

CRISTINA GISBERT AGUILAR
(COORDINADORA)

REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL Y TRATAMIENTO INTEGRAL DEL TRASTORNO MENTAL SEVERO



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NEUROPSIQUIATRÍA
ESTUDIOS

REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL
Y TRATAMIENTO INTEGRAL
DEL TRASTORNO MENTAL SEVERO

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NEUROPSIQUIATRÍA
ESTUDIOS / 28

CRISTINA GISBERT AGUILAR (COORDINADORA)

REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL
Y TRATAMIENTO INTEGRAL
DEL TRASTORNO MENTAL SEVERO

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NEUROPSIQUIATRÍA
MADRID
2003

Ponencia. Congreso Asociación Española de Neuropsiquiatría.
Oviedo, Junio 2003

Derechos: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2003

Edición: Asociación Española de Neuropsiquiatría

ISBN: 84-95287-16-1

Depósito Legal: CO-881-2003

Detalle de la cubierta: Francisco Moreno Olmo

Impresión: Francisco Moreno Olmo

Distribución: Siglo XXI. C/. Plaza, 5 - 28043 Madrid

Responsables de la edición: A. Díez, Patricio

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	13
CAPÍTULO 1. Marco general y conceptualización	17
1. LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE EN LA HISTORIA. LA REFORMA PSIQUIÁTRICA Y EL DESARROLLO DEL MODELO DE ATENCIÓN COMUNITARIO.	19
1. A. EL MODELO DE SALUD PÚBLICA	22
1. B. DE LA TERAPIA MORAL AL RECOVERY O RECUPERACIÓN DE LA ENFERMEDAD.	24
2. ATENCIÓN INTEGRAL EN LA COMUNIDAD A LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE	27
2. A. DEFINICIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE. .	27
2. B. PREVALENCIA DE LOS TRASTORNOS MENTALES GRAVES	30
2. C. PROBLEMAS Y NECESIDADES	32
2. D. ATENCIÓN INTEGRAL EN LA COMUNIDAD	36
2. E. REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL Y APOYO COMUNITARIO: DEFINICIÓN DE OBJETIVOS Y PRINCIPIOS BÁSICOS.	38
2. F. METODOLOGÍA Y ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL	42
2. G. EL PAPEL DE LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL EN EL MARCO DE UNA ATENCIÓN INTEGRAL EN LA COMUNIDAD A LA POBLACIÓN ENFERMA MENTAL CRÓNICA.	46
BIBLIOGRAFÍA	48
CAPÍTULO 2. Evaluación funcional en rehabilitación psicosocial. Métodos e instrumentos	57
1. CUESTIONES PRELIMINARES A LA EVALUACIÓN EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL	59
1. A. EVALUACIÓN FUNCIONAL	59
1. B. QUÉ EVALUAR: LAS ÁREAS VITALES	60
1. C. CÓMO EVALUAR EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL	61

2. CUESTIONES DE MÉTODO	64
2. A. LA ENTREVISTA DE EVALUACIÓN EN REHABILITACIÓN	64
2. B. LA MEDICIÓN	66
2. C. EL PLAN INDIVIDUALIZADO DE REHABILITACIÓN	68
3. AREAS DE EVALUACIÓN	70
3. A. EVALUACION CLINICA	70
3. B. EVALUACIÓN DE RIESGOS ESPECÍFICOS.	72
3. C. LA EVALUACIÓN DEL USO DE DROGAS EN LA ESQUIZOFRENIA ..	73
3. D. EVALUACIÓN DEL AREA DE PREVENCIÓN DE RECAÍDAS	76
3. E. ÁREA DE CONVIVENCIA, RELACIONES FAMILIARES Y DE PAREJA ..	78
3. F. EVALUACIÓN COGNITIVA	81
3. G. EVALUACIÓN GLOBAL DEL FUNCIONAMIENTO BÁSICO	83
3. H. EVALUACIÓN ÁREA RELACIONES INTERPERSONALES	86
3. I. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA	89
BIBLIOGRAFÍA	97

CAPÍTULO 3. Intervención temprana y prevención de recaídas en la Esquizofrenia	109
1. INTRODUCCIÓN	111
2. EL INICIO DE LA ENFERMEDAD: EL PRÓDROMOS	112
3. INTERVENCIÓN ANTE LOS PRIMEROS SÍNTOMAS.	116
4. EL CURSO EVOLUTIVO DE LA ESQUIZOFRENIA	121
5. EL MODELO DE VULNERABILIDAD	123
6. EL CONCEPTO DE RECAIDA	124
6.1. ESTUDIO DE LAS RECAIDAS	125
7. CONCLUSION	127
BIBLIOGRAFÍA	127

CAPITULO 4. Metodología de las intervenciones en el contexto individual, familiar y social	133
1. INTRODUCCIÓN	135
PLAN DE TRATAMIENTO PSIQUIÁTRICO GENERAL	137
2. INTERVENCIÓNES PSICOSOCIALES Y EVIDENCIA CIENTIFICA	139
DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA	140
LA COLABORACIÓN COCHRANE	141

3. ÁREAS DE INTERVENCIÓN INDIVIDUAL	142
3. A. PSICOEDUCACIÓN	143
3. B. ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES.	151
3.B.1. ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES ESPECÍFICAS DE CONOCIMIENTO Y MANEJO DE LA ENFERMEDAD	160
MANEJO DE LA MEDICACIÓN	161
3.B.2. AUTOCUIDADOS Y ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA ...	162
3.B.3. ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES SOCIALES	164
3. C. DIAGNÓSTICO DUAL	167
3. D. MANEJO DEL ESTRÉS.	170
3. E. TERAPIAS PSICOLÓGICAS	173
3. E. TERAPIAS COGNITIVO CONDUCTUALES.	174
3. F. REHABILITACIÓN COGNITIVA	177
4. INTERVENCIÓN FAMILIAR	178
4. A. INTRODUCCIÓN	178
4. B. TIPOS DE INTERVENCIÓN FAMILIAR.	181
4. C. EFICACIA Y RESULTADOS DE LAS INTERVENCIONES FAMILIARES	185
5. INTERVENCIÓN SOCIAL: OCIO Y SALUD MENTAL. ORGANIZACIÓN DEL TIEMPO LIBRE.	187
BIBLIOGRAFÍA	188

CAPÍTULO 5. Reinserción Social como objetivo de la rehabilitación	195
1. INTRODUCCIÓN.	197
2. LA HISTORIA RECIENTE	197
3. LA RED SOCIAL	201
3. A. LAS NECESIDADES EN LA RED SOCIAL.	202
3. B. ITINERARIO SOCIOSANITARIO	205
3. C. LOS RECURSOS SOCIOSANITARIOS	205
4. EL DESARROLLO DE LA ATENCIÓN SOCIOCOMUNITARIA. A MODO DE EJEMPLO.	209
4. A. LA EXPERIENCIA DE ANDALUCÍA	209
4. B. LA EXPERIENCIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID.	215
BIBLIOGRAFÍA.	226

CAPÍTULO 6.

Gestión Clínica y Rehabilitación Psicosocial. Los Nuevos Modelos de Gestión y la Asistencia a la Enfermedad Mental Severa. . . . 231

1. INTRODUCCIÓN	233
2. ALGUNOS PROBLEMAS DE LA ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA A LA ENFERMEDAD MENTAL SEVERA DE CURSO CRÓNICO	234
3. LOS NUEVOS MODELOS DE GESTIÓN EN LA SANIDAD PÚBLICA. ASPECTOS GENERALES.	244
3. A. EL CONTRATO PROGRAMA	245
3. B. PLANES DE GESTIÓN	247
4. GESTIÓN CLÍNICA. LA RED DE SALUD MENTAL ANTE LOS NUEVOS MODELOS DE GESTIÓN	247
4. A. UNIDADES DE GESTIÓN CLÍNICA	248
4. B. APLICACIÓN DE MODELOS DE CALIDAD. CALIDAD Y GESTIÓN SANITARIA	250
4. C. RESULTADOS Y EVALUACIÓN DE RESULTADOS	253
4. D. GUÍAS ASISTENCIALES Y PRÁCTICA CLÍNICA BASADA EN EVIDENCIA	254
4. E. DESCRIPCIÓN Y EVALUACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD MENTAL. DESCRIPCIÓN ESTANDARIZADA DE SERVICIOS	256
4. F. FINANCIACIÓN DE SERVICIOS. GESTIÓN ECONÓMICA Y COSTES ASISTENCIALES	258
4. G. GESTIÓN Y USUARIOS. IMPLICACIÓN DE LOS USUARIOS EN EL DESARROLLO Y GESTIÓN DE LOS SERVICIOS	265
5. CONCLUSIONES. SERVICIOS ORIENTADOS A LA RECUPERACIÓN	267
BIBLIOGRAFÍA	269

RELACIÓN DE AUTORES

Paz Arias

Psicólogo Clínico

CSMI

C/. Pedro Pablo, 40

Gijón 33209

paz@telecable.es

Victor Aparicio Basauri

Psiquiatra. Jefe de Servicio

Hospital de Jove. Gijón

Servicios de Salud Mental. Asturias

Camino del Club, 4 - 33429 La Fresneda-Lugonés. Asturias

vabasauri@hotmail.com

Marife Bravo

Psiquiatra. Jefa de SM de Fuencarral (Área 5).

Profesora Asociada del Departamento de Psiquiatría de la UAM.

SSM Fuencarral.

C/. Cándido Mateos, 11. 28035 MADRID

marife.bravo@uam.es

Claudio Camps García

Psiquiatra. Cap de Sector del Baix Empordà. IAS

C/. Galerías Eurocenter. Illa 4. Platja d'Aro. Girona

Tel: 972 81 62 13

gavarni@telefonica.net

Francisco Chicharro Lezcano

Psiquiatra. Director Médico

Hospital Psiquiátrico de Zamudio

Osakidetza-Servicio Vasco de Salud

Arteaga Auzoa, 45. 48170 Zamudio-Bizkaia.

Tel.: 944 00 65 00

pchicharro@hzam.osakidetza.net

Jaime Andrés Fernández Fernández

Psicólogo Coordinador del Programa de Centros de Día de Rehabilitación Psicosocial de Gran Canaria (Plan Insular de Rehabilitación Psicosocial), Servicio Canario de Salud.

C/. León y Castillo, 322. 5ª planta.

Casa del Marino. 35007. Las Palmas de Gran Canaria

Tlfn: 928 30 88 95-94

jafer@correo.cop.es

Cristina Gisbert Aguilar (Coordinadora)

Psiquiatra. Cap del Servei de Rehabilitació del Parc Hospitalari Martí i Julià. IAS.

Ada. Dr. Castany S/N.

17190. SALT. GIRONA.

Tel: 972 18 25 00

gavarni@telefonica.net

Juan González Cases

Psicólogo director del Centro de Rehabilitación Psicosocial de Alcalá de Henares. Consejería de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid.

C/. Pablo Coronel, 18. 28802 Alcalá de Henares. Madrid.

Tels: 91 882 38 84 / 91 882 39 84. Fax.: 91 880 68 50.

jgceses@wanadoo.es

Fermín Mayoral

Psiquiatra. Jefe de Sección del Servicio de Psiquiatría del Complejo Hospitalario Carlos Haya.

fmayoral@hch.sas.cica.es

Juan Moro Abascal

Psiquiatra

Unidad de Gestión Clínica de Rehabilitación. Hospital de Zamudio. Bizkaia.

jmoro@hzam.osakidetza.net

Fermín Pérez

Coordinador del Área de Salud Mental Cádiz-Bahía
Unidad de Rehabilitación
C/. Jesús de los Milagros, 41
11500 El Puerto de Santa María (Cádiz)
Tfno.: 956 54 16 34 / 541639. Fax.: 956 54 13 92
ferperez@correo.cop.es

Abelardo Rodríguez González

Psicólogo. Coordinador técnico del Programa de Atención Social a personas con enfermedad mental crónica.
Consejería de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid
C/. Alcalá, 63, 1ª planta. 28014 Madrid.
Tfno: 91 420 69 98. Fax: 91 420 70 01
abelardo.rodriguez@madrid.org

Rafael Touriño González

Psiquiatra, Jefe de Sección del Equipo Coordinador del Programa de Centros de Día de Rehabilitación Psicosocial de Gran Canaria (Plan Insular de Rehabilitación Psicosocial), Servicio Canario de Salud.
C/. León y Castillo 322, 5ª planta. Casa del Marino.
35007 Las Palmas de Gran Canaria.
Tlf.: 92 830 88 95-94
rtougon@gobiernodecanarias.org

José J. Uriarte Uriarte

Psiquiatra. Jefe de Servicio. Unidad de Gestión Clínica de Rehabilitación. Hospital Psiquiátrico de Zamudio. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud
Arteaga Auzoa, 45. 48170 Zamudio-Bizkaia.
Tel.: 944 00 65 00
juriarte@hzam.osakidetza.net

INTRODUCCIÓN

*El mundo no se está quedo;
a la noche sigue el día;
si el yo quiero suena bien,
el yo puedo suena mejor todavía*

NIETZSCHE

En las páginas que encontraréis a continuación nos hemos propuesto realizar una actualización y puesta al día de la situación de la rehabilitación psicosocial en nuestro país. Con ello queremos aportar nuestro granito de arena para facilitar que la aplicación de las técnicas de rehabilitación psicosocial formen parte de la asistencia integral a las personas con enfermedades mentales severas, tan abandonadas por los profesionales de la salud mental, sobre todo cuando su situación se cronifica y parece estancarse. Queremos también reivindicar la importancia de que los futuros profesionales de la salud mental (MIR, PIR, EIR) realicen una formación completa en técnicas de rehabilitación que les permita el abordaje integral de las personas con enfermedades mentales severas y esperamos que estas páginas contribuyan a dicha formación. Hemos intentado ofrecer una visión global de todos los aspectos referidos a la rehabilitación psicosocial, aunque es posible que no hayamos profundizado lo suficiente en algunos temas o que nos mostremos en exceso reiterativos en otros que nos parecen de importancia más relevante.

Para todos nosotros uno de los elementos más interesantes del trabajo que ha supuesto la redacción de esta ponencia ha sido la posibilidad que nos ha ofrecido para el intercambio de información y de experiencias y el conocimiento mutuo entre todos los participantes, que ha contribuido a elaborar el texto desde una diversidad muy enriquecedora y que ha generado un «equipo virtual rehabilitador», desde donde os invitamos a participar, facilitándoos nuestros correos electrónicos.

CAPÍTULO 1

ABELARDO RODRIGUEZ Y M^a FE BRAVO

MARCO GENERAL Y CONCEPTUALIZACIÓN

1. LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE EN LA HISTORIA: LA REFORMA PSIQUIÁTRICA Y EL DESARROLLO DEL MODELO DE ATENCIÓN COMUNITARIO.
 - A. EL MODELO DE SALUD PÚBLICA.
 - B. DE LA TERAPIA MORAL AL RECOVERY O RECUPERACIÓN DE LA ENFERMEDAD.
2. LA ATENCIÓN INTEGRAL EN LA COMUNIDAD A LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE (TMG):
 - A. DEFINICIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES GRAVES.
 - B. PREVALENCIA DE LOS TMG.
 - C. PROBLEMAS Y NECESIDADES.
 - D. LA ATENCIÓN INTEGRAL EN LA COMUNIDAD.
 - E. REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL Y APOYO COMUNITARIO: DEFINICIÓN DE OBJETIVOS Y PRINCIPIOS BÁSICOS.
 - F. METODOLOGÍA Y ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL.
 - G. EL PAPEL DE LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL EN EL MARCO DE UNA ATENCIÓN INTEGRAL EN LA COMUNIDAD A LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE.
3. BIBLIOGRAFÍA

1. LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE EN LA HISTORIA. LA REFORMA PSIQUIÁTRICA Y EL DESARROLLO DEL MODELO DE ATENCIÓN COMUNITARIO.

Las personas con trastornos mentales graves (TMG) han sufrido una larga historia de marginación. Hasta hace pocas décadas el principal modelo de atención a las necesidades y problemas psiquiátricos y psicosociales de esta población se organizaba en torno al internamiento durante largos períodos de tiempo o incluso de por vida, en instituciones psiquiátricas. Estas instituciones u hospitales psiquiátricos (los denominados manicomios) habitualmente de gran tamaño y situados lejos de los núcleos urbanos se caracterizaban por ofrecer en la mayoría de los casos poco más que una atención de tipo asilar y custodial, la asistencia psiquiátrica que ofrecían era escasa y deficitaria, las condiciones de vida de los internados eran claramente inadecuadas: masificación, falta de intimidad, despersonalización. Por todo ello la permanencia prolongada en dichas instituciones constituía un importante factor de cronificación y deterioro personal además de marginación y aislamiento de la sociedad.

En las últimas décadas la situación ha ido cambiando y mejorando sustancialmente, gracias a la confluencia de diferentes factores: desarrollo de nuevas formas más eficaces de tratamiento farmacológico, psiquiátrico y de intervención psicosocial, cambios políticos y culturales, movimientos de lucha por los derechos civiles, etc., produciendo cambios y modificaciones en la manera de abordar y tratar a las personas con TMG que han permitido avanzar en un profundo proceso de transformación de la atención y situación de este colectivo.

El desarrollo de los procesos de reforma psiquiátrica constituye el principal elemento en el que se concreta y articula la transformación de la atención a la salud mental en general y a la población con TMG en particular. Las políticas de reforma psiquiátrica, puestas en marcha en la mayor parte de los países desarrollados (EEUU, Francia, Inglaterra, Italia) en las décadas de los años 60 y 70 y en España a lo largo de los 80, se plantean la organización de un nuevo modelo de atención basado en la comunidad, buscando gracias al desarrollo de la psiquiatría comunitaria atender los problemas de salud mental dentro del entorno comunitario evitando su marginación e institucionalización (Desviat, 1995).

A pesar de las diferencias y peculiaridades de las experiencias de reforma llevadas a cabo en los diferentes países, pueden extraerse algunos elementos básicos comunes que constituyen el referente conceptual de lo que genéricamente se entiende por reforma psiquiátrica:

- Una crítica al hospital psiquiátrico y un intento por transformarlo recuperando su papel terapéutico o incluso por suprimirlo sustituyéndolo por dispositivos alternativos.
- Un proceso de transformación del hospital psiquiátrico que llevó a avanzar, de un modo más o menos decidido, en la desinstitucionalización de parte de la población crónica internada buscando su reinserción social en la comunidad.
- Un desplazamiento del eje de la atención del hospital a la comunidad.
- Una apuesta por un nuevo modelo de atención basado en la comunidad a través de la puesta en marcha de servicios capaces de atender los problemas de salud mental en el propio entorno social donde vive el individuo, reconociendo los factores psicosociales y sociales que inciden en el proceso de enfermar y en el curso y evolución del trastorno.
- Un intento de articular una gama de servicios y dispositivos alternativos en la comunidad que den respuesta a las diferentes necesidades del enfermo mental para facilitar tanto su desinstitucionalización como su mantenimiento en la sociedad.
- La idea de que la hospitalización debe perder su papel preponderante como respuesta a la cronicidad. Debe ser un complemento de los servicios comunitarios y no al revés como hasta ese momento.
- Un enfoque integrado de la atención en salud mental que tenga en cuenta los tres niveles de prevención, atención y rehabilitación, desde un modelo de atención multidimensional (biológico-psicológico-social.)
- Una estrecha vinculación con modelos de atención sanitaria basados en la salud pública o comunitaria.
- La demarcación de zonas geográficas como marco para la organización de los servicios comunitarios de salud mental.
- Un intento de articular una lógica de continuidad de cuidados que asegure la atención integral y coordinada a la población enferma mental.

Todos estos elementos no forman un todo homogéneo que se haya desarrollado de un modo coherente en todos los países. En cada expe-

riencia se han articulado diferencialmente más unos que otros, algunos se han descuidado y otros se quedaron en el camino. Lo que sí permiten es tener presente las líneas rectoras que, en general, han conformado la ideología y organización de los procesos de reforma psiquiátrica.

Con todas sus dificultades o insuficiencias, el desarrollo de los procesos de reforma psiquiátrica ha supuesto para el colectivo de personas con TMG un cambio positivo y una mejora sustancial. Frente a la institucionalización, el modelo de salud mental comunitaria propiciado por la reforma psiquiátrica organiza la atención de los problemas de dichas personas en su propio entorno familiar y social, potenciando su mantenimiento e integración en su contexto sociocomunitario del modo más normalizado posible.

El Estado español se incorporó con retraso a este movimiento de reforma psiquiátrica y salud mental comunitaria. No fue hasta la recuperación de la democracia y en especial a partir de mediados de los ochenta cuando el Estado español inició un proceso de transformación de la asistencia psiquiátrica. Los principios que sustentan el desarrollo de la reforma psiquiátrica en el estado se recogen en el Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica (1985, Ministerio de Sanidad y Consumo) y quedaron plasmados en la Ley General de Sanidad de 1986 en su artículo 20.

LEY GENERAL DE SANIDAD (LEY 14/1986 DE 25 DE ABRIL)

CAPITULO TERCERO: DE LA SALUD MENTAL

ARTICULO 20

Sobre la base de la plena integración de las actuaciones relativas a la salud mental en el sistema sanitario general y de la total equiparación del enfermo mental a las demás personas que requieran servicios sanitarios y sociales, las Administraciones Sanitarias competentes adecuarán su actuación a los siguientes principios:

1. La atención a los problemas de salud mental de la población se realizará en el ámbito comunitario, potenciando los recursos asistenciales a nivel ambulatorio y los sistemas de hospitalización parcial y atención a domicilio, que reduzcan al máximo posible la necesidad de hospitalización. Se considerarán de modo especial aquellos problemas referentes a la psiquiatría infantil y la psicogeriatría.
2. La hospitalización de los pacientes por procesos que así lo requieran se realizará en las unidades psiquiátricas de los hospitales generales.

3. *Se desarrollarán los servicios de rehabilitación y reinserción social necesarios para una adecuada atención integral a los problemas del enfermo mental, buscando la necesaria coordinación con los servicios sociales.*
4. Los servicios de salud mental y de atención psiquiátrica del sistema sanitario general cubrirán, asimismo, en coordinación con los servicios sociales, los aspectos de prevención primaria y de atención a los problemas psicosociales que acompañan a la pérdida de la salud en general.

Es indudable que en nuestro país (con todas las matizaciones relativas a los ritmos y desarrollos desiguales en las diferentes comunidades autónomas) se han realizado notables avances en la reforma de la atención psiquiátrica, en la superación del modelo manicomial y en el desarrollo de servicios de salud mental y otros dispositivos (Montejo y Espino, 1998). Sin embargo todavía hay un escaso desarrollo de recursos de rehabilitación y soporte social, lo que supone un lastre para la adecuada atención comunitaria de esta población y por supuesto para sus posibilidades de mantenimiento y progresiva inserción social. Este modelo de atención comunitaria diseñado y puesto en marcha por la reforma psiquiátrica nos enfrenta al reto de organizar y articular una adecuada y amplia red de servicios y programas que atiendan las diferentes necesidades y problemas de la población con TMG (como la esquizofrenia) y permitan su efectiva integración social en la comunidad.

1. a. El modelo de salud pública

Otro de los factores que ha sido determinante en el desarrollo de nuevas formas de atención a las personas con TMG ha sido la confluencia con un modelo de salud pública que ha guiado la organización de los servicios sanitarios generales y que ha sido impulsado desde organismos internacionales desde mediados del siglo XX. Este modelo, además de poner el énfasis en la salud de las poblaciones y no sólo en la de sus individuos, ha planteado que la mejora de la salud de una comunidad pasa no sólo por la atención a la enfermedad, sino también por su prevención y la de sus secuelas. Se ha basado en la distinción entre la prevención primaria que trata de evitar la aparición de la enfermedad, la prevención secundaria que procura la detección precoz de los trastornos y su tratamiento, y la prevención terciaria que intenta disminuir las secuelas de la enfermedad mediante la rehabilitación de las capacidades perdidas.

