras personas se involucren, esta ley permite una comunicación más amplia de lo que las personas se imaginan. Se hace una excepción en el caso del tratamiento del uso excesivo de sustancias, en el cual las normas de confidencialidad son más restrictivas que las de atención médica en salud o salud mental.²⁰ Para aprender más, consulta la hoja informativa sobre "Confidencialidad y participación de la familia" (pág. 45).

La ley federal de privacidad médica les permite a los proveedores compartir información basándose en el principio de "necesidad de conocimiento", si el cliente:

- Le da permiso al proveedor y en la medida en que el consentimiento lo permita.
- Está presente y no se opone a compartir la información.
- No está presente, pero el proveedor determina que compartir la información es una acción que beneficia al cliente.

El consentimiento por escrito siempre es la mejor opción, pero de forma alternativa, el proveedor puede:

- Pedirle a la persona que dé su consentimiento verbal para compartir la información.
- Informarle a la persona que planeas discutir la información y darle la oportunidad de oponerse.
- Deducir que la persona no se opondrá con base en la situación.

Algunos ejemplos de información que se puede compartir incluyen fechas del alta del hospital, hora de la cita, instrucciones relacionadas con los medicamentos o planes en caso de crisis. Se requiere el permiso directo de la persona para compartir el contenido de las sesiones de terapia, con excepción en casos de abuso o amenazas a otra persona.

No es necesario obtener permiso de la persona que cuidas para proveer información a los profesionales de atención médica en salud mental que le brindan atención. Sin embargo, se recomienda no comunicarse con ellos más de lo necesario, ya que son personas ocupadas. Debido a los procedimientos de confidencialidad, es posible que el proveedor acepte o no la información que tú compartes; aun así, tu mensaje será tomado en cuenta.

Plan de comunicación

Para que la comunicación se realice sin problemas, se recomienda llegar a un acuerdo con la persona que recibe cuidado y el equipo de tratamiento. Identifica el objetivo de la comunicación (por ejemplo, preservar la estabilidad y apoyar la recuperación). Luego de esto, determina lo que se tiene que comunicar, quién lo debe hacer y bajo qué circunstancias. Incluso si tienes un poder notarial relativo a la atención médica, tutoría legal o patria potestad, lo mejor es respetar las preferencias de la persona que cuidas lo más que puedas.

PASO 1: HABLA CON LA PERSONA QUE CUIDAS acerca de lo valioso que es el apoyo del cuidador en el proceso de tratamiento y la necesidad de comunicarse con los proveedores. Aclara que solo necesitas información práctica para ayudarlo a cumplir los objetivos del tratamiento, como gestionar las citas, satisfacer las necesidades de transporte, ayudarlo a presentar reclamos de seguro, pagar facturas, o recopilar información sobre el uso de

¹⁹ Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico de 1996 (HIPAA). HIPAA Privacy Rule and Sharing Information Related to Mental Health. <https://www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/special-topics/mental-health/index.html>

²⁰ Para obtener más información sobre la confidencialidad del tratamiento del uso excesivo de sustancias, consulta la sección de preguntas frecuentes de la Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias (SAMHSA): <https://www.samhsa.gov/about-us/who-we-are/laws/confidentiality-regulations-faqs>



04: Cómo comunicarte con los profesionales de la salud

medicamentos con prescripción. Toma notas de la conversación a mano o en la computadora.

Elige el momento adecuado. Habla cuando las cosas vayan bien o después de que se haya resuelto una crisis y el deseo de tener un mejor resultado aún esté presente en la mente. Si la persona está nerviosa, enfatiza que el plan se puede cambiar según sea necesario.

Mantente positivo. Expresa cuánto te importa. Analiza cómo puedes apoyar el tratamiento y proteger la dignidad de la persona que cuidas. Pregúntale a tu familiar qué es lo que ya has hecho que es útil, qué más le gustaría y qué deberías evitar. Habla con él sobre lo que debes hacer si la seguridad está en riesgo. Describe tus propias expectativas, preocupaciones y necesidades como cuidador.

No te compliques. Fija una o dos metas con la persona que cuidas y explica en detalle cómo las cumplirán. Si fijan varias metas, deben tener más de una conversación sobre el tema. Si tienes peticiones, hazlas una a la vez y dale suficiente tiempo para aclararlas y discutir las.

Escucha con la mente abierta. Resume los aspectos principales de lo que dijo la persona sin juzgarla ni darle consejos. Si escuchas más de lo que hablas, la persona que cuidas se sentirá respetada y será más probable que exprese abiertamente sus pensamientos, sentimientos y deseos.

Reconoce tus sentimientos. Utiliza las “declaraciones en primera persona” para expresar tus sentimientos: “Me siento [emoción] cuando tú [comportamiento]”. Puedes continuar diciendo: “¿Cómo podemos resolver el problema de una forma que sea adecuada para ambos?”. Este método reduce la culpa y el conflicto.

Invita a un oyente neutral. Si la tensión se intensifica, invita a otra persona de confianza para que ayude a la persona que cuidas a sentirse más segura.

PASO 2: COMPLETA UN FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO DE DIVULGACIÓN DE INFORMACIÓN. Ayuda a tu familiar a obtener el formulario específico que el proveedor requiere. Ayúdalo a completar el formulario, si es necesario. Puede que sea útil reunirte con tu familiar y el proveedor para abordar las preguntas y definir los detalles.

Habla con tu familiar y el proveedor sobre el tipo de información que se puede compartir. Las divulgaciones del proveedor se limitarán a información práctica que sea directamente relevante para tu participación en la atención de tu familiar, o que tenga que ver con el pago por la atención. La comunicación con el proveedor estará limitada a información práctica, observaciones e inquietudes sobre seguridad.

Llega a un acuerdo sobre los medios de comunicación. Determina si al proveedor le gustaría recibir mensajes por teléfono, correo electrónico u otro formato. Algunos proveedores tienen un portal electrónico para los pacientes en el que pueden consultar citas, prescripciones, resultados de exámenes y tienen la capacidad de enviar un correo electrónico seguro.

Asiste a una reunión del equipo. Determina si sería útil para ti u otro cuidador asistir a una reunión con la persona que recibe cuidado y el proveedor para discutir tu papel como cuidador. Planea dónde y cuándo.

Sé honesto con tu familiar. Si planeas comunicarte con un proveedor, explícale a tu familiar de forma gentil, pero directa, lo que pretendes compartir y la razón para hacerlo. La honestidad crea una relación de confianza.

PASO 3: REVISA EL PLAN REGULARMENTE. Cuando se completa el formulario de consentimiento de divulgación de información inicial y el plan de comunicación, haz una cita de seguimiento con tu familiar y el proveedor para evaluar cómo van las cosas y los cambios o adiciones que se puedan necesitar. Es importante



04: Cómo comunicarte con los profesionales de la salud

que tu familiar conozca con anticipación que el plan se puede ajustar.

Mantenimiento de registros

Como cuidador, es posible que tengas información valiosa que pueda afectar la atención, como la forma en que la persona que cuidas responde a la terapia o al medicamento, los cambios en su vida, o los episodios de estrés y éxito. Al mantener registros escritos, creas un recurso que ayuda a que la persona que cuidas obtenga los mejores resultados posibles.

Mantén la información de salud en un solo lugar usando un formato que se ajuste a tu vida diaria, como una carpeta de tres argollas, ficheros, archivos informáticos o un registro electrónico de información médica personal. Los registros pueden incluir:

- **Portada:** incluye el nombre y la información de contacto de la persona que cuidas, tu información de contacto y tu relación con la persona que cuidas, farmacia preferida, médico general, proveedor de salud mental u otros especialistas.
- **Historial médico:** incluye condiciones médicas graves o crónicas, alergias, lesiones pasadas, tratamientos e historial médico de los familiares.
- **Registro de medicamentos:** menciona los medicamentos de la persona que cuidas y las instrucciones para administrarlos. ¿Cuál es el propósito del medicamento? ¿Qué tan bien funciona? Incluye el nombre de (de los) médico(s) y su información de contacto. Menciona las alergias que tenga a algún medicamento, prescripciones pasadas y los motivos del cambio.
- **Registro de citas:** haz seguimiento de las citas. Si la persona que cuidas necesita recordatorios o transporte, ingresa las citas en tu calendario.

- **Registro de hospitalizaciones:** si la persona que cuidas ha estado en un hospital o en un centro de atención residencial, registra el nombre de la institución, su dirección, la fecha de hospitalización y alta, el médico y trabajador social que lo atendieron y el plan de alta.
- **Registro telefónico:** anota la fecha y la hora en la que hablas con un proveedor en nombre de la persona que cuidas, el tema de discusión, y cualquier medida que tú o el proveedor hayan acordado tomar.
- **Archivo de correos electrónicos:** imprime los correos electrónicos y archívalos por orden de fecha, o cópialos y pégalos en un documento en tu computadora.
- **Registro de cambios en el comportamiento:** registra la fecha y la hora en la que te diste cuenta de cualquier cambio importante en cuanto al comportamiento, los patrones de sueño, apetito, respuesta al medicamento, cambios en el estado de ánimo, o la capacidad de procesar información.
- **Registro de reuniones:** si participas en una reunión en persona, anota el nombre, la organización y el cargo de los participantes, el objetivo de la reunión, el plan de acción y cualquier otro detalle pertinente.

Llevar buenos registros te da la posibilidad de proveer información precisa y promover la continuidad de atención. Lo mejor es trabajar con la persona que cuidas, con el fin de ayudarla a tener una vida agradable, tal y como ella la define. Una alianza abierta crea una relación de confianza que ayudará a que la persona que recibe cuidado obtenga lo mejor del tratamiento.



04: Cómo comunicarte con los profesionales de la salud

Sitios web útiles

Oficina de Derechos Civiles del HHS; Sharing Health Information with Family and Friends

www.hhs.gov/sites/default/files/ocr/privacy/hipaa/understanding/consumers/sharing-family-friends.pdf

National Alliance for Caregiving. On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness

www.caregiving.org/mentalhealth

NAMI. Find Support – Family Members and Caregivers

www.nami.org/Find-Support/Family-Members-and-Caregivers

SAMHSA: brindar apoyo a un amigo o familiar con problemas de salud mental. HHS, Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias

www.mentalhealth.gov/talk/friends-family-members/index.html



05: Cómo obtener un diagnóstico correcto

Introducción

Un diagnóstico correcto es el primer paso para recibir atención médica eficaz en salud mental. Los profesionales de la salud mental utilizan el proceso de diagnóstico para elaborar el plan de tratamiento con más probabilidades de ayudar a la persona que recibe cuidado. Usualmente, recibir un diagnóstico trae alivio porque por lo menos le da un nombre a las dificultades que experimenta la persona que recibe cuidado, y muestra un camino hacia la mejoría.

El diagnóstico también sirve para otros propósitos, y es necesario para que el seguro cubra la atención médica en salud mental. También se requiere para solicitar beneficios por discapacidad ante el departamento de Seguridad Social, o protección laboral en virtud de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades. Por último, tú o la persona que cuidas pueden usar el diagnóstico para aprender más sobre la condición de salud mental y tomar medidas para abrirse el camino hacia la recuperación.

¿Quién puede diagnosticar?

Varios tipos de profesionales están calificados para diagnosticar condiciones de salud mental. Lo mejor es empezar por el médico general de la persona que cuidas. Si la persona que cuidas no tiene un proveedor de atención primaria, comunícate con tu centro comunitario local de salud. Es posible que el médico general realice

una evaluación inicial y ordene un tratamiento si los síntomas de la persona que cuidas son leves a moderados o si no hay especialistas de salud mental en tu comunidad.

Hay dos grupos de especialistas calificados para diagnosticar condiciones de salud mental:

- 1) Personas autorizadas para prescribir, quienes se enfocan principalmente en los medicamentos, y
- 2) Terapeutas o asesores, quienes realizan psicoterapia o “terapia conversacional”.

Personas autorizadas para prescribir en el ámbito de la salud mental

- **Psiquiatra:** persona con un doctorado en medicina de una facultad de medicina acreditada, quien se especializa en el diagnóstico y el tratamiento de condiciones de salud mental. El psiquiatra realizará una entrevista diagnóstica, prescribirá medicamentos (de ser necesario), y ordenará exámenes de laboratorio para asegurarse de que el medicamento sea balanceado. Por lo general, los psiquiatras no realizan psicoterapia, pero pueden coordinar un equipo de tratamiento de terapeutas y otros proveedores de servicios.
- **Enfermeros profesionales con especialidad en psiquiatría:** enfermeros registrados con un título en un programa acreditado



05: Cómo obtener un diagnóstico correcto

y entrenamiento especializado en el diagnóstico y tratamiento de condiciones de salud mental. Los enfermeros profesionales proveen la mayoría de los servicios de un psiquiatra. Es posible que los enfermeros profesionales consulten a un psiquiatra cuando el paciente también presenta otras condiciones médicas, o cuando los medicamentos controlados (como los narcóticos) hacen parte del plan de tratamiento.

Asesores de salud mental

- **Psicólogo:** profesional de la salud mental con licencia y doctorado en ámbito clínico, de consejería, académico u otras especialidades de la psicología de un programa acreditado de licenciatura. Los psicólogos realizan exámenes psicológicos, diagnostican condiciones de salud mental, y llevan a cabo terapias personales y grupales.
- **Trabajador social clínico:** especialista con una maestría en trabajo social clínico de un programa acreditado de licenciatura. Los trabajadores sociales clínicos realizan evaluaciones, diagnostican condiciones de salud mental, llevan a cabo consejería personal y grupal, prestan servicios de administración de caso y defensoría de clientes.
- **Asesor profesional con licencia (LPC):** asesor con una maestría en psicología, consejería o campos relacionados. Los asesores profesionales con licencia están capacitados para diagnosticar y brindar consejería personal y grupal.

