

SERVICIOS DE APOYO PUNTUALES

(II)

En un trabajo anterior hacíamos una exposición del concepto y tipología de los Servicios de Apoyo Puntuales (S.A.P.) señalando las ventajas e inconvenientes de las diferentes formas de ayuda que ofrecían. Nos comprometíamos en aquel artículo a recoger y analizar en otro posterior algunas investigaciones que se han realizado en este campo orientadas a valorar la eficacia de los SAP, corregir errores si los hubiera y desarrollar al máximo las posibilidades de dichos servicios.

Este es el objeto del trabajo que se ofrece a continuación.

LA INVESTIGACIÓN DE LOS SERVICIOS DE APOYO PUNTUALES

Uno de los países pioneros en el ofrecimiento de servicios de apoyo puntuales o de "respiro" —respite care— ha sido Estados Unidos y de él procede la mayor parte de la documentación por nosotros consultada. Con todo, si bien es verdad que muchos autores han tratado de la necesidad de estos servicios y han proporcionado programaciones detalladas de los mismos, son aún escasos los trabajos basados en resultados empíricos, debido fundamentalmente a su todavía corta existencia.

En efecto F Warren y S Cohén sitúan el surgimiento de estos servicios en Estados Unidos en los años setenta, en lo que denominan "*fase de desarrollo*" a la que seguirá un "*período de aceptación*", a principios de la década de los ochenta, para culminar en una "*fase de refinamiento*", en la que ahora nos encontraríamos (1).

Los trabajos de investigación se iniciaron ya desde el primer momento, aunque sólo estaban basados en datos de carácter administrativo, hay que llegar a finales de los setenta para empezar a encontrar investigaciones más complejas en este terreno.

Un resumen de los resultados de uno de es-

tos primeros estudios (2) orientado a la recogida de datos con vistas a la organización de los SAP muestra que

- Las familias que utilizan estos servicios son fundamentalmente aquellas que tienen un segundo deficiente severo en casa, o tienen un niño deficiente en el hogar que requiere extremada atención, o carecen de un núcleo familiar de apoyo al que recurrir en momentos de gran stress.
- La utilización de los SAP aumenta el nivel de satisfacción de los padres con la vida, su esperanza en el futuro y su capacidad para sobrellevar la responsabilidad del hijo deficiente, modificando positivamente su actitud ante el mismo. En resumen los SAP parecen ayudar a las familias mejorando su salud mental y las relaciones sociales de los padres.
- En opinión de los consumidores de tales servicios, los propios padres, existen algunos aspectos susceptibles de cambios. Así, se indica que los SAP mejorarían notablemente si
 - aumentaran las horas anuales otorgadas a cada familia,
 - se cuidara intensamente la formación de los trabajadores, especialmente de

los que atienden a disminuidos con graves problemas médicos o con conductas agresivas;

- se ampliara la gama de alternativas de programas adecuándola más a las necesidades de las familias.

En otro trabajo, citado anteriormente, de Warren y Cohen (3), se ofrece un resumen de la evolución de los SAP en Estados Unidos, haciéndose hincapié en su peculiar característica de tratarse de servicios ofrecidos, no al minusválido o disminuido, sino a su familia o sus más inmediatos y constantes cuidadores. En esta línea, se señalan como factores explicativos de la progresión de estos servicios, por una parte, el movimiento de desinstitucionalización surgido a finales de los sesenta y, por otra, la tendencia integradora estimulada por el principio de normalización, que aconseja para el deficiente patrones de vida tan normales como sea posible, preferiblemente en el hogar como entorno natural; la vuelta a la familia del individuo deficiente sin un apoyo adecuado de recursos comunitarios resultaba en este contexto una carga excesiva, especialmente para las madres, que podía ser aliviada, al menos en parte, por los SAP.