En este sentido, la rehabilitación o prevención terciaria de las secuelas de la enfermedad constituye uno de los objetivos primordiales de todo sistema de salud. Desde una perspectiva amplia la rehabilitación permite a una persona con una serie de discapacidades desempeñar unas tareas en el ambiente en que se desenvuelve. Puede intervenir tanto en la mejora de las habilidades perdidas, como en la adecuación del ambiente a las condiciones actuales del sujeto. Al igual que una persona que ha perdido la movilidad de sus piernas requiere no sólo ejercicios que las fortalezcan y prótesis para la deambulaci3n, sino tambi3n una adaptaci3n del entorno para que no existan barreras arquitect3nicas; una persona que ha perdido sus habilidades de relaci3n requiere un entrenamiento para mejorar estas habilidades sociales y un apoyo para reintegrarse a su red social.

Desde este punto de vista, para entender la rehabilitaci3n es indispensable considerar a la persona como individuo dentro del contexto de un ambiente. En la rehabilitaci3n psiqui3trica el contexto relevante es el social, y 3ste es menos estable y m3s variado; esto es, m3s complejo; y adem3s posee expectativas con respecto al funcionamiento del sujeto. Tanto la variabilidad de los ambientes como la de los comportamientos de las personas en cada uno de sus entornos obligan a una individualizaci3n de las intervenciones y a una realizaci3n de las mismas en ambientes reales.

Tal y como la OMS ha venido planteando en su clasificaci3n de deficiencias, discapacidades, y minusval3as (CIDDM) (OMS, 1980), que ha sido revisada recientemente (OMS, 2000), las consecuencias de una enfermedad no s3lo deben considerarse en funci3n de las deficiencias que producen, sino por las discapacidades y minusval3as que generan. Para comprender el concepto de discapacidad es necesario diferenciarlo de otros conceptos como patolog3a, d3ficit o deterioro, y minusval3a. La *patolog3a* es la lesi3n o anormalidad causada por los agentes o procesos etiol3gicos de una enfermedad. El *d3ficit* o *deterioro* es el efecto producido por la patolog3a antes se3alada. Se manifiesta en forma de s3ntomas o de alteraciones de la funci3n psicol3gica. La *discapacidad* ser3a la restricci3n o falta de habilidad para realizar una actividad como consecuencia del d3ficit o deterioro. La *minusval3a* ser3a la desventaja social que encuentra el individuo como consecuencia de sus discapacidades. Las discapacidades estar3an definidas como la falta de habilidad o limitaci3n para realizar tareas esperadas de un individuo dentro de un ambiente social. La minusval3a surge cuando la discapacidad coloca al individuo en desventaja en relaci3n con otros, o cuando la sociedad no proporciona ambientes donde las personas puedan encontrar acomodaci3n y compensaci3n para sus deterioros y

discapacidades y contrarrestar sus minusvalías. En la revisión de la CIDDM-2, (Vazquez-Barquero y otros, 2000) se habla de *deficiencia* (patología y deficit), limitación de la *actividad* (discapacidad) y restricción de la *participación* (minusvalía). El objetivo de la rehabilitación sería disminuir la restricción de su participación y la limitación de su actividad aumentando lo que la persona sería capaz de realizar en un entorno facilitador.

1. b. De la terapia moral al recovery o recuperación de la enfermedad.

Los inicios de la rehabilitación psiquiátrica se pueden cifrar en la introducción de la terapia moral en los hospitales psiquiátricos a comienzos del siglo XIX (Shorter, 1997). Ésta consistía en un conjunto de técnicas que pretendían que el enfermo recuperara el control racional de su conducta a través de la participación del paciente en diversas actividades (juego, laborterapia y la posibilidad de incorporarse al trabajo) en un entorno estructurado, y de la propia relación que se establecía entre el psiquiatra y el enfermo.

Ya a mediados de este siglo, la introducción de leyes que planteaban el derecho de los enfermos mentales a la rehabilitación y al entrenamiento dentro de los hospitales y posteriormente el impulso del proceso de desinstitucionalización y del desarrollo de la psiquiatría comunitaria, contribuyeron a poner unas bases sólidas a la rehabilitación psiquiátrica (Fernandez Aguirre y otros, 1997; Geller, 2000). Ésta se hacía necesaria para ayudar a los pacientes internados en los hospitales psiquiátricos a su reintegración a la sociedad y sobre todo era indispensable para que los enfermos mentales se mantuvieran en la comunidad, ayudándoles a que se desenvuelvan en ella con mayor autonomía y calidad de vida.

En una primera fase, el foco de atención de la rehabilitación psiquiátrica estaba puesto en la «deshospitalización» y se daba relevancia al proceso de reinserción social. Un objetivo de la rehabilitación psiquiátrica es, sin lugar a dudas, lograr la reinserción social de los enfermos mentales, esto es, lograr que vivan independientemente en la comunidad, con un empleo y unas relaciones familiares y sociales satisfactorias; que tengan un lugar en la sociedad. Pero para lograr este objetivo es necesario trabajar previamente de un modo específico tanto la recuperación de habilidades perdidas, como la potenciación de las que permanecen o la adaptación del entorno en el que se va a reintegrar. Con frecuencia tiende a confundirse este momento del proceso con el

conjunto. La rehabilitación tiene que ver con todo el proceso global, tanto con la intervención precoz para prevenir la aparición de discapacidades, como con la técnica específica de recuperación de habilidades que minimicen estas discapacidades y minusvalías, o también con el lugar que ocupan en la sociedad. Mientras que la reinserción social se refiere al status o la posición que los sujetos tienen en este entramado social. El no establecer una preparación adecuada hace que a veces se produzca consecuencias negativas para los pacientes. Un ejemplo es la tendencia existente a no incluir en programas de rehabilitación a pacientes que son difícilmente reinsertables. Todo paciente con discapacidades debe tener su programa de rehabilitación, independientemente de las metas que pueda alcanzar. El ejemplo contrario es lo que ha ocurrido a veces en algunos procesos de externalización de pacientes que estaban en un hospital psiquiátrico, que se ha pasado a su reinserción sin haberlos preparado previamente. La reinserción social de los enfermos mentales además de exigir una preparación previa tiene que seleccionar bien los contextos en los que se reubicarán, y apoyar muy de cerca este proceso en la comunidad si se quiere lograr éxito (Bravo, 2002).

La constatación de que sólo con la voluntad de integrar a los pacientes en la comunidad, moviéndolos de un lugar a otro, -del hospital a la comunidad-, no se lograba su adaptación exitosa al nuevo medio, ni se conseguía una mejora en su calidad de vida, fue uno de los estímulos para el desarrollo de unas intervenciones psicosociales específicas en rehabilitación. Otros factores también contribuyeron al surgimiento de la rehabilitación psicosocial moderna. Estas condiciones se pueden resumir en:

- Las demandas y necesidades de proceso de desinstitucionalización.
- El énfasis del modelo comunitario en el mantenimiento del enfermo mental en la comunidad.
- La existencia de déficit y discapacidades en algunos trastornos mentales crónicos, independientemente de los generados por la institución.
- Las limitaciones de los tratamientos psicofarmacológicos y la escasa eficacia de los abordajes psicoterapéuticos tradicionales.
- La extensión de la filosofía de normalización y de la ideología de los movimientos de los derechos humanos.
- El desarrollo y aplicación de nuevas estrategias de intervención psicosocial generados desde la psicología cognitivo-conductual del área de recursos humanos.

- La aportación de las familias y de los propios afectados a través de la creación de asociaciones y de la participación en la planificación y gestión de los recursos.

Esta rehabilitación psicosocial moderna, que se ha desarrollado fundamentalmente en las últimas tres décadas, y que ha tenido su mayor relevancia en los años noventa, tal y como los autores norteamericanos señalaban (Anthony WA y Libertain P, 1993; Anthony WA, Cohen M y Farras M, 1990), ha conseguido llevar a cabo tanto avances técnicos como organizativos, y ha contribuido de manera importante a impregnar con su filosofía y sus principios a los sistemas de atención a los trastornos mentales y a la psiquiatría en su conjunto. Independientemente de los presupuestos ideológicos de los que se parta, o del grado de participación activa que se tenga en ella, al menos formalmente, la rehabilitación psiquiátrica y psicosocial es un elemento indiscutible de la atención a las personas con trastornos mentales graves.

El desafío actual está en como lograr demostrar que esos avances técnicos y organizativos permiten no sólo reintegrarse de forma estable a las personas con trastornos mentales graves a su entorno social y familiar, sino también mejorar su calidad de vida y grado de satisfacción sin que se produzca un empeoramiento clínico, permitiéndoles recuperar su proyecto de vida. Los recientes metanálisis (Mecer 1998, 2000; Crowther, 2001; Hayes, 2001; Jones, 2001; Ley, 2000; Marshall, 2000 2002; McMonagle, 2001; Nicol, 2001; Pekkala y Merinder, 2001; Pharoah, 2001; Thornicroft y Susser, 2001) sobre distintos aspectos abordados por la rehabilitación psicosocial (alojamientos protegidos, rehabilitación laboral, cognitiva, psicoeducación, centros de día, *case management*, tratamiento asertivo comunitario, intervención con familias, intervención en crisis, economía de fichas...) muestran en algunos casos resultados modestos, resaltando la necesidad de realizar más estudios controlados que permitan concluir que dichas intervenciones tienen un efecto significativo sobre la vida de los pacientes.

Uno de los temas en los que los teóricos de la rehabilitación (Anthony, 2000; Farkas, 1998; Harding, 2001) están haciendo más hincapié en los últimos tiempos es en el concepto de *recovery* que hace referencia no sólo a la «recuperación» del trastorno, sino sobre todo a la recuperación del proyecto vital una vez que ha aparecido la enfermedad y la discapacidad. Implica sobre todo apoyarse en las fortalezas, en las potencialidades que quedan y en el proceso dinámico de querer seguir desarrollandose en esa nueva situación. El sentido de rehabilitar no es sólo recolocar en un nuevo lugar y con un tiempo ocupado, es hacer que esa persona sea de nuevo dueña de su vida, de sus proyectos, pero con

un sentido realista, sabiendo cuales son sus posibilidades. En el sentido en que esto se refleja en la nueva clasificación CIDD-2, se trataría de posibilitar una mayor participación de esa persona en su entorno social y familiar, con su propio dinamismo.

2. LA ATENCIÓN INTEGRAL EN LA COMUNIDAD A LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE (TMG).

2. a. *Definición de las personas con trastorno mental grave.*

El término enfermo mental crónico es utilizado para definir un extenso grupo de pacientes que sufren una enfermedad mental severa de larga duración. Para categorizar a estos pacientes se ha enfatizado unas veces el tipo de evolución que presentan, otras la edad o la duración del trastorno y otras el tipo de síntomas con que cursa la enfermedad. Como consecuencia es posible encontrar bajo este mismo epígrafe una gama extensa y heterogénea de pacientes con características y necesidades muy diferentes.

Por otro lado existe un consenso generalizado acerca de la necesidad de delimitar correctamente esta población con el fin de identificar sus necesidades y poder diseñar programas de atención y soporte en la comunidad, ya que debido a la gravedad de sus trastornos y al déficit de funcionamiento social que los acompaña, debe constituir un grupo de interés prioritario para administradores y gestores, tanto de servicios sanitarios como de dispositivos sociales de apoyo.

La psiquiatría clásica considera la cronicidad como un estado evolutivo ligado a determinadas enfermedades, siendo el mismo diagnóstico inicial el que influye y determina el pronóstico. Éste es el caso de la *esquizofrenia*. Sin embargo a pesar del curso deteriorante de este trastorno estudios evolutivos posteriores (McGlashan, 1988; Angst, 1988) han puesto de manifiesto que un 25% de aquellos que han presentado un brote esquizofrénico remiten y se recuperan por completo, y que otro 60% tienen un curso episódico y con deterioro variable y que sólo el 15% tienen un deterioro progresivo. Por otra parte estos estudios también han puesto de manifiesto que la evolución a largo plazo tiene diversas dimensiones, no sólo la sintomatológica, y que las características clínicas al inicio de la enfermedad determinan muy poco de lo que va a ser el funcionamiento social a largo plazo; éste está mucho más influido por cómo ha sido su desempeño social antes de comenzar la enfermedad. Otros trastornos también pueden presentar un grado varia-

ble de discapacidad y ser susceptibles de rehabilitación. En concreto algunos trastornos afectivos, trastornos de personalidad, trastornos neuróticos graves, y pacientes que además presentan problemas graves en relación con el alcohol y las drogas.

En el ámbito de la salud mental la palabra cronicidad sigue teniendo unas claras connotaciones negativas y estigmatizantes, razón por la que la literatura especializada viene utilizando más recientemente el término trastorno mental grave (TMG) para referirse a los trastornos mentales graves de duración prolongada y que conllevan un grado variable de discapacidad y disfunción social. Hasta el momento actual, sin embargo, no se han establecido criterios consistentes y homogéneos que definan el TMG y que puedan ser utilizados para determinar su morbilidad y su prevalencia y con ellos cuantificar y planificar unos servicios adecuados.

Valga como ejemplo la amplia revisión realizada por Schinnar (Schinnar, 1990), que encontró hasta 17 definiciones de TMG utilizadas en EEUU entre 1972 y 1987, que aplicadas a una misma población de 222 adultos ingresada en Filadelfia, ofrecían una prevalencia de TMG que iba del 4% al 88% en función de qué definición se aplicara. Otro amplio estudio realizado entre distintas regiones del Reino Unido (Slade, 1996) también demuestra una baja consistencia a la hora de aplicar en la práctica unos criterios de definición de TMG.

Quizás la definición más representativa y que ha alcanzado un mayor consenso sea la que emitió el Instituto Nacional de Salud Mental de EEUU en 1987 (NIMH, 1987), y que incluye tres dimensiones:

1. Diagnóstico: incluye a los trastornos psicóticos (excluyendo los orgánicos) y algunos trastornos de la personalidad
2. Duración de la enfermedad y del tratamiento: tiempo superior a los dos años.
3. Presencia de discapacidad: originalmente se determinó por la presencia de al menos tres de los ocho criterios que especificaba el NIMH, pero que posteriormente se sustituyeron por la existencia de una disfunción moderada o severa del funcionamiento global, medido a través del GAF (*Global Assessment of Functioning* APA, 1987), que indica una afectación de moderada a severa del funcionamiento laboral, social y familiar.

Sin embargo, y a pesar de utilizar estos criterios, pueden obtenerse grandes diferencias en función del grado de restricción con que se apliquen o a la metodología utilizada para su identificación.

El criterio diagnóstico incluye principalmente a las personas que padecen algún tipo de psicosis funcional (no orgánica), que en la clasificación CIE-10 incluye los códigos F20-F22, F24, F25, F28-F31, F32.3, F33.3 (OMS, 1992). Quedarían excluidos los pacientes que presentan psicosis orgánicas y las que aparecen por encima de los 65 años por ser susceptibles de recibir tratamiento prioritariamente en otros servicios distintos a los de Salud Mental.

La inclusión de los trastornos de personalidad en el grupo de TMG es objeto de discusión. Por un lado está la dificultad de su diagnóstico, por la baja especificidad y consistencia del mismo para su identificación y por la variabilidad de curso y pronóstico de estos trastornos; pero por otro, sabemos que algunos de estos trastornos cursan con síntomas psicóticos y graves trastornos de la conducta, que en muchos casos persisten prácticamente toda la vida. Debido a ello estos pacientes utilizan extensamente los servicios de salud mental, reuniendo condiciones suficientes para ser incluidos dentro del grupo de TMG. La presencia cada vez más frecuente de trastornos por uso de sustancias asociados tanto a psicosis como a trastornos de personalidad, aunque también ha sido objeto de discusión, ha obligado a los servicios orientados a personas con TMG a no excluir a los individuos con estos perfiles de patología dual, haciendo imprescindible su adaptación a estas nuevas necesidades.

El criterio de duración del trastorno intenta discriminar al grupo de personas que presentan trastornos de duración prolongada y descartar los casos que, aunque puedan presentar síntomas o diagnósticos de gravedad, aún tengan un tiempo corto de evolución y por tanto un pronóstico todavía no muy claro. Se ha utilizado como criterio un periodo de dos años de duración de tratamiento y no de la enfermedad ya que es frecuente que exista un periodo premórbido o incluso con sintomatología activa sin tratar difícil de delimitar en el tiempo.

El funcionamiento social ha demostrado ser un potente predictor de la evolución futura. Existe ya evidencia suficiente acumulada a lo largo de la pasada década demostrando que el funcionamiento premórbido y el ajuste social tras los primeros episodios resulta ser uno de los mejores predictores de la evolución a largo plazo, tanto por lo que concierne a las variables clínicas como a las no clínicas (Bravo, 1992). Como consecuencia, parece necesario utilizar parámetros de valoración del funcionamiento social que aporten información con respecto al grado de autonomía e independencia de la persona y de sus necesidades de supervisión y apoyo. Entre los instrumentos de valoración del Funcionamiento Social se ha propuesto la Escala de Funcionamiento Global (*Global Assessment of Functioning*, APA 1987), utilizando como punto de corte la puntuación correspondiente a afectación leve (70 o menos)

en los casos más restrictivos, o el de moderado (inferior a 50) que indica importante severidad de los síntomas con afectación grave en el funcionamiento y competencia social. También se utiliza la escala de Discapacidad de la OMS WHO-DAS (*Disability Assessment Schedule* OMS, 1980), según la cual se considera que una puntuación superior a 6 en la escala supone un grado de discapacidad leve, y por encima de 9 moderada.

En general, las personas que sufren esquizofrenia presentan en mayor o medida déficit en alguna o en varias de las siguientes grandes áreas que deben ser tenidas en cuenta a la hora de valorar la severidad de la pérdida de desempeño social (Blanco y Pastor, 1997):

- Autocuidados (falta de higiene personal, deficiente manejo de su entorno, hábitos de vida no saludables, etc.).
- Autonomía (deficiente manejo del dinero, falta de autonomía en el manejo de transportes, nula utilización del ocio y tiempo libre, dependencia económica y mal desempeño laboral).
- Autocontrol (incapacidad de manejo de situaciones de estrés, falta de competencia personal, etc.).
- Relaciones Interpersonales (falta de red social, inadecuado manejo de situaciones sociales, déficit en habilidades sociales)
- Ocio y tiempo libre (aislamiento, incapacidad de manejar el ocio, incapacidad de disfrutar, falta de motivación e interés).
- Funcionamiento cognitivo (dificultades de atención, percepción, concentración y procesamiento de información).

Estas discapacidades o dificultades en el funcionamiento psicosocial generan problemas para el desempeño normalizado de roles sociales, y en interacción con diferentes factores y barreras sociales (estigma, rechazo social, insuficiencia de recursos de atención y soporte social, etc. originan un riesgo de desventaja social y marginación (aislamiento social, desempleo, pobreza, falta de vivienda, exclusión social).

2. b. Prevalencia de los trastornos mentales graves

Los estudios que han tratado de hacer una estimación de prevalencia o incidencia de TMG se han tenido que enfrentar a la polisemia de este término y por tanto a la heterogeneidad de criterios operacionales para calcular su tamaño. En diferentes estudios ya mencionados anteriormente (Slade, 1996 y Schinar, 1990) se daba cuenta de la poca consistencia de la definición del TMG en términos prácticos.

Otra de las dificultades encontradas a la hora de obtener una estimación cuantitativa de esta población es la metodología utilizada para su identificación. Los estudios que actualmente pueden considerarse más significativos al respecto, realizados en Londres (Thornicrof, 1998) y Verona (Tansella, 1998), han sido llevados a cabo con distintos criterios, al estudiar el primero población general (estudio PRISM) y el segundo población atendida, es decir en contacto con los servicios, siendo pues índices de prevalencia estimada y registrada respectivamente, por lo que las cifras no son comparables. En nuestro país se han realizado también estimaciones tomando como base algunos estudios epidemiológicos comunitarios (Santiago, 1998) y registros de pacientes psicóticos realizados en determinadas áreas geográficas. A este respecto cabe destacar el que se está realizando en el área de Granada Sur (400.000 habitantes) sobre un registro de pacientes psicóticos.

Tomando como referencia los estudios citados anteriormente, el estudio de Verona encuentra una prevalencia anual de psicosis de 3.41/1000 habitantes, similar a la obtenida en otros estudios realizados previamente en Italia (Balestrieri, 1991, 1994) y otros estudios americanos (Robins y Regier, 1991). El estudio de Londres encuentra una prevalencia anual de psicosis de 7.84/1000 habitantes, similar también a otros estudios realizados previamente en ese país (Jonson, 1997), y que también es congruente con otro estudio de morbilidad psiquiátrica realizado en el Reino Unido que obtiene una prevalencia de 2.0 a 9.0/1000 habitantes (Meltzer, 1996). En los estudios comunitarios españoles (Santiago 1998) la prevalencia de esquizofrenia y otras psicosis no afectivas está en un rango entre el 0,5 y 1,1/100 habitantes.

Si se aplican los tres criterios de TMG (diagnóstico de psicosis funcional, más de dos años de duración del tratamiento y disfunción severa en el funcionamiento social durante el último mes) la prevalencia que se obtiene oscila entre 2.55/1000 habitantes en el estudio de Londres y 1.34/1000 habitantes en el de Verona, diferencia importante si bien hay que tener en cuenta que los resultados del estudio de Londres se refieren a prevalencia estimada mientras que los del estudio de Verona se refieren a prevalencia tratada. El 31 % de los trastornos psicóticos encontrados en el estudio de Londres y el 40 % en el de Verona pueden considerarse TMG aplicando tales criterios.

Del total de pacientes atendidos en Verona según se apliquen tres o tan sólo dos de los criterios de TMG resulta una prevalencia:

- Con dos criterios de TMG 2,33/1000 habitantes
- Con tres criterios de TMG 1,34/1000 habitantes

La prevalencia de trastornos mentales, excluyendo psicosis, atendidos en Verona es de 11.42/1000 habitantes. Si se aplican dos de los criterios de TMG resulta una prevalencia de 0.98/1000 habitantes, lo que equivale a decir que el 9% de la población atendida no psicótica cumple al menos dos criterios de TMG.

En resumen, y tomando como referencia los estudios mencionados y los tres criterios de consenso del NIMH de TMG:

- el 40% de los trastornos psicóticos cumplen criterios de TMG
- el 9% de los trastornos no psicóticos atendidos cumple asimismo dichos criterios

2. c. Problemas y necesidades

Las personas que sufren enfermedades mentales graves y crónicas como esquizofrenia u otras psicosis (TMG) presentan problemas muy complejos que no se reducen a la sintomatología psicopatológica sino que afectan asimismo a otros aspectos como el funcionamiento psicosocial y la integración en la comunidad.

No debe olvidarse que aunque se compartan problemas más o menos comunes, éstos se concretan en cada individuo, en cada persona, de un modo particular e individualizado en función de la interacción (diacrónica y sincrónica) de múltiples factores biológicos, psicológicos, familiares y sociales que concurren en la historia y la vida de cada uno de ellos, y asimismo en función de la atención y servicios que reciben.

El grado de discapacidad y gravedad varía a lo largo de un *continuum* dentro de este colectivo, desde situaciones de completa remisión sintomatológica y un nivel de funcionamiento normal, independiente e integrado socialmente, hasta personas en las que la severidad de su psicopatología y el grado de su deterioro personal harán necesarios una atención intensa y una supervisión constante, e incluyendo a personas con recaídas periódicas que generan retrocesos o deterioros en su funcionamiento y que requieren no solo atención y tratamiento psiquiátrico sino también programas de rehabilitación y apoyo social que les permita recuperar su autonomía y mantenerse en la comunidad del modo más independiente e integrado posible.

Los elementos comunes que definen a las personas con TMG, y especialmente con esquizofrenia pueden resumirse en:

- Mayor vulnerabilidad al estrés, dificultades para afrontar las demandas del ambiente.