¿Qué implica el proceso de diagnóstico?

Un examen exhaustivo debe empezar desde el médico general, quien realizará un examen físico y ordenará pruebas de laboratorio para descartar otras condiciones médicas con síntomas que puedan ser similares a los de una condición de salud mental. Si el examen físico no logra determinar la causa de los

síntomas, es posible que el médico lo remita a un especialista de salud mental o busque ayuda de un experto en el tema.

El paso por seguir es una evaluación psicológica (realizada por un asesor de salud mental con licencia) o un examen psiquiátrico (realizado por un psiquiatra). El proceso de diagnóstico incluye:

- **Evaluación psicológica:** el médico entrevista a la persona que recibe cuidado para saber cómo piensa, siente, actúa y se relaciona con otros. Esta evaluación debe tener en cuenta las observaciones e información que la familia provea.
- **Pruebas psicológicas:** cuestionarios y listas de verificación estandarizadas que pueden ayudar a identificar y cuantificar los síntomas.
- **Historial familiar:** usualmente es una lista de verificación sobre las enfermedades en la familia, incluyendo condiciones de salud mental en otros familiares.
- **Experiencias personales:** análisis de episodios de estrés actuales e historial de experiencias traumáticas.
- **Otras condiciones médicas:** evaluación que se realiza para reducir el riesgo de que el tratamiento para la condición de salud mental afecte otras condiciones. Además, algunas condiciones médicas tienen síntomas parecidos a los de una condición de salud mental.

Por lo general, el médico recurre al *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM, por sus siglas en inglés)* al momento de realizar un diagnóstico. El *DSM* es una guía de condiciones de salud mental publicada por la American Psychiatric Association. Es posible que los proveedores también recurran a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE).

Es posible que la persona que recibe cuidado obtenga más de un diagnóstico de salud mental. Esto se debe a que los síntomas de las condiciones de salud mental coinciden



05: Cómo obtener un diagnóstico correcto

y puede que no sea claro si uno o más diagnósticos explican los síntomas de la persona que recibe cuidado.

Prepárate, porque el proceso puede llevar tiempo. Debido a que todavía no existen pruebas de laboratorio que diagnostiquen con certeza las condiciones de salud mental, los profesionales de la salud mental dependen de su entrenamiento, experiencia clínica y de las pruebas psicológicas para hacer un posible diagnóstico con base en los síntomas.

Es posible que el diagnóstico cambie. A medida que el médico trabaja con la persona que recibe cuidado, pueden surgir patrones de pensamientos, sentimientos o comportamientos que supongan un diagnóstico diferente.

La persona que cuidó recibió un diagnóstico, pero parece que no es el correcto

Una investigación reciente²¹ demostró que cuatro de cada diez cuidadores de adultos con condiciones de salud mental creen que la persona que cuidan no recibió el diagnóstico correcto. Aquellos que creen que el diagnóstico es correcto afirmaron que tardaron en promedio ocho años para llegar a esa conclusión. Afortunadamente, la ciencia de la intervención temprana en condiciones de salud mental está avanzando²² y la cantidad de opciones eficaces de tratamiento está creciendo.²³

Es importante que el tratamiento empiece de inmediato. Es posible que el proveedor de servicios comience con un diagnóstico y un tratamiento iniciales para ver cómo responde la persona que recibe cuidado. El tratamiento puede incluir terapia individual, terapia familiar, servicios de apoyo o medicamentos. Durante el desarrollo del plan de tratamiento, pregúntale al proveedor cuánto tiempo se requiere para saber si el plan está funcionando. Si en ese periodo parece que el tratamiento no está funcionando, o no funciona lo suficiente, debes decírselo al proveedor.

La persona que cuidas tiene el derecho de buscar una segunda opinión si el proveedor no da respuesta, o si dudas del diagnóstico y tratamiento recomendado. Asegúrate de preguntarle a la compañía de seguros si las segundas opiniones están incluidas en el seguro de condiciones de salud mental. Es posible que tengas que pagar de tu bolsillo, pero podría valer la pena.

Como cuidador, ¿cómo puedo ayudar?

Es útil que la persona que recibe cuidado complete un "formulario" o "consentimiento de divulgación de información", siempre y cuando esté de acuerdo con hacerlo. Este documento legal te permite comunicarte con el equipo de tratamiento. La persona que recibe cuidado tiene derecho a decidir quién debe involucrarse, por cuánto tiempo y qué tipo de información se puede compartir. Debido a que las clínicas o proveedores privados suelen tener sus propios formularios de consentimiento de divulgación de información, es posible que la persona que cuidas tenga que completar más de uno si varias agencias o profesionales privados de la salud realizan el tratamiento. Si hay un consentimiento firmado, es posible que te pidan completar un cuestionario que ayude con la identificación del diagnóstico.

En cualquier caso, puedes ayudar recopilando información. De ser posible, hazlo junto con la persona que cuidas para que creen una relación de confianza, reduzcan las confusiones, y lo ayudes en la lucha por una atención más eficaz.

La siguiente información puede ser útil:

- **Cobertura del seguro médico.** Revisa el plan de salud de la persona que cuidas para ver si hay proveedores dentro de la red en tu comunidad, así como tratamientos o medicamentos cubiertos o excluidos.
- **Tus observaciones.** Debido a que tú ves a la persona que cuidas con más frecuencia que el profesional, puede que veas cosas que conduzcan a un diagnóstico más correcto, incluyendo:
 - Cosas que la persona que cuidas hace o dice y despiertan inquietudes.

²¹ Hunt, GG; Greene, R; Whiting, G (2016). *On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness*. National Alliance for Caregiving. Consultado el 5 de marzo del 2017: www.caregiving.org/mentalhealth

²² ____ (s. f.) *Early Psychosis and Psychosis*, NAMI. Consultado el 5 de marzo del 2017: <http://www.nami.org/earlypsychosis>

²³ ____ (s. f.) *Registro Nacional de Prácticas y Programas Basados en Evidencia (NREPP)*, por sus siglas en inglés. Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias (SAMHSA). Consultado el 5 de marzo del 2017: <https://www.samhsa.gov/nrepp>



05: Cómo obtener un diagnóstico correcto

- Durante cuánto tiempo ha ocurrido la situación.
- Si algunos periodos del día son mejores que otros: ¿la condición empeora a ciertas horas del día o épocas del año, o en situaciones específicas?
- Signos de que la persona mejora: es importante mencionar las mejorías a medida que el tratamiento avanza.
- Qué ayuda además del tratamiento: por ejemplo, hacer ejercicio, llevar una dieta balanceada, tener un patrón de sueño regular, tener mascotas, realizar actividades sociales o de esparcimiento u otras cosas que reduzcan el estrés.
- **Factores estresantes.** ¿Qué sucesos están pasando y son fuentes de estrés? ¿La persona que cuidas tiene traumas por experiencias pasadas?
- **Información médica.** Incluye otras condiciones físicas, de salud mental o causadas por el uso de sustancias.
- **Medicamentos.** Incluye vitaminas, productos herbales u otros suplementos, así como sus dosis.
- **Historial familiar.** Condiciones médicas y de salud mental que hayan tenido ascendientes y otros parientes lejanos de la persona que recibe cuidado.
- **Preguntas.** Determina si tienes preguntas que quieras hacerle al proveedor de salud mental.

Por último, aprende sobre las condiciones de salud mental, el tratamiento eficaz, las habilidades de comunicación y cómo cuidarte. La educación familiar (como el curso De Familia a Familia de NAMI) te ayudará a comprender qué síntomas esperar, cómo se puede desarrollar la condición y qué puedes hacer para ayudar. El tiempo que inviertas en educarte será recompensado con una mejor comprensión y comunicación, y habrá mayor confianza en tu relación con la persona que cuidas y otros miembros de la familia. Esto aliviará un poco la carga relacionada con el cuidado y aumentará la probabilidad de que la persona que recibe cuidado recupere la capacidad para llevar una vida satisfactoria y plena.

Sitios web útiles

American Psychological Association (APA)

www.apa.org/helpcenter/assessment.aspx

Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM) de la American Psychiatric Association

www.psychiatry.org/patients-families/understanding-mental-disorders

Mayo Clinic

www.mayoclinic.org/diseases-conditions/mental-illness/basics/tests-diagnosis/con-20033813

Mental Health America

www.mentalhealthamerica.net/types-mental-health-professionals

NAMI

- **Understanding your Diagnosis:** www.nami.org/Find-Support/Living-with-a-Mental-Health-Condition/Understanding-Your-Diagnosis
- **De Familia a Familia:** www.nami.org/Find-Support/NAMI-Programs/Nami-Family-to-Family

WebMD

www.webmd.com/mental-health/mental-health-making-diagnosis



06: Cómo prepararte para el alta del hospital

Introducción

Cuando ocurre una crisis de salud mental, el tiempo parece detenerse, aunque todo pasa en un abrir y cerrar de ojos. Proveer apoyo desde el inicio de una crisis de salud mental, durante el proceso de conseguir tratamiento en un centro de atención médica, hasta el alta, puede ser un periodo de aislamiento extremo para los cuidadores de salud mental. Esto es un hecho sin importar si el tratamiento es en un departamento de emergencia o requiere de una estadía en un centro de atención médica.

Y puede ser aún más frustrante cuando parece que la persona que cuidas fue enviada a casa demasiado pronto. En un estudio reciente, cuando se les preguntó a los cuidadores sobre las situaciones del alta, el 70% informó que cuando la persona que cuidan llega a un centro de atención médica en estado de crisis, es enviado a casa demasiado pronto o rápido.²⁴

La etapa después de una crisis es una de las más críticas tanto para el cuidador como para la persona que cuida. La forma como se aborde puede marcar la diferencia en la transición del hospital a la casa. Estar completamente consciente de tus opciones, así como de los desafíos, oportunidades y recursos es crucial y puede ayudarte a mitigar los desafíos a los que te puedas enfrentar en tu papel de cuidador en esta situación.

Antecedentes: cuidadores de salud mental y planificación del alta

La clave del éxito es saber lo que es necesario para apoyar a la persona que cuidas durante la transición del centro de atención médica a la casa. Pero, ¿cómo puedes determinar qué tipo de apoyo necesita? Y más importante, ¿cómo puedes saber qué programas y servicios están disponibles en tu comunidad? Desafortunadamente, muchos cuidadores de salud mental informan que los servicios no están disponibles o son difíciles de localizar.²⁵ Las discusiones con los profesionales de atención médica deben empezar pronto; te sugerimos que empieces la discusión sobre los planes para el alta al momento de la hospitalización. Existen muchos términos relacionados con lo que se conoce como "planificación del alta", y educarte es clave para luchar por una transición exitosa para la persona que cuidas. Cuando la persona que cuidas es hospitalizada, o permanece en el departamento de emergencia, es posible que algunos profesionales médicos usen términos como *continuidad de la atención* o *transiciones de la atención*. Ambos términos se refieren al proceso y al tiempo que transcurre entre la preparación de la salida de un entorno hospitalario y la llegada a casa. Este proceso debe estar centrado en la persona y basado en resultados que se relacionen con una transición exitosa tanto para la persona con una

²⁴ National Alliance for Caregiving, *On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness* (2015)

²⁵ *Ibid.*



06: Cómo prepararte para el alta del hospital

condición de salud mental como para ti que eres el cuidador. Al equiparte con información y concienciación, puedes asegurarte de hacer que este proceso sea una transición sin problemas.

Tu papel en la planificación del alta y el aseguramiento de una transición exitosa

Muchas personas experimentan desafíos después de que son dadas de alta del hospital. La investigación indica que estas situaciones se pueden evitar o minimizar con una planificación adecuada.²⁶ El proceso de alta requiere de comunicación abierta, conocimiento del sistema de atención médica e información relacionada con los servicios y medios de apoyo locales; sin embargo, lo más importante es que los cuidadores se defiendan y defiendan a la persona que cuidan.

Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS, por sus siglas en inglés) sugieren considerar los siguientes aspectos al momento de prepararse para el alta del hospital:

- **¿Qué sigue?**
 - ¿Qué servicios y programas están disponibles?
 - ¿Quién puede ayudar?
- **La salud de la persona que recibe cuidado**
 - El receptor de atención, ¿cómo se puede ayudar?
 - Actividades de la vida diaria
 - Medicamentos
- **Recuperación y apoyo**
 - Programas de rehabilitación psiquiátrica
 - Grupos de apoyo
 - Consejería de apoyo mutuo
- **Tu salud**
 - Educación y entrenamiento
 - Cómo obtener la ayuda y el apoyo que necesitas

siglas en inglés) desarrolló un resumen de la planificación del alta que proporciona un plan para lograr transiciones exitosas y continuidad del cuidado. A continuación, se destacan los elementos de un proceso exitoso de planificación del alta. Es fundamental que tú: 1) estés involucrado; 2) hagas parte de las discusiones; y 3) tengas conocimientos al respecto. Como cuidador, debes esperar y exigir que ocurra lo siguiente entre tú, la persona que cuidas y el equipo de planificación del alta:

- **Inclusión:** tú y la persona que cuidas deben formar parte del proceso de planificación del alta como miembros con pleno derecho de participar.
- **Discusión:** tú y la persona que cuidas deben discutir los cinco componentes principales para prevenir que ocurran problemas en casa:
 - describir cómo será la vida en casa;
 - revisar los medicamentos;
 - resaltar los signos de alerta y los problemas;
 - explicar los resultados de las pruebas; y
 - programar citas de seguimiento.
- **Educación:** tú y la persona que cuidas deben aprender sobre la condición de salud mental, el proceso del alta y los pasos por seguir durante la estadía en el hospital.