Los SAP se definen, de acuerdo con esto, como un componente del sistema de apoyo a la familia o responsable que les proporciona un respiro temporal en su tarea de cuidado. Se indica que este tipo de servicios nunca podrá funcionar independientemente de otras formas de apoyo, deberá acompañarse con un tratamiento directo del caso del paciente y las autoras recogen, como orientaciones proporcionadas por los diferentes modelos de SAP observados; las siguientes sugerencias:

- Debe existir un amplio espectro de servicios para dar respuesta a las diferentes necesidades de la familia.
- Los programas que permitan las relaciones en marcos normalizadoras deben de ser el modelo a elegir.
- Cualquier modelo debe aplicarse conjuntamente con el tratamiento directo del caso.
- Los modelos surgidos de forma voluntaria deben ser estimulados pero no deben

ser considerados como la única fuente de servicios.

- En las zonas rurales será necesario aprovechar al máximo los servicios generales ya existentes.

En 1981 se comenzó otra investigación sobre el funcionamiento de los servicios de apoyo puntuales a domicilio en Ohio en base a una evaluación de las percepciones de padres y clientes (4).

Los resultados de la evaluación llevada a cabo vuelven a poner de manifiesto que los SAP tienen un efecto positivo en las relaciones familiares al proporcionar tiempo libre a los padres o responsables usuales para llevar a cabo sus propias actividades. Los padres encuestados coinciden en señalar que el tener a su disposición una persona para cuidar a su hijo/a minusválido/a, ha supuesto un gran alivio para ellos. El 91 % de los encuestados, además, están de acuerdo con la afirmación de que los programas de apoyo puntual pueden ayudar a los padres a evitar la institucionalización de sus hijos disminuidos.

En otro trabajo que siguió inmediatamente al que acabamos de mencionar (5) se amplió el estudio de la percepción de esta experiencia. El 13,6% de los padres encuestados valoró globalmente como *"muy buena"* la calidad de los servicios recibidos y el 86,4% restante como *"excelente"*. Parece claro por otra parte, que, cuanto más reciente es la minusvalía del afectado atendido, más positivamente valoran sus padres los servicios de apoyo recibidos.

Otras dos áreas investigadas en este último trabajo son las de formación de los trabajadores de los SAP y la referida a la percepción de estos mismos sobre su labor en su puesto de trabajo. En la primera de ellas se analizó la incidencia de un programa de formación de veinte horas impartido a los trabajadores, llegándose a la conclusión de que el conocimiento práctico necesario para desempeñar la labor de apoyo había mejorado. En la segunda de estas áreas se constató que las experiencias laborales de los trabajadores resultaban positivas para ellos y que se sentían capaces de proporcionar servicios adecuados a las familias necesitadas de los mismos; una gran mayoría manifestó asimismo su deseo de intercambiar impresio-

nes con el resto de los trabajadores acerca de los aspectos emocionales de su tarea

Otro trabajo bastante reciente recoge los resultados de un estudio llevado a cabo entre los años 1978 y 1981 para definir la situación actual de los SAP en el Estado de California, valorar su eficacia y examinar los problemas principales que plantea su desarrollo (6), (7) En el estudio se recogió información acerca de aspectos relativos al nivel de costes de los SAP a lo largo de un período de tres años, la población atendida, las razones por las que se requieren los servicios, el posible impacto de la retirada de los mismos, el nivel de calidad, el grado de utilización y la selección del personal trabajador Respecto a los problemas encontrados en el desarrollo de los SAP que podrían ser susceptibles de solución se recogen los siguientes

- Inadecuada distribución de los servicios a través de todo el estado
- Inconsistencia en los procedimientos de planificación y evaluación de estos servicios
- Carencia de un adecuado sistema informativo sobre la administración regional de los mismos
- Falta de información pertinente a las familias acerca de los SAP a su disposición
- No existencia de un modelo de promoción profesional entre los trabajadores de estos servicios, unido a la no retribución de los períodos obligatorios de formación ni de los gastos de desplazamiento

Otro estudio diferente realizado también en Estados Unidos, investiga la opinión de los padres y las agencias proveedoras del servicio domiciliario respecto a diversos aspectos del mismo (8) Los resultados del sondeo dirigido a los padres, muestran que