- Déficit en sus habilidades y capacidades para manejarse autónomamente.
- Dificultades para interactuar socialmente, pérdida de redes sociales de apoyo que en muchos casos se limitan sólo a su familia y situaciones de aislamiento social.
- Dependencia elevada de otras personas y servicios sanitarios y/o sociales.
- Dificultades para acceder y mantenerse en el mundo laboral, lo que supone un obstáculo para su plena integración social y favorece la dependencia económica, la pobreza y marginación.

Las necesidades y problemas de las personas con TMG son, por tanto, múltiples y variados. Como personas y ciudadanos que son, antes que enfermos mentales, comparten con el resto de la población problemas y necesidades comunes (alimentación, higiene, salud, alojamiento, seguridad, convivencia, afecto, sexualidad, apoyo social y familiar, trabajo, etc.) Y además presentan dificultades y necesidades específicas vinculadas a los problemas psiquiátricos y psicosociales propios de este colectivo. Se utilizan diversos instrumentos para evaluar dichas necesidades, como el *Camberwell Assessment of Needs* (CAN) (Phelan, 1995), que está validada para población española (Rosales Varo, Torres Gonzalez, 2002) y que recoge 22 áreas de necesidades cubiertas y no cubiertas (alojamiento, alimentación, cuidado del hogar, cuidado personal, actividades diarias, salud física, síntomas psicóticos, información sobre el tratamiento, angustia, seguridad hacia sí mismo, seguridad de los otros, alcohol, drogas, compañía, relaciones de pareja, sexualidad, cuidado de hijos, educación básica, teléfono, transporte, dinero y ayudas sociales), tanto desde la perspectiva del usuario, como de sus cuidadores o de los profesionales.

Entre las necesidades más importantes de las personas con TMG se podrían indicar las siguientes:

1. Atención y tratamiento de la salud mental: Los pacientes con TMG necesitan adecuados procesos de diagnóstico y tratamiento psiquiátrico que permitan controlar su sintomatología psicopatológica, prevenir la aparición de recaídas y en su caso controlarlas, así como mejorar su funcionamiento psicológico.
2. Atención en crisis: Incluso los pacientes que están recibiendo un adecuado tratamiento psiquiátrico experimentan con frecuencia recaídas. La atención en crisis, a través en muchos casos de la hospitalización breve, es necesaria para la estabilización

- psicopatológica y posibilitar la recuperación del nivel de funcionamiento.
3. Rehabilitación psicosocial y apoyo a la integración social: A pesar del buen control sintomatológico obtenido en muchos casos con el tratamiento farmacológico y psiquiátrico, muchas de las personas que sufren TMG mantienen déficit y discapacidades que dificultan su funcionamiento autónomo y su integración social. Los servicios y programas de rehabilitación psicosocial son esenciales para la adquisición y recuperación de habilidades necesarias para la vida normalizada en la comunidad; el apoyo flexible y continuado es necesario para favorecer una integración social efectiva en sus entornos sociales y familiares.
 4. Rehabilitación laboral y apoyo a la integración en el mundo del trabajo: La integración laboral es un componente clave para facilitar la autonomía, independencia e integración social de cualquier persona. Sin embargo, la mayoría de las personas con TMG están desempleados o excluidos del mundo laboral y presentan importantes dificultades para acceder y mantenerse en puestos de trabajo competitivos. Son necesarios programas de rehabilitación laboral dirigidos a la orientación y adquisición de hábitos laborales y habilidades que faciliten el acceso al mercado laboral, y el mantenimiento en el mismo, así como programas adaptados de formación ocupacional para la mejora de la cualificación profesional. Son también necesarias, dadas las exigencias y barreras del mercado laboral, acciones y medidas dirigidas a potenciar la incorporación de este colectivo en el mundo laboral, tanto a través del empleo protegido, como apoyando específicamente la contratación de dichas personas en el mercado laboral ordinario (empleo con apoyo)
 5. Alojamiento y atención residencial comunitaria: Las dificultades de acceso a alojamiento y de supervisión, especialmente para personas sin cobertura familiar, favorecen situaciones de riesgo y marginación. Es necesario disponer de alternativas de vivienda y atención residencial, que cubran las diferentes necesidades de alojamiento, cuidado y supervisión, permitiendo la vida en la comunidad en las mejores condiciones de autonomía y calidad de vida posibles. Esta es una necesidad fundamental en la atención comunitaria de esta población, y su inadecuada cobertura contribuye a generar un conjunto de consecuencias negativas, entre otras:

- a. Incremento del fenómeno de la *puerta giratoria*, al aumentar los reingresos hospitalarios
 - b. Uso inadecuado de la atención hospitalaria
 - c. Dificultad para la desinstitucionalización de los pacientes que permanecen internados
 - d. Aumento del riesgo de situaciones de marginación sin hogar
 - e. Sobrecarga de algunas familias, desbordadas por el cuidado y convivencia con su familiar enfermo.
6. Apoyo económico: Muchas personas con TMG tienen dificultades para alcanzar una mínima autosuficiencia económica, debido a su escasa o esporádica historia laboral y a sus dificultades para acceder y mantenerse en un puesto de trabajo. Es necesario garantizar la cobertura de sus necesidades económicas mínimas cuando no cuentan con otros ingresos ni tienen apoyo económico de sus familias, tanto para evitar situaciones de pobreza como para facilitar su autonomía y manejo en el entorno social. Ello implica apoyar a estas personas para que se puedan beneficiar de los sistemas de prestaciones económicas existentes tanto contributivas como no contributivas. Asimismo es necesario disponer para aquellas personas que no puedan acceder a dichas prestaciones de programas de apoyo con fondos que permitan proporcionar ayudas económicas individualizadas que sirvan para facilitar procesos de rehabilitación y mantenimiento autónomo en la comunidad.
7. Protección y defensa de sus derechos: Los problemas psiquiátricos y psicosociales de las personas con TMG, así como las barreras y desventajas sociales que sufren, hacen de esta población un grupo especialmente indefenso y vulnerable ante posibles abusos, situaciones de desprotección y obstáculos para el pleno acceso y ejercicio de sus derechos civiles como ciudadanos de pleno derecho. Por ello es preciso asegurar y promover la defensa y protección de sus derechos tanto en dispositivos de atención y tratamiento como en la vida cotidiana.
8. Apoyo a las familias: Las familias constituyen el principal recurso de cuidado y soporte comunitario de las personas con TMG. De hecho la gran mayoría viven con sus familias. Sin embargo, la convivencia con el paciente puede suponer dificultades y conflictos, que en ocasiones puede llevar a las familias a sentirse desbordadas y con escasos recursos para hacer frente a dichos problemas. Asimismo, en algunos casos esta situación

puede dar lugar a una importante tensión y sobrecarga para las familias. Es necesario proporcionar a las familias apoyo, información, educación y asesoramiento para dotarse de estrategias y recursos para manejar y mejorar la convivencia y ser agentes activos de la rehabilitación, así como para mejorar la calidad de vida de la propia familia.

2. d. Atención integral en la comunidad

El desarrollo inicial del modelo comunitario de atención en algunos países, (con insuficiente dotación de recursos y poca cantidad y diversidad de dispositivos intermedios) (Geller, 2000) dejaron en evidencia que gran parte de las personas con TMG, que en general no demandaban voluntariamente atención, o que se perdían en la complejidad de los recursos, quedaban fuera del sistema de atención (Bachrach, 2000; Lamb, 1988; Talbott, 1984). En general el sistema proporcionaba tratamiento a aquellos que accedían, ocasionalmente alguna actividad rehabilitadora, pero se olvidaba de la provisión de cuidados y el apoyo social era insuficiente. Esto hizo que fundamentalmente en EEUU se abriera un intenso debate que obligó al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH) a desarrollar el concepto de «Sistema de Apoyo o Soporte Comunitario» e impulsar su puesta en marcha, a través de la financiación federal, en los distintos estados.

Para una adecuada atención de esta población es necesario articular un sistema de recursos y servicios comunitarios capaces de procurar una atención adecuada e integral, que abarquen el tratamiento del trastorno, la rehabilitación de las discapacidades, la provisión de cuidados coordinados y del apoyo sociocomunitario. El concepto de «Sistema de Apoyo o Soporte Comunitario» desarrollado por el Instituto Nacional de la Salud Mental de EEUU sirve como referencia de esta necesidad. Plantea la pertinencia de promover y organizar en el ámbito local una red coordinada de servicios, recursos, programas y personas para ayudar a las personas con TMG en la cobertura de sus diferentes necesidades y en el desarrollo de sus potencialidades, evitando que sean innecesariamente aislados o excluidos de la comunidad. Exige la planificación, organización y coordinación de un abanico de servicios de atención psiquiátrica, rehabilitación y soporte social necesarios para ayudar a dichas personas a mantenerse y funcionar en la comunidad del modo más integrado y autónomo posible. Dicho concepto identifica los diferentes componentes o ámbitos de intervención que han de configurar un sistema de soporte comunitario integral. (Stroul, 1989):

- Identificación, detección y captación de la población enferma mental crónica
- Atención y tratamiento de salud mental
- Atención en crisis y hospitalización
- Alojamiento y atención residencial
- Apoyo económico
- Apoyo social: autoayuda y apoyo mutuo.
- Educación y apoyo a las familias
- Rehabilitación psicosocial
- Rehabilitación laboral y apoyo a la inserción en el mercado de trabajo
- Protección legal y defensa de sus derechos
- Monitorización y seguimiento individualizado en la comunidad

Cada uno de estos componentes puede ser desarrollado por diferentes servicios o recursos y exige una adecuada coordinación que los articule como una red o sistema integral en el que se intercalan y complementan tanto servicios generales que cubren necesidades comunes al resto de la población, como servicios especializados que atienden necesidades específicas y peculiares de este colectivo.

En nuestro contexto, y para avanzar hacia una adecuada atención e integración de la población con enfermedades mentales crónicas, se deben ir articulando sistemas de atención y soporte comunitario cuyos pilares básicos se asienten en la colaboración entre el sistema sanitario a través de sus servicios de salud mental, unidades de hospitalización, hospitales de día y otros recursos, y el sistema de servicios sociales, tanto generales como especializados, teniendo en cuenta que los problemas de funcionamiento psicosocial y de integración social que sufre esta población desbordan a menudo la capacidad y posibilidades de los servicios de salud mental y exigen la decidida colaboración de los servicios sociales, sin dejar tampoco de lado la coordinación con el resto de sistemas de servicios y especialmente del sistema de formación y empleo.

Aunque el modelo de atención a la salud mental en general y a los enfermos mentales graves y crónicos en particular, está asentado y orientado en un enfoque comunitario, aún queda mucho camino por recorrer para poder afirmar que se cuenta con un adecuado sistema de atención comunitaria e integral a las personas con TMG: un conjunto coordinado, coherente y suficiente de recursos, servicios y programas que cubran las diferentes necesidades y problemas de este colectivo y de sus familias y permitan su adecuada atención y su efectiva rehabilitación e integración social.

2. e. Rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario: definición de objetivos y principios básicos.

A lo largo de los últimos años la rehabilitación psicosocial ha venido configurándose como un campo de intervención de creciente importancia e interés en la atención comunitaria a las personas con esquizofrenia y otras psicosis. Definido como un conjunto de estrategias de intervención psicosocial y social que complementan a las intervenciones farmacológicas, psicoterapéuticas y de manejo de los síntomas, se orientan fundamentalmente a la mejora del funcionamiento personal y social, de la calidad de vida y al apoyo a la integración comunitaria de las personas afectadas de esquizofrenia, así como de otras enfermedades mentales graves y crónicas.

El término rehabilitación psicosocial (en la literatura se utiliza también el término rehabilitación psiquiátrica) hace referencia a un espectro de programas de intervención psicosocial y social para personas que sufren de manera continuada trastornos psiquiátricos graves, en especial esquizofrenia. El objetivo es mejorar la calidad de vida de estas personas y ayudarlas a asumir la responsabilidad de sus propias vidas y a actuar en la comunidad tan activamente como sea posible y a manejarse con la mayor independencia posible en su entorno social. Los programas de rehabilitación psicosocial están concebidos para reforzar las habilidades del individuo y para desarrollar los apoyos ambientales necesarios para mantenerse en su entorno. Así, actualmente, se podría afirmar que la rehabilitación psicosocial se define como aquel proceso cuya meta global es ayudar a las personas con discapacidades psiquiátricas a reintegrarse en la comunidad y a mejorar su funcionamiento psicosocial de modo que les permita mantenerse en su entorno social en unas condiciones lo más normalizadas e independientes que sea posible (Rodríguez, 1997). Bennet, uno de los teóricos más relevantes de este campo decía que: *«El objetivo de la rehabilitación psiquiátrica debe ser facilitar a la persona discapacitada que haga el mejor uso de su capacidad residual en el mejor contexto social posible»* (Watts y Bennet, 1990).

La rehabilitación tiene que ver por tanto, con ayudar a las personas con TMG a superar o compensar las dificultades psicosociales y de integración social que sufren y a apoyarles en el desarrollo de su vida cotidiana en la comunidad de la manera más autónoma y digna, así como en el desempeño y manejo de los diferentes roles y demandas que supone vivir, trabajar y relacionarse en los diferentes entornos comunitarios. La rehabilitación opera intentando apoyar a la persona con trastorno mental severo en los difíciles retos que supone su desenvolvimiento e integración en la vida social normalizada, ayudándole tam-

bién a recuperar su dignidad como persona y como ciudadano. Y opera en todas las áreas de la vida y en los diferentes escenarios en los que ésta se desarrolla: alojamiento, red social, trabajo, relaciones familiares, estudios, ocio, etc. La rehabilitación pretende actuar en todos estos escenarios ayudando tanto a reconstruir una mínima red social de apoyo como en la difícil tarea de buscar un empleo, o de recuperar una autonomía personal deteriorada.

Teniendo en cuenta todos estos objetivos y áreas, las personas que trabajan en rehabilitación deben articular, de un modo muy flexible e individualizado, múltiples estrategias e intervenciones, utilizando todas aquellas técnicas disponibles procedentes de otros campos: intervención psicológica y modificación de conducta, trabajo social, estrategias socioeducativas, técnicas del campo de los recursos humanos, estrategias de animación comunitaria, etc., que sean relevantes y pertinentes para el logro de los objetivos marcados.

Este campo de intervención psicosocial es diferente y complementario a los tratamientos psiquiátricos farmacológicos. Tratamiento y rehabilitación psicosocial han de entenderse como dos modos de intervención con objetivos diferentes pero complementarios entre sí, como dos caras de una misma moneda: la atención integral a la persona con esquizofrenia. El objetivo fundamental del tratamiento farmacológico es la mejora de la enfermedad, la reducción de síntomas, la estabilización psicopatológica; por contra, el foco principal de la rehabilitación es el funcionamiento de la persona en su entorno, la mejora de sus capacidades personales y sociales, el apoyo al desempeño de los diferentes roles de la vida social y comunitaria, la mejora en suma de la calidad de vida de la persona afectada y de sus familias y el apoyo a su participación social en la comunidad de un modo lo más activo, normalizado e independiente que en cada caso sea posible.

Los objetivos principales de la Rehabilitación Psicosocial son:

- Favorecer y posibilitar la adquisición o recuperación del conjunto de destrezas, habilidades y competencias necesarias para el funcionamiento en la comunidad en las mejores condiciones de normalización y calidad de vida que sea posible.
- Potenciar la integración social dentro de la comunidad, apoyando y fomentando un funcionamiento lo más autónomo, integrado e independiente que sea posible así como el desempeño de roles sociales valiosos y normalizados.
- Ofrecer el seguimiento, apoyo y soporte social que cada persona necesite para asegurar su mantenimiento en la comunidad del modo más autónomo y normalizado que sea posible en cada caso.

- Prevenir o disminuir el riesgo de deterioro psicosocial, marginalidad y/o institucionalización.
- Asesorar y apoyar a las familias de las personas con trastorno mental severo para favorecer su competencia en el manejo de los problemas que se les plantean e incidir positivamente en el proceso de rehabilitación y ajuste social de sus familiares con problemas psiquiátricos.

La intervención en rehabilitación psicosocial se articula a través de un proceso individualizado que combina, por un lado, el entrenamiento y desarrollo de las habilidades y competencias que cada persona requiere para funcionar efectivamente en la comunidad y por otro lado actuaciones sobre el ambiente que incluye desde psicoeducación y asesoramiento a las familias hasta el desarrollo de soportes sociales destinados a ofrecer los apoyos necesarios para compensar o fortalecer el nivel de funcionamiento psicosocial del enfermo mental crónico (Liberman, 1988, 1993).

Una dimensión fundamental de la rehabilitación psicosocial es lo que se podría denominar *filosofía de atención* en rehabilitación, aquellos principios-guía o valores que han de orientar sus prácticas concretas. Este soporte ideológico y ético tiene una relevancia esencial, porque permite seguir avanzando a pesar de las limitaciones metodológicas o contextuales, posibilita una constante reflexión sobre la realidad y la práctica en rehabilitación y orienta las expectativas, actitudes y valores de los profesionales que trabajan en rehabilitación. Además puede ayudar a guiar la planificación y el desarrollo de los servicios y las intervenciones. No hay, por supuesto, un cuerpo axiomático o cerrado de principios que constituyan la filosofía de atención en rehabilitación pero sí se puede hacer una aproximación a algunos principios, que se han venido sedimentando en el desarrollo de este campo (Pilling, 1991) y que constituyen un armazón básico que sirve para orientar las múltiples y heterogéneas prácticas en rehabilitación.

Los principios esenciales que definen la filosofía de atención en rehabilitación psicosocial son entre otros los siguientes:

- La rehabilitación debe basarse en una concepción amplia e integral de los derechos humanos que reconozca y promueva el derecho de las personas con enfermedades mentales crónicas a una ciudadanía plena y digna.
- Supone promover y fomentar la implicación activa y responsable de dichas personas en el control de sus propias vidas y en el proceso de rehabilitación teniendo siempre en cuenta sus objetivos y planes.

- La rehabilitación debe promover la integración de cada persona en su comunidad natural.
- Debe propiciar el desarrollo de pautas de vida lo más normales que sea posible a través del desempeño de roles sociales apropiados a las características de cada persona y de su entorno social concreto.
- La rehabilitación debe buscar maximizar la autonomía e independencia basándose en las capacidades, competencias y sistema de apoyo y soporte de cada sujeto y de su entorno.
- Debe ofrecer el apoyo y soporte que cada persona necesite durante todo el tiempo que precise.
- La rehabilitación debe partir del principio de individualización teniendo en cuenta las características únicas de cada individuo, y basándose en una evaluación individualizada de sus necesidades que abarque de un modo global todos los aspectos del sujeto y de su entorno.
- Debe implicar una actitud de esperanza, una expectativa positiva sobre el individuo y sobre sus posibilidades y potencialidades de desarrollo y mejora.
- Debe promover un constante énfasis en la evaluación de resultados, tanto en términos de autonomía, mejora de la calidad de vida y satisfacción de los usuarios como de la eficacia, eficiencia e impacto de los servicios y programas de rehabilitación.

Este listado resume los principios esenciales que conforman lo que se ha denominado filosofía de atención en rehabilitación. En ellos se puede advertir la influencia de las ideas del movimiento de derechos humanos, o del principio de normalización, entre otras referencias. Esta filosofía de atención no debe entenderse como una especie de catálogo formal de principios que se queden en una mera referencia abstracta, sino que de hecho operan de un modo concreto tanto de forma positiva como negativa en las prácticas de rehabilitación. Su explicitación y la reflexión crítica y abierta sobre los mismos constituye un pilar fundamental para avanzar en el desarrollo coherente del campo y para guiar procesos de rehabilitación que sirvan para mejorar la calidad de vida y para avanzar en el logro de una ciudadanía plena y digna para las personas con trastorno mental severo.

2. f. Metodología y estrategias de intervención en rehabilitación psicosocial

En el desarrollo de la rehabilitación psicosocial, en las últimas décadas, se ha producido una proliferación de experiencias de atención e intervención con personas con trastorno mental severo bajo el rótulo de «programas de rehabilitación» que en muchos casos no comparten más que la denominación, siendo difícil encontrar un mínimo común denominador en cuanto a estructura metodológica o de estrategias de intervención. Bajo la misma etiqueta pueden encontrarse actividades tan variopintas y heterogéneas como grupos de discusión y encuentro, tareas ocupacionales, expresión corporal, actividades artísticas, psicoterapia tradicional, grupos de entrenamiento de habilidades sociales, etc. El problema no es tanto la diversidad de estrategias que podría resultar enriquecedora sino de la evidencia de la falta de una mínima identidad metodológica de las intervenciones denominadas de rehabilitación.

En este sentido, Anthony en 1977 afirmaba irónicamente que la rehabilitación *era* «un concepto en busca de un método». Afortunadamente en los últimos años se han producido interesantes y notables avances que han contribuido a dotar de rigor y estructura a la metodología de intervención en rehabilitación psicosocial, siendo sus principales componentes los siguientes (Anthony, Cohen y Farkas, 1982; Farkas y Anthony, 1989):

- Evaluación funcional de las discapacidades y habilidades del usuario en relación con las demandas ambientales de su entorno concreto.
- Planificación sistemática, estructurada y flexible de todo el proceso de rehabilitación con cada usuario.
- Implicación y participación activa del sujeto y de su grupo de apoyo, especialmente la familia, en todas las fases del proceso de rehabilitación (evaluación, planificación e intervención).
- Entrenamiento específico, flexible y contextualizado de las habilidades que el sujeto necesita para manejarse en los diferentes ambientes concretos que configuran su entorno comunitario.
- Evaluación e intervención sobre el ambiente específico (físico y social) del sujeto para compensar las discapacidades existentes, promover su rehabilitación y ofrecer oportunidades de mejora de su integración social.
- Seguimiento, monitorización y apoyo del usuario en los diferentes contextos de su vida real.

- Intervención enfocada desde una perspectiva multidisciplinar y realizada en equipo.
- Coordinación y colaboración coherente entre los diferentes equipos y servicios que atienden al usuario.
- Evaluación planificada y sistemática de los resultados alcanzados y utilización de la misma para el ajuste de objetivos e intervenciones.

Las estrategias de intervención en rehabilitación han ganado en operatividad y eficacia con la incorporación de diferentes estrategias extrapoladas y adaptadas del campo de la psicología del aprendizaje social, la modificación de conducta, la intervención social y los recursos humanos, incluyendo entre otras: entrenamiento y desarrollo de habilidades personales y sociales, estrategias psicoeducacionales y de intervención psicosocial con familias y usuarios, desarrollo de redes sociales, apoyo social, etc. Este conjunto de estrategias de intervención utilizadas en el campo de la rehabilitación psicosocial, han demostrado su eficacia en la mejora del funcionamiento psicosocial de personas con TMG y en su adaptación y mantenimiento en la comunidad (Véase entre otros: Liberman, 1988/1993; Rodríguez, 1997; Aldaz y Vázquez, 1996; Birchwood, 1995 y 1999)

La intervención en rehabilitación psicosocial se articula a través de un proceso individualizado que combina, por un lado, el entrenamiento y desarrollo de las habilidades y competencias que cada persona requiere para funcionar efectivamente en la comunidad, y por otro lado actuaciones sobre el ambiente que incluyen desde psicoeducación y asesoramiento a las familias hasta el desarrollo de soportes sociales destinados a ofrecer los apoyos necesarios para compensar o fortalecer el nivel de funcionamiento psicosocial del enfermo mental crónico (Anthony y Nemec, 1984). Esta práctica de la rehabilitación tiene una base y un desarrollo fundamentalmente empírico, práctico, sin ajustarse rígidamente a ningún modelo o estrategia de intervención de los que se encuentran en la literatura.