La Agencia para la Investigación y la Calidad del Cuidado de la Salud (AHRQ, por sus

²⁶ Agencia para la Investigación y la Calidad del Cuidado de la Salud, Guide to Family Engagement (2014).



06: Cómo prepararte para el alta del hospital

Sitios web útiles

**Agencia para la Investigación y la Calidad del Cuidado de la Salud (AHRQ),
IDEAL Discharge Checklist**

www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/strategy4/Strat4_Tool_1_IDEAL_chklst_508.pdf

Family Caregiver Alliance

www.caregiver.org/hospital-discharge-planning-guide-families-and-caregivers

Mental Health.Gov

www.mentalhealth.gov

National Alliance for Caregiving

www.caregiving.org

NAMI

www.nami.org/Find-Support/NAMI-Programs

Your Discharge Planning Checklist (CMS)

www.medicare.gov/pubs/pdf/11376-discharge-planning-checklist.pdf



07: Seguro médico

Introducción

La salud mental es fundamental para el bienestar y la salud en general; sin embargo, los beneficios de salud mental que ofrecen los planes de seguro no suelen estar al mismo nivel de cobertura que otros tipos de atención médica. En un estudio reciente sobre cuidadores de adultos que tienen condiciones de salud mental, un tercio de los cuidadores (31%) afirmó la necesidad de que los planes de seguro cubran la atención de salud mental como lo harían con cualquier otro tratamiento médico.²⁷

Antecedentes

Hay tres leyes federales que protegen a las personas de la discriminación en la cobertura de los seguros en casos de salud mental y adicción: La Ley de Paridad en la Salud Mental e Igualdad en la Adicción (MHPAEA, por sus siglas en inglés) del 2008, la Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA, por sus siglas en inglés) del 2010, y la Ley de Curas del Siglo XXI del 2016. Estas leyes le exigen a la mayoría de los planes de salud que cubran el tratamiento de adicciones y condiciones de salud mental del mismo modo que otros tipos de atención médica. El número de consultas incluidas no puede ser menor, y los costos por cuenta propia tampoco pueden ser mayores. La selección de los medicamentos con prescripción debe ser equivalente entre la atención de salud mental, médica y quirúrgica.

Los estándares utilizados para aprobar o negar la atención no pueden ser más estrictos para los casos de salud mental.

Debe existir paridad, independientemente de que el proveedor o el centro de salud estén o no dentro de la red del plan de salud. Y, en caso de que ningún proveedor dentro de la red esté cerca, las compañías de seguros están obligadas a cubrir la atención fuera de la red sin costos adicionales por cuenta propia.

En el caso de personas en los Estados Unidos, la cobertura de salud está sujeta a la ley de paridad federal. Esta incluye amplios planes de salud subsidiados por los empleadores, planes privados de salud subsidiados por los empleadores, y planes de atención administrada por Medicaid. La mayoría de los seguros médicos que adquieren las personas o pequeños empresarios (con 2 a 50 trabajadores) debe cumplir con la ley de paridad, independientemente de que se adquiera a través de un intercambio de seguros médicos o no. Algunos planes individuales no deben seguir estas leyes, pero solo si fueron adquiridos antes del 2010 y no se han modificado desde entonces. Medicare tiene un límite de validez de 190 días para casos de atención psiquiátrica hospitalaria; aunque los servicios que no requieren hospitalización cuentan con el mismo nivel de cobertura. La paridad no se exige en casos de TRICARE, planes solo para personas jubiladas,

²⁷ National Alliance for Caregiving: *On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness*. www.caregiving.org/mentalhealth



07: Seguro médico

planes gubernamentales locales y estatales, o planes de salud para organizaciones religiosas.

Signos de alerta relativos a la paridad

Los problemas con la paridad de salud mental pueden ocurrir si el plan de salud de la persona que cuidas no autoriza la atención recomendada por el proveedor. También si los costos por cuenta propia son más elevados, o si es difícil encontrar un proveedor de tratamiento para salud mental o adicción que acepte el plan de salud. Los problemas de paridad más comunes son:

El plan de salud paga menos consultas que no requieren hospitalización o días de hospitalización en casos de atención de adicciones o salud mental en comparación con otros tipos de atención.

La atención hospitalaria parcial o residencial no está cubierta. Por ejemplo, el plan excluye la atención residencial en casos de trastornos alimentarios, pero incluye la atención de derrames cerebrales en un centro con servicios de enfermería especializada.

Costos por cuenta propia más altos para atención de adicciones o salud mental. Por ejemplo, el copago (la parte que el paciente tiene que pagar) por una consulta con un terapeuta de salud mental es más alto que el copago por una consulta con un neumólogo para tratar el asma.

Las solicitudes de tratamiento se niegan con mayor frecuencia en casos de atención de adicciones o cuidado de la salud mental que en otros tipos de atención médica debido a los criterios de necesidad médica.

Se requiere **aprobación previa** con mayor frecuencia en casos de atención de adicciones o cuidado de la salud mental que en otros tipos de atención.

Los requisitos de terapia escalonada (o por fracaso del primer tratamiento) son más complicados.

La terapia escalonada se refiere a que una persona debe intentar un tratamiento y este

debe fracasar antes de que se pueda cubrir la atención prescrita.

No se encuentran profesionales locales de salud mental en la red del plan de salud, y el plan de salud no paga por los servicios de proveedores fuera de la red.

Qué debes hacer

Tú y la persona que cuidas pueden tomar las siguientes medidas si el plan de salud no pagará la atención de adicciones o el cuidado de la salud mental prescrita por el proveedor:

- 1. Habla con el proveedor.** Pregúntale las razones por las cuales es preferible el tratamiento recomendado en lugar de las alternativas sugeridas por el plan de salud.
- 2. Comunícate con la línea de atención al cliente del plan de salud.** Explica la situación y solicita que te brinden una solución para que la atención solicitada sea cubierta.
- 3. Si no estás satisfecho, presenta una apelación por escrito.** Vale la pena pedirle formalmente al plan de salud que te brinde una solución diferente, ya que muchas apelaciones son aprobadas a favor del consumidor.
- 4. Al mismo tiempo, comunícate con el departamento estatal de seguros médicos o con el servicio de quejas del consumidor de Medicaid.** El personal de estas oficinas puede ayudarte a comprender si la paridad es aplicable y presentar una queja. Además, puede comunicarte con la persona o agencia encargada del plan de salud de la persona que cuidas.

Para obtener más información y comunicarte con la agencia gubernamental correcta, visita el portal de quejas sobre paridad del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU: www.hhs.gov/mental-health-and-addiction-insurance-help.



07: Seguro médico

Sitios web útiles y cifras

Centros de servicios de Medicare y Medicaid (CMS)

Agencia federal responsable de Medicare, Medicaid y de los intercambios de seguros médicos o de los planes federales del Mercado de Seguros Médicos.

- Línea de ayuda: 877-267-2323 extensión 61565
- phig@cms.hhs.gov

ParityTrack

Una organización sin fines de lucro que defiende la paridad de la atención de casos de salud mental y adicción.

- www.paritytrack.org

Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias (SAMHSA)

Agencia federal responsable de prestar servicios relacionados con la salud mental y el uso de sustancias.

- Línea de ayuda: 800-662-4357

Portal sobre paridad del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. (HHS)

Donde podrás encontrar la agencia estatal o federal correcta según el tipo de plan de salud.

- www.hhs.gov/mental-health-and-addiction-insurance-help

Departamento de Trabajo de los EE. UU., Administración de Seguridad de Beneficios de los Empleados (EBSA, por sus siglas en inglés)

Agencia federal responsable de los planes de salud privados y financiados por los empleadores.

- 866-444-3272
- www.dol.gov/agencies/ebsa/about-ebsa/ask-a-question/ask-ebsa



08: Servicios comunitarios

Introducción

Como cuidador, ayudar a la persona que cuidas es desafiante. Es posible que la persona que cuidas necesite ayuda para encontrar servicios de salud mental, así como ayuda práctica relacionada con su cuidado personal, alimentación, compras, transporte, finanzas y trámites. Por lo general, es difícil encontrar el tiempo y la energía para hacer todo eso, sin descuidar otras partes de tu vida. Aprender cómo acceder a los servicios de apoyo de tu comunidad puede aliviar un poco la presión.

Antecedentes: cuidadores de salud mental y servicios comunitarios

En un estudio reciente, los cuidadores de salud mental informaron estar insatisfechos con la cantidad (51%) y la calidad (46%) de los servicios comunitarios de salud mental en el área donde habita la persona que cuidan. El problema fue más grave en áreas rurales donde los servicios eran escasos y remotos. Los estudios sobre cuidadores de adultos con una condición de salud mental indicaron que:

- Uno de cada cuatro cuidadores expresó haber tenido dificultades para encontrar servicios.
- Los cuidadores tuvieron problemas para encontrar y coordinar:

- programas diurnos o de tratamiento (64%);
- apoyo mutuo (58%);

- administración de casos (49%);
- tratamiento hospitalario (48%); y
- tratamiento contra el uso excesivo de sustancias (45%).

Por lo general, el cuidador es el que se convierte en el defensor y el que mejor conoce la situación de la persona que cuida; sin embargo, las consecuencias de esto pueden ser sacrificio personal y falta de equilibrio entre la vida laboral y la vida personal. Uno de cada tres cuidadores (34%) informó que había enfrentado barreras para hablar con los proveedores acerca de sus propias necesidades de cuidado personal. Más de un tercio quería obtener servicios de relevo (39%), pero no pudo.²⁸

Cómo encontrar los servicios necesarios

Servicios para la persona que recibe cuidado: si eres un cuidador que está en busca de servicios, existen organizaciones de defensa de la salud mental como NAMI y Mental Health America (MHA) que pueden ayudarte. Las organizaciones de defensa suelen tener personal y voluntarios que también pueden ser cuidadores. Es posible que ellos conozcan los recursos locales y puedan ayudarte a acceder a ellos. Puede ser reconfortante tener a alguien a tu lado, que entienda el sistema y haya brindado atención. Muchos cuidadores dependen de su médico general o de otros proveedores de atención

²⁸ National Alliance for Caregiving (2015) *On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness*.



08: Servicios comunitarios

médica para encontrar servicios y apoyo. Sin embargo, puede que los proveedores de atención médica no estén muy informados sobre la variedad y calidad de los programas comunitarios específicos de salud mental disponibles en tu comunidad. Es posible que no tengan información sobre los servicios que podrían servir de apoyo para los cuidadores y las familias. Debido a nuestro sistema fragmentado de servicios sociales y de salud, las personas que reciben cuidado y los cuidadores suelen quedar desatendidos.

Un estudio reveló que los cuidadores de salud mental creen que es necesario tener políticas que faciliten el acceso y la navegación por los servicios. Especialmente, solicitaron paridad de la cobertura de salud mental (31%) y servicios de navegación en temas de cuidado (30%).²⁹

Servicios y apoyos para la salud mental

Es posible que un proveedor principal pueda tratar síntomas leves a moderados de una condición de salud mental, pero las condiciones más graves suelen requerir un enfoque multidisciplinario. Si la persona que recibe cuidado vive en una zona donde los profesionales de la salud mental son escasos, el tratamiento de rutina se puede realizar en una clínica de salud local, con la atención de un experto adicional (según sea necesario) mediante telemedicina o consulta psiquiátrica. La atención médica en salud mental puede consistir en:

- **Evaluación y diagnóstico:** la atención médica en salud mental requiere evaluación permanente, planificación y diagnóstico a medida que las necesidades de la persona que recibe cuidado cambian y la(s) condición(es) de fondo se vuelve(n) más evidente(s).
- **Psicoterapia:** una variedad de terapias familiares, grupales e individuales son eficaces para ayudar a que las personas con condiciones de salud mental cambien sus patrones de pensamiento, sentimientos y comportamientos. Luego de que la persona que cuidas recibe un diagnóstico, considera investigar acerca de terapias que hayan

demostrado ser eficaces para la condición correspondiente. Al momento de buscar un terapeuta, verifica que esté acreditado para realizar estas terapias específicas. Vivir en un área rural no tiene por qué ser una barrera para realizar una terapia, ya que los terapeutas suelen estar disponibles mediante la opción de telemedicina. (Ten cuidado: comunícate con la compañía de seguros médicos de la persona que cuidas para saber si el beneficio de telemedicina está cubierto).