- La mayoría de las personas atendidas eran deficientes mentales, seguidos de paráliticos cerebrales, epilépticos, autistas y, en algunos casos, individuos con deficiencias múltiples
- Se tiende a una clara distinción entre los servicios ofrecidos durante el día o la tar-

de y los ofrecidos por la noche, con características propias en cada caso La atención diurna fue ofrecida en la mayoría de los casos en el hogar de la familia atendida, mientras que el servicio de apoyo nocturno se llevaba a cabo con más frecuencia fuera del domicilio del paciente, en contra de los deseos expresados por los familiares

- Respecto a las razones que motivan la solicitud de apoyo durante el día parecen ser las necesidades de alivio y descanso y, durante la noche, de recreo o vacación del responsable inmediato, no obstante, las causas citadas, un mayor número de veces para requerir estos servicios, tanto de día como de noche, parecen ser las emergencias médicas o familiares y las necesidades personales del miembro responsable en la familia
- Los servicios, tanto los diurnos como los nocturnos presentaban algunos problemas e inconvenientes En lo que respecta a los de día, en muchos casos, la gente no sabía a dónde dirigirse para solicitarlos, se detectaba cierta aprensión a dejar al paciente con un extraño y la atención parecía muy costosa Por su parte, el mayor problema que ofrecía el nocturno era la carencia de servicios disponibles, seguido del elevado precio del mismo La razón de insatisfacción más frecuente, tanto en uno como en otro caso, fue que la persona encargada de prestar el servicio no estaba adecuadamente preparada

Desde la otra perspectiva, la de las agencias proveedoras de servicios, los resultados de la encuesta ponen de manifiesto los siguientes aspectos de interés

- Aunque la atención se ofrece a pacientes menores de treinta y seis años, la mitad de las agencias asisten a personas de cualquier edad y en la mayoría de los casos se realizan los servicios a domicilio
- Las razones más frecuentes de utilización de los SAP son, por orden de importancia, la necesidad de "respiro" o alivio del stress físico o emocional, las vacaciones familiares y emergencias
- La utilización de servicios nocturnos es más frecuente durante los fines de semana

- Se echan en falta servicios adecuados para autistas, pacientes con otros problemas serios emocionales y/o de conducta y enfermos con graves problemas médicos.
- El costo de los servicios tiene una gran variabilidad, dependiendo de si la asistencia se lleva a cabo en un entorno grupal —entre 10 y 65 dólares noche— o a domicilio —entre 10 y 40 dólares por un período de veinticuatro horas— (9), existiendo en general una gran relación entre la preparación del trabajador y los honorarios que se pagan.

En otro trabajo algo posterior (10), se aborda el estudio de una experiencia piloto de SAP a domicilio y se evalúan sus resultados. El origen de esta experiencia viene expresado en los siguientes términos: "La preferencia por los servicios domiciliarios y la evidencia de que los deficientes severos y las personas con graves problemas de conducta son excluidos a menudo de los SAP, llevó a financiar un proyecto que pusiera a prueba la posibilidad de ofrecer estos servicios en el propio hogar de este sector de la población disminuida".

La evaluación de este proyecto piloto demostró que:

- Los SAP a domicilio, utilizando trabajadores adecuadamente preparados, pueden ofrecer ayuda a pacientes con minusvalías y deficiencias severas y a sus familias satisfactoriamente.
- Estos servicios domiciliarios presentan la ventaja de su fácil adaptación a zonas rurales o geográficamente amplias, en las que un departamento central puede contratar, formar y supervisar a los trabajadores que ejercerán su función en su área respectiva.
- Otro factor positivo de estos servicios es su bajo costo, ya que el presupuesto administrativo es mínimo se evitan los gastos de mantenimiento de centros y los trabajadores sólo son retribuidos cuando realizan un servicio. En esta misma línea hay que tener en cuenta que los servicios previstos para respaldar situaciones de emergencia o asegurar la formación de los futuros trabajadores vendrán ofreci-

dos por las instituciones estatales, donde ya se hallan establecidos, evitando de este modo duplicaciones innecesarias y costosas.

LOS SERVICIOS DE APOYO PUNTUALES NO DOMICILIARIOS; ALGUNAS EXPERIENCIAS

Hasta el momento nos hemos referido fundamentalmente a los SAP a domicilio, alternativa que, por otra parte, parece ser la preferida de los familiares de los afectados; sin embargo, la gama de modelos distintos que se puede ofrecer de estos servicios es amplia, habiéndose llevado a cabo con éxito ofrecimientos de apoyo puntual fuera del hogar del propio cliente. Recogemos a continuación dos experiencias orientadas a diferentes sectores de población —niños deficientes mentales severos y ancianos— que pueden servir para obtener una valoración más global de los SAP.