Este hecho, aparte de reflejar la realidad del campo, tiene interesantes virtualidades que permiten huir de constricciones metodológicas y optimizar los recursos y prácticas disponibles en el difícil logro de los objetivos de rehabilitación. Pero a su vez supone una importante limitación que permite la proliferación de actividades ineficaces o irrelevantes bajo el rótulo de rehabilitación y obstaculiza la implantación y consolidación eficaz del campo de la rehabilitación, obligando a rellenar y completar los huecos metodológicos existentes y avanzar en la configuración de estrategias de intervención complejas, idóneas y eficaces.

La rehabilitación opera intentando ayudar a las personas con TMG en los difíciles retos que supone su funcionamiento e integración en la vida social normalizada, a recuperar su dignidad como persona y como ciudadano. Y opera en todas las áreas de la vida y en los diferentes escenarios en los que ésta se desarrolla: en este sentido es interesante la distinción que plantean Sarraceno y Montero (1993) de las tres dimensiones-escenarios de acción en los que trabaja la rehabilitación: la casa, el bazar o red social y el trabajo.

Pero esta necesaria flexibilidad en la intervención concreta y esta necesidad de articular y sintetizar diferentes estrategias de acción, no debe servir de excusa a los profesionales de la rehabilitación en la responsabilidad de evaluación de la eficacia de las estrategias de intervención utilizadas en los procesos de rehabilitación y en la mejora metodológica de las prácticas de rehabilitación.

Ahora bien, en el desarrollo de la rehabilitación y en sus resultados, además de ser necesario contar con unos principios de atención coherentes, con un mínimo rigor metodológico y con unas estrategias de intervención lo más eficaces e idóneas que sea posible, es preciso tener en cuenta diversos elementos contextuales que condicionan de un modo determinante las prácticas rehabilitadoras y sus logros.

a. Políticas asistenciales. La política asistencial constituye el contexto global que enmarca y condiciona positiva o negativamente el impulso, desarrollo y éxito de la rehabilitación. Así tienen un impacto determinante la coherencia y el apoyo real y continuado que exista desde las políticas sanitarias y sociales a sus diferentes niveles central, regional y local en el desarrollo de los procesos de reforma psiquiátrica y en la articulación de una red completa y suficiente de recursos comunitarios que posibiliten el mantenimiento e integración social de las personas con trastorno mental severo en la comunidad. Lo que a su vez se plasma en las distribuciones presupuestarias y la organización y estilo de los servicios, en la coordinación entre los mismos y en la plasmación de medidas legislativas que legitimen e impulsen todo el complejo e intersectorial desarrollo de un modelo de atención e integración comunitaria al enfermo mental. Aspectos todos estos que permiten o no contar con las adecuadas oportunidades para que el trabajo de rehabilitación y los logros que se consigan en la autonomía y mejora de capacidades de los usuarios adquieran sentido pleno. Los resultados que se pueden alcanzar en la rehabilitación están condicionados, en muchas ocasiones, no tanto por las limitaciones funcionales o discapacidades de los enfermos mentales como por la existencia real de oportunidades sociales que faciliten la mejora de la calidad de vida y la integración

real de los mismos: oportunidades laborales, de vivienda, económicas o sociales, sistemas de recursos comunitarios suficientes para atender sus necesidades y promover su rehabilitación e integración y un contexto global de las políticas en las que se enmarca la rehabilitación que permita e impulse de un modo coherente y continuado el trabajo rehabilitador y ofrezca oportunidades para el logro de sus objetivos.

b. Servicios. La organización, desarrollo y resultados de las prácticas rehabilitadoras vienen determinados y condicionados por el contexto de los servicios en los que se desarrollan y entre los que se articula. Los diferentes servicios que participan en la atención comunitaria a las personas con TMG (servicios de salud mental, hospitales, recursos sociales específicos de rehabilitación, residenciales y de soporte social, servicios sociales comunitarios, etc.) tienen funciones diferentes y complementarias, y están directa o indirectamente implicados en programas de rehabilitación, pero en general, sí que es relevante destacar la influencia determinante que juega la implicación de los servicios, la organización y distribución de sus recursos humanos y materiales, su compromiso o no con una orientación de rehabilitación en sus pautas de atención, su capacidad para optimizar esfuerzos y coordinar tareas y actividades con otros servicios en el desarrollo congruente de la atención y la rehabilitación al enfermo mental. Todos estos elementos son claves en el éxito de la rehabilitación y en la implantación coherente de programas de rehabilitación. Contar con diferentes servicios en la comunidad a los que acuden enfermos mentales no conforma automáticamente una red de atención ni asegura que, de hecho, trabajen con un modelo comunitario, ni muchos menos asegura que se posibilite y promueva la rehabilitación como una dimensión fundamental en la atención comunitaria del enfermo mental y que ha de estar presente en todos los servicios desde el hospital al servicio de salud mental, el servicio específico de rehabilitación o el recurso residencial.

c. Los profesionales de la rehabilitación. Otro elemento principal dentro de este contexto de los servicios es el papel de los recursos humanos, de los profesionales. En rehabilitación, como en otros campos de la intervención social, no contamos con tecnología que resuelva los problemas, se cuenta fundamentalmente con la relación de ayuda que presten los profesionales. Una buena parte de la capacidad de los programas de rehabilitación para alcanzar o no sus objetivos depende de la motivación, actitud, compromiso, formación y expectativas de sus profesionales. No basta con que existan profesionales formalmente adscritos a servicios o programas de rehabilitación sino que son necesarios

profesionales, por supuesto, con la mejor formación posible, pero sobre todo comprometidos activamente con la rehabilitación y con una actitud de respeto al enfermo mental como ciudadano de pleno derecho y una confianza o unas expectativas positivas en sus posibilidades y potencialidades de mejora y de integración, y que además cuenten con la motivación precisa y el estilo de atención flexible que requieren procesos tan complejos y dificultosos como los de rehabilitación. Y esto es necesario tanto para cada profesional como para los equipos de atención multiprofesionales, porque la atención y organización de la intervención en rehabilitación es, esencialmente, una cuestión de trabajo en equipo. Los profesionales no son la única pieza en el engranaje de la rehabilitación pero sí son una pieza clave, y lo son tanto individualmente como en cuanto equipos multidisciplinarios como marco de trabajo en rehabilitación.

2. g. El papel de la rehabilitación psicosocial en el marco de una atención integral en la comunidad a la población enferma mental crónica.

La rehabilitación psicosocial tiene como meta global ayudar a las personas con discapacidades psiquiátricas a reintegrarse en la comunidad y a mejorar su funcionamiento psicosocial de modo que puedan mantenerse en su entorno social y familiar en unas condiciones lo más normalizadas e independientes posibles (Anthony, 1980; Anthony, Cohen y Cohen, 1984). La rehabilitación es un elemento esencial y central en la organización de una atención comunitaria integral a la población con TMG (Pilling, 1991). Muchos de los problemas y dificultades generados en el proceso de la reforma y la desinstitutionalización tienen que ver con la escasa atención otorgada a los programas de rehabilitación y al insuficiente desarrollo de recursos de soporte en la comunidad para atender las necesidades reales de esta población.

La cronicidad y la discapacidad asociada a la enfermedad mental grave no desaparecen con la crítica y la superación de la institucionalización psiquiátrica (sólo la marginación asilar que no es poco) sino que forman parte del proceso personal y social de la psicosis. La cronicidad y las dificultades de funcionamiento reaparecen en la comunidad o emergen bajo nuevos patrones. Sin embargo, ésto ha sido en general escasamente reconocido. La atención a la crisis aguda, el control del síntoma, la importancia dada a la enfermedad y la curación más que al cuidado continuado y la mejora del funcionamiento, han llevado a una relativa exclusión de las personas con TMG del nuevo modelo asistencial

y a descuidar la adecuada cobertura a sus múltiples necesidades, fundamentalmente psicosociales. Éste es en la actualidad uno de los principales retos pendientes y esenciales para el éxito de la reforma psiquiátrica y el adecuado desarrollo de la atención comunitaria. Se hace imprescindible potenciar el desarrollo de una adecuada red de servicios comunitarios que permita avanzar en la plena integración del enfermo mental crónico en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho.

La rehabilitación es y debe ser el eje vertebrador de este sistema de atención y soporte comunitario; la filosofía, los objetivos y la práctica de la rehabilitación deben impregnar y cruzar todos los servicios implicados en la atención comunitaria a la persona con trastorno mental severo. Las unidades de hospitalización, los servicios de salud mental, los alojamientos protegidos, los hospitales de día o por supuesto, los centros de rehabilitación. En toda esta gama de recursos, independientemente de sus funciones específicas concretas, se debe trabajar con una orientación rehabilitadora, buscando maximizar la autonomía y competencia del usuario y apoyar la integración en su entorno a través de la promoción del desempeño de roles sociales valiosos y normalizados.

En el contexto de nuestro país es necesario mejorar la atención a las personas con TMG avanzando en el desarrollo de sistemas de soporte comunitario cuyos pilares básicos se deben sustentar en la colaboración entre el sistema sanitario, a través de sus servicios de salud mental, unidades de hospitalización, hospitales de día y otros recursos y el sistema de servicios sociales desde los Servicios Sociales Generales y los Servicios Sociales Especializados que han de implicarse activamente con el desarrollo de recursos de rehabilitación psicosocial, atención residencial y soporte social.

La atención a la cronicidad exige de los profesionales de salud mental una actitud diferente adaptada a sus problemas psiquiátricos y psicosociales de larga evolución y por tanto a sus necesidades de apoyo continuado, así como su formación en nuevas estrategias de intervención útiles para la rehabilitación y cuidado a la persona con trastorno mental severo. Sin esto se mantendrá la inadecuación de los servicios de salud mental para ayudar a esta población y con los pacientes crónicos más deteriorados o difíciles se buscará (y justificará) su exclusión hacia una atención institucional sea en el hospital o en la comunidad.

Otro factor clave para el buen desarrollo de los procesos de reforma y articulación de un modelo comunitario en salud mental, es la necesidad de diseñar y disponer de una amplia y diversificada red de recursos comunitarios tanto de atención psiquiátrica como muy especialmente de rehabilitación y soporte social que permita atender las diferentes necesidades de las personas con trastornos mentales graves y crónicos

y promover su mantenimiento e integración en la comunidad en las mejores condiciones de autonomía y calidad de vida posibles. La escasez de estos recursos o su inadecuada planificación ha sido uno de los hándicaps más importantes para el curso de la Reforma y para sus resultados en relación con la atención a las personas afectadas.

Estos son, en suma, algunos de los elementos o factores que pueden ayudar a entender las dificultades y los problemas que han tenido los procesos de reforma. A pesar de ellos no hay vuelta atrás, el manicomio ha demostrado claramente su inadecuación y sus consecuencias negativas. Las políticas de reforma deben continuar y profundizarse aprendiendo de los errores y problemas para corregirlos y superarlos.

La atención comunitaria al enfermo mental es una realidad en marcha aunque plagada de insuficiencias que debe completarse y adaptarse con una adecuada planificación y gestión y un apoyo social, político y económico claro y decidido que permita desarrollar un completo y suficiente sistema de apoyo comunitario para avanzar en la mejora de la situación del colectivo de las personas con trastorno mental severo y de sus familias.

BIBLIOGRAFÍA

1. Aldaz J. A. y Vázquez C. (Comps) (1996): *Esquizofrenia: Fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Madrid: Edit. S.XXI.
2. American Psychiatric Association (1997). «Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia». *Am J Psychiatry*; 154 (suppl 4)
3. Anthony, W.A. Nemec P. (1984): «Psychiatric Rehabilitation». En A.S. Bellack (Ed): *Schizophrenia: treatment and care*. N.Y. Grunne & Stratton.
4. Anthony W, Cohen M, Cohen. B. (1984): « Psychiatric Rehabilitation ». En JA. Talbot (Ed): *The Chronic Mental Patient: Five years later*. N.Y. Grunne & Stratton.
5. Anthony W, Cohen M, Farkas, M. (1990): *Psychiatric Rehabilitation*. Boston. Center for Psychiatric Rehabilitation. Boston University.
6. Anthony W. A, y Liberman R.P. (1986): The practice of psychiatric rehabilitation: Historical, conceptual and research base. *Schizophrenia Bulletin*, 12, 542-559.

7. Anthony, W. (2000). «Recovery-oriented service systems: Setting some system level standards». *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 159-168.
8. Anthony, W.A. (1980): «A Rehabilitation Model for rehabilitating the psychiatrically disabled». *Rehabilitating Counseling Bulletin*, 24, 6-21.
9. Bachrach L (2000). «Psychosocial rehabilitation and psychiatry in the treatment of schizophrenia what are the boundaries?» *Acta Psychiatr Scand*; 102 (Suppl. 407): 6-10
10. Balestrieri M, Bellantuono C, Tansella M. (1992). «En epidemiologic approach for the analysis of the demand and supply of psycho-psychiatric care in general medicine and in specialized services» *Minerva Psichiatr* Jul-Sep;33(3):227-37
11. Ballestrieri M; Bon MG; Rodriguez-Sacristan, A y Tansella, M (1994). «Pathway to psychiatric care in South-Verona, Italy» *Psychological Medicine* 24, 641-649.
12. Birchwood M (1999) «Psychological and social treatments: Course and outcome». *Curr Opin in Psychiatry*; 12: 61-66.
13. Birchwood M (Ed) (1995): *Tratamiento psicológico de la esquizofrenia*. Madrid: Edit. Ariel.
14. Blanco A y Pastor A (1997): «Las personas con enfermedades mentales crónicas: delimitación, problemática y necesidades». En A. Rodríguez (coord.): *Rehabilitación Psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Editorial Piramide. 33-55.
15. Bravo Ortiz, MF (2002). «Rehabilitación psiquiátrica». En: Santo-Domingo, J. Y otros (Eds). *Manual de Psiquiatría*. Ars Médica. Barcelona. 595-615.
16. Bravo Ortiz, MF (1992). Factores pronósticos y riesgo de recaída en la evolución de pacientes esquizofrénicos. *Tesis Doctoral*. Madrid. UAM.
17. Crowther R, Marshall M, Bond G, Huxley P (2001). Vocational rehabilitation for people with severe mental illness (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 3. Oxford: Update Software.
18. Desviat M. (1995) *La Reforma Psiquiátrica*. Madrid: Ediciones Dor.
19. Farkas, M.D., Gagne, C. & Anthony, W.A. (1998). *Recovery and rehabilitation: A paradigm for the new millennium*. Center manuscript. Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston, MA
20. Fernandez Aguirre, MV; Gonzalez Cases, J; Fernandez Chavero, JM; y Eizaguirre de Luna, L. «El campo de la rehabilitación psicosocial». En: Rodríguez A (Coord.) (1997): *Rehabilitación*

Psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos. Madrid: Editorial Pirámide.

21. García J.; Espino A.; y Lara L. (Eds) (1998): *La Psiquiatría en la España de fin de siglo*. Madrid: Editorial Díaz de Santos.
22. Geller JL (2000): «The last half-century of psychiatric services as reflected in Psychiatric Services». *Psychiatr Serv*, 51:41-67.
23. Harding CM (1996). «La interacción entre los factores biopsicosociales, el tiempo y la evolución en la esquizofrenia». En: *Aspectos actuales en el Tratamiento de la Esquizofrenia*. American Psychiatric Press. Edición Española
24. Harding, C., Anthony, W., Chamberlin, J., & Farkas, M. Chamberlin (2001). *The Recovery Vision: New paradigm, new questions, new answers*. World Health Organization Collaborating Center for World Health Day. Boston, MA. (April 7, 2001).
25. Hayes RL, McGrath JJ. (2001) «Cognitive rehabilitation for people with schizophrenia and related conditions (Cochrane Review)» In: *The Cochrane Library*, 3., Oxford: Update. Software.
26. Johnson S, Prosser D, Bindman J, Szmukler G. (1997). «Continuity of care for the severely mentally ill: concepts and measures» *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* Apr;32(3):137-42
27. Jones C, Cormac I, Mota J, Campbell C. (2001) Cognitive behaviour therapy for schizophrenia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 3., Oxford: Update Software.
28. Jones S. H., Thornicroft G., Coffey, M. et al (1995) «A brief mental health outcome scale. Reliability and validity of the Global Assessment of Functioning (GAF)». *British Journal of Psychiatry*, 166, 654-659.
29. Lamb HR (1988): Desinstitutionalization at the crossroads. *Hospital and Community Psychiatry*. 39: 941-945
30. Ley, A; Jeffery, DP; McLaren, S; Siegfried, N. (2000) Treatment programmes for people with both severe mental illness and substance misuse. *The Cochrane Library*. Cochrane Database of Systematic Reviews.
31. Liberman R.P. (1988/1993): *Rehabilitación Integral del Enfermo Mental Crónico*. Barcelona. Martínez Roca.
32. Marshall M, Gray A, Lockwood A, Green R. (2001) Case management for people with severe mental disorders (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 3. Oxford: Update Software.
33. Marshall, M. Lockwood, A. (2000) Assertive community treatment form people with severe mental. *The Cochrane Library*. Cochrane Database of Systematic Reviews
34. McGlashan TH. (1988) «A selective Review of recent North American

- long-term follow-up studies of schizophrenia». *Schizophrenia Bulletin*, 14:515-542.
35. McMonagle T, Sultana A. (2001). Token economy for schizophrenia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 3. Oxford: Update Software.
 36. Meltzer H., Gill B, Petticrew M., et al (1996) *OPCS Surveys of Psychiatric Morbidity in Great Britain*. London: HMSO.
 37. Ministerio de Sanidad (1985): *Informe de la Comisión para la Reforma Psiquiátrica*. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo.
 38. Montejo J, Espino A. (1998): «Sobre los resultados de la Reforma Psiquiátrica y de la Salud Mental en España». En García J, Espino A, Lara L. (Eds) (1998): *La Psiquiatría en la España de fin de siglo*. Madrid: Editorial Diaz de Santos
 39. Mueser KT y otros. «Models of Community Care for Severe Mental Illness: A review of research on Case Management». *Schizophrenia Bulletin* 1998, 24 (1): 37-74.
 40. Mueser KT. (2000) «Psychosocial treatment approaches for schizophrenia» *Curr Opin in Psychiatry*; 13: 27-35
 41. Mueser KT; Bond GR, Drake RE. (2001). Community-Based Treatment of Schizophrenia and other Severe Mental Disorders: Treatment Outcomes?. *Medscape Mental Health* 6 (1)
 42. Nicol MM, Robertson L, Connaughton JA. (2001) Life skills programmes for chronic mental illnesses (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 3, Oxford: Update Software
 43. OMS. (1980) *Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales 1997
 44. OMS. (1992) *Clasificación Internacional de Enfermedades 10 Edición. Trastornos Mentales y del Comportamiento*. Meditor
 45. Pekkala E, Merinder L. Psychoeducation for schizophrenia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 3, 2001. Oxford: Update Software.
 46. Pharoah FM, Mari JJ, Streiner D. Family intervention for schizophrenia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 3, 2001. Oxford: Update Software.
 47. Phelan M, Slade M, Thornicroft G, y otros (1995). The Camberwell Assessment of Needs (CAN): The validity, reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *British J Psychiatry*, 167, 589-595.
 48. Pilling S (1991): *Rehabilitation and Community Care*. London. Routledge.

49. PRISM Psicosis Study. Design limitations, questionable conclusions. *Br. J. Psychiatry*. 1999, 175: 501-504.
50. Robins LN y Regier DA (1991): *Psychiatric Disorders in America*. New York. Free Press.
51. Rodríguez A (Coord.) (1997): *Rehabilitación Psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Editorial Pirámide.
52. Rosales Varo C, Torres Gonzalez F, Luna Del Castillo J, Jimenez Estevez J, Martinez Montes G. (2002). Reliability of the Spanish version of the Camberwell Assessment of Needs (CAN). Spanish version of CAN Reliability Study. *Actas Esp Psiquiatr*, Mar-Apr;30(2):99-104
53. Roy-Byrne P, Dagadakis C, Unutzer J, et al (1996) Evidence for limited validity of the revised Global Assessment of Functioning Scale. *Psychiatric Services*, 47, 864-866.
54. Santiago, A; Herrán, A y Vázquez Barquero, JL. (1998). En Vázquez Barquero, JL: *Psiquiatría en Atención Primaria*, Madrid. Grupo Aula Médica: 35-53
55. Sarraceno B, Montero F (1993): La rehabilitación entre modelos y prácticas. En V. Aparicio (coord): *Evaluación de Servicios en Salud Mental*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, pag. 313-321.
56. Schinnar A P, Rothbard A B, Kanter R et al (1990) An empirical literature review of definitions of severe and persistent mental illness. *American Journal of Psychiatry*, 147, 1602-1608.
57. Shorter, E. (1997). *A history of psychiatry: From the era of the asylum to the age of Prozac*. New York. John Wiley & Sons, Inc., 18-26.
58. Slade M, Powell R, Strathdee G. (1996) Current approaches to identifying the severely mentally ill. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 177-184.
59. Strauss J. (2000). The interactive developmental model revisited. *Acta Psychiatr Scand*; 102 (Suppl. 407): 19-25
60. Stroul B (1989): Community support systems for persons with long-term mental illness: A conceptual framework. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 12 (3) 10-26.
61. Talbott J A (Ed) (1984): *The Chronic Mental Patient: Five Years Later* N.Y. Grunne and Stratton
62. Tansella M, Amadeo F, Burti L, et al (1998) Community-based mental health care in Verona, Italy. In Eds: D. Goldberg & G. Thornicroft: *Mental Health in our Future Cities*, pp. 239-262. London: Erlbaum (UK), Taylor & Francis (Psychology Press).

63. Thornicroft G y cols. PRISM Psychosis Study. *British Journal of Psychiatry* 1998, 173: 363-427.
64. Thornicroft G, Strathdee G, Phelan M, et al (1998) Rationale and design. PRISM Psychosis Study I. *British Journal of Psychiatry*, 173, 363-370
65. Thornicroft G, Susser E. Evidence-based psychoterapeutic interventions in the community care of schizophrenia. *Br J Psychiatry* 2001; 178: 2-4
66. Vazquez-Barquero JL, Vazquez Bourgon E, Herrera Castanedo S, Saiz J, Uriarte M, Morales F, Gaite L, Herran A, Ustun TB (2000). Spanish version of the new World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHO-DAS-II): initial phase of development and pilot study. Cantabria disability work group. *Actas Esp Psiquiatr*. Mar-Apr;28(2):77-87
67. Watts F, Bennett D (1983/1992): *Teoría y Práctica de la Rehabilitación Psiquiátrica*. Méjico. Edit. Limusa.
68. Ziguras, SJ; Stuart, GW. (2000). A Meta-analysis of mental health case management over 20 years. *Psychiatric Services*; 51: 1410-21.

CAPÍTULO 2

JAIME FERNÁNDEZ, JUAN GONZÁLEZ CASES,
FERMÍN MAYORAL Y RAFAEL TOURINO

EVALUACIÓN FUNCIONAL EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL. MÉTODOS E INSTRUMENTOS

1. CUESTIONES PRELIMINARES A LA EVALUACIÓN EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL.

INTRODUCCIÓN: IMPORTANCIA DE LA EVALUACIÓN FUNCIONAL EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL

- A. QUÉ ES LA «EVALUACIÓN FUNCIONAL»
- B. QUÉ EVALUAR: LAS ÁREAS VITALES
- C. CÓMO EVALUAR EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL

2. CUESTIONES DE MÉTODO

- A. LA ENTREVISTA DE EVALUACIÓN EN REHABILITACIÓN
- B. LA MEDICIÓN
- C. EL PLAN INDIVIDUALIZADO DE REHABILITACIÓN - PIR

3. ÁREAS DE EVALUACIÓN

- A. EVALUACION CLINICA
- B. EVALUACIÓN DE RIESGOS ESPECÍFICOS.
- C. LA EVALUACIÓN DEL USO DE DROGAS EN LA ESQUIZOFRENIA.
- D. EVALUACIÓN DEL AREA DE PREVENCIÓN DE RECAÍDAS
- E. ÁREA DE CONVIVENCIA, RELACIONES FAMILIARES Y DE PAREJA
- F. EVALUACIÓN DEL ÁREA COGNITIVA
- G. EVALUACIÓN GLOBAL DEL FUNCIONAMIENTO BÁSICO
- H. EVALUACIÓN ÁREA RELACIONES INTERPERSONALES
- I. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

4. BIBLIOGRAFÍA

1. CUESTIONES PRELIMINARES A LA EVALUACIÓN EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL

Introducción: importancia de la evaluación funcional en rehabilitación psicosocial

La evaluación en rehabilitación psicosocial es la primera fase del proceso de rehabilitación. Evaluar es inevitable, es imposible no evaluar. Aunque no tuviéramos la intención de evaluar, de una forma automática o no explícita, también evaluaríamos el funcionamiento de las personas y su capacidad de respuesta a nuestras propuestas y actuaciones, realizando, de una forma más o menos consciente, juicios de valor sobre las personas que son objeto de nuestra intervención técnica.