- **Medicamentos:** puede que los medicamentos psiquiátricos sean una parte importante de la estabilización y recuperación. Algunas personas con condiciones de salud mental necesitan tomar medicamentos continuamente, mientras que otras deben tomarlos solo en ciertos momentos o no deben tomar medicamentos en absoluto. Las prácticas de prescripción eficaces logran un equilibrio entre tratar los síntomas y minimizar los efectos secundarios. Ten paciencia, ya que determinar si el medicamento está haciendo efecto o no puede tardar semanas.
- **Cómo encontrar servicios y navegar por el sistema médico:** obtener los servicios y el apoyo que la persona que cuidas necesita puede ser una tarea abrumadora. Si la persona que cuidas se dirige a una agencia de salud mental o clínica de salud, es posible que le asignen un intermediador de servicios (que puede ser un administrador de casos, coordinador de atención o trabajador social) para coordinar la atención, la cobertura de salud, el apoyo financiero y otras necesidades. Si consideras que la persona que cuidas necesita ayuda para expresar sus necesidades ante el intermediador de servicios, solicita ser incluido en la consulta. Si la persona que cuidas está de acuerdo con tu participación, es posible que tenga que completar un formulario de “consentimiento de divulgación de información”.
- **Apoyo emocional:** el camino hacia la recuperación puede ser difícil. Por lo general,

²⁹ *Ibid.*



08: Servicios comunitarios

las personas con condiciones de salud mental necesitan a alguien a quien puedan acudir para recibir orientación o apoyo. Los profesionales de la salud mental deben proporcionar apoyo emocional según sea necesario. Los especialistas en apoyo mutuo son particularmente útiles porque tienen experiencia personal relacionada con el proceso de recuperación. Saben lo difícil que puede ser, pero también saben que mejorar es posible. Los especialistas en apoyo mutuo suelen ser empleados de agencias de salud mental u organizaciones independientes.

- **Habilidades para la vida y socialización:** los síntomas comunes de una condición de salud mental incluyen confusión, baja autoestima, soledad e ira. El entrenamiento en habilidades sociales y de reducción del estrés ayuda a una persona con una condición de salud mental a crear buenas relaciones. La formación y desarrollo de habilidades prácticas como la elaboración de presupuesto y aprender a cocinar pueden mejorar la calidad de vida. Las agencias de salud mental y los centros de apoyo mutuo ofrecen oportunidades para que la persona que cuidas conozca a otros, aprenda habilidades saludables de interacción social y reduzca el aislamiento.
- **Ayuda con asuntos de vivienda:** tener una vivienda digna, segura y económica sienta las bases de la recuperación. Pero sin asistencia financiera, tener una vivienda propia está fuera del alcance de muchas personas con un ingreso fijo.³⁰ Un estudio reciente sobre cuidadores de salud mental indicó que el 45% de las personas que cuidan vivían con el cuidador.³¹ Aunque vivir con familiares u otras personas de confianza tiene ventajas, también puede crear situaciones estresantes. Por lo general, las agencias de salud mental contratan especialistas en temas de vivienda para que brinden ayuda con respecto a las viviendas subsidiadas. En algunas comunidades, las listas de espera son largas, pero registrarse vale la pena.
- **Empleo asistido:** la mayoría de las personas con condiciones de salud mental quieren trabajar, y lo harían, si tuvieran apoyo vocacional y laboral eficaz.³² Los estudios revelan que el trabajo promueve la recuperación³³ al brindar independencia financiera, darles un propósito, medios de interacción social y esperanza.³⁴ Los dos modelos más eficaces de empleo asistido para personas con condiciones de salud mental son el Apoyo Individualizado al Empleo (IPS, por sus siglas en inglés) y la Casa Club Psicosocial. Es posible que los centros comunitarios de salud mental ofrezcan estos programas, aunque las casas club suelen ser agencias independientes.
- **Intervención en casos de crisis:** estos servicios intervienen en el momento en que se desencadena una crisis. Los asesores especializados en crisis estabilizan, ayudan a prevenir futuras crisis, hacen remisiones para obtener ayuda profesional y hacen seguimiento para garantizar la recuperación a largo plazo. Un sistema de respuesta en casos de crisis puede incluir consejería telefónica disponible las 24 horas del día, los siete días de la semana; equipos de respuesta móvil; clínicas que no requieren cita previa; unidades de estabilización de crisis de corto plazo; servicios de relevo y transporte. Si la persona que cuidas está en estado de crisis y representa una amenaza inmediata para sí misma o para otros, llama al 911 y solicita un equipo de intervención de crisis (CIT, por sus siglas en inglés), o dirígete tan pronto como sea posible a la sala de emergencia del hospital más cercano. Si la persona que cuidas tiene comportamientos suicidas, la Línea Nacional de Prevención del Suicidio (1-800-273-8255) cuenta con asesores capacitados que pueden hablar contigo o con la persona que cuidas las 24 horas del día, los siete días de la semana.
- **Tratamiento residencial u hospitalario:** es posible que la atención hospitalaria sea necesaria si la persona que cuidas está en estado de crisis, en riesgo de lesionarse o lesionar a otros, o requiere una intervención compleja.

³⁰ Cooper E, Knott L, Schaak G, Sloane L, Zovistoski A (2015). *Priced Out in 2014: The Housing Crisis for People with Disabilities*. Technical Assistance Collaborative. <http://www.tacinc.org/knowledge-resources/priced-out-findings/>

³¹ Hunt *et al* (2015). *On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness*. pág. 20.

³² McQuilken M, Zahniser JH, Novak J, Starks RD, Olmos A, Bond GR (2003). *The Work Project Survey: Consumer perspectives on work*. *Journal of Vocational Rehabilitation* 18: págs. 59-68.

³³ Burns T, Catty J, White S, *et al* (2009). "The impact of supported employment and working on clinical and social functioning: Results of an international study of Individual Placement and Support". *Schizophrenia Bulletin* 35: págs. 949-958.

³⁴ Douglas D, Diehl S, y Honberg R (2014). *The Road to Recovery: Employment and Mental Illness*. NAMI. pág. 3 <https://www.nami.org/About-NAMI/Publications-Reports/Public-Policy-Reports/RoadtoRecovery.pdf>



08: Servicios comunitarios

- La mayoría de las hospitalizaciones psiquiátricas son cortas, no duran más de una semana o dos, y tienen metas específicas de tratamiento. Se puede recibir atención médica hospitalaria en salud mental en la unidad psiquiátrica de un hospital general, un hospital psiquiátrico privado o un centro psiquiátrico estatal. Lo mejor es que la persona que recibe cuidado acepte por cuenta propia ingresar al centro de atención hospitalaria, pero si esta u otras personas están en riesgo inmediato, puede ser necesaria la hospitalización involuntaria. Hoy en día, muchos hospitales les piden a los pacientes que nombren a un cuidador para que haga parte de la planificación del alta. Los cuidadores designados reciben información para brindar apoyo en el postratamiento, con lo cual se pueden mejorar los resultados.
- El tratamiento residencial para condiciones de salud mental es una estrategia de cuidados intermedios, o programa alternativo, que usualmente consiste en un tratamiento intensivo de dos a ocho semanas en un entorno similar al hogar. Entre las metas están la reducción de los síntomas, el aprendizaje de mecanismos saludables de adaptación y habilidades para la vida, la restauración de las relaciones y la prevención de una recaída. (Advertencia: el tratamiento residencial es costoso; además, puede ser difícil lograr que el seguro médico lo cubra).

Recursos útiles

Existen varias herramientas en línea para acceder a los servicios mediante organizaciones nacionales. Uno de los recursos es tu gobierno local. Muchas personas no consideran el sector público como un punto de acceso en casos de condiciones de salud mental, pero, en realidad, existen muchos programas que pueden ayudarte. Analiza la información y los sistemas de referidos que puedan proporcionarte números de teléfono y otra información sobre los servicios disponibles.

A continuación, se mencionan ejemplos de servicios y asistencia que pueden interesarte:

- **Eldercare Locator** proporciona asistencia a familias que buscan programas y servicios en sus comunidades locales. www.eldercare.gov/Eldercare.NET/Public/Index.aspx
- **El Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés)** ofrece información sobre temas relacionados con condiciones, población y prevención. www.nimh.nih.gov/news/science-news/2011/support-program-can-help-caregivers-cope-with-relatives-mental-illness.shtml
- **La Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias (SAMHSA)** es una agencia federal que ofrece un buscador confidencial de servicios para la salud mental y el uso excesivo de sustancias a nivel nacional. Los servicios del buscador están disponibles en línea y por teléfono: findtreatment.samhsa.gov/
- **NAMI** ofrece varios programas educativos y de apoyo mutuo para personas con condiciones de salud mental y sus familias. Para aprender más sobre programas específicos, visita www.nami.org/programs. Para encontrar una organización de NAMI en tu área, visita www.nami.org/local.
- **Mental Health America (MHA)** ofrece información y programas, incluyendo el Peer Support Program que se realiza en el Peer Support Center. www.mentalhealthamerica.net/center-peer-support
- El **Programa Nacional de Apoyo para Familiares y Otras Personas que Cuidan (NFCSP)** fue fundado en el 2000 con el fin de brindarles apoyo a los cuidadores y, desde entonces, se ha expandido para incluir una variedad de situaciones de cuidado, incluyendo la salud mental. Mediante el NFCSP, el dinero se distribuye a los estados y territorios en forma de subsidios para brindarles apoyo a los cuidadores. www.acl.gov/programs/support-caregivers/national-family-caregiver-support-program



08: Servicios comunitarios

- **Lifespan Respite Program** es un sistema de atención comunitario dirigido a familiares y otras personas que cuidan a personas de todas las edades. www.acl.gov/programs/support-caregivers/lifespan-respite-care-program
- Los **Aging and Disability Resource Centers** se consideran "puntos únicos de entrada", "acceso universal", o "puntos de acceso" a recursos relacionados con servicios y apoyo de largo plazo (LTSS). Mediante el asesoramiento centrado en la persona (PCC), las personas reciben asistencia durante el proceso y aprenden sobre los recursos que tienen disponibles. www.n4a.org/adrcs
- **The National Association of Area Agencies on Aging** proporciona una amplia variedad de información para los cuidadores, que está relacionada con alojamiento, servicios comunitarios o en el hogar, transporte, leyes relativas a personas mayores, y mucho más. www.n4a.org/agingservices

Sitios web útiles

AARP-Caregiving www.aarp.org/home-family/caregiving

Caregiver Action Network caregiveraction.org

Family Caregiver Alliance www.caregiver.org

Mental Health.Gov www.mentalhealth.gov

National Alliance for Caregiving www.caregiving.org

NAMI www.nami.org/Find-Support/NAMI-Programs

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. (HHS)
www.mentalhealth.gov/talk/community-conversation/services/index.html



09: Cómo interactuar con el sistema de justicia penal

Introducción

Si la persona que cuidas experimenta una crisis, es posible que sea necesario llamar a los agentes u oficiales de seguridad pública con el fin de garantizar tu seguridad o la de tu familiar. Dependiendo de las circunstancias, es posible que te sientas aliviado al pensar que, como mínimo, en la cárcel la persona que cuidas recibirá alimentación, albergue y acceso a la atención médica en salud mental.

Sin embargo, la realidad es un poco diferente. Sin entrenamiento especializado, puede que el personal ocupado del tribunal no sepa cómo ayudar a la persona que cuidas. Las cárceles son ruidosas, abarrotadas y peligrosas; no es un buen lugar para alguien que se traumatiza fácilmente. En casos de libertad condicional o provisional, puede que fijen expectativas que no se puedan cumplir. Las personas con condiciones de salud mental pueden verse atrapadas fácilmente en un ciclo de arrestos, tribunales y encarcelamientos/castigos, en lugar de recibir un tratamiento que podría mejorar sus vidas.

El sistema de justicia penal no está equipado para satisfacer las necesidades de las personas con condiciones de salud mental. Los expertos en este tema coinciden en que la estrategia actual no logra mejorar la seguridad pública. Esta estrategia ejerce una carga en los recursos locales que de por sí ya están sobrecargados y perjudica a las personas con condiciones de salud mental y sus cuidadores. Para abordar el problema, se han desarrollado modelos de tratamiento en libertad que se han propagado por todo el país; aun así, el progreso es lento y desigual.

Antecedentes

Desafortunadamente, la intervención de la justicia penal se ha convertido en una de las principales estrategias para reparar el sistema fragmentado de salud mental de nuestra nación. Muchas personas con condiciones de salud mental son arrestadas por delitos menores que se relacionan con sus condiciones o adicciones, mas no con una intención de hacer daño. Al año, dos millones de personas en los Estados Unidos con condiciones de salud mental son enviados a la cárcel o a prisión.³⁵ Los reclusos que tienen condiciones de salud mental normalmente cumplen condenas más largas que otros convictos con delitos similares.³⁶ Luego de ser dejados en libertad, están en mayor riesgo de ser arrestados de nuevo y pasar más tiempo detrás de las rejas.³⁷

En un estudio nacional sobre cuidadores de salud mental, un tercio (32%) de los encuestados informó que la persona que cuidan había sido arrestada. Las tasas de arresto fueron más altas para los hombres (45%), personas con adicciones coexistentes (59%) y aquellos con esquizofrenia o trastorno bipolar (43%). Los cuidadores de salud mental que informaron que la persona que cuidan había sido arrestada solían estar más preocupados por la victimización (70%) y las autolesiones (74%) que los otros cuidadores.

Los hechos son terribles, pero no estás desamparado. Existen medidas que tú, como cuidador, puedes tomar para sacar a la persona que cuidas de ese entorno y llevarlo a uno en el que reciba atención.

³⁵ Subramanian R., Delaney R., Roberts S., Fishman N., McGarry P. (2015). "Incarceration's Front Door: The Misuse of Jails in America" Vera Institute of Justice <http://www.vera.org/sites/default/files/resources/downloads/incarcerations-front-door-report.pdf>; Jail Inmates at Midyear 2013, Departamento de Justicia de los EE. UU., Oficina de Estadísticas Judiciales, NCJ 245350. Consultado el 9 de abril del 2015, en: <http://www.bjs.gov/content/pub/pdf/jim13st.pdf>.

³⁶ James, DJ; Glaze, LE (2006) Mental Health Problems of Prison and Jail Inmates, Oficina de Estadísticas Judiciales <https://www.bjs.gov/content/pub/pdf/mhppji.pdf>

³⁷ Mayor's Task Force on Behavioral Health and the Criminal Justice System (2014). "Action Plan 2014". <http://www1.nyc.gov/assets/criminaljustice/downloads/pdf/annual-report-complete.pdf>.



09: Cómo interactuar con el sistema de justicia penal

El proceso de justicia penal: consejos para ayudar a la persona que recibe cuidado

Aunque los sistemas de justicia penal varían según el estado, condado y distrito, tienen aspectos en común. En cada punto del proceso de justicia penal, puedes tomar medidas para mejorar la situación de la persona que cuidas. Es importante que sepas que hay muchos procesos después del primer encuentro con los agentes u oficiales de seguridad pública; en cada etapa, es posible que existan oportunidades para ayudar a mejorar la situación de la persona que cuidas o reducir las probabilidades de que sea encarcelada por largo tiempo.

Plan en caso de crisis: la mejor forma de lidiar con el sistema de justicia es evitándolo por completo. La planificación es la clave de la prevención. Una directiva anticipada psiquiátrica (PAD, por sus siglas en inglés), un plan escrito en caso de crisis, o un Plan de Acción para la Recuperación del Bienestar (WRAP, por sus siglas en inglés) son buenas herramientas para ayudar a que las cosas mejoren durante la crisis de salud mental. La elaboración de un plan en caso de crisis te ayudará y ayudará a la persona que cuidas a discutir lo que se debe hacer en una crisis e identificar el mejor apoyo al cual recurrir. Es posible que con un plan puedas superar la crisis de salud mental sin tener que llamar a la policía. Tener un plan en caso de crisis también puede ayudarte a decidir qué decir si tienes que llamar a la policía. Aprende más en: www.nrc-pad.org/ y www.mentalhealthrecovery.com

Agentes u oficiales de seguridad pública: cuando la seguridad está en juego, es posible que se recurra a los cuerpos de seguridad. Aunque el arresto es una posibilidad, los oficiales pueden remitir a la persona a un centro médico de salud mental en lugar de arrestarla.

Consejo: cuando llames a los agentes u oficiales de seguridad pública, diles que la persona que cuidas tiene una condición de salud mental y suministra la mayor cantidad de información posible. Menciona si está recibiendo, o ha recibido, tratamiento. Coméntale al operador sobre el plan en caso de crisis (si hay uno). Comparte esta información con el operador porque es posible que el oficial no tenga

tiempo para mantener una conversación detallada. Aprende más en: www.nami.org/find-support/family-members-and-caregivers/calling-911-and-talking-with-police

Consejo: solicita la intervención de un oficial del equipo de intervención de crisis (CIT). Muchas comunidades cuentan con estos oficiales especializados, quienes están capacitados para manejar casos de crisis de salud mental. Aprende más en: www.nami.org/cit

Procesamiento y detención preventiva: si la persona que cuidas es arrestada podría permanecer bajo custodia mientras se toman decisiones con respecto a los cargos penales, y si será enviado a la cárcel o tendrá libertad bajo fianza.

Consejo: si la persona que cuidas está en tratamiento, llama al centro de detención y suministra la información de contacto de su administrador de casos o profesional principal de la salud mental.

Abogado defensor: el tribunal puede desempeñar un papel valioso en la obtención de atención médica en salud mental para la persona que cuidas. Sin embargo, conseguir un abogado que pueda asesorar el caso y los cargos es el primer paso fundamental. Cuando se trata de un abogado, el costo no necesariamente es equivalente a la calidad. Con frecuencia, la mejor opción es un defensor público, a menos que la persona que cuidas ya tenga un abogado defensor penal. Ten presente que los defensores públicos tienen muchos casos, de modo que tu trabajo es compartir la información de forma respetuosa y útil.

Consejo: puedes mejorar el resultado suministrándole al abogado defensor información sobre la persona que cuidas, lo que esperas que se pueda lograr y los proveedores que pueden ayudar. Si el abogado no está disponible, déjale un mensaje de voz detallado y hazle seguimiento por escrito. Recuerda que el abogado no trabaja para ti, así que es posible que no pueda compartir información contigo; aun así, puedes compartir información que pueda ser útil en el caso.

Consejo: motiva a la persona que cuidas para que sea honesta con el abogado, incluso si la información detallada es vergonzosa o impactante. El abogado defensor necesita saber acerca de cualquier complicación con el fin de tener un caso sólido.



09: Cómo interactuar con el sistema de justicia penal

Consejo: motiva a la persona que cuidas para que firme un consentimiento que le permita a su abogado discutir el caso contigo.

Cargos penales: un cargo penal es una acusación formal realizada por un funcionario del gobierno de que una persona ha infringido la ley. Un cargo por delito menor supone una condena máxima de un año o menos. Otros tipos de delitos se consideran delitos graves. La mayoría de los delitos vinculados con condiciones de salud mental sin tratar son delitos menores, aunque es común que haya cargos por delitos graves cuando se presenta resistencia al arresto, agresiones o delitos relacionados con drogas. Una condena por delitos graves limita seriamente las opciones de vivienda y otros beneficios públicos después de salir de la cárcel o prisión. Sin embargo, muchos cargos son desestimados o reducidos antes de que la persona vaya a juicio.

Los tribunales: si se le imputan cargos por un delito a la persona que recibe cuidado, esta tendrá que presentarse ante un tribunal. Si el delito fue grave o complejo, es posible que la persona que recibe cuidado tenga varias audiencias. El proceso puede tardar meses. Si se declara "inocente" y elige un juicio con jurado, el proceso puede ser más largo. Si tu familiar elige una negociación de los cargos, significa que se declara culpable o "no se opone" por lo que puede recibir una condena menos dura.

- **Lectura de cargos:** a los pocos días de ser arrestado, la persona que recibe cuidado debe presentarse ante el tribunal para escuchar los cargos y sus derechos legales, presentar un alegato, y recibir asesoría jurídica (de ser necesario). Si se declara "inocente", se determinará una fecha para una audiencia preliminar. Si los cargos implican condena en la cárcel, es posible que la persona que recibe cuidado deba permanecer en la cárcel hasta la fecha del juicio, a menos que se acuerde una fianza.
- **Tribunal de recuperación:** muchas jurisdicciones tienen tribunales especializados para acusados con condiciones de salud mental o causadas por el uso de sustancias. Estos tribunales ofrecen la opción de participar en un tratamiento comunitario bajo la supervisión del tribunal o cumplir la condena en la cárcel. El tribunal cuenta con personal que trabaja con proveedores de servicios para desarrollar

un plan. El plan suele incluir tratamiento, vivienda, empleo asistido, apoyo mutuo u otros servicios. El objetivo del tribunal es promover la recuperación mientras exige que el acusado asuma las consecuencias por romper la ley.

Consejo: puedes incentivar la confianza de la persona que cuidas si la acompañas en el tribunal. También puedes demostrar que el acusado cuenta con personas que lo ayudarán a mantener las cosas en su normalidad, lo cual puede influir en la sentencia del juez.

Examen psicológico: la Constitución de los EE. UU. les prohíbe a los tribunales juzgar a personas o dictar sentencias y cargos en los casos de personas que no estén en la capacidad de comprender la naturaleza de los cargos que se les imputan ni de participar significativamente en su propia defensa. En cualquier momento, el juez puede ordenar un examen psicológico para determinar si el acusado está en la capacidad de asistir a un juicio. Algunas veces estos exámenes se realizan en hospitales, cárceles y, en delitos de menor gravedad, en la comunidad. Durante un examen psicológico o forense, el caso se pospone. Si el juez ordena un examen psicológico, es posible que el acusado tenga que permanecer en la cárcel durante semanas o meses.

En casos de delitos graves, es posible que la defensa solicite un examen para determinar si se puede usar la defensa de demencia. Este tipo de defensa puede absolver a la persona, pues significa que durante el acto la persona estaba en un estado mental que lo dejaba incapaz de reconocer lo que estaba haciendo. "Competencia" y "demencia" son cuestiones jurídicas diferentes. "Competencia" se refiere a la capacidad actual del acusado a participar de manera adecuada en un caso judicial. "Demencia" aborda si la condición psiquiátrica de una persona al momento del delito puede ser usada como recurso de defensa.

Las **condenas** son una orden jurídica sancionatoria. El objetivo es hacer a la persona responsable por el delito y disuadir futuras actividades criminales. Con frecuencia, las condenas incluyen multas, libertad condicional, tratamiento contra el uso excesivo de sustancias o de salud mental, servicio comunitario o encarcelamiento.

Consejo: trabaja con el abogado defensor para buscar que la condena incluya tratamiento para la condición de salud mental. Comparte información del



09: Cómo interactuar con el sistema de justicia penal

tratamiento, entrenamiento o grupos de autoayuda a los que la persona que cuidas ha asistido.

Consejo: si es necesario, dile al abogado que puedes dar testimonio de la conducta de la persona que cuidas. Suministra información de contacto de otras personas que también conozcan la conducta de la persona que cuidas y estén dispuestas a actuar como testigos.

La **libertad condicional** es una sentencia con ciertos requisitos o "condiciones" que le permite al acusado cumplir la condena en la comunidad. Esta forma de condena está aprobada por una orden de un tribunal y requiere la supervisión de un oficial de libertad condicional. Los requisitos del tribunal pueden incluir asistir a tratamiento, mantenerse sobrio y sin los efectos de las drogas, prestar servicio comunitario, reunirse con el oficial de libertad condicional o asistir a las audiencias ante el tribunal. La libertad condicional se puede revocar si no se cumplen las condiciones. El juez puede ordenar el encarcelamiento de la persona sentenciada a libertad condicional o incluir requisitos a la libertad condicional.

Consejo: trabaja con el abogado defensor para buscar y lograr que la libertad condicional incluya asistir a tratamiento. Suministra información de contacto de los proveedores de servicios. Proporciona nombres específicos, números de teléfono y direcciones de correo electrónico para facilitar al máximo la comunicación con esos proveedores. De ser posible, ofrece opciones de vivienda y empleo.

Es posible que el **encarcelamiento** obligue a la persona que recibe cuidado a pasar tiempo en la cárcel o prisión. Existen diferencias significativas entre las dos, especialmente cuando se trata de alguien con una condición de salud mental.

Por lo general, las **cárceles** son operadas por una ciudad o condado y se usan para mantener en custodia a alguien antes de que tenga una audiencia o juicio ante el tribunal, para el encarcelamiento por delitos menores, o como una ubicación temporal antes de que la condena sea hecha. Las cárceles son ruidosas y están llenas de personas que entran y salen todo el tiempo. Es posible que las cárceles más grandes tengan un especialista en salud mental y capacidad limitada para administrar medicamentos psiquiátricos.

Algunas cárceles grandes tienen unidades médicas con servicios de salud mental y protección de los reclusos en general. Puede que las pequeñas cárceles rurales no estén preparadas para ofrecer atención médica en salud mental o contraten una empresa independiente que ofrece servicios de salud a correccionales. La excarcelación ocurre repentinamente, con poco o ningún tiempo de planificación.

Las **prisiones** son instalaciones seguras estatales o federales que albergan personas con condenas de uno o más años por delitos graves. El tiempo que pase en prisión depende del crimen, los antecedentes penales de la persona y su comportamiento mientras está entre las rejas. Las prisiones están obligadas a evaluar el estado de salud mental de las personas o si tienen problemas de adicción; además, deben ofrecerles tratamiento básico como consejería, grupos de autoayuda y una lista limitada de medicamentos psiquiátricos. Las prisiones para personas con necesidades especiales ofrecen tratamientos más intensivos.

Consejo: escríbele cartas a la persona que cuidas, llámala por teléfono y visítala frecuentemente para mejorar su estado de ánimo. Además, es posible que el personal de la prisión lo trate con mayor respeto si la familia está atenta.

Consejo: sé cortés cuando te comuniques con el personal de la prisión. Haz cualquier solicitud necesaria de forma respetuosa y respeta los procedimientos de la prisión.

Consejo: puedes solicitar un chequeo médico para tu familiar si estás preocupado en cualquier momento.

Consejo: motiva a la persona que cuidas a que participe en los programas de entrenamiento educativo mientras está en prisión. Esto aumentará las oportunidades laborales después de que sea dejado en libertad y servirá como incentivo para que le reduzcan la condena.

El **confinamiento solitario o separación** se utiliza cuando las personas demuestran un comportamiento difícil o peligroso. Lo más probable es que los reclusos con condiciones de salud mental sean separados en celdas aparte, usualmente durante meses o años, con poco tratamiento o sin recibir tratamiento en absoluto.³⁸

³⁸ Metzner JL; Fellner J; Solitary Confinement and Mental Illness in U.S. Prisons: A Challenge for Medical Ethics. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, en línea, marzo del 2010, 38 (1) 104-108. Consultado el 29 de agosto del 2017: <http://jaapl.org/content/38/1/104>



09: Cómo interactuar con el sistema de justicia penal

El confinamiento solitario es difícil para cualquiera, pero las personas con condiciones de salud mental sufren terriblemente hasta el punto de lesionarse o suicidarse.

Consejo: si tu familiar está en confinamiento solitario, haz lo que sea necesario para sacarlo de allí. Para encontrar ayuda de expertos, comunícate con las siguientes entidades de tu estado:

- Unión Americana para las Libertades Civiles (ACLU, por sus siglas en inglés)
www.aclu.org/about/affiliates
- Entidad de protección y defensa:
www.ndrn.org/about/paacap-network.html

Reinserción: la liberación de la cárcel puede ocurrir en un lapso de horas después de la orden. Puedes prepararte reuniendo un conjunto de ropa, artículos de aseo personal, certificado de nacimiento, licencia de conducción o identificación estatal con foto, tarjeta de seguridad social, y un teléfono celular con recarga prepagada y los números de la familia, los amigos y los proveedores de servicios. También es aconsejable reunir información para ayudar a la persona que cuidas a solicitar apoyo financiero, beneficios de salud, alimentación, vivienda, tratamiento, transporte, educación y otras necesidades básicas.

La fecha de liberación se conoce con anticipación.

El personal de la prisión debería ayudar a la persona que cuidas con un alojamiento temporal y otros beneficios y servicios, pero tu asistencia puede garantizar aún más que los apoyos necesarios estén disponibles. Reintegrarse a la comunidad después de una condena a prisión es difícil. Ciertos delitos, como los relacionados con drogas, afectan la elegibilidad a ciertos servicios de apoyo fundamentales como asistencia para la vivienda, alimentación, empleo y apoyo financiero. Aprende más en: www.nami.org/Find-Support/Living-with-a-Mental-Health-Condition/Reentry-After-a-Period-of-Incarceration

Conclusión

El sistema de justicia penal puede ser traumático y peligroso, pero tu apoyo puede marcar la diferencia. Las investigaciones demuestran que las personas implicadas en el sistema de justicia penal tienen mayor probabilidad de reintegrarse exitosamente a la comunidad y menos probabilidad de recaer en delitos, si tienen como mínimo una persona que las respalda y apoya. Puedes marcar esa diferencia manteniéndote en contacto con la persona que cuidas, ofreciendo ayuda a los agentes u oficiales de seguridad pública y al personal jurídico y de salud mental para obtener información, así como brindando asistencia para fortalecer el caso.

Sitios web útiles

Consejo de Gobiernos Estatales, The Stepping Up Initiative to Reduce the Number of People with Mental Illness in County Jails

stepuptogether.org

Centro GAINS para la Salud del Comportamiento y la Transformación de la Justicia

www.samhsa.gov/gains-center

Mental Health America, Benefits for Prisoners with Mental Illness

www.mentalhealthamerica.net/issues/criminal-justice

NAMI, Handling the Arrest of a Family Member

www.nami.org/Find-Support/Family-Members-and-Caregivers/Handling-the-Arrest-of-a-Family-Member

Centro Bazelon para leyes de la salud mental

www.bazelon.org/our-work/criminal-justice-2



10: Cómo prepararte para el futuro

Introducción

Cuidar a alguien con una condición de salud mental puede ser un proceso para toda la vida. Cada vez más hay más cuidadores de edad avanzada que les brindan apoyo a personas con condiciones de salud mental, la mayoría son padres que cuidan a sus hijos adultos por periodos largos. A medida que estas familias envejecen, se enfrentan a necesidades y desafíos únicos al tener que planear el futuro en caso de que el cuidador principal fallezca o no pueda seguir brindando atención debido a sus propias necesidades relacionadas con la edad.

Si estás en esta situación, no estás solo. Cerca de un cuarto de los cuidadores de un estudio nacional sobre cuidadores de adultos con condiciones de salud mental tiene más de 65 años.³⁹ Entre los padres de edad avanzada de hijos adultos, la mayoría dijo que sus hijos dependían financieramente de sus familiares y amigos (64%). Sin embargo, menos de un tercio (32%) informó tener planes a futuro. Solo el 35% dijo que la persona que cuidan podría depender de otros amigos y familiares en caso de que necesitara ayuda.

La incertidumbre sobre el futuro es una causa constante de estrés en los cuidadores de edad avanzada, así como para la persona con una condición de salud mental y otros familiares. La falta de planificación puede provocar transiciones abruptas y traumáticas, pérdida repentina de apoyo esencial, y dificultades jurídicas y financieras.

La planificación no garantiza el futuro, pero puede aliviar el estrés y mejorar la probabilidad de que la persona con una condición de salud mental tenga resultados positivos.

¿Qué significa planificar el futuro?

Planificar el futuro consiste en identificar las esperanzas y preocupaciones con respecto al futuro de la persona que recibe cuidado, así como tomar medidas y prepararte para lograr los resultados deseados. Lo mejor es verlo como un proceso continuo:

- **La planificación se debe centrar en la persona.**

Los planes deben ser motivados por las metas y los deseos de la persona que cuidas; ten presente que es posible que las personas vivan muchas más décadas que sus padres. Aunque las transiciones son desafiantes, esta etapa de la vida puede ser un momento de nuevas oportunidades y crecimiento. Es un momento para imaginar cómo luciría el futuro ideal y empezar a esforzarse por lograrlo.

- **La planificación debe involucrar a otros familiares, seres queridos, amigos y círculos de apoyo.**

En particular, es importante incluir a los hermanos en la planificación (de ser posible). Los estudios demuestran que lo más probable es que los hermanos queden a cargo como cuidadores principales cuando los padres ya no puedan brindar atención.⁴⁰ Desafortunadamente, aunque muchos padres informan que esperan que los hermanos se hagan cargo de los

³⁹ National Alliance for Caregiving (febrero del 2016) *On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness*.

⁴⁰ Hatfield, A.B. & Lefley, H. (2005). Future involvement of siblings in the lives of persons with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 41(3): págs. 327-338



10: Cómo prepararte para el futuro

familiares que necesitan atención, es muy raro que estas conversaciones ocurran con anticipación. Esto previene saber con certeza si los hermanos están dispuestos y preparados para asumir este papel.

- **La planificación no es un evento único.**

La planificación no es sencilla, no se puede realizar de la noche a la mañana, y no existe una estrategia universal. Incluso los mejores planes se deben revisar continuamente a medida que las circunstancias cambian; sin embargo, es importante seguir avanzando.

¿Qué tipo de planificación se necesita?

La planificación varía según las circunstancias únicas de cada familia. Por lo general, los aspectos importantes en los que debes pensar son:

1) **Beneficios y planificación financiera**

Con frecuencia, las familias se enfrentan al desafío de planear la seguridad financiera de una persona con una condición de salud mental. Usualmente esto requiere que los familiares investiguen qué beneficios están disponibles para la persona que cuidan. Es posible que la persona que recibe cuidado sea elegible para una amplia variedad de beneficios, pero no los esté recibiendo. Además, si la composición de su hogar o su condición financiera cambia en el futuro, es posible que sea elegible para recibir beneficios, que se le dan a personas de bajos ingresos y pocos recursos, conocidos como "ayudas basadas en el nivel de ingresos". Existen muchos beneficios que no están directamente relacionados con el sistema de salud mental, por ejemplo, Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés), Seguro de Discapacidad de Seguridad Social (SSDI, por sus siglas en inglés), Medicaid, Medicare y Programas de Ahorro de Medicare (que brindan asistencia con respecto a los deducibles y a los costos compartidos de Medicare), Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria (SNAP, por sus siglas en inglés), y programas de asistencia de vivienda para personas con bajos ingresos.

También es posible que el cuidador de edad avanzada sea elegible para recibir beneficios del sistema de servicios para ancianos. El Programa Nacional de Apoyo para Familiares y

Otras Personas que Cuidan, administrado por agencias locales que se especializan en asuntos de la vejez, fue recientemente modificado para brindarles apoyo personas mayores de 55 años que se encargan del cuidado de familiares adultos con discapacidades, incluyendo condiciones de salud mental.

Un desafío común que los familiares de las personas con una condición de salud mental enfrentan es cómo dejarle bienes financieros a su familiar sin poner en riesgo la elegibilidad para recibir beneficios del gobierno como Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés) y Medicaid que se basan en el nivel de ingresos actuales o futuros de la persona que cuidan. Afortunadamente, existen herramientas financieras y jurídicas que pueden ayudarte a evitar poner en riesgo la elegibilidad de la persona que cuidas para estos programas y así te aseguras de que habrá dinero disponible para sus continuas necesidades. A continuación, se mencionan algunas de las herramientas que las familias comúnmente utilizan. Sin embargo, es importante tener en mente que la mayoría de los abogados y planeadores financieros no son expertos en esta área. Es fundamental consultar con profesionales que sepan de los beneficios por discapacidad y tengan experiencia en el uso de estas herramientas para garantizar que se aplican correctamente. Entre las herramientas disponibles se encuentran:

- **Fideicomisos para necesidades especiales**

Un fideicomiso para necesidades especiales es un tipo de fideicomiso diseñado para brindarles apoyo económico a las personas con discapacidades, incluyendo condiciones de salud mental. Existen ciertos límites sobre las compras que se pueden realizar usando los fondos del fideicomiso. Por lo general, se pueden utilizar para cubrir una variedad de bienes y servicios complementarios que SSI ni Medicaid cubren. Por ejemplo, los fondos del fideicomiso para necesidades especiales pueden cubrir terapias complementarias, tecnología de asistencia, transporte, actividades recreativas y otras ofertas de apoyo que mejoran la calidad de vida. Los familiares (u otras personas) pueden



10: Cómo prepararte para el futuro

depositar dinero en un fideicomiso para necesidades especiales mediante donaciones, herencias o de los ingresos derivados del seguro de vida. Ya que las fondos del fideicomiso no se consideran partes de los bienes, las personas conservan su elegibilidad para recibir beneficios del gobierno basados en el nivel de ingresos.

- **Fideicomisos combinados**

Los fideicomisos de fondo común funcionan de forma similar a los fideicomisos para necesidades especiales. La diferencia es que, en lugar de ser creados por personas y familiares, estos son creados por organizaciones sin fines de lucro que buscan invertir. Aunque los fondos depositados en un fideicomiso combinado son inversiones colectivas, cada uno de los beneficiarios sigue siendo dueño de su propia cuenta. Dependiendo del fideicomiso, es posible que los beneficiarios también reciban otros servicios y apoyo de la agencia sin fines de lucro.

- **Cuentas ABLE**

Las cuentas para mejorar la experiencia de vida (ABLE, por sus siglas en inglés) son cuentas de ahorro especiales que les permiten a las personas con discapacidades ahorrar para cubrir gastos relacionados con su discapacidad. Al igual que con los fideicomisos para necesidades especiales, las personas y sus familiares pueden hacer contribuciones a la cuenta respetando ciertos límites. Las cuentas también permiten cubrir una variedad de gastos relacionados con la discapacidad, sin poner en riesgo el acceso a los beneficios del gobierno basados en el nivel de ingresos. Las cuentas ABLE están basadas en la Sección 529: planes de ahorro universitarios. Por lo tanto, una ventaja que tiene sobre los fideicomisos para necesidades especiales es que el dinero en la cuenta ABLE sirve como un mecanismo de ahorro y se acumula libre de impuestos. Sin embargo, no todas las personas con una condición de salud mental cumplirán los requisitos. Las personas deben tener una discapacidad significativa que haya aparecido antes de los 26 años.

2) Planificación residencial

Entre los padres de adultos con una condición de salud mental, la mayoría vive a 20 minutos de distancia de su hijo (74%). En un estudio nacional, casi la mitad de los cuidadores dijo que la persona que cuidan vive en sus hogares (45%). Más de la mitad de los cuidadores que mencionaron que la persona que cuidan depende financieramente de sus familiares y amigos informó que la persona que cuidan vive en sus hogares (52%).

Como familiar u otra persona que cuida, es muy importante que planees dónde vivirá la persona que recibe cuidado en un futuro. Dependiendo de las circunstancias, quizá te hagas las siguientes preguntas:

- En un futuro, ¿en dónde le gustaría vivir a la persona que recibe cuidado? Si se muda, ¿esto tendrá un impacto en los servicios y el apoyo que pueda estar recibiendo?
- Si la persona que recibe cuidado vive con sus seres queridos, ¿puede seguir viviendo allí? ¿Qué apoyo formal e informal necesitaría implementar para que eso ocurra?
- ¿La persona que recibe cuidado vivirá con otro familiar? (Por ejemplo, un hermano) ¿Se han tenido conversaciones al respecto con esa persona? ¿La persona que recibe cuidado está dispuesta y preparada para la transición?
- ¿La persona que recibe cuidado vivirá de forma independiente en un apartamento, casa o en un entorno grupal supervisado? ¿La persona que recibe cuidado o el cuidador han solicitado, o se han incluido en una lista de espera del sistema de salud mental para recibir ayuda con asuntos de vivienda o apoyo residencial para personas de bajos ingresos?

3) Redes de apoyo

Las personas con condiciones de salud mental y sus familiares u otras personas que cuidan que les han brindado atención por muchos años suelen crear redes de apoyo, a menudo redes informales, debido a las deficiencias del sistema de servicios. La planificación puede analizar estos círculos de apoyo e invitar a otros



10: Cómo prepararte para el futuro

a que desempeñen funciones importantes en el futuro que los fortalezcan y les den un propósito.

Entre las áreas clave de apoyo que posiblemente se tengan que analizar están:

- **Coordinación de la atención**

Según un estudio nacional sobre cuidadores de salud mental, nueve de cada diez cuidadores afirman que administran activamente los detalles de la atención médica de la persona que cuidan. Actúan como coordinadores predeterminados de la atención; manejan las finanzas, los trámites, formularios, facturas, pagos, el seguro médico, la administración de medicamentos, las citas y la atención en casos de crisis. Suelen recordar aspectos sobre el medicamento, tratamiento e historial médico (lo que ha funcionado y lo que no). Es importante documentar este historial, identificar quién asumirá la mayor responsabilidad en el futuro, y dejarles este historial a varias personas para garantizar la continuidad de la atención.

- **Apoyo en la toma de decisiones**

Dependiendo de tus circunstancias personales, es posible que ya hayas implementado algún método que sirva de apoyo en la toma de decisiones, como designar un representante del beneficiario, crear poderes notariales, o hacer preparativos relacionados con la administración fiduciaria o la tutoría. Es importante analizar este apoyo e identificar a las personas que asumirán estos papeles en el futuro, en caso de que el cuidador ya no pueda seguir brindando atención. Además, se deben volver a analizar y modificar los documentos legales para identificar a los sucesores.

- **Apoyo crucial**

Los familiares y otras personas que brindan cuidado frecuentemente ofrecen apoyo significativo a diario, por ejemplo, ir de compras al supermercado, cocinar, hacer las labores domésticas, lavar la ropa, prestar servicios de recreación, socialización y transporte. Es importante que identifiques

todos los papeles que desempeñas y cómo se pueden seguir haciendo estos papeles usando otras redes de apoyo formales e informales.

Cómo dar el primer paso

Algunas familias enfrentan barreras significativas en la planificación.⁴¹ Algunas de estas son:

- **Barreras emocionales**

A la mayoría de las personas se les hace difícil pensar en su propia mortalidad; sin embargo, en el caso de los cuidadores que han pasado mucho tiempo de sus vidas apoyando a alguien con una condición de salud mental, resulta increíblemente conmovedor pensar en una etapa en la que ya no estarán. ¿Quién se encargará del cuidado? Además, es sumamente conmovedor para las personas con condiciones de salud mental que tal vez les brindan apoyo social y diario a sus padres a medida que envejecen.

- **Barreras de acceso al sistema de servicios**

El sistema de servicios es inadecuado y algunas veces dificulta la planificación. En un estudio sobre cuidadores de salud mental, los encuestados informaron que tenían necesidades que no habían sido satisfechas, tales como la necesidad de contar con profesionales de la salud mental, apoyo mutuo, proveedores médicos, administradores de casos y tratamientos/programas diurnos. Por lo general, la ayuda con asuntos de vivienda es limitada y difícil de garantizar.

- **Complejidad de la planificación financiera/jurídica**

La planificación financiera y jurídica pueden ser extremadamente complejas y pueden requerir la asistencia de profesionales expertos. El costo que implican algunas opciones de planificación también crea barreras. Sin embargo, como dijo un padre: “Si no lo hago yo, nadie más lo hará”.

Entrar en contacto con otras familias que vivan situaciones similares puede ser extremadamente útil para superar algunas de estas barreras.⁴² Ocasionalmente, las oficinas locales de NAMI y otras organizaciones que defienden los derechos de personas con discapacidades llevan a cabo

⁴¹ Hatfield, A.B. & Lefley, H. (2005). Helping elderly caregivers plan for the future care of a relative with mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24: págs. 103-107.

⁴² Heller, T. & Caldwell, J. (2006). Supporting adults with developmental disabilities and aging caregivers in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 44: págs. 189-202.



10: Cómo prepararte para el futuro

talleres sobre la planificación del futuro para familias de personas con condiciones de salud mental. También pueden ser de ayuda para obtener referencias locales de expertos en planificación financiera y jurídica.

Otra medida que ha sido útil para algunas familias es el desarrollo de lo que se conoce como “carta de intención”. Una carta de intención no es un documento legal. No cuesta dinero ni requiere la

intervención de profesionales financieros ni jurídicos. Es una herramienta de planificación centrada en la persona que está diseñada para iniciar una conversación. Ayuda a las familias a documentar su historial familiar, empezar conversaciones con la familia y los círculos de apoyo, visualizar los sueños a futuro, y empezar a identificar metas para garantizar la implementación del apoyo. El primer paso es el más difícil: empezar con una carta de intención puede ayudar a algunas familias a comenzar el proceso.

Sitios web útiles

BenefitsCheckUp

Un recurso gratuito que puede ayudar a las personas a identificar beneficios que pueden solicitar en sus comunidades locales y a nivel nacional. Disponible en: www.benefitscheckup.org

Eldercare Locator

Encuentra una agencia especializada en asuntos de la vejez en tu área local, así como ofertas de apoyo y servicios disponibles para personas de la tercera edad, incluyendo apoyo para familiares y otras personas que cuidan: www.eldercare.gov

Recursos de planificación financiera y jurídica

Special Needs Alliance: www.specialneedsalliance.org

National Academy of Elder Law Attorneys: www.naela.org

Centro Nacional de Recursos de ABLE: www.ablenrc.org

NAMI

Encuentra una oficina local en: www.nami.org/local

The Arc's Center for Future Planning

Un sitio web diseñado para ayudar a las familias de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo en la planificación de su futuro. Además, incluye herramientas (como una herramienta interactiva en línea con la que se puede elaborar una carta de intención) que también pueden ser de ayuda para las familias que cuidan a alguien con una condición de salud mental. Disponible en: futureplanning.thearc.org



11: Confidencialidad y participación de la familia

Introducción

Es posible que la comunicación con los profesionales de la salud mental te parezca limitada por las políticas de confidencialidad, pero como familiar tu puedes desempeñar un papel importante en el apoyo del tratamiento para condiciones de la salud mental. Aunque la meta de las leyes de privacidad médica sea proteger los derechos de la persona que recibe la atención, una interpretación limitada de estas leyes puede evitar que proporciones u obtengas información para ayudar a la persona que recibe cuidado.

Las leyes de privacidad médica estatales y federales les permiten a los proveedores de servicios de salud mental compartir información con las familias u otros cuidadores informales con base en estándares definidos y el criterio profesional.⁴³ No obstante, es común que los familiares y otras personas que cuidan se sientan excluidos del proceso de tratamiento para condiciones de salud mental. En un estudio sobre cuidadores de adultos con una condición de salud mental, más de la mitad (54%) de los encuestados informó que el profesional de la salud mental de su familiar no podía hablar con ellos.⁴⁴ A pesar de los desafíos, existen medidas que puedes tomar para abrir las líneas de comunicación con los proveedores de tratamiento y, a su vez, respetar los derechos de la persona que cuidas.

Consejos para la participación de la familia

Como en muchos otros casos, **la planificación es fundamental**. Trabaja con la persona que cuidas para planear cómo se debe desarrollar la comunicación. Crea una relación cooperativa con los proveedores de salud mental y aprende cómo la ley limita, o permite, la divulgación de la información del tratamiento.

Ayuda a que la persona con una condición de salud mental designe un cuidador para que haga parte del tratamiento. El primer paso es hablar con la persona que cuidas sobre lo valioso que es tu apoyo en el proceso de tratamiento. Es posible que esto sea difícil si los síntomas de su condición de salud mental incluyen miedo o ira. Sin embargo, puedes hacerlo en un momento en el que las cosas estén relativamente en calma. Otro buen momento para esta discusión es después de que se haya resuelto una crisis, ya que el deseo de tener un mejor resultado aún está presente. Haz que la conversación sea sencilla y amable. Puede que se requieran varias conversaciones para ayudar a que la persona que cuidas acepte la idea que tú u otros hagan parte de su tratamiento. Ante todo, no intentes tener la conversación cuando la persona que cuidas esté experimentando síntomas intensos o esté pasando por una crisis.

⁴³ HIPAA Privacy Rule and Sharing Information Related to Mental Health. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. (Oficina de Derechos Civiles del HHS). Consultado el 20 de mayo del 2017: <https://www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/special-topics/mental-health/>

⁴⁴ Hunt, GG; Greene, R; Whiting, CG (2016) *On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness*. National Alliance for Caregiving. Págs. 26-27. Consultado el 20 de mayo del 2017: http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2016/02/NAC_Mental_Illness_Study_2016_FINAL_WEB.pdf



11: Confidencialidad y participación de la familia

Preguntas de discusión

- **¿Quién será el cuidador designado?** Ayuda a que la persona que cuidas elija a alguien en quien confíe para que sea el contacto principal con los profesionales de la salud mental. Si esa persona no eres tú, investiga si la persona elegida puede asumir la responsabilidad y ser un punto de contacto confiable en todo momento.
- **¿Qué apoyo sería útil de parte de los cuidadores?** Ayuda a que la persona que cuidas piense en cómo un cuidador ayuda o podría ayudar. Ejemplos: transporte a las citas, ayuda para recoger los medicamentos con prescripción, recordatorios para tomarse los medicamentos, asistencia con los trámites.
- **¿Qué información se puede compartir?** ¿Qué tipo de información el profesional de la salud mental permite que se comparta con el cuidador designado? Ejemplos: hora de las citas, diagnóstico, instrucciones relacionadas con los medicamentos, hospitalización o fecha del alta del hospital.
- **¿Qué no se puede compartir?** Es posible que la persona que recibe cuidado se sienta aliviada al saber que no se compartirán sus conversaciones privadas con los proveedores. Ejemplo: las notas del proveedor sobre lo que se discutió durante la terapia.
- **¿Se completará un formulario de “consentimiento de divulgación de información”?** Puede que haya una versión en línea disponible en el sitio web de la agencia o del proveedor de salud mental. Luego de que complete y firme el documento, haz copias de este para él y para ti. Envía por correo o entrégale personalmente el formulario original al proveedor.

¿Cómo crear una relación de cooperación con el proveedor de atención médica en salud mental o con el equipo de tratamiento? Habla con la persona que cuidas sobre organizar una cita en la que participen ella, el proveedor y el

cuidador designado. El objetivo de la reunión es establecer contacto, crear confianza, establecer metas y acordar los procedimientos; por ejemplo, lo que se debe comunicar, a quién, con qué frecuencia y en qué situaciones.

Leyes de privacidad médica

La Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (HIPAA) de 1996 es una ley federal que rige a los proveedores y seguros médicos. Según la HIPAA, un proveedor de atención médica puede compartir información relevante con un familiar u otro cuidador, **si** la persona que recibe la atención:

- le da permiso al proveedor y en la medida en que el consentimiento lo permita;
- está presente y no se opone a compartir la información; o
- no está presente y, según la opinión profesional del proveedor, compartir la información es una acción que beneficia al cliente.

Los proveedores solo pueden compartir lo que sea necesario o se relacione directamente con la participación del cuidador en el tratamiento. Algunos ejemplos son: horas de las citas, instrucciones relacionadas con los medicamentos o medidas en casos de crisis. Se requiere el permiso directo de la persona que recibe cuidado para poder compartir las notas de la psicoterapia, salvo en casos de abuso o “deber de advertir” (amenaza con lesionarse o lesionar a otros).

¿Los familiares o amigos pueden suministrarle información al proveedor?

Sí. Los familiares u otras personas de apoyo tienen derecho a comunicar cualquier información que consideren pertinente para el tratamiento. Todos están ocupados, de modo que es útil preparar lo que quieres compartir para que puedas transmitir la información de forma eficaz. El proveedor puede decidir no explicar cómo se utilizará la información,



11: Confidencialidad y participación de la familia

ni si la utilizará, e incluso puede abstenerse de mencionar que la persona está en tratamiento.

¿Los proveedores están obligados a obtener un consentimiento firmado antes de compartir información médica que es privada y pertinente con los cuidadores?

No, no están obligados. Sin embargo, según la HIPAA, los proveedores pueden:

- pedir el permiso de la persona para compartir información pertinente;
- decirle a la persona que planean discutir la información y darle la oportunidad de oponerse; o
- deducir que la persona no se opondrá con base en las circunstancias.

¿Qué pasa si la persona que recibe cuidado no quiere que se involucre su familia ni otros cuidadores?

El tratamiento para condiciones de salud mental es delicado y privado. Es normal sentirse vulnerable cuando se tiene depresión, ansiedad o psicosis. Por más doloroso que parezca, algunas personas con una condición de salud mental no confían en sus familias. También es importante recordar que no todas las familias son comprensivas ni se involucran, y puede que otras se comporten de formas que hacen que los desafíos de las personas sean aún más difíciles de superar.

Si la persona que recibe cuidado tiene la edad para tomar decisiones relacionadas con el tratamiento⁴⁵ y el proveedor cree que tiene la capacidad de tomar decisiones, el proveedor **no** debe compartir la información médica protegida con el cuidador, ya que la persona no le otorgó el permiso para hacerlo.

Si el proveedor determina que la persona no es capaz de tomar decisiones, es posible que comparta la información con los familiares y otras personas que cuidan de ella, solo **si** el proveedor cree que esta acción beneficia al cliente. No se requiere una orden de la corte.

¿Qué ocurre en casos de tratamiento del uso de sustancias?

La ley federal de confidencialidad relativa al tratamiento del consumo de alcohol y drogas es más estricta que la HIPAA. La ley, conocida como “Sección 42 del C.F.R., Parte 2”, les exige a los proveedores que tengan un permiso escrito de la persona que recibe cuidado antes de divulgar información sobre el tratamiento del consumo de sustancias.⁴⁶

Si la persona que recibe cuidado tiene una condición causada por el uso de sustancias y una condición de salud mental, esto puede complicar la confidencialidad, ya que la agencia proveedora puede tener una política de privacidad sobre la información médica que esté basada en la ley de privacidad más estricta relacionada con el consumo de sustancias. Si la política de privacidad más estricta interfiere con el tratamiento para condiciones de salud mental de un modo que parece contrario a la HIPAA, puede ser útil pedirle al director de la clínica que considere una política más abierta.

¿Los estados tienen leyes de confidencialidad relacionadas con la atención médica en salud mental?

Cada estado tiene leyes que rigen la confidencialidad de la información de salud mental. Algunas solo se aplican a circunstancias específicas, como en hospitales psiquiátricos estatales; mientras que otras se aplican a todo tipo de atención médica en salud mental. Cuando hay una diferencia entre las leyes de confidencialidad estatales y federales, se utiliza la norma más estricta.⁴⁷

Herramientas de planificación

Puedes ayudar a que la persona que cuidas utilice las siguientes herramientas para describir sus preferencias sobre los servicios, y planear cómo le gustaría que se involucraran los cuidadores.

⁴⁵ La edad en la cual los menores pueden tomar decisiones sobre la atención médica en salud mental varía según el estado.

⁴⁶ Para obtener más información sobre la confidencialidad del tratamiento del uso excesivo de sustancias, consulta la sección de preguntas frecuentes de la Administración de Salud Mental y Abuso de Sustancias (SAMHSA): <https://www.samhsa.gov/about-us/who-we-are/laws/confidentiality-regulations-faqs>

⁴⁷ Jost, TS; (2006) Constraints on Sharing Mental Health and Substance-Use Treatment Information Imposed by Federal and State Medical Records Privacy Laws. Institute of Medicine (EE. UU.) *Committee on Crossing the Quality Chasm: Adaptation to Mental Health and Addictive Disorders*. Washington (D. C.): National Academies Press (EE. UU). Consultado el 20 de mayo del 2017: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK19829/#a2000e8e1ddd00269>



11: Confidencialidad y participación de la familia

Plan de Acción para la Recuperación del Bienestar (WRAP): un proceso basado en la evidencia diseñado para ayudar a que la persona que recibe cuidado se recupere, se mantenga estable y tenga una vida más gratificante. El WRAP ayuda a que la persona comprenda su percepción de bienestar, detecte signos de alerta temprana y desencadenantes, y analice sus pensamientos, sentimientos, experiencias y respuestas eficaces durante el proceso de crisis para prevenir una recaída.⁴⁸ Como parte del plan WRAP, la persona identifica quién debe involucrarse y qué tipo de apoyo le gustaría recibir. Aprende más en: www.mentalhealthrecovery.com

Directiva anticipada psiquiátrica (PAD): un documento legal escrito por la persona con una condición de salud mental, siempre y cuando tenga la capacidad de tomar decisiones con buen juicio. Una PAD describe las preferencias de tratamiento y puede

nombrar a un apoderado de atención médica para que tome decisiones relacionadas con el tratamiento si la persona no tiene la capacidad de dar un consentimiento informado debido a los síntomas de la condición de salud mental. Aunque todos los estados contemplan el otorgamiento de poderes generales de salud, cerca de la mitad ofrecen procedimientos específicos relacionados con el tratamiento para condiciones de salud mental.⁴⁹ Aprende más en: www.nrc-pad.org

Sitios web útiles

National Alliance for Caregiving

On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness
www.caregiving.org/mentalhealth

NAMI

What HIPAA Means for Mental Illness
www.nami.org/About-NAMI/NAMI-News/Understanding-What-HIPAA-Means-for-Mental-Illness

National Resource Center for Psychiatric Advance Directives

www.nrc-pad.org.

Plan de Acción para la Recuperación del Bienestar (WRAP)

www.mentalhealthrecovery.com

Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. (HHS); Sharing Health Information with Family and Friends

www.hhs.gov/sites/default/files/ocr/privacy/hipaa/understanding/consumers/sharing-family-friends.pdf

⁴⁸ Copeland, ME; (s. f.)
What is WRAP?
<http://mentalhealthrecovery.com/wrap-is/>

⁴⁹ National Resource
Center for Psychiatric
Advance Directives:
<http://www.nrc-pad.org/>



12: Cómo cuidarte

Introducción

Se estima que 8.4 millones de personas en los Estados Unidos le brindan atención a alguien con una condición de salud mental.⁵⁰ Proveer cuidado eficaz es difícil y, para superar los desafíos, tienes que cuidarte. Parece sencillo, pero aquellos que cuidan de personas piensan lo contrario. Puedes enfrentar muchas barreras cuando intentas cuidar de ti mismo. Algunos desafíos comunes son no poder encontrar tiempo para estar solo, recursos y la tendencia de poner a otros antes que a ti.

Cuidarte es lo más importante que puedes hacer, no solo por ti, sino por la persona que cuidas y por el resto de la familia. Los familiares y otras personas que cuidan tienen la responsabilidad de brindar atención personal y crucial (por ejemplo, hacer diligencias o prestar servicios relacionados con los medicamentos), pero, por lo general, tienen que lidiar con otras responsabilidades. ¿Qué haces cuando estás cansado? ¿Simplemente sigues con tu vida? ¿Qué haces cuando necesitas ayuda? ¿Simplemente sigues con tu vida? ¿Qué pasa cuando ya no puedes más? Cuidarte implica reconocer cuando necesitas ayuda para equilibrar tus propias necesidades físicas, emocionales, financieras, sociales y espirituales.

Antecedentes: cuidadores de salud mental

Los cuidadores de salud mental enfrentan muchos desafíos. No estás solo. Otros millones de cuidadores mencionan que tienen altos niveles de estrés, problemas financieros, aislamiento y preocupaciones por el futuro. Los estudios sobre cuidadores de adultos con una condición de salud mental muestran que:

- Los cuidadores de salud mental experimentan niveles más altos de estrés que otros familiares y otras personas que cuidan.
- El cuidador usual de salud mental brinda una atención de aproximadamente 32 horas por semana, durante nueve años. Los cuidadores de salud mental abordan las necesidades de la persona que cuidan por más horas semanales y más años en promedio que los cuidadores de otras condiciones.
- Las personas que reciben cuidado suelen depender financieramente de su familia y amigos (49%-64%).
- Pocos padres que proveen cuidado en salud mental han hecho los preparativos para que alguien más cuide a su hijo cuando ellos ya no puedan hacerlo (32%).

⁵⁰ Esta es una proyección de la prevalencia mínima, basada en las estimaciones nacionales de prevalencia de cuidados, creada por National Alliance for Caregiving en los EE. UU. en el 2015 (consulta *On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness*, 2015).



12: Cómo cuidarte

- Los padres que cuidan personas con una condición de salud mental informan que su papel de cuidadores ha empeorado su salud (62%). A medida que envejecen y siguen brindando cuidados, es posible que se vean obligados a acudir a otros, aunque el 65% de los padres que proveen cuidados informaron que no tienen otros familiares o amigos a los que puedan recurrir para que los ayuden con el cuidado de su hijo adulto.⁵¹

Desafíos que enfrentan los cuidadores de salud mental

- Soledad, aislamiento y falta de apoyo social
- Problemas de salud relacionados con el estrés generado por los cuidados que brindan
- Navegación por el sistema de atención
- Diagnóstico correcto y oportuno para la persona que recibe cuidado
- Administración de medicamentos
- Cómo prepararte para el futuro
- Entrenamiento y educación dirigida a cuidadores de salud mental

Qué puedes hacer para cuidarte

Hay muchas formas en la que puedes cuidarte sin dejar de brindar los cuidados. The National Alliance for Caregiving (NAC) proporciona en su sitio web un cuestionario de autoevaluación de la salud del cuidador (consúltalo más adelante). Esta herramienta te ayudará a analizar tu propia situación, considerar las opciones, y tomar decisiones que te permitirán cuidarte dentro del contexto de tus responsabilidades como cuidador.

Caregiver Health Self-Assessment Questionnaire: English

www.caregiving.org/wp-content/uploads/2010/11/caregiverselfassessment_english.pdf

Cuestionario de autoevaluación de la salud del cuidador: español

www.caregiving.org/wp-content/uploads/2010/11/caregiverselfassessment_spanish.pdf

Salud física

Cuidarte implica realizar actividad física, dormir bien y tener una dieta balanceada, como mínimo. La actividad física tiene muchos beneficios, aunque para los cuidadores puede ser difícil encontrar el tiempo para realizarla. Una caminata corta puede traer beneficios y se puede lograr si lo planeas con anticipación e intentas estar presente de manera intencional durante la caminata. A continuación, se presentan algunos consejos para incluir la actividad física regular:

- Fija una alarma para hacer una caminata.
- Planea tu ruta con anticipación.
- Lleva contigo zapatos aptos para caminar o guárdalos en tu auto.
- Si tienes un teléfono inteligente, considera descargar una aplicación como “Map My Walk” (gratuita) que te motivará al mostrarte información sobre las calorías quemadas, la distancia recorrida, etc.
- Para empezar, establece una meta para tu caminata, por ejemplo, 20 minutos, que pueden ser 10 minutos de ida y 10 minutos de regreso.
- Si salir de casa es una barrera para realizar actividad física, busca en tu hogar las oportunidades para ejercitarte. Por ejemplo, subir las escaleras (si es apto para ti), correr sin desplazarte, o hacer estiramientos en el piso. Existen muchos programas en línea que te orientan para realizar ejercicios en casa.
- Aunque algunas veces puede ser difícil, comer bien es importante. Llevar una dieta balanceada es importante para tu salud en

⁵¹ National Alliance for Caregiving (2015) *On Pins & Needles: Caregivers of Adults with Mental Illness*.



12: Cómo cuidarte

general, y para que seas capaz de cuidar a la persona que amas.

- Mantente hidratado al beber suficiente agua y reduce el consumo de alcohol durante los momentos estresantes.
- Dormir bien es importante. Procura dormir de forma ininterrumpida. Si no puedes dormir en la noche, encuentra un momento para tomar una siesta, incluso si solo es posible durante periodos cortos de tiempo.

Salud espiritual

Puedes satisfacer tus necesidades espirituales de muchas formas, incluyendo orar, meditar, practicar yoga, pasar tiempo en ambientes naturales, escribir sobre tus asuntos personales, o asistir a un servicio en la iglesia. Para los cuidadores, el beneficio principal de la práctica espiritual es el tiempo que se dedican. Una cosa que sabemos sobre brindar cuidados es que te queda poco tiempo para ti. Existen muchas formas de incorporar actividades espirituales en la vida diaria:

- Haz una caminata por un lugar silencioso o tranquilo.
- Hacer uso de la internet permite que aquellos que no pueden salir se puedan dedicar unos minutos para participar en clases de yoga, lecciones de meditación o grupos de escritura en línea.
- Tu biblioteca local te puede ayudar a escapar de la rutina, incluso por un momento. Existen muchos libros que abordan temas espirituales.
- Puedes obtener recursos en centros de atención para adultos mayores, centros comunitarios o los grupos locales que encuentras en meetup.com.

Salud emocional

Brindar cuidados puede ser una experiencia emocional. Es muy importante que sepas reconocer cuando necesitas apoyo emocional

de amigos, familiares u otras personas que están viviendo una situación similar. Saber que no estás solo y que otras personas están dispuestas a ayudarte puede darte la paz que tanto necesitas. Cuidarte a nivel emocional te permitirá encontrar la fuerza necesaria para continuar con tu travesía como cuidador. Existen muchas formas de mejorar tu salud emocional:

- Los grupos de apoyo para cuidadores son una forma fantástica de ponerte en contacto con otras personas que están viviendo una travesía similar. Existen muchos tipos de grupos clasificados por condiciones específicas, género, que ofrecen sesiones en línea o en persona.
- El apoyo social es fundamental para la salud emocional. Dedica tiempo regularmente para reunirte con un amigo, o pídele a un amigo que te visite, aunque sea por un corto periodo de tiempo.
- Haz algo por ti. Invítate a cenar o a ver una película. Aunque el tiempo suele ser el problema principal, es importante que destines algo de tiempo a tus necesidades, de modo que puedas seguir ayudando a la persona que cuidas. Es posible que la agencia especializada en asuntos de la vejez en tu área local te proporcione recursos de atención que te pueden ayudar a descansar un poco.

Bienestar financiero

Cuidarte significa que debes cuidar tus finanzas. Por lo general, cuidar a una persona puede implicar costos por cuenta propia que rápidamente se van acumulando. Reunirte con un asesor financiero te puede ayudar a sentir que tienes el control de tus finanzas, e incluso te puede servir para tomar decisiones informadas sobre tu situación como cuidador. Puedes encontrar asesores financieros en tu banco local, o grupos locales de la red especializados en asuntos de la vejez como centros para personas mayores o la agencia especializada en asuntos de la vejez en tu área local.



12: Cómo cuidarte

Sitios web útiles

AARP–Caregiving

www.aarp.org/home-family/caregiving

Caregiver Action Network

caregiveraction.org

Family Caregiver Alliance

www.caregiver.org

National Alliance for Caregiving

www.caregiving.org

NAMI

www.nami.org/Find-Support/Family-Members-and-Caregivers

Acerca de The National Alliance for Caregiving

The National Alliance for Caregiving, fundada en 1996, es una alianza sin fines de lucro de organizaciones nacionales enfocadas en promover el cuidado de parte de familiares mediante la investigación, innovación y defensoría. La Alianza realiza investigaciones, analiza las políticas, desarrolla programas nacionales sobre mejores prácticas y trabaja para concienciar al público sobre los problemas que enfrentan los familiares que cuidan. La Alianza reconoce que los familiares y otras personas que cuidan hacen importantes aportes financieros y sociales que mantienen el bienestar de aquellos que cuidan. Por esta razón, apoya una red de más de 80 alianzas estatales y locales de cuidado como la Secretaría de la Alianza Internacional de Organizaciones de Proveedores de Cuidados (IACO, por sus siglas en inglés). Aprende más en www.caregiving.org.

Acerca de NAMI

NAMI es la organización comunitaria de salud mental más grande de la nación, y su propósito es que millones de personas que tienen condiciones de salud mental tengan una vida mejor.