El centro para estancias cortas de Berkshire, Gran Bretaña, se halla especialmente diseñado para atender a niños de tres a dieciseis años afectados de retraso mental severo por períodos de tiempo que varían entre una y veintinueve noches; su objetivo es proporcionar alivio temporal periódico a las familias con un hijo deficiente grave en el hogar.

Un estudio realizado sobre su funcionamiento y la opinión de los padres al respecto (11) puso de relieve como aspectos más destacados los siguientes:

- Casi la mitad de las solicitudes fueron realizadas por las familias por razones de "alivio", la segunda causa de utilización fueron las vacaciones familiares e, inmediatamente después, razones de tipo evolutivo, como ofrecer al niño la posibilidad de socializarse e independizarse del ambiente de sobreprotección familiar. Los períodos de vacaciones escolares y los fines de semana eran los que presentaban mayor demanda de admisiones.
- La mitad de los padres consultados afirmaron que, en el futuro, utilizarían exclusivamente los servicios del citado centro, como forma de apoyo puntual.
- Aproximadamente en una tercera parte

de los casos se registró una regresión temporal de la conducta del niño al volver a su casa, pero en ningún caso los efectos negativos fueron permanentes.

- La mayoría de las madres consideraron que el centro debería ampliar la edad máxima de admisión de dieciséis a diecinueve años, y por otra parte, valoraron muy positivamente la posibilidad de disponer de atención diurna para sus hijos durante las vacaciones escolares.
- Veinte de las veintidós familias consultadas se posicionaron en contra de la idea de que en el centro se realizasen simultáneamente admisiones de corta y larga duración por considerar que esto cambiaría la atmósfera del centro, asemejándola más a la de una institución cerrada que a la de un centro de atención temporal.

La segunda experiencia que queremos exponer se refiere a un programa de hospitalización de corta duración, dirigido a excombatientes mayores de sesenta años que presentan múltiples problemas médicos —tratados por un equipo de atención sanitaria multiprofesional— que se desarrolla en el Estado de Wisconsin (12).

La incorporación de los SAP a la rutina hospitalaria se llevó a cabo mediante la adaptación de un protocolo con tres partes fundamentales: planificación pre-SAP, procedimiento de admisión y puesta en práctica del programa de atención.

Los componentes básicos de la planificación pre-SAP incluían la notificación previa al personal hospitalario de admisión, y la visita del terapeuta ocupacional al paciente y a su responsable en el domicilio para discutir los pormenores de la hospitalización temporal.

El elemento clave del proceso de admisión lo constituye sin duda la elaboración de una ficha o plan escrito a disposición del personal de enfermería del hospital. En dicha ficha consta el historial pertinente del paciente; su nivel actual en capacidades de la vida diaria, autonomía, estado mental, actividades e intereses recreativos, modificaciones y preferencias dietéticas, etc. y precauciones a tener en cuenta para prevenir complicaciones secundarias a una enfermedad cró-

nica o de envejecimiento (llagas, inactividad, confusión, etc.).

En cuanto al desarrollo del plan de cuidados durante la corta hospitalización del paciente, éste se favorece mediante el contacto diario con el de los estudiantes del programa de formación y los miembros del equipo geriátrico multidisciplinario. Estas visitas se utilizan para llevar a cabo actividades estructuradas con el paciente, ayudarlo a las tareas de cuidado personal, acompañarle a los centros de día a los que pueda asistir en la comunidad, proporcionarle rehabilitación especializada, o clarificar problemas de diagnóstico llevando a cabo pruebas pertinentes.

Como resumen de esta experiencia, se señalan los siguientes puntos:

- Serán precisas futuras investigaciones para valorar el impacto de los SAP en la incidencia de institucionalización de la tercera edad.
- Se debe llevar a cabo una programación terapéutica cuidadosa para contrarrestar el impacto negativo de la atención de la tercera edad.
- Coordinado con un programa de terapia para maximizar la capacidad del anciano cara a las actividades de la vida diaria, el apoyo puntual puede ser un mecanismo poderoso de ayuda para la vida del anciano de la comunidad.