La rehabilitación psicosocial es un proceso continuo, y los cambios que induce a través del tiempo siguen un patrón característico en función no sólo de las variables personales, sino también del tipo de tratamiento que la persona recibe (Valiente y Sechrest, 1996). La evaluación debe de esclarecer el sentido de este «cambio», porque la alteración en una medida no implica cambios en otras variables relacionadas o un cambio positivo en una medida puede ir asociado con un cambio a peor en otra (Vázquez et al, 2000), de aquí la importancia de observar las relaciones funcionales.

La evaluación en rehabilitación psicosocial es el proceso que va a guiar la intervención. La evaluación es preliminar a la elaboración del Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR), a partir de ella se programan los objetivos de rehabilitación, se diseñan las intervenciones y se controlan los resultados (Fernández Blanco, Cañamares y Otero, 1997). Este proceso de planificación está lleno de incertidumbre y la evaluación tiende a reducirla.

1. a. Evaluación Funcional

Con el término «evaluación funcional» en rehabilitación psicosocial se alude a la «evaluación del funcionamiento» del usuario en las diferentes áreas vitales o en los diferentes roles sociales susceptibles de ser

desempeñados por ese usuario para afrontar las demandas de su medio. Es decir, esclarece el nivel de desempeño alcanzado por una persona en su vida cotidiana (aseo personal, tareas domésticas y comunitarias, relaciones sociales, cometidos laborales o formativos, etc.), y cómo resuelve o se enfrenta a los diferentes niveles de exigencia generados por su entorno. La evaluación del funcionamiento se realiza sobre la base de dos criterios primarios: autonomía/dependencia y grado de desarrollo de la competencia (nulo, bajo, alto...)

La evaluación en rehabilitación psicosocial diverge del tradicional diagnóstico psiquiátrico en cuanto a sus objetivos, procesos y herramientas. El diagnóstico psiquiátrico se centra en las condiciones patológicas y en el desarrollo de los síntomas, la evaluación en rehabilitación en las habilidades y los recursos que la persona necesita para conseguir sus objetivos (McDonald-Wilson y otros, 2001).

En resumen, la evaluación rehabilitadora es un proceso multiaxial y sistemático de recogida, organización y análisis de información para la propuesta de un PIR (Fernández Blanco y otros, 1997).

1. b. Qué evaluar: las áreas vitales

La complejidad de la evaluación proviene de que las personas con trastornos mentales crónicos tienen afectadas múltiples y muy distintas áreas de funcionamiento, que implican análisis a diferentes «niveles»: subjetivo vs interpersonal; micro vs macro-contingencial; etc. Por ejemplo: evaluación cognitiva versus evaluación del sistema familiar o de la red social. Una forma de organizar «esa realidad» es dividirla en áreas vitales. Las «áreas vitales» serían áreas o parcelas de funcionamiento que contemplan los distintos ámbitos donde las personas tienen que desenvolverse para tener una vida adaptada y normalizada. Una propuesta de organización en seis áreas sería (Fernández Blanco y otros, 2002):

- Área de autonomía económica: formación, capacitación e inserción laboral.
- Área social y de ocupación del tiempo libre.
- Área de convivencia, relaciones familiares y de pareja.
- Área de autonomía doméstica: mantenimiento de la casa.
- Área de autonomía en el entorno comunitario: desenvolvimiento en el medio.
- Área de salud: incluye evaluación clínica, prevención de recaídas, hábitos de salud, uso de drogas, aseo personal.

Podrían proponerse otras áreas o ser éstas denominadas de otro modo, pero esto no sería verdaderamente sustancial. Esta posibilidad se constriñe, estrictamente, a un marco meramente numeral y nominal. Por ello, este planteamiento toleraría distintos agrupamientos de los contenidos propuestos siempre y cuando se realizasen a partir, y en función, de esos mismos contenidos.

1. c. Cómo evaluar en rehabilitación psicosocial

«... la pregunta fundamental, tal pregunta ha menester de que se llegue a «ver a través» de ella adecuadamente... El preguntar puede llevarse a cabo como un «no más que preguntar» o como un verdadero preguntar. Lo peculiar de éste reside en que el preguntar «ve a través» de sí desde el primer momento en todas direcciones de los mencionados caracteres constitutivos de la pregunta misma.»

M Heidegger, 1926, p 14.

La evaluación en rehabilitación psicosocial debe de ser conducida por una teoría, donde los términos del sistema de evaluación se enlacen a los conceptos básicos de la rehabilitación de forma que conduzca de una manera lógica a un programa específico (Valiente y Sechrest, 1996). La dificultad de encontrar o construir una teoría en torno a la rehabilitación se ha suplido hasta ahora con una organización pragmática y funcionalista. Aún siendo conscientes de carecer de una teoría que integre los conceptos básicos de la intervención y de la evaluación, mencionaremos algunos «modos» a tener en cuenta al evaluar en rehabilitación psicosocial, así como describir sus características principales:

- Evaluación del funcionamiento de la persona: pone el acento en las capacidades y deterioros del sujeto y no en los síntomas (no usar un enfoque nosográfico).
- Jerarquizar la evaluación en distintos niveles:
 - Cribado: Evaluación inicial como primera aproximación, primer nivel de análisis del que se infieren conclusiones generales y planteamientos amplios así como sitúa la evaluación específica dentro de un todo.
 - Evaluación pormenorizada de un aspecto en concreto: Evaluaciones conductuales exhaustivas, avanzando de lo general a lo particular y específico (segundo nivel de análisis).

- Evaluación continua mientras dure la rehabilitación, adecuando la intervención a los cambios producidos en la dialéctica sujeto/ambiente. (Fernández Blanco y otros, 1997).
- Incluir la perspectiva del usuario y reflejar su experiencia subjetiva, recoger cual es su opinión sobre sus déficits y capacidades, sus quejas, sus demandas, sus aspiraciones y objetivos, sus intereses, etc. Esta información es fundamental para enlazar, con naturalidad, el proceso de rehabilitación con la motivación y los intereses del usuario y es el método más eficaz para aumentar la utilidad de la evaluación de la rehabilitación. Las decisiones sobre el tratamiento y la evaluación se deben de consultar con el usuario y se moldean para que se ajusten a sus necesidades y características.
- La carga del sujeto: al evaluar hay que considerar que una alta carga no es solo una falta de consideración hacia los sujetos, sino también una posible fuente de sesgos. Se deben evitar mediciones redundantes y largas, y priorizar mediciones que no requieren la participación activa del sujeto, como la observación directa (Valiente y Sechrest, 1996). Otras alternativas para aliviar esta «carga» son:
 - Adaptar el procedimiento al usuario: adoptar su nivel lingüístico, flexibilizar los protocolos de evaluación en función de su vulnerabilidad al agotamiento, de su disponibilidad, de su ritmo o rutina de funcionamiento cotidiano, etc.
 - Usar varias fuentes alternativas de recogida de información (familia, informes, compañeros del usuario, otros profesionales, observación, «juicio clínico», etc.) para completar y contrastar la información.
 - Evaluación indirecta: evaluar a través de indicadores indirectos que arrojan información sobre el aspecto diana a evaluar (ejemplo: registrar los días de absentismo de un usuario puede ser una indicación indirecta de la evolución de ciertos síntomas).
 - Evaluar en contextos de «no evaluación»: durante la intervención, en contextos de descanso, contextos naturales del sujeto, etc. También se evalúa en el trato informal con el usuario realizando distintas actividades de rehabilitación, o sentado en la sala de espera.
- Los resultados de la evaluación se interpretan de forma distinta según la persona evaluada, en función del ajuste premórbido,

- de lo que era antes el sujeto, de lo que llegó a ser, del contexto social, de las aspiraciones, motivaciones, momento evolutivo, etc.
- Utilidad de los datos de la evaluación: para trasladar los resultados a un lenguaje en el que las puntuaciones tengan referentes en las distintas áreas de interés del usuario. Una forma de hacerlo es incorporando a los usuarios en el proceso de desarrollo de instrumentos y de evaluación (Farkas, 1996).
 - Las relaciones funcionales: las relaciones entre las variables no son siempre lineales (Valiente y Sechrest, 1996) por ello es necesario considerar detenidamente la naturaleza de las relaciones funcionales entre las distintas variables del campo.
 - La actitud del evaluador no es pasiva, neutral, o aséptica respecto a «lo evaluado», sino activa, porque evaluar requiere la construcción de un «juicio crítico».

Los instrumentos de evaluación son una ayuda para el evaluador; no son el fin, son un medio. En el futuro, la evaluación en rehabilitación psicosocial puede progresar en:

- Elaboración de una teoría que integre los conceptos básicos de la evaluación y la intervención.
- Continuar el desarrollo y perfeccionamiento de «métodos de evaluación» (protocolos, instrumentos, test, entrevistas, ensayos y pruebas conductuales, registros, etc.), aun hoy insuficientes, de difícil disponibilidad y muy imperfectos.
- Alcanzar una distribución de esta tecnología lo más amplia y accesible posible para el conjunto de los profesionales, incluyendo la exigencia de una formación para el uso de determinados métodos.
- Aumentar la participación de los usuarios en el proceso de rehabilitación.
- La introducción de técnicas de medición cualitativas para compensar sesgos de los instrumentos estandarizados, así como incluir el uso de instrumentos de recogida de información subjetiva para compensar el sesgo del profesional sobre la información.

2. CUESTIONES DE MÉTODO

2. a. La entrevista de evaluación en rehabilitación

La entrevista es el principal recurso metodológico a utilizar en el proceso de evaluación. Esto es así porque la rehabilitación psicosocial tiene como característica principal su individualidad, derivada de la particularidad de las personas a evaluar y de los contextos donde éstas interactúan o se prevé que vayan a interactuar. Estas circunstancias colocan a la entrevista como el método más adecuado de recabar información en rehabilitación.

Para poder sacar el máximo partido a las entrevistas y que éstas sean pertinentes a la práctica de la rehabilitación, el entrevistador ha de tener algunos conceptos claros que orienten, ordenen y guíen las entrevistas. Estos conceptos serían:

- El objetivo genérico de todo proceso de rehabilitación psicosocial.
- La «ordenación» que posteriormente hará de la información recabada, (p.e. el concepto de *áreas vitales*).

Se podría definir la entrevista como el método, que a través principalmente de preguntas abiertas y/o cerradas (en la evaluación se utilizan otros recursos para ampliar o favorecer la comunicación: paráfrasis, posturas dirigidas, contrastación, reflejo empático, etc.) recaba información que permite por un lado conocer la situación de una persona y su entorno y por otro, tras su análisis, confeccionar una propuesta de intervención o plan individualizado de rehabilitación. La entrevista se realiza principalmente con el usuario, y se complementa con la observación directa, que permite recabar datos del comportamiento, aspecto, contacto, etc. de la persona. Para poder determinar las características del entorno se hace imprescindible también la entrevista con los familiares cercanos, si vive con ellos, u otras personas significativas de su medio que ofrezcan información veraz sobre el funcionamiento del usuario en su entorno.

Por otro lado, la entrevista no debe circunscribirse al despacho del profesional. Puede ser interesante realizarla en otros entornos más «naturales» donde el sujeto se puede mostrar más colaborador o confiado. La entrevista en el domicilio de la persona, con él y con sus familiares, puede constituir un método adecuado de complementar una evaluación en rehabilitación. Estas visitas al domicilio se pueden aprovechar para evaluar también las características del barrio donde se ubica la vivienda y explorar las posibilidades de integración en el entorno comunitario.

Un aspecto esencial de la evaluación que hay que abordar durante las entrevistas es la información que sobre el servicio o centro se debe ofrecer al usuario y a su familia. Explicar los objetivos genéricos del centro, las actividades que en él se realizan, los profesionales que trabajan y enseñar las instalaciones pueden ayudar a que la persona se vaya implicando de forma activa en el nuevo proceso de rehabilitación que va a iniciar e informarse de la normativa, derechos y deberes que rigen la convivencia diaria en el recurso.

La entrevista en rehabilitación psicosocial debe ser más o menos estructurada. Esto no significa rigidez, sino que se adaptará a las circunstancias personales de cada usuario. Se ha de ser especialmente cuidadoso con todos los aspectos relacionados con la motivación y el enganche, flexibilizando la evaluación tanto como sea necesario para asegurar una buena adaptación del usuario al proceso de rehabilitación. Evidentemente el usuario debe ser el elemento central de la evaluación, pero para tener una visión más amplia y ajustada se debe entrevistar también a la familia y a otras personas significativas de su entorno (amigos, pareja, etc.). Alguna entrevista se debe realizar de forma conjunta con el usuario y la familia para observar pautas de relación, comunicación, discrepancias, etc. entre ellos.

Durante la fase de evaluación deben evitarse preguntas o exploraciones de aspectos que ya son conocidos. Nos referimos a datos que pueden aportar otros profesionales o dispositivos que han tenido relación con el usuario (unidades de hospitalización, servicios sociales, etc.). Si es posible obtener por ejemplo información acerca de la historia de hospitalizaciones psiquiátricas recabándola de su psiquiatra de referencia o de la unidad de hospitalización, puede evitarse un nuevo interrogatorio sobre dichos aspectos. Un informe de derivación al centro o unidad de rehabilitación, cumplimentado por el equipo del Centro de Salud Mental de referencia del usuario, con los datos de filiación, clínicos, de tratamientos y sociales, permite tener una primera idea del caso y evitar preguntas innecesarias.

Las entrevistas de evaluación han de programarse según una metodología adecuada a cada caso. Esta programación proporciona una estructura en las entrevistas de tal forma que cumplan los objetivos propuestos. Pero esta estructura no debe significar rigidez y debe permitir la flexibilidad necesaria para aprovechar cualquier espontaneidad o tema interesante no programado que surja en la entrevista por parte del entrevistado. Esta flexibilidad debe presidir todo el proceso de evaluación, de tal forma que permita crear un ambiente de confianza entre el profesional y el sujeto y subordinar la recogida de datos al enganche del sujeto al centro y al proceso de rehabilitación. La presión asistencial,

las listas de espera, la falta de tiempo suficiente para evaluar, las interrupciones, etc. son circunstancias que pueden relegar estos objetivos secundarios de la evaluación (enganche, motivación, relación con el profesional, explicación del proceso y del centro de rehabilitación) a un segundo plano.

En rehabilitación se hace imprescindible no sólo recoger y analizar los datos referidos al presente sino también del funcionamiento del usuario y la familia en el pasado, especialmente en las épocas anteriores al inicio del problema psiquiátrico. Esto puede servir de indicador para determinar los objetivos de la rehabilitación y el nivel de recuperación esperado. Muy importante también es recoger los objetivos de cambio que nos plantean los usuarios y sus familiares. Éstos pueden indicar un camino por el que comenzar a desarrollar la intervención, especialmente en los sujetos que presentan problemas de motivación, enganche o baja conciencia de enfermedad. La implicación del usuario y también de la familia ha de ser explorada para saber con que «fuerzas» contamos para poder desarrollar el plan de rehabilitación. Como se comentará en el apartado referido al plan individualizado de rehabilitación, es necesario, tras finalizar la evaluación, devolver la información recogida y analizada. El instrumento para ello es el plan de rehabilitación, donde se presenta una propuesta de intervención, que tras la discusión y consenso con los implicados, usuario y familia, puede empezarse a abordar.

Por último señalar que la evaluación no finaliza tras una primera fase, sino que debe ser completada, corregida y ampliada a lo largo de todo el proceso de rehabilitación. Sólo así es posible garantizar que cada persona reciba las prestaciones e intervenciones que realmente necesita en cada momento.

2. b. La medición

La moda de la medición en salud mental y, por tanto, en rehabilitación psicosocial, no ha dejado de aumentar con el paso del tiempo, reflejando todas las dificultades e imprecisiones que el furor cuantificador trae consigo. Cada vez es mayor el uso de instrumentos estandarizados en rehabilitación, pero existen pocos resultados empíricos que apoyen su uso extendido (Valiente y Sechrest, 1996). Los profesionales en rehabilitación han descuidado el impacto de sus prácticas de evaluación (la evaluación de la evaluación). Berrios (1996, 2000) ya ha señalado que los principios tradicionales psicométricos no son suficientes para medir los síntomas clínicos, porque su capacidad de cambio les hace

inaprensibles a la tradicional psicometría «fija», y sugiere la necesidad de plantearse una psicometría «flexible». La medición en el campo de la rehabilitación psicosocial además se enfrenta a otras dificultades:

Por un lado, la construcción original de los instrumentos es muy imperfecta (sensibilidad al cambio, propiedades psicométricas, etc.). La mayoría de los instrumentos de medición usados en rehabilitación no han demostrado su utilidad en la práctica clínica, no hacen referencia a las reglas explícitas para la derivación de puntuaciones, los datos de la medición tienen una baja utilidad para tomar decisiones, etc. (Glueckauf, Valiente y Sechrest, 1996). En rehabilitación psicosocial se requiere que los instrumentos tengan, entre otras cosas, sensibilidad y capacidad de discriminación:

- Sensibilidad: el trastorno mental crónico (TMC) tiende a ser estable y difícil de cambiar. Se necesitan, por tanto, instrumentos de evaluación que sean sensibles a los pequeños cambios. Las medidas deben de identificar el proceso de cambio, detectar el progreso en el funcionamiento del usuario (Vázquez et al, 2000).
- La capacidad de discriminación en la toma de decisiones permite distinguir entre diferentes problemas y pacientes que requieren diferentes tratamientos.

Por otro lado, su aplicación por los profesionales suele estar cargada de vicios que invalidan los resultados. A la hora de usar un instrumento es necesario el estudio del manual y el entrenamiento correspondiente para el manejo del mismo. La costumbre más extendida es pasar escalas, cuestionarios o entrevistas «a pelo», sin ni siquiera leer con detenimiento las instrucciones o los criterios de puntuación, con lo cual la fiabilidad es solo aproximativa. El insuficiente conocimiento acerca del uso del test es, según Anastasi, la principal razón para hacer un mal uso del mismo. Eide y cols (1993) identifican algunas de las más frecuentes fuentes de errores en el uso de pruebas (en Muñiz y Hermida, 2000):

- No utilizar varias fuentes de datos convergentes.
- Tomar decisiones basándose únicamente en las puntuaciones de los tests.
- No restringir la aplicación de los tests a personal cualificado.
- Fotocopiar material sujeto a *copyright*.
- Hacer interpretaciones que van más allá de los límites del test, etc.

Los mismos autores, señalan que hay siete grandes factores implicados en el uso adecuado de los tests: evaluación integral, uso apropiado, conocimientos psicométricos, confidencialidad de los resultados, precisión en las puntuaciones, respeto de las normas, comunicación de los resultados a las personas evaluadas.

Una mención aparte merecen los instrumentos individualizados de evaluación, no estandarizados: registros, autoregistros, observación directa, etc. Para llevar a cabo la intervención rehabilitadora es necesario el uso de herramientas, de instrumentos de evaluación que dirijan la intervención, corroboren su eficacia y determinen el cumplimiento del objetivo. La filosofía de la Rehabilitación (lo más importante que aporta este enfoque: una filosofía de trabajo), nos enseña a diseñar las intervenciones «a medida» del sujeto, lo que implica la elaboración de instrumentos individualizados que monitoricen específicamente una serie de elementos o variables funcionales. De hecho, los instrumentos individualizados encarnan el prototipo de herramientas de la rehabilitación psicosocial, extremadamente útiles en el «desatascamiento» de casos, como parte activa de la intervención: evaluar ya es intervenir, evaluar modifica lo evaluado.

2. c. El plan individualizado de rehabilitación (PIR)

«Un plan claro brinda al personal la sensación de que sabe lo que le gustaría hacer... esto es muy importante puesto que la moral del personal es el meollo del proceso de rehabilitación»

G. Shepherd (1990)

La heterogeneidad que acompaña al trastorno mental severo en cuanto a capacidades, síntomas, curso de la enfermedad, déficits, etc. hace necesario que la intervención en rehabilitación psicosocial se plantee como un proceso individualizado. Uno de los elementos esenciales de este proceso es la elaboración de un Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR) que sirva de guía, justificación y evaluación de dicho proceso (Fernández Blanco y otros, 2002). Para Shepherd (1990), la evaluación no es diferente del tratamiento, ya que ambos son parte del procedimiento de evaluar los límites del cambio, son dos aspectos de un mismo proceso. El PIR es el paso intermedio, la bisagra, entre la evaluación y la intervención y tiene como función básica ordenar y jerarquizar ambos aspectos.

Se puede definir el PIR como un esquema o programa sistemático en el que se proponen objetivos y formas de llevarlos a cabo, estructurado secuencialmente, flexible y dinámico (permite realizar cambios), a modo de plano – guía desde el que realizar la toma de decisiones. El PIR se fundamenta en los resultados obtenidos durante el proceso de evaluación inicial. Así, el PIR es resultado y expresión del conocimiento obtenido a partir de la «evaluación conductual» (Fernández Blanco et al, 2002).

Formular el PIR es acordar una hipótesis de trabajo en función de la cual se planifica la actuación. El PIR posibilita que, en un equipo, todos los agentes (profesionales, usuarios y familiares) actúen en la misma dirección. Las conclusiones, que toman forma de objetivos, siempre son provisionales y están sujetas a modificaciones en función de los cambios en las circunstancias del individuo.

El PIR consta de los siguientes apartados:

- Objetivos generales, que hacen referencia a un área vital. Organizan y guían las grandes líneas de intervención.
- Objetivos específicos, que concretan y operativizan los objetivos generales, la dirección hacia la que debe de conducirse la intervención. Estos objetivos deben de ser (Kuehnell y Liberman, 1993):
 - Claros y específicos.
 - Elegidos por el usuario y otras personas relevantes de su entorno.
 - A corto (diarios, semanales), medio (mensuales) y largo plazo (anuales) de forma interrelacionada.
 - Destacados, funcionales y asequibles.
- Metodología de intervención: herramientas, programas, actividades, profesionales, lugares, etc. que protagonizarán la intervención.
- Evaluación de cada objetivo (en qué medida se ha alcanzado un objetivo) e intervención (hasta qué punto la intervención ha ayudado al usuario a alcanzar su objetivo). Se debe especificar la línea base y los parámetros que se consideren adecuados para dar por conseguido un objetivo. Se especifican instrumentos a utilizar, períodos, métodos o formas de evaluación, etc.

Dentro de la filosofía de la rehabilitación, es necesario comprometer al usuario y otras personas relevantes (familiares, profesionales de rehabilitación, clínicos de referencia, servicios sociales, etc.) en la formulación del PIR. El compromiso y la participación del usuario y per-

sonas allegadas son muy útiles a la hora de seleccionar los objetivos iniciales y es una eficaz estrategia para aumentar la motivación e implicación de todos en el proceso de rehabilitación (Kuehnel y Liberman, 1993).

El PIR se configura en una Junta de Evaluación, reunión que se convoca al finalizar la evaluación inicial y donde participan todos los miembros del equipo además de invitar a otros profesionales implicados (clínicos de referencia, personal de servicios sociales, etc.) Toda la información recopilada se expone, se discute y se ordena para la selección de objetivos y su jerarquía. El profesional de referencia será el encargado de aunar y centralizar toda la información. La propuesta de objetivos se hará colectivamente guiada por el profesional responsable del caso, quien realizará la redacción final. El resultado, el PIR, no será definitivo hasta que sea presentado por el profesional de referencia al usuario y su familia, éstos confirmen que están recogidas sus demandas y objetivos, y den su compromiso con el PIR.

3. AREAS DE EVALUACIÓN

3. a. Evaluacion clinica

Las limitaciones conceptuales de los Trastornos Mentales, no superadas aun por los diferentes modelos psicopatológicos, hacen que tanto su definición como clasificación se base aún en procedimientos meramente descriptivos.

La evaluación clínica en la práctica cotidiana se realiza sobre la base de la observación y la exploración psicopatológica. Son pocos los clínicos que utilizan de forma rutinaria instrumentos o escalas de evaluación en su práctica cotidiana para establecer un diagnóstico o establecer un pronóstico. La mayor parte de la información requerida para ello es recogida en la entrevista y son las habilidades del clínico y su experiencia profesional las principales fuentes de decisión en la práctica clínica. Por otra parte la heterogeneidad clínica y la inespecificidad de los síntomas en Psiquiatría han hecho prevalecer el empleo de instrumentos o escalas dimensionales que sirven para diferenciar grupos de síntomas correlacionados y distinguir entre formas clínicas de la misma enfermedad o establecer «marcadores clínicos» de evolución o resultado.

Desde un punto de vista global las escalas más utilizadas son:

- Escala de Impresión Clínica Global (ICG; Guy, 1976) Consta de dos formas: una con una puntuación para valorar la gravedad global u otra puntuación única sobre valoración del cambio experimentado por el cuadro tras una intervención terapéutica. Es una escala descriptiva, bastante útil en la práctica clínica por su sencillez y facilidad de aplicación que se utiliza tanto para dar una información cualitativa sobre la gravedad del cuadro o sobre el cambio experimentado con respecto a una situación basal.
- Breve Escala de Evaluación Psiquiátrica (BPRS; Overall, Gorham, 1962). La versión actual consta de 18 ítems, aunque existe una versión ampliada de 24 ítems. Fue diseñada para realizar evaluaciones rápidas en el cambio o la evolución de los síntomas psicopatológicos. Cada ítem se define con criterios operativos con una puntuación que va de 0 (ausencia) a 4 (muy grave). Se obtiene una puntuación global y puntuaciones en base a cluster o grupos de síntomas (positivos y negativos).
- En los trastornos Esquizofrénicos quizás la más utilizada en nuestro entorno sea la Escala para el Síndrome Positivo y Negativo de la Esquizofrenia (PANS; Kay, Fiszbein, Opler, 1987). Consta de 30 ítems y evalúa la esquizofrenia desde una perspectiva dimensional en cuatro factores (Negativo, Positivo, Excitación y Depresión) y categorialmente en Positiva y Negativa. También proporciona una puntuación de psicopatología general.
- Para detectar más específicamente la patología afectiva en los trastornos psicóticos se utiliza la Escala de Depresión de Calgary (CDS; Addington, Addington, Schissel, 1990). Consta de 9 ítems. Proporciona una puntuación total de gravedad de la depresión en pacientes esquizofrénicos. Explora bien los síntomas depresivos incluyendo la ideación suicida.
- Para la detección específica de algunos síntomas, como las alucinaciones, así como para la evaluación de resultados de las terapias cognitivas empleadas en su tratamiento se utilizan escalas como la PSYRATS (*Scale to measure dimensions of hallucinations*; Haddock y otros, 1999)⁽⁵⁾ recientemente adaptada y validada al español (Gonzalez y otros, en prensa), o la más clásica BAVQ-R (*Revised Beliefs About Voices Questionnaire*) de Chadwick y otros (1995).
- Para la detección de síntomas depresivos en población no psicótica son más utilizadas la Escala de Hamilton (Hamilton, 1960) y el Inventario de Beck (Beck y otros, 1961).

3. b. Evaluación de riesgos específicos.

Los «riesgos específicos» o «riesgos asociados» (Vallina y Lemos, 2001) de la población con trastornos mentales crónicos (PTMC), son factores de mayor potencial disruptivo en los procesos de rehabilitación. El Cuestionario de Riesgos Específicos (Fernández, Touriño, Baena, 2002) es un instrumento de detección y de volcado de datos procedentes de otros instrumentos; es por tanto un instrumento de segundo nivel, que facilita una impresión diagnóstica y estima los parámetros más relevantes de los siguientes ítems:

- Consumo de drogas: actual, historia de consumo y riesgo de abuso de drogas. Extrae la información del SEGUDE (ver sección «uso de drogas»).
- Suicidio: sintetiza la información de la Escala de la Depresión de Calgary (Addington y otros, 1990) y/o BDI (Beck y otros, 1961), en ideación suicida y desesperanza. Además, en su caso, se recogen los antecedentes de tentativas autolíticas en una tabla descriptiva con las siguientes entradas: motivación, situación, método, consecuencias.
- Agresividad: recoge historial de antecedentes de agresividad (desencadenantes, resolución, etc.) del informe de derivación y en entrevistas.
- Problemas físicos asociados: se recogen afecciones físicas que requieran cuidados significativos o condicionen el funcionamiento de la vida diaria. Información procedente de informes y de entrevistas con el usuario y la familia.
- Conflictos con la justicia: juicios, actos delictivos, causas pendientes, etc. Información procedente de informe de derivación y de entrevistas.
- Vagabundeo: se recoge información sobre antecedentes de dormir en la calle, en centros de acogida de transeúntes, pedir limosna, etc., con el informe de derivación y con las entrevistas con el usuario y la familia.
- Otros: cualquier otro factor que pueda ser un riesgo para el usuario detectada en el informe de derivación y/o en las entrevistas con el usuario y la familia.

Su función es detectar y subrayar, entre la información de la evaluación, aquellos aspectos de la historia del sujeto que, por su naturaleza, tengan la potencia suficiente para que, a raíz del proceso de rehabilitación, puedan resurgir desvirtuando la dirección de este proceso.

3. c. La evaluación del uso de drogas en la esquizofrenia

La prevalencia del abuso de drogas en PTMC alcanza casi al 30%, y sus múltiples consecuencias han sido descritas en numerosos estudios, concluyendo, entre otras cosas, que es uno de los factores que mejor predicen el curso de enfermedades como la esquizofrenia (Swofford y otros, 1996). En su evaluación es necesario disponer de rutinas de cribado y exploración (Safer, 1987) a fin de disminuir la subdetección del abuso, estimada en el 50% de la PTMC (Ley y otros, 1999). Las principales dificultades de esta exploración son: la carga de valores asociados, la deseabilidad social, la imprecisión cognitiva, etc. Además, los efectos y las consecuencias del consumo en una persona con TMC requieren una hipótesis empírica, a posteriori, y no apriorística, porque la respuesta a una misma droga es heterogénea entre los diferentes individuos y no todas las drogas tienen efectos patológicos sobre síntomas específicos (Dixon, Haas y Weiden, 1990). Los instrumentos de evaluación del uso de drogas existentes se pueden clasificar en subtipos según diferentes criterios: sustancias, funciones, etc. Rubio y Rosenberg, (2002) los dividen según métodos de obtención de la información:

- Prospectivos: son variantes de la monitorización. Se consideran los métodos alternativos más exactos a la observación directa. Evitan los fallos de memoria.
- Retrospectivos: se basan en autoinformes sobre un período determinado de tiempo (ASI, TLFB, etc.)
- Objetivos: análisis de orina, sangre, aire aspirado y pruebas de laboratorio.

En este capítulo se presentarán los instrumentos en 3 grupos:

- Instrumentos de exploración procedentes del campo de las toxicomanías.
- Instrumentos que evalúan las etapas de motivación para el cambio.
- Instrumentos de exploración diseñados para PTMC.
 - Instrumentos de cribado
 - Instrumentos de intensidad

Instrumentos de exploración procedentes del campo de las toxicomanías

En este apartado se mencionan dos instrumentos diseñados para su uso en población general con uso de drogas, pero que también han sido utilizados en PTMC.

- *Addiction Severity Index* (ASI) (McLellan y otros, 1985). Muy utilizado en PTMC con abuso de sustancias (Lehman, y otros, 1996) también en España (Arias, Padin, Fernández, 1997). Aunque se han observado algunas contraindicaciones de la aplicación del ASI en PTMC (McLellan, Cacciola, Fureman, 1996; Beissel y otros, 1999), en cuanto que no explora la interactividad de los trastornos, y los puntos de corte válidos para la población general no lo son tanto para la PTMC. Versión española de Bobes y otros (1996).
- *Time Line Follow Back* TLFB (Sobell et al, 1979). Dispone de un buen sistema de recogida de la información (en forma de calendario) con ayudas al usuario para recordar. Tiene un excelente nivel de acuerdo con el ASI en un intervalo de 30 días, pero el procedimiento del TLFB puede obtener mejores estimaciones del uso de alcohol que el ASI para este intervalo de 30 días. Considerando que a veces un consumo de cantidades moderadas de alcohol o de otras drogas puede llevar a consecuencias adversas para la PTMC, el TLFB parece ofrecer una evaluación mejor. No hay versión en castellano.

Instrumentos que evalúan las etapas de motivación para el cambio.

Anexo I, Tabla I. Dentro de los tratamientos en drogodependencias «por etapas» y de la metodología de la «entrevista motivacional» se encajan estos instrumentos que tienen la capacidad de determinar en qué fase motivacional se encuentra el consumidor de cara al tratamiento.

Instrumentos diseñados específicamente para evaluar el uso de drogas en PTMC.

- Instrumentos de cribado. Anexo I, Tabla II. Instrumentos de administración breve cuyo punto de corte maximiza la relación entre sensibilidad y especificidad (Rubio y Rosenberg, 2002).
- Instrumentos de intensidad. Anexo I, Tabla III. En este apartado hemos seleccionado para su descripción el SEGUDE, Sistema de Evaluación Global del Uso de Drogas en la Esquizofrenia (Fernández, Touriño y Baena, 2002). Se trata de un protocolo de evaluación multidimensional para el consumo de drogas en personas con trastornos mentales crónicos y, concretamente, con esquizofrenia. Consta de varios instrumentos que corresponden a los diferentes momentos de la evaluación, desde la detección del consumo hasta la evaluación del riesgo de abuso entre ex-consumidores y no consumidores. El SEGUDE se dirige, por un lado, a la intervención, mientras que su uso rutinario permite

obtener datos descriptivos de las prácticas del consumo de la población atendida en el dispositivo, como parte de una evaluación de resultados. La batería tiene cuatro momentos:

- a. Detección del consumo: ver Cuestionario de Riesgos Específicos (CRE).
 - b. Evaluación del uso histórico y del uso actual de drogas (IHC / ICA).
 - c. Monitorización (descripción y seguimiento) del abuso de drogas (RS).
 - d. Evaluación del riesgo de abuso de drogas (IVRAD).
- Evaluación del uso histórico y actual: consta de dos instrumentos retrospectivos: «Instrumento de Historia de Consumo» (IHC) y el «Instrumento de Consumo Actual» (ICA), que determina las principales variables asociadas al consumo y asignan una categoría de consumo entre los seis tipos de relación entre PTMC y las drogas (ver tabla III en anexo I).
 - Monitorización del consumo dañino de drogas: método prospectivo basado en la metodología del Análisis Funcional (Segura, Sánchez y Barbado, 1991) que entiende la «monitorización» como un sistema que revela la presencia de la variable monitorizada y da una idea más o menos precisa de su intensidad (El-Guebaly y otros, 1999). Construye una «visión longitudinal» monitorizando los hábitos y prácticas de consumo mediante un «Registro de Seguimiento» (RS), que estima la tendencia del usuario en su relación con las drogas. La fuente de información suele ser la entrevista con el usuario, junto con otras fuentes colaterales (compañeros, familia, análisis toxicológicos, etc.).
 - Evaluación del riesgo de abuso de drogas (IVRAD). Detecta aquellos usuarios que, aun manteniendo una relación adecuada con las drogas, presentan mayor riesgo de iniciar un abuso de sustancias durante el proceso de rehabilitación (grupo de usuarios: «no consumidores» y «usuarios con uso adecuado» que representan entre el 60% y el 70% de la PTMC). El IVRAD es un formulario que cumplimenta el profesional de referencia, y donde se valoran los principales factores de riesgo asociados al abuso de drogas, para poder situar al usuario en una situación teórica de Alto, Medio o Bajo Riesgo.

3. d. Evaluación del área de prevención de recaídas

Aproximadamente un 50 % de los pacientes esquizofrénicos incumplen el tratamiento (Bebbington, 1995) Este hecho es importante porque la falta de cumplimiento del tratamiento provoca un aumento de recaídas (Kissling, 1994) Además, el tratamiento de mantenimiento con antipsicóticos mejora el pronóstico a largo plazo de la esquizofrenia. Son diversos los factores que pueden influir en el incumplimiento, entre ellos un escaso *insight* (García Cabeza y cols, 1999).

En la evaluación del área de prevención de recaídas nos centraremos en los siguientes aspectos: cumplimiento del tratamiento, autonomía en la toma de la medicación, *insight*, respuesta subjetiva a la medicación, factores de riesgo, protectores y pródromos, comorbilidad con enfermedades médicas y efectos secundarios de la medicación. Como en la evaluación de otras áreas, los datos serán más exactos cuantas más fuentes de información se utilicen. Debe recogerse información del paciente, familiares y cuidadores, informes clínicos, y de otros profesionales.

1. *Cumplimiento con el tratamiento.* Los primeros datos se obtienen de la entrevista con el paciente y familiares. Debe recogerse información de informes clínicos y de otros profesionales que atienden al paciente. Una forma estandarizada de realizar la evaluación es mediante el ROMI (Rating of Medication Influences) de Weiden y cols. (1994), instrumento diseñado para predecir cumplimiento con el tratamiento. Es una entrevista semiestructurada con dos partes: en la primera se recogen datos sobre el régimen de medicación prescrito, entorno en el que vive, actitud global del paciente hacia el tratamiento y la medicación (positiva o negativa, voluntaria o involuntaria), actitud global de familia y cuidadores hacia el tratamiento. En la segunda parte se pregunta sobre las razones que tiene el paciente para el cumplimiento e incumplimiento del tratamiento.

2. *Autonomía en la toma de la medicación.* Realizaremos entrevista con el paciente y familiares. Durante la intervención podemos utilizar registros donde el paciente anote diariamente si ha realizado la toma de la medicación, y otros datos de interés: si alguien se lo tuvo que recordar, si preparó él la medicación. También debe obtenerse información sobre quién se ocupa de recoger las recetas y comprar la medicación.

3. *Insight.* El insight está compuesto de tres dimensiones distintas (David, 1990): el reconocimiento de que uno padece una enfermedad

mental, el cumplimiento con el tratamiento y la capacidad de reconocer las experiencias mentales inusuales (delirios, alucinaciones). Además de la entrevista con el paciente y los datos que podamos obtener de su historial, disponemos de varios cuestionarios y entrevistas para evaluarlo. Para los pacientes en dispositivos de rehabilitación es adecuada la Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder (SUMD) de Amador y cols., (1993). Consta de 9 ítems que se agrupan en dos partes: la primera parte evalúa globalmente la conciencia de enfermedad, mediante tres ítems sobre conciencia de padecer una enfermedad mental, efectos de la medicación y consecuencias sociales de la enfermedad mental. La suma de ellos proporciona una puntuación de conciencia de enfermedad global. La segunda parte consta de seis ítems de conciencia de los síntomas (alucinaciones, delirios, trastornos del pensamiento, embotamiento afectivo, anhedonia, asociabilidad) y su atribución a la enfermedad. La evaluación global puede ser utilizada de forma independiente. Requiere entrenamiento para su aplicación.

4. Respuesta subjetiva ante la medicación. Definida como la interpretación subjetiva de los cambios fisiológicos que siguen a la toma de medicación (Awad, 1993). La respuesta disfórica a la toma de antipsicóticos se relaciona con una peor evolución de la enfermedad (Van Putten y May, 1978). Para su evaluación se puede utilizar el Cuestionario de Actitudes hacia la Medicación (Drug Attitude Inventory - DAI), que es un instrumento autoaplicado, de fácil uso. Se presenta en dos versiones (10 y 30 ítems). Recientemente se ha publicado en castellano una adaptación del DAI-30 (García-Cabeza y cols., 2001).

5. Factores de riesgo, protección y síntomas prodrómicos. Mediante entrevista con el paciente y sus familiares y recogiendo datos de su historial e información de otros profesionales, nos informaremos sobre cuáles son los factores que influyen en las recaídas del paciente, la existencia de síntomas prodrómicos, y el conocimiento que paciente y familiares tienen sobre estos aspectos.

6. Comorbilidad con enfermedades médicas y efectos secundarios. Desde una perspectiva global de salud la prevención de recaídas y el objetivo de un mejor cumplimiento del tratamiento deben extenderse a las enfermedades médicas. Las evaluaremos a través de información proporcionada por el paciente, familiares, informes clínicos, y otros profesionales. Los frecuentes efectos no deseados de los antipsicóticos y otros psicofármacos pueden influir en la adhesión al tratamiento y van a contribuir a una peor calidad de vida. Para evaluarlos podemos

utilizar escalas como la UKU (Lingjaerde y cols., 1987) que consta de 48 ítems agrupados en 4 áreas: efectos de tipo psíquico, neurológico, autonómico y otros. También pueden ser útiles los registros de efectos secundarios realizados por el propio paciente.

3. e. Área de convivencia, relaciones familiares y de pareja

En el modelo de atención comunitaria, las familias que acogen a las personas con TMC son el principal recurso para el cuidado y mantenimiento en la comunidad de esta población (Tourinho, 2001). La intervención familiar en el tratamiento de la PTMC está considerada como una de las intervenciones psicosociales con mayor apoyo desde la práctica clínica y de la evidencia empírica.

La evaluación familiar se basa en entrevistas flexibles que permiten al clínico adaptarse a la idiosincrasia familiar (no olvidemos que la evaluación es una parte de la fase de conexión entre afectados, familiares y profesionales). Las entrevistas familiares tienen un grado de estructuración bajo que permiten obtener la información más esencial según una guía: guía de evaluación en entrevista familiar (basado en Anderson, Reis y Hogarty, 1986; ampliado y modificado):

1. Síntomas y su impacto sobre la dinámica familiar.
2. Evaluación de las crisis (en su caso),
 - a. Magnitud de la disfunción del paciente.
 - b. Determinar angustia familiar.
 - c. Determinar el apoyo requerido por el paciente: hospital, medicación, etc.
3. Genograma: ciclo vital de la familia.
4. Breve historial familiar: antecedentes, formación, evolución.
5. Información general sobre la familia: nivel socioeconómico, cultural,
6. Funcionamiento del usuario.
7. Conocimientos de la familia sobre la enfermedad, causas y evolución.
8. Actitud familiar ante la enfermedad, reacción ante la enfermedad y el tratamiento.
 - a. Impacto a largo plazo de la enfermedad sobre la familia.
 - b. Respuesta de los miembros a tratamientos anteriores.
9. Carga familiar.
10. Estrategias de comunicación familiar y de resolución de problemas
11. Áreas fuertes de la familia.

Los instrumentos estandarizados de medida se usan como apoyo durante las entrevistas, hacen un barrido de temas, y proporcionan una cuantificación (facilita la identificación de tendencias del grupo familiar). Es muy frecuente que se use una combinación de instrumentos para evaluar el área familiar. Por ejemplo, Leff et al (2002) recomiendan el uso de una escala de funcionamiento general, SFS (Birchwood et al, 1990) y otra de sintomatología clínica (Escala de Manchester; Krawiecka et al, 1977; adaptada en castellano por Pérez et al, 1989) como método para evaluar en la intervención familiar.

Hay cuatro aspectos importantes que tradicionalmente se han evaluado en el área familiar: la emoción expresada, la carga familiar, los conocimientos sobre la enfermedad y la calidad de vida de los familiares.

1. Evaluación de la emoción expresada. CFI Entrevista Familiar de Camberwell (Vaughn y Leff, 1976b). El concepto de emoción expresada (EE) ha aportado un modelo de entrevista que permite determinar el nivel de EE de un familiar. Se trata de una entrevista semiestructurada realizada a un familiar donde se establece la puntuación en tres escalas: comentarios críticos, sobreimplicación emocional y hostilidad. Muela y Godoy (1997) describen algunos inconvenientes de este método (es largo, requiere entrenamiento previo, etc.), pero el principal es que es una entrevista diseñada en y para contextos de investigación. Los propios co-autores (Leff et al, 2002) la describen así y en sus centros de formación profesional en intervención familiar la descartan para uso en la práctica clínica, ofreciendo en su lugar algunas indicaciones prácticas que permiten identificar a las familias con una elevada EE (frecuentes reingresos a pesar de una adecuada medicación, familias que recurren a la policía, etc.). Muela y Godoy (1997) recomiendan utilizar una medida más corta, más fácil de pasar y de evaluar como la llamada «Muestra de Habla de Cinco Minutos».

2. Evaluación de la carga familiar. Habitualmente, la esquizofrenia conlleva una dificultad en el desempeño de las funciones propias de la persona en cada etapa de su ciclo vital. Como consecuencia, la familia debe ocuparse de la persona enferma más allá de lo que suponen sus funciones habituales. La función de cuidador añadida a la función familiar habitual es lo que provoca la llamada «carga». Este concepto tiende a centrarse en los aspectos negativos del cuidado, cuando no todos los familiares experimentan su papel de cuidadores como algo «pesado». Por eso algunos autores prefieren el término más neutral de «consecuencias del cuidado» (Van Wijngaarden y otros, 2000; Touriño, 2001).

Se describen dos instrumentos que evalúan la carga del cuidador:

- Entrevista de Evaluación de Conducta Social (SBAS *Social Behavior Assessment Schedule*; Platt y col. 1980; adaptación en castellano de Otero y Rebolledo, 1990). Además de facilitar un barrido por una gran cantidad de ítems (239), recoge la opinión del familiar sobre el funcionamiento del usuario y proporciona una estimación del grado de estrés y de la carga que soporta. Como guía de entrevista aporta mucha información, pero como estimación cuantitativa es muy sensible al sesgo por el evaluador, dificultado además por exigir un tiempo excesivo para recoger los 239 ítems (60-90 minutos). Requiere por tanto un entrenamiento. Es una entrevista muy amplia (recoge historia de la enfermedad, acontecimientos vitales, apoyos, etc.) en la que destacamos cuatro áreas: conductas-problema percibidas por el allegado, desempeño de roles sociales del usuario percibido por el allegado, carga familiar (objetiva), y estrés del familiar (carga subjetiva).
- Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar (IEQ; Wijngaarden y otros, 2000). El IEQ se usa para medir las consecuencias del cuidado entre los cuidadores no profesionales. Tiene cuatro secciones: información general del paciente, del cuidador y familiar, consecuencias del cuidado y costes, un cuestionario de salud general (GHQ-12) y consecuencias para los hijos del paciente. Se explora el último mes. Los ítems sobre las consecuencias del cuidado se relacionan con el estímulo y el cuidado que el cuidador está dando al paciente, los problemas personales entre cuidador y paciente, y las preocupaciones, capacidades de afrontamiento y carga subjetiva del cuidador.

3. *La evaluación de la calidad de vida del familiar* también se ha usado como un acercamiento global a la situación de la familia, así como una medida de resultado de la eficacia de la intervención. El WHOQOL ha sido utilizado con PTMC y con sus familiares (para más información ver el apartado de evaluación de la calidad de vida).

4. *Conocimientos sobre la enfermedad*. Aunque se han intentado utilizar los conocimientos y la información sobre la enfermedad como una forma de intervenir y evaluar el medio familiar, casi todos los autores lo descartan como un indicador válido (Lacruz y otros, 1999). Barrowclough, Tarrier, Watts (1985) elaboraron el KASI como un cuestionario que evalúa los conocimientos que posee el familiar sobre la enfermedad.

3.f. Evaluación Cognitiva

La evaluación de las funciones cognitivas se reservaba hasta hace relativamente poco tiempo a enfermedades neurológicas que cursaban con daño cerebral o procesos degenerativos. Se aplicaban complejas baterías neuropsicológicas que cuantificaban los rendimientos globales y de las respectivas funciones cognitivas de forma pormenorizada. Las dos baterías neuropsicológicas estandarizadas más empleadas son las de Halstead-Reitan (Reitan, Wolfson, 1993) y la de Luria-Nebraska. En nuestro país, al no estar adaptadas, se utiliza más el Test Barcelona (Peña-Casanova, 1980), compuesto de pruebas neuropsicológicas agrupadas funcionalmente que son, en general, pruebas similares a las baterías internacionalmente reconocidas con pequeñas variaciones. Además recientemente se han adaptado a nuestro idioma una escala de inteligencia de Wechsler (WAISS-III), que es una batería diseñada originalmente para la evaluación de la capacidad intelectual pero que también permite la evaluación de catorce subtests cognitivos, proporcionando coeficientes de inteligencia (verbal, manipulativo y total) y cuatro índices específicos añadidos (comprensión verbal, organización perceptiva, memoria de trabajo y velocidad de proceso).

El mayor inconveniente de las baterías neuropsicológicas estandarizadas es que están diseñadas para la evaluación de pacientes con trastornos mentales orgánicos, pero no para su uso en pacientes psiquiátricos. Por otra parte se requiere un entrenamiento específico y un largo tiempo para su aplicación por lo que no siempre pueden utilizarse con todo tipo de pacientes. Recientemente se ha publicado una batería neuropsicológica específica para la evaluación de pacientes esquizofrénicos que permite una evaluación longitudinal de los rendimientos (Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status, RBANS; Gold y otros, 1999) pero todavía no existe versión adaptada al español.

Aunque no sepamos el substrato biológico de la mayor parte de las enfermedades mentales, lo que sí sabemos es que no son enfermedades cerebrales focales, ni tampoco degenerativas; los daños son más sutiles y los resultados que se han obtenido con estas pruebas son bastante inespecíficos. En la esquizofrenia, donde se han demostrado alteraciones cognitivas desde su pródromo, es importante objetivar su presencia en los primeros episodios para poder precisar su influencia y su repercusión sobre el nivel global de funcionamiento así como de su estabilidad en el tiempo.

La exploración neuropsicológica en la esquizofrenia debe hacerse con un enfoque flexible que permita la individualización de la explora-

ción para cada sujeto o grupo de pacientes, en función de los dominios cognitivos que se quieran explorar. En general deben utilizarse una o más pruebas con las que se esté familiarizado para aquellas áreas que puedan estar afectadas. De esta forma se puede salvar la falta de adaptación de las baterías neuropsicológicas estandarizadas.

En un primer término la propia exploración psicopatológica nos permite hacer una primera evaluación de funciones cognitivas básicas como la atención, orientación, memoria y procesos formales de pensamiento. El pensamiento abstracto puede evaluarse a través de proverbios y semejanzas. Un instrumento sencillo y útil para la exploración de la función cognitiva de forma global es el Mini Examen Cognoscitivo o Mini Mental (Gold y otros, 1999), que aunque está diseñado para su aplicación en demencias puede ser de utilidad para aportar una impresión global del funcionamiento cognitivo del sujeto.

En la práctica, si se pretende buscar un perfil de funcionamiento cognitivo más preciso pueden utilizarse los siguientes instrumentos:

Atención:

- Test de Ejecución Continua (CPT; Serper MR. Davidson M. Harvey, 1994).
- *Trail Making Test* (Lezak, 1995).
- Stroop (MacLeod, 1991).

Memoria:

- Memoria verbal (inmediata y diferida).
- Memoria de trabajo (pueden utilizarse pruebas del Wechsler que examinan la memoria).

Función Ejecutiva:

- Test de Wisconsin (Heaton, 1993)

Finalmente en los últimos años ha habido un desplazamiento del estudio desde las funciones cognitivas básicas a las repercusiones que dichas alteraciones pudieran tener en el funcionamiento social del paciente. En este sentido cobra cada vez mayor relevancia en la esquizofrenia el concepto de cognición social, que podríamos definir como la parte de la cognición que implica la percepción, la interpretación y el procesamiento de las señales sociales así como la capacidad de responder adecuadamente a dichas señales (Corrigan & Penn, 2001). Para algunos autores constituye un dominio específico dentro del funcionamiento cognitivo global y se encontraría afectado en la esquizofrenia (Frith y Corcoran, 1996). Recientemente ha aparecido una nueva escala

(GEOPTE; Sanjuán y otros, en prensa) que de forma breve y sencilla explora la percepción subjetiva de este déficit cognitivos por parte del paciente y de un familiar o informante de referencia.

3. g. Evaluación global del funcionamiento básico

En este apartado se incluyen instrumentos con una pretensión de evaluación holística del funcionamiento del usuario. Hacen un barrido sobre una serie de áreas sobre la base de una cierta agrupación de items. Utilizan métodos diversos (entrevistas, información de un profesional, o de un familiar/cuidador, etc.).

Exponemos a continuación 3 instrumentos muy distintos en cuanto a métodos y organización.

· *Escala HoNOS* (Health of the Nation Outcome Scales, Wing, Beavor, Curtis, 1994; version en lengua castellana de Uriarte y otros, 1999). Instrumento desarrollado por la Unidad de Investigación del Royal College of Psychiatrists británico en el marco del Proyecto Health of the Nation del Departamento de Salud británico. Diseñado como instrumento para la evaluación rutinaria de resultados en contextos clínicos, está constituido por un conjunto de escalas que abarcan todo el rango de problemas físicos, personales y sociales asociados a la enfermedad mental. Sus características principales son:

- Destinado a la evaluación de adultos en contacto con servicios de asistencia de salud mental secundarios y terciarios.
- Utilizable de forma rutinaria y en contextos clínicos por diferentes profesionales de la salud mental, incluyendo psiquiatras, psicólogos, personal de enfermería y trabajo social.
- No es un instrumento de entrevista estructurada sino de evaluación clínica.

Contiene 12 items que cubren un área psicosocial amplia: los Items 1-8 aportan un registro de la evolución clínica. Los Items 9-12 miden la autonomía de funcionamiento en el medio residencial y ocupacional del paciente. El contenido está basado en problemas, no en diagnósticos.

HoNOS está diseñado para dos tipos de utilización:

- Uso Clínico: aporta información sobre las consecuencias y resultados de las actuaciones clínicas de los servicios.
- Uso Administrativo: aporta una base de información clínica re-

levante para la medición de la evolución de los pacientes y la planificación de decisiones en salud pública, al tiempo que constituye un indicador para establecer comparaciones.

En la actualidad HoNOS se utiliza con mayor difusión en países anglosajones como Gran Bretaña, Australia y Canadá. Existen también versiones de HoNOS en español, francés, italiano y danés.

· *Schizophrenia Outcomes Module*. SCHIZOM. El «*Schizophrenia Outcomes Module-SCHIZOM*» (Fisher, Cuffel & Owen, 1996) o *Módulo de evaluación de la esquizofrenia* (adaptación de Muñoz, Vázquez, López & Muñoz, 1998) es una instrumento desarrollado para evaluar el funcionamiento de las personas afectadas de esquizofrenia. La recogida de datos se puede hacer por autoinforme, entrevista personal, telefónica o por correo. El instrumento evalúa cuatro dominios diferentes:

1. Estado clínico y psicopatológico.
2. Estado funcional.
3. Dominio «humanitario» o de satisfacción personal.
4. Bienestar público y seguridad.

Tiene los siguientes apartados:

- a. Datos biográficos: fecha nacimiento, sexo, estado civil, estudios, situación laboral, diagnóstico, tiempo de evolución desde el primer diagnóstico, número y duración de ingresos psiquiátricos (a lo largo de la vida y en el último año), tratamiento actual y otros problemas asociados.
- b. Ajuste previo a la enfermedad: edad de inicio, ajuste personal-social, actividad productiva y rendimiento escolar. Estas últimas tres cuestiones referidas a los tres años anteriores al inicio.
- c. Historia familiar de enfermedad mental: existencia de familiares con antecedentes de enfermedad mental y grado de parentesco.
- d. Síntomas recientes: listado de once síntomas que el sujeto debe señalar si los manifestó durante la semana anterior.
- e. Funcionamiento cognitivo: sin desarrollar.
- f. Actividades de ocio: listado de dieciséis actividades (pasear, ir al cine, leer libros, hacer deporte, etc.). Se puntúan las realizadas en la última semana.
- g. Actividades instrumentales de la vida diaria: once actividades que el sujeto debe señalar si las realizó durante el último mes (lavar los dientes, ayuda en las tareas domésticas, comprar, etc.)

- h. Actividades sociales: existencia de amigos cercanos que no sean familiares, frecuencia de actividades que realizó con ellos en los seis meses previos y satisfacción del sujeto con las relaciones sociales.
- i. Vivienda: lugares en los que ha vivido en los últimos seis meses y satisfacción personal respecto a la vivienda.
- j. Actividad educativa: actividades escolares o de aprendizaje realizadas en el último mes.
- k. Actividad laboral: ocupaciones laborales o prelaborales realizadas en el último mes (trabajo competitivo, trabajo parcial, cursos de formación laboral, etc.).
- l. Abuso de sustancias: consumos en los últimos treinta días y repercusiones personales. Se diferencia consumo de alcohol y de otras sustancias.
- m. Problemas legales: arrestos y noches en prisión en los últimos seis meses.
- n. Violencia y suicidio: referidos a los últimos treinta días.
- o. Adherencia al tratamiento: toma adecuada de la medicación en el último mes, valoración de los efectos y adherencia a la intervención en rehabilitación psicosocial.
- p. Movimientos anormales: observados en entrevista.
- q. Uso de recursos: referidos a los específicos para salud mental y drogas.

La entrevista pregunta directamente al usuario que valore cuanto de satisfecho está con su vida en general. Se pregunta dos veces: al inicio y al final del instrumento. Se añade también una valoración del entrevistador sobre la fiabilidad de las respuestas dadas por el sujeto.

La aplicación del instrumento suele ocupar unos 30 minutos y existe una versión para familiares o informantes. El instrumento debe aplicarse periódicamente (aproximadamente una vez al año) para comprobar las posibles mejorías de los sujetos inmersos en programas o servicios de rehabilitación psicosocial. Puede ser utilizado no sólo para comprobar mejoras individuales, sino para evaluar el impacto global del centro o servicio de rehabilitación.

· *Perfil de habilidades de la vida cotidiana (LSP)* (Rosen y cols., 1989). Escala diseñada para evaluar discapacidad y funcionamiento general, específicamente para personas con esquizofrenia, pero puede usarse en otro tipo de patologías. No contiene medidas de funcionamiento directamente relacionadas con los síntomas.

El cuestionario se compone de 39 ítems, organizados en cinco subescalas, denominadas por los autores: autocuidado, no-desorden, contacto social, comunicación y responsabilidad. La escala requiere unos cinco minutos para ser complementada por alguien que conozca bien al sujeto, o más de veinte minutos si debe entrevistar al paciente o a un informante. No está diseñada para ser autoadministrada.

Existe una versión en castellano (Bulbena y cols., 1992), agrupando los ítems en subescalas diferentes al original:

- La subescala de autocuidado se ha diferenciado a su vez en dos subescalas: una subescala que evalúa lo referente a conductas de autocuidado propiamente dichas (subescala de autocuidado) y otra subescala que mide conductas que implican un cierto nivel de autonomía (la subescala de vida autónoma).
- La subescala no-desorden la diferencian en dos subescalas: comportamiento social interpersonal y comportamiento social no personal. La primera subescala hace referencia a conductas que pueden ser conflictivas en el ámbito interpersonal. La segunda hace referencia más bien a conductas del paciente, realizadas sin existir interrelación con otras personas, aunque conlleven una consecuencia social.
- Las subescalas de contacto social y comunicación confluyen en una sola (comunicación- contacto social) que define el nivel de relación del sujeto con su entorno.

Cada ítem es valorado según cuatro posibilidades, de 1 a 4; la valoración que señala un mejor funcionamiento se puntúa con 4, y la valoración de mayor incapacidad con un 1.

3. h. Evaluación área relaciones interpersonales

Las relaciones interpersonales son un factor esencial en la adaptación social de las personas. La esquizofrenia tiene, como elemento en la definición del trastorno, el déficit en el funcionamiento interpersonal, siendo además un factor perturbador que contribuye a las recaídas (Vallina y Lemos, 2001). Aunque coexisten infinidad de procedimientos de evaluación (Caballo 1993, p 113), no hay todavía un acuerdo sobre lo que constituye una conducta socialmente habilidosa, ni tampoco sobre un criterio externo con el que validar los procedimientos de evaluación. Sí parece haber mayor acuerdo (Caballo, 1993; Liberman 1993, Orviz y Fernández, 1997) en utilizar la metodología del análisis

funcional de la conducta, apoyado por una batería multimodal: entrevistas, autoinformes, autoregistro, registro de situaciones in vivo, situaciones simuladas, registros psicofisiológicos, etc.

Hay dos aspectos centrales en este área: las habilidades sociales (HH SS) y el soporte social.

· *Las habilidades sociales* suponen un proceso interactivo que combina idiosincrasias individuales en contextos cambiantes en función de objetivos situacionales (Orviz y Fernández, 1997). Los componentes principales son: conductas expresivas (contenido del habla; elementos paralingüísticos; y conducta no verbal); conductas receptivas (percepción social: atención, interpretación de pistas y reconocimiento de emociones); conductas interactivas (momento de respuesta, turnos de conversación y uso de reforzadores); y factores situacionales (la «inteligencia social» o conocimiento de factores culturales y demandas del contexto) (Bellack, Mueser, Gingerich, & Agresta, 1997; Mueser & Sayers, 1992; en Vallina y Lemos, 2001).

La evaluación de las habilidades sociales toma como unidad la «situación» (Orviz y Fernández, 1991). Las habilidades sociales son específicas a cada situación, de modo que lo apropiado de la conducta social depende en parte del contexto ambiental en el que ocurre. Por ello, la evaluación debe ser situacional (Vallina y Lemos, 2001) cualitativa y descriptiva en una primera fase que fundamente la inducción hipotética del análisis funcional. Un instrumento de evaluación situacional extrae la información de entrevistas con usuario y familia, de profesionales y de la observación durante las actividades de rehabilitación (sala de espera, ocio, etc.); además, debe de explorar al menos tres apartados:

1. Descripción de situaciones de relación interpersonal problemáticas. Se seleccionan situaciones que, por su frecuencia, intensidad emocional o repercusiones sobre la vida del sujeto, adquieren una relevancia especial para él, para su familia o para su adaptación en el medio de pertenencia.
2. Descripción topográfica de respuestas atomizadas (referente a contextos más inter-situacionales) con repercusión en la (dis)funcionalidad de las interacciones del usuario (miradas, posturas, volumen o contenido del habla...); ver SECHS.
3. Valoración subjetiva del usuario y sus objetivos en la situación.

Las situaciones seleccionadas tras la evaluación, serán el material sobre el que se trabajará en el programa de habilidades sociales, la evaluación funcional se orienta a la intervención.

· *Sistema de Evaluación Conductual de la Habilidad Social* (SECHS; Caballo, 1987). Este instrumento aunque no ha sido diseñado para la PTMC se ha utilizado en varios estudios con esta población (Salavera, Martínez, Barcelona, 2002) quizás porque tiene la capacidad de transformar los resultados en parámetros numéricos. Puede ser un instrumento complementario a la evaluación situacional. Se trata de un formato de evaluación molecular sobre un sujeto durante una interacción social simulada o real. La interacción se debe grabar en vídeo para ser evaluada por una serie de jueces. Se evalúa el comportamiento del sujeto puntuando de 1 a 5 la adecuación de cada uno de los 21 elementos moleculares incluidos en el SECHS. Los 21 ítems se agrupan en 3 subescalas que arrojan una puntuación independiente: componentes no verbales, componentes paralingüísticos y componentes verbales. Su principal virtud es el alto grado de estructuración de los ítems que permite descomponer cualquier situación en sus elementos. En la práctica rehabilitadora su aplicación puede resultar muy costosa al requerir grabar y visualizar las situaciones, y su capacidad de discriminación y sensibilidad al cambio no es muy alto con PTMC.

· *El soporte social* es un constructo que incluye a las «redes sociales» como el marco estructural dentro del cual el soporte puede ser o no accesible al individuo (Bravo, 2001). El apoyo social se compone de las relaciones entre personas que ofrecen no solo ayuda material y emocional, sino también el sentido de ser importante y un continuo objeto de interés y preocupación para los otros (Pilisuk, 1982; en Villalba, 1987, p 302). En la PTMC las redes sociales suelen caracterizarse porque su estructura y calidad está muy por debajo de la media de la población general (Villalba, 1997 p 305; Orviz y Fernández, 1997, p 229), lo cual da a este constructo una relevancia, casi esencial, en el campo de la rehabilitación. En la operativización de la medida se incluye:

- La estructura de la red: tamaño, composición, densidad, dispersión.
- Características interaccionales: direccionalidad, duración, contenido, diversidad.

La evaluación de la red social va a requerir una recogida de información a través de registros durante un período representativo (una o dos semanas) donde se anoten todos los contactos personales realizados, actividades y recursos comunitarios. La evaluación de registro requiere completarse con la entrevista con el usuario (y si es necesario con la familia u otras fuentes) que explore otros contactos, actividades o recursos significativos que no han sido registrados en el período esti-

pulado (se recomienda explorar en entrevista el último año). Para llevar a cabo toda esta evaluación se recomienda contar con la ayuda de mapas de red social (que dan un resultado gráfico) u hojas de rejilla complementarias (Villalba, 1997).

Existen varios instrumentos publicados que recogemos en el anexo II (Bravo, 2001). Destacamos el Social Network Schedule (Leff et al, 1990) que fue ideado para evaluar las redes sociales de personas ingresadas en hospitales psiquiátricos, pero su metodología sistemática lo convierte en un instrumento adaptable a otras poblaciones. Empieza por delimitar la red con todas las personas contactadas, al menos mensualmente. También esclarece la frecuencia de contacto, el contenido, tipo de relación (amigo, compañero, etc.), confidencialidad, etc.

3. i. Evaluación de la calidad de vida

La calidad de vida se distingue de otras medidas de salud, porque incorpora los valores y las preferencias de los pacientes (Gill y Feinstein, 1994). Aunque no existe una definición uniforme de calidad de vida hay elementos del concepto que son claramente aceptados: su carácter predominantemente subjetivo, su multidimensionalidad, y la referencia a un momento temporal concreto. También hay acuerdo con respecto a sus principales dominios constitutivos: el estado de salud física, la capacidad funcional, el estado y el bienestar psicológico, las interacciones sociales y la situación económica (Spilker, 1990).

El interés por la evaluación de la calidad de vida en los enfermos mentales crónicos aparece con la desinstitucionalización y el paso a la psiquiatría comunitaria, convirtiéndose en los últimos años en una medida necesaria para la evaluación de resultados de los servicios que atienden a enfermos mentales severos (Sorensen, 1994; Häfner y van der Heiden, 1996). En rehabilitación su importancia es clara: rehabilitar significa recuperar o promover una vida de calidad aceptable para las personas que sufren discapacidades por trastornos mentales. La rehabilitación debe hacerse contando con la opinión de aquellos cuyas vidas se ayuda a cambiar, siendo su criterio fundamental, tanto en la planificación como en la evaluación de resultados (Sartorius, 1992). El concepto multidimensional de calidad de vida añade a otras evaluaciones el punto de vista subjetivo del paciente sobre su bienestar físico, psicológico y social. Tener en cuenta su opinión aumentará su sentimiento de control y de participación, redundando en una mejor percepción de la propia calidad de vida. La calidad de vida como objetivo de la rehabilitación enfatiza la coordinación que debe existir entre los diversos dis-

positivos y recursos, tanto sociales como sanitarios, que intervienen en la atención de estas personas.

La medida de la calidad de vida es problemática en cualquier persona con enfermedad mental, y especialmente dificultosa en los diagnosticados de psicosis crónicas. El cuestionamiento de la capacidad de los pacientes psiquiátricos para evaluar su calidad de vida deriva de los problemas afectivos, cognitivos y de distorsión de la realidad que pueden afectar la percepción de la misma y la comunicación de su percepción a otros (Katschnig, 1997). La distorsión afectiva es la que ha merecido mayor atención. La depresión y la ansiedad tienen efectos significativos en la percepción de su satisfacción con la vida (Lehman, 1983). Tanto el humor depresivo como el maníaco condicionan la visión del paciente, que considerará las circunstancias de su vida como más desfavorables en el primer caso y mucho mejores en el segundo, de lo que opinará un observador externo. El ánimo depresivo influye de forma importante en la evaluación negativa de la calidad de vida de los esquizofrénicos (Mechanic y otros, 1994; Dickerson FB, Ringel NB, Parente F., 1998). La presencia de delirios y alucinaciones distorsionará la percepción que una persona hace de su situación. Un escaso *insight* puede dificultar la evaluación de la calidad de vida, como se pone de manifiesto al encontrarse una peor correlación entre medidas subjetivas y externas en sujetos con *insight* disminuido (Doyle y otros., 1999). En el caso de personas con demencia o alteraciones cerebrales que provoquen una incapacidad intelectual, no tendrá mucha validez su evaluación subjetiva. Para Leff (1997) la evaluación subjetiva es necesaria pero no suficiente en algunos casos, como en los pacientes dementes o con psicosis. Orley, Saxena y Herrman (1998) argumentan que si la calidad de vida es considerada como subjetiva, habrá que concluir que la depresión puede afectarla, pero no invalidará su evaluación. Según Lehman (1983) la influencia de la psicopatología en la calidad de vida no es determinante.

La fiabilidad y capacidad de los pacientes con patología mental crónica para responder sobre sus preferencias y su calidad de vida, ha sido demostrada en varios estudios (Skantze y otros, 1992; Voruganti y otros, 1998). El riesgo de preguntar a los pacientes es que no respondan lo que nosotros esperamos, pero ese no es motivo para invalidar sus respuestas.

Teniendo en cuenta la complejidad del concepto calidad de vida y sus dificultades de evaluación en pacientes con trastornos mentales severos, la mayoría de los autores (Baker, Intagliata; 1982; Lehman; 1983; Vazquez-Barquero y otros, 1997; Katschnig, 2000) aconsejan utilizar medidas subjetivas y objetivas.

Los primeros instrumentos utilizados en la medida de la calidad de vida fueron escalas de bienestar psicológico. Posteriormente se desarrollaron instrumentos para evaluar el funcionamiento en la vida diaria, y así aparecieron medidas de discapacidad (*Sickness Impact Profile*), de salud percibida (Nottingham Health Profile) o del estado funcional (SF-36). Recientemente la Organización Mundial de la Salud ha elaborado un instrumento (WHOQOL) que evalúa la calidad de vida «percibida» del sujeto, y puede medir los efectos de la enfermedad y las intervenciones sanitarias en la calidad de vida (Lucas, 1998).

En los últimos veinte años han aparecido una serie de instrumentos específicos para evaluar la calidad de vida en personas con trastornos mentales severos, entre ellos podemos destacar:

- *Community Adjustment Form* (CAF): Stein y Test (1980).
- *Quality of life Checklist* (QLC): Malm, May y Dencker (1981).
- *Satisfaction with Life Domains Scale* (SLDS): Baker and Intagliata (1982).
- *Oregon Quality of Life Questionnaire* (OQLQ): Bigelow Gareau y Young (1990).
- *Lehman Quality of Life Interview* (QOLI): Lehman Ward y Linn (1982).
- *Quality of life scale* (QLS): Heinrichs, Hanlos, Carpenter (1984).
- *Lancashire Quality of Life Profile* (LQOLP): Oliver (1991, 1996).
- *Quality of Life Index for Mental Health* (QLIMH): Becker Diamond y Sainford (1993).
- Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSCV): Giner y otros. (1997).
- *Schizophrenia Quality of Life Scale* (SQLS): Wilkinson y otros (2000).

Los instrumentos más utilizados en pacientes con enfermedades mentales crónicas han sido el QOLI de Lehman y el QLS de Heinrichs. Hay que tener en cuenta que el QLS fue inicialmente diseñado para medir el síndrome deficitario en sujetos esquizofrénicos y no es, por tanto, una buena medida de calidad de vida. Entre los cuestionarios genéricos el SF-36 (Ware, Sherbourne, 1992) ha demostrado buenas propiedades psicométricas en personas diagnosticadas de esquizofrenia, pero contiene muchas preguntas relacionadas con la salud física y puede ser poco válido o sensible en personas con esquizofrenia.

Para evaluar la calidad de vida en usuarios de programas de rehabilitación psicosocial se puede aconsejar la utilización de un cuestionario genérico como el WHOQOL-Bref, que evalúa la calidad de vida

percibida por el sujeto y permite la comparación con otras poblaciones; y un cuestionario específico como el LQOLP que combina evaluación subjetiva y objetiva, es sencillo de aplicar, supone escasa carga para el entrevistador y entrevistado, existiendo una versión validada en castellano.

· *WHOQOL (World Health Organization Quality of Life Instrument*, 1994). El WHOQOL es un instrumento desarrollado simultáneamente en diferentes países del mundo, comparable en diferentes lenguas y culturas. Resulta de una definición de calidad de vida como: «la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones» (WHOQOL Group, 1993). Las dos versiones disponibles del WHOQOL están validadas en castellano (Lucas, 1998). Ambas tienen una validez de discriminación, validez de contenido y fiabilidad correctos. El WHOQOL-BREF contiene un total de 26 preguntas, dos preguntas globales: calidad de vida global y salud general. Se ha demostrado que el cuestionario WHOQOL, incluso en su formato de 100 preguntas es aplicable a la población de pacientes esquizofrénicos (Lucas, 1997). El WHOQOL-BREF produce un perfil de cuatro áreas: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente.

· *Perfil de Calidad de Vida de Lancashire. Lancashire Quality of Life Profile (LQOLP)* (Oliver, 1991; Oliver y otros, 1996): desarrollado en el Reino Unido para evaluar el impacto de los programas de atención comunitaria sobre la calidad de vida de las personas con trastornos mentales severos. Basado en el QOLI de Lehman. Su validez y fiabilidad han sido consideradas adecuadas. Existe una versión española, (Vazquez Barquero y otros, 1997; Gaite y otros, 2000). Su formato es el de una entrevista estructurada que requiere unos 30-40 minutos para su cumplimentación. Tiene en cuenta valoraciones relativas al bienestar objetivo (externo al individuo) y subjetivo (del propio individuo). Evalúa las siguientes áreas: trabajo/educación, tiempo libre, religión, finanzas, alojamiento, problemas legales y de seguridad, relaciones familiares, relaciones sociales, salud y autoestima. El componente subjetivo se obtiene por medio del juicio que realiza el paciente de cada uno de los aspectos objetivos evaluados en el instrumento.

ANEXO I. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DEL USO DE DROGAS EN TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS
TABLA I

INSTRUMENTOS QUE EVALÚAN LAS ETAPAS DE PREPARACIÓN AL CAMBIO EN EL CONSUMO DE DROGAS						
NOMBRE	REFERENCIA	PARA QUÉ SIRVE	MÉTODO DE EVALUACIÓN	CARACTERÍSTICAS	OBSERVACIONES	
SÓCRATES Stages of Change Readiness Treatment Eagerness Scale	Miller Tonigan, (1996)	- Evalúa la motivación para el cambio - Uso para investigación - Dirigido a población general	- Autoaplicado - 3 escalas: · reconocimiento · ambivalencia · dando pasos	- 5 etapas: · precontemplación · contemplación · determinación · acción · mantenimiento - 40 ítems, en 5 minutos	Varias versiones: · para consumidores drogados · para varones/ mujeres · para allegados Distribución libre, se solicita a Prof. Miller, University of New Mexico, Center of Alcoholism	
URICA University of Rhode Island Change Assesment	DíClemente, Hughes, (1990)	- Evalúa la preparación para el cambio en abusadores de alcohol - Dirigido a población general	- Autoaplicado	- 4 etapas · Precontemplación · Contemplación · Acción · Mantenimiento	A diferencia del SÓCRATES, que tiene preguntas específicas sobre alcohol y drogas, el URICA trata los «problemas» y el cambio de los pacientes de una forma más general	
SATS: Substance Abuse Treatment Scale	McHugo, Drake, Burton, Ackerson, (1995)	- Evalúa y monitoriza el progreso que PTMC hace hacia la recuperación del abuso de drogas. - Dirigido a PTMC	Varias fuentes de información: usuario, observación, familia, amigos, profesionales, etc	- 8 etapas: - Pre-enganche, enganche, persuasión inicial, persuasión, inicio tratamiento activo, tratamiento activo, prevención recaídas, recuperación	Puede ser usado de dos formas: · como medida del proceso · como medida de resultados En individuos y con grupos.	

ANEXO I. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DEL USO DE DROGAS EN TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS
TABLA II

INSTRUMENTOS DE CRIBADO O DETECCIÓN DEL USO DE DROGAS						
TABLA II	NOMBRE	REFERENCIA	PARA QUÉ SIRVE	MÉTODO DE EVALUACIÓN	CARACTERÍSTICAS	OBSERVACIONES
	DAST-10 Drug Abuse Screening Test	Skinner HA (1982)	Cribado del abuso de drogas Dirigido a población general y usado en PTMC	Entrevista Forma parte de un instrumento de cribado de salud / conducta más general.	El punto de corte de 2 fue identificado con criterios de sensibilidad y especificidad	Hay versión de 28 ítems
	AUDIT: Alcohol Use Disorders Identification Test.	Saunders y otros (1993) Maisto y otros (2000) Rubio, y otros (1998)	Identificación de desórdenes por uso de alcohol, y sus consecuencias. Dirigido a población y general usado en PTMC	Autoaplicado 10 ítems Puntuación de cada ítem 0-4 Rango 0-40	Los puntos de corte de 7 y 8 han demostrado tener buena sensibilidad y especificidad (versión en inglés) Versión en castellano de Rubio y otros (1998)	Usado con pacientes externos de hospital psiquiátrico estatal (USA) diagnosticados TMC (Maisto y otros, 2000)
	DALI: Dartmouth Assessment of Life Style Instrument	Rosenberg, Drake, Wolford, Mueser, Oxman, Vidaver, Carrieri, Luckoor (1998)	Detección del desorden por uso de drogas en PTMC	Los autores seleccionaron los mejores ítems de 10 instrumentos de cribado actuales y construyeron un nuevo instrumento	Breve, fácil de usar, y exhibe una gran exactitud para clasificar los desórdenes tanto de alcohol como de uso de drogas (cannabis y cocaína)	Detecta el desorden por uso de sustancias en enfermos psiquiátricos agudos. Es necesario validar el DALI en otros contextos

ANEXO I. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DEL USO DE DROGAS EN TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS
TABLA III

INSTRUMENTOS DE INTENSIDAD DEL USO DE DROGAS						
TABLA II	NOMBRE	REFERENCIA	PARA QUÉ SIRVE	MÉTODO DE EVALUACIÓN	CARACTERÍSTICAS	OBSERVACIONES
	Addiction Severity Index	Lehman, Myers, Dixon, Jonson, (1996) Versión en español de Bobes et al (cita)	Evalúa la naturaleza y severidad de los problemas presentados en personas con abuso de sustancias. Dirigido a población general 142 ítems, en 60-75 minutos	Entrevista semi-estructurada. Se puntúa la severidad de los problemas de cada área entre 1-10	revisa 7 áreas funcionales: · estado médico · empleo y apoyo · uso de drogas · uso de alcohol · situación legal · situación sociofamiliar · situación psiquiátrica	Es el instrumento estándar más utilizado y conocido. Versión española y estudios en España que aplican el ASI a PTMC (Arias et al) No es específico de PTMC Hay estudios que afirman que no es idóneo para PTMC
	TLFB Alcohol Time Line Follow Back	Sobell et al, (1979)	Obtiene retrospectivamente estimaciones diarias de consumos de alcohol Usado en PTMC	Usa un calendario (6 meses) y varias ayudas para memorizar	Construye un patrón de uso de drogas	Hay versiones para su administración por teléfono y por ordenador y está validado en inglés, español y en sueco
	SEGUIDE Sistema de Evaluación Global del Uso de Drogas en la Esquizofrenia	Fernández, Tourño, Baena, (2002)	Evaluación del uso de drogas en PTMC en programas de rehabilitación psicosocial comunitaria · Intervalo evaluado: 1 año	Fuentes de información: - informes clínicos - entrevista usuario / familia - registros conductuales - observación	6 categorías: - Sin consumo - Uso Adecuado - Uso Inadecuado - Abuso - E.V. Riesgo Adicción - Dependencia	· Multidimensional: 3 áreas: - historia de consumo - consumo actual/abuso - riesgo de abuso · Facilita la toma de decisiones sobre el tratamiento · Prevención: identifica personas de riesgo de abuso
	PRISM Psychiatric Research Interview for Substance and Mental Disorders.	Hasin, Trautman, Miele, Samet, Smith, Endicott (1996)	Método diagnóstico que mejora la fiabilidad para pacientes, y otros sujetos de investigación, que tiene problemas de alcohol o drogas	La entrevista está actualizada para el diagnóstico con el DSM-IV.	Buena fiabilidad en los diagnósticos de: desórdenes afectivos, abuso de sustancias, desórdenes de la alimentación, algunos desórdenes de ansiedad, y síntomas psicóticos	

ANEXO II

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA RED SOCIAL

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE LA RED SOCIAL (BRAVO, 2001)	
Referencia	Instrumento
Henderson y cols., 1980	Interview Schedule for Social Interaction
Sarason y cols., 1983	Social Support Questionnaire
Froland, 1978	Social Network Assessment Questionnaire
Lehman, 1978	Lehman's Questionnaire
Wahler y cols., 1980	Community Interaction Checklist,
Norbeck y cols., 1981	Norbeck Social Support Questionnaire
Mc Farlane y cols., 1981	Social Relationship Scale
Garrison y cols., 1981	Community Support System Assessment
Sokolovsky y cols., 1978	Network Analysis Profile
Veiel, 1986, 1990	Mannheim Interview on Social Support
Brugha, Bebbington y cols., 1986, 1990	Interview Measure of Social Relationships
Lefty cols., 1990	Social Network Schedule
Tracy, 1980	Mapa de Red Social

BIBLIOGRAFÍA

1. Addington D, Addington J, Schissel B (1990). A depression rating scale for schizophrenia. *Schizophrenia Research*; 3: 247-251.
2. Amador X, Strauss DH, Yale SA, Flaum M, Endicott J, Gorman JM. (1993). Assessment of insight in psychosis. *American Journal of Psychiatry*, 150, pp. 873- 879.
3. Anderson, C, Reiss, D y Hogarty, G (1986). *Esquizofrenia y familia*. Buenos Aires: Amorrurtu.
4. Arias F, Padin JJ, Fernández MA (1997). Uso y dependencia de narcóticos en la esquizofrenia. *Actas Luso Españolas de Psiquiatría y Ciencias Afines*. 25 (6): 379-389
5. Awad AG (1993). Subjective response to neuroleptics in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 19:609- 618.
6. Baker F, Intagliata J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*, 5:69-79.
7. Barrowclough C, Tarrier N, Watts S (1985) *KASI. Salford Community Mental Health Project*, Prestwich Hospital, Manchester, Inglaterra. Entrevista de Conocimiento sobre la esquizofrenia. Traducción castellana de C Álvarez, Unidad de Readaptación Psicosocial, Servicio de Rehabilitación del Hospital de Conxo. Santiago de Compostela.
8. Bartels SJ, Drake RE, Wallach MA. (1995) Long-Term Course of Substance use disorders among Patients with Severe Mental Illnes. *Psychiatrics Services*; 46, (3): 248-51.
9. Bebbington PE. (1995). The content and context of compliance. *International Clinical Psychopharmacology*, 9 suppl 5:41- 50.
10. Beck AT, Ward CH, Mendelson J, Mock J, Erbaugh J (1961) An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*; 4: 561-571.
11. Becker M, Diamond R, Sainfort F. (1993). A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent mental illness. *Quality of Life Research*, 2:239-251.
12. Beissel JR, Scott, J, and Dixon L. 1999. Co-Occurring Severe Mental Illness and Substance use Disorder: a review of recent research. *Psychiatric Services*, 1999, 50: 1427-34
13. Berrios G, y Quemada I (1996). Aspectos históricos y conceptuales de los síntomas positivos y negativos de la esquizofrenia. En Aldaz y Vázquez (comps) *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Siglo XXI Madrid: 121-134.

14. Berrios GE (2000) De la fenomenología a la estadística. En Bulbena, Berrios y Fernández de Larrinoa (ed). *Medición clínica en psiquiatría y psicología*, Barcelona, Masson:3-14
15. Bigelow DA, Gareau MJ, Young DJ. (1990). A quality of life interview. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 14:94-98.
16. Birchwood M, Smith J, Cochrane R, Wetton S, y Copestake S (1990). The social functioning scale: the development and validation of a scale of social adjustment for use in family intervention programmes with schizophrenics patients. *British Journal of Psychiatry*, 157, 853-859.
17. Bobes J, Gonzáles MP, Sáiz PA, Bascarán MT, Bousoño M (2000) *Instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica*. Novartis Farmacéutica.
18. Bravo Ortiz, MF (2001). *Redes sociales y evolución en la esquizofrenia*. La Gaceta del C.R.L. (internet) Julio 2001.
19. Bulbena A, Fernández de Larrinoa P, Domínguez AI, Adaptación castellana de la escala LSP Perfil de habilidades de cotidiana. *Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr*, 1992; 20(2):51-60.
20. Caballo VE (1993) *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Siglo XXI, Madrid.
21. Chadwick P, Birchwood M. (1995) The omnipotence of voices II: The beliefs about voices questionnaire (BAVQ) *British Journal of Psychiatry*; 166 (6): tt3-776.
22. Corrigan PW & Penn DL (2001) *Social Cognition and Schizophrenia*. American Psychological Association. Washington DC
23. Cuffel BJ, Fischer Ep, Owen RR Jr, Smith Gr Jr (1997). An instrument for measurement of outcomes of care for schizophrenia. Issues in development and implemetation. *Eval Health Prof Mar*; 20(1):96-108.
24. Dickerson FB, Ringel NB, Parente F. (1998). Subjective quality of life in out-patients with schizophrenia: clinical and utilization correlates. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 98 (2):124-127.
25. DiClemente CC, Hughes SO (1990) Stages of change profiles in alcoholism treatment. *Journal of Substance Abuse* 2, 217-235
26. Dixon L, Haas G y Weiden P (1990): Accute effects of drug abuse in schizophrenic patients: clinical observation and patients self-report. *Schizophrenia Bulletin*, 16 (1)69-79.
27. Doyle M, Flanagan S, Browne S, Clarke M, Lydon D, Larkin C. (1999). Subjective and external assessments of quality of life in schizophrenia: relationship to insight. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99 (6): 466-472.

28. Drake, Osher, Noordsy (1990) «Diagnosis of alcohol use disorders in schizophrenia» *Schizophrenia Bulletin*, 1990, 16 (1).
29. Ewing JA (1984) Detecting alcoholism, the CAGE questionnaire. *J Am Med Assoc* 1984; 252(14):1905-1907.
30. Farkas M (1996) Avances en rehabilitación psiquiátrica: una perspectiva norteamericana. En Aldaz y Vázquez (comps) *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Siglo XXI Madrid: 167-186.
31. Fernandez Blanco JI, Cañamares JM, Otero V (1997). Evaluación funcional y planificación de la intervención en rehabilitación psicosocial. En A Rodríguez *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*; Ediciones Pirámide. Madrid:103 -116
32. Fernández Blanco JI, Fernández JA, González Cases J, Orviz S. (2002) Consideraciones sobre el plan individualizado de rehabilitación de personas con trastornos mentales crónicos. *Boletín de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial*; 8, nº14: 5-9
33. Fernández JA, Touriño R, Baena E (2002) Intervenciones psicológicas en los trastornos por abuso de sustancias en personas con trastorno psicótico. En Rubio G, López-Muñoz F, Alamo C, Santo-Domingo J (edit). *Trastornos psiquiátricos y abuso de sustancias*. Editorial Médica Panamericana SA. Madrid: 599 – 630.
34. Fernandez de Larrinoa P, Saez de Ibarra A y Bulbena A (2000) Evaluación clínica en el ámbito de la psiquiatría social y la rehabilitación psiquiátrica. En Bulbena, Berrios y Fernández de Larrinoa (ed). *Medición clínica en psiquiatría y psicología*. Barcelona, Masson, pp 509-544
35. Feurlein, Ringer, Kufner (1977) Diagnose des Alkoholismus: der Münchner Alkoholismustest (MALT) *Munch Med Wochf*; 1977; 119: 1275-82.
36. Frith, C. D. and Corcoran, R. Exploring theory of mind in people with schizophrenia. *Psychol Med*. 1996 May; 26(3):521-301
37. Gaite L, Vazquez Barquero JL, Arriaga A, Schene AH, Welcher B, Thornicroft G, Ruggeri M, Vazquez-Bourgon E, Perez Retuerto M, Leese M, and the Epsilon Study Group. (2000). Quality of life in schizophrenia: development, reliability and internal consistency of the Lancashire Quality of Life Profile- European Version. *British Journal of Psychiatry*, suppl (39):49- 54.
38. García -Cabeza I, Sánchez Díaz E, Sanz Amador M, Gutiérrez Rodríguez M, González de Chávez M. (1999) Factores asociados al cumplimiento terapéutico en la esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 27 (4):211- 216.

39. García -Cabeza I, Hormaechea Beldarrain JA, Arango López C, Sanz Amador M, González de Chávez M. (2001). El Cuestionario de Actitud hacia la Medicación (Drug Attitude Inventory: DAI-30) en población española. *Archivos de Psiquiatría*, 64 (3):261-272.
40. Gill TM, Feinstein, AR (1994) A critical appraisal of the quality of life instruments. *JAM A*, 272:619- 626.
41. Giner J, Ibañez E, Baca E, Bobes J, Leal C, Cervera S. (1997). Desarrollo del Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSCV). *Actas Luso-Españolas de Neurología y Psiquiatría*, 25 (suppl.2):11-23.
42. Gonzalez JC, San Juan J, Cañete C, Echanove MJ, Leal C (en prensa). La evaluación de las alucinaciones auditivas: La escala PSYRATS (Versión española). *Actas Españolas de Psiquiatría*.
43. Häfner H, Van der Heiden W. (1996). Background and goals of evaluative research in community psychiatry. En Knudsen HC, Thornicroft G (Eds.). *Mental Health Service Evaluation*. Cambridge: Cambridge University Press: 19-36.
44. Gold S, Arndt S, Nopoulos P, O'Leary DS, Andreassen NC (1999) Longitudinal study of cognitive function in first-episode and recent onset schizophrenia. *American Journal of Psychiatry* 156: 1342-8.
45. Guy W (1976) *Early Clinical Drug Evaluation Assesment Manual*. Rockville, National Institute Mental Health.
46. Haddock G, Mc Carron J, Tarrier N, Faragher EB (1999). Scales to measure dimensions of hallucinations and delusions: the psychotic symptom rating scales (PSYRATS). *Psychological Medicine* 1999; 29: 879-888.
47. Hamilton M. A (1960) Rating scale for depression. *J Neurosurgery Psychiatry*; 23: 56-62
48. Hasin DS, Trautman KD, Miele GM, Samet S, Smith M, Endicott J (1996). Psychiatric Research Interview for Substance and Mental Disorders (PRISM): reliability for substance abusers. *Am J Psychiatry* Sep;153(9):1195-201
49. Heaton RK. Chelune GJ. Talley JL. Kay GG. Curtis G (1993) Wisconsin Card Sorting Test Manual: Revised and Expanded. *Psychological Assesment Ressources* In. Odessa Fl.
50. Heidegger M (1927) *El ser y el tiempo*. Fondo de Cultura Económica, México, 1967.
51. Heinrichs DW, Hanlon ET, Carpenter WT. (1984). The Quality of Life Scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophrenia Bulletin*, 10:388-398.

52. Hogan TD, Awad AG, Eastwood R (1983). A self-report scale predictive of drug compliance in schizophrenics: reliability and discriminative validity. *Psychological Medicine*, 13:177-183.
53. Katschnig H (1997). How useful is the concept of Quality of Life in Psychiatry. En Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (Eds.) *Quality of Life in Mental Disorders*. New York: Wiley & Sons:3-16
54. Kay S.R. Fiszbein L, Opler A. (1987). The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*; 13: 261-276.
55. Katschnig H (2000) Schizophrenia and quality of life. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102 (Suppl.407):33-37
56. Kissling W. (1994). Compliance, quality assurance and standards for relapse prevention in schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, suppl 382: 16-24.
57. Krawiecka M, Goldberg D and Vaughan M. (1977). A standardised psychiatric assessment scale for rating chronic psychotic patients. *Acta. psychiat. scand.* 55, 299-308.
58. Kuehnel TG y Liberman RP (1993) Evaluación Funcional. En Liberman (ed) *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Martínez Roca:66-108.
59. Lacruz M, Masanet MJ, Bellver F, Asencio A, Ruiz I, Iborra M, Montero I (1999) Modificaciones en los conocimientos del cuidador sobre la esquizofrenia tras un programa de intervención familiar. *Archivos de Neurobiología* 62(1):49-64.
60. Leff J. (1997) Whose Life is it anyway? Quality of Life for Long-stay Patients Discharged from Psychiatric Hospitals. En Katschnig H., Freeman H., Sartorius N. (Eds.). *Quality of Life in Mental Disorders*. New York: Wiley & Sons:241-252.
61. Leff J, Kuipers E, Lam D (2002) *Family Work for Schizophrenia* (2^a edition) Gaskell London
62. Ley A, Jeffery DP, McLaren S, Siegfried N (1999). Treatment programmes for those with both severe mental illness and substance misuse. *Cochrane reviews*.
63. Lehman AF, Ward NC, Linn L. (1982). Chronic mental patients: the quality of life issue. *American Journal of Psychiatry*, 139 (10):1271- 1276.
64. Lehman AF (1983). The effects of psychiatric symptoms on quality of life assessments among the chronic mentally ill. (1983). *Evaluation and Program Planning*, 6:143-151.
65. Lehman AF, Myers CP, Dixon LB, Johnson JL (1996) Detection of substance use disorders among psychiatric inpatients. *J Nerv Ment Dis*; 184(4):228-33

66. Lezak MD (1995) *Neuropsychological Assessment*. Oxford University Press New York.
67. Liberman RP (1993) Adiestramiento en Habilidades Sociales. En Liberman (ed) *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Martínez Roca 1993, 130-168.
68. Lingjaerde O, Ahlfors UG, Bech P, Dencker SJ, Elgen K. (1987). The UKU side effect rating scale. A new comprehensive rating scale for psychotropic drugs and cross-sectional study of side effects in neuroleptic-treated patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 34, 76 suppl: 1-100
69. Lucas R, Salcedo A, Susin C, Roca B, Moreno M, Zimmer M, Jordá E, Guillén A, Garrido I, Puche J. (1997). Calidad de vida en pacientes esquizofrénicos y en parientes de esquizofrénicos. *Revista de Psiquiatría de Facultad de Medicina de Barcelona* 24(6):143-155.
70. Lucas R. (1998). *Versión española del WHOQOL