A MODO DE CONCLUSIÓN

Hasta aquí nuestro análisis de diversos trabajos de evaluación de los SAP que se han realizado hasta el momento, a través de ellos hemos podido llegar a algunas conclusiones que de una forma u otra, se hallan en los resultados de dicho trabajo. Estas serían:

- Los SAP son altamente necesarios, especialmente para aquellas familias que carecen de núcleos alternativos de soporte.
- Estos servicios pueden reducir en gran medida el stress de las familias de un miembro minusválido en el hogar y mejorar su salud mental, aunque siendo de reciente creación y desarrollo su utiliza-

ción, todavía despierta sentimientos de culpabilidad en algunos de los padres (Ballard, 1984).

El modelo de servicios preferido por los padres es el domiciliario, aunque para algunos casos graves sean necesarios los modelos institucionales. :

Los padres están en general satisfechos con la atención recibida por su hijo, pero desearían más amplia duración de la misma y trabajadores o cuidadores mejor preparados.

Los SAP pueden prevenir o retrasar el proceso de institucionalización del deficiente o minusválido.

El coste eficaz de los SAP frente al elevado costo de la atención institucional y el

favor de que gozan por parte de quienes los han recibido, indica que estos servicios deben ser considerados prioritariamente en la asistencia a la población minusválida y a sus familias (Upshur, 1983).

Las investigaciones siguen desarrollándose en la actualidad y la diseminación de información avanza también rápidamente. Cabe esperar que en el futuro una más extensa literatura acerca de estos temas contribuya a la mejor planificación de tan necesarios servicios de apoyo puntuales. Si el presente trabajo puede favorecer dicha planificación en el ámbito en que nos movemos, habremos visto realizado nuestro objetivo.

Sagrario Sanz del Río

- (1) **WARREN Y COHEN**, 1985.
- (2) **COHEN**, 1982. Trabajo realizado en 1982, patrocinado por el Bureau of Developmental Disabilities, Office of Human Development Service, U.S. Department of Health, Education and Welfare.
- (3) **WARREN Y COHEN**, 1985. Según las investigaciones llevadas a cabo conjuntamente por la Universidad de la Ciudad de Nueva York y las Asociaciones Unidas de Parálisis Cerebral (CUNY/UCPA) y financiadas con fondos federales.
- (4) **JOYCE. SINGER E ISRALOWITZ** nos describen una experiencia de servicios de apoyo puntuales a domicilio en Cleveland (Ohio) y la valoración de la misma hecha por los padres entre Julio y Octubre de 1 981. Agosto de 1 983.
- (5) **JOYCE Y SINGER**, Sept., Oct. 1983.
- (6) **APOLLONI Y TRIEST** 1983
- (7) Los SAP en California son responsabilidad del Departamento de Servicios de Desarrollo que establece contactos con veintidós centros regionales que, a su vez, contratan diversos SAP con unas doscientas agencias proveedoras de tales servicios.

- (8) En el artículo "Respite Care for The Mentally Retarded and other Disabled Populations: Program Models and Family Needs" (Upshur, Feb. 1982) su autora nos ofrece una evaluación de los programas de SAP en Massachusetts, llevada a cabo en 1 979.
- (9) Téngase en cuenta que esta información está referida al año 1 979; datos más actualizados aparecen contenidos en la obra de reciente publicación, "Respite care: principles, programs and policies". Austin, Texas, Pro-Ed Publishers, 1985.
- (10) **UPSHUR**, Abril 1982.
- (11) Estudio realizado por **VANGHAN**, 1979, en base a la observación directa de las actividades cotidianas, un análisis de los historiales de los residentes, entrevistas realizadas con los trabajadores y una muestra de veintidós familias que utilizaron el servicio el primer año.
- (12) "Respite Care for community elderly". Hasselkusy Brown, 1983.
- (13) **BALLARD**, 1984.
- (14) **UPSHUR**, 1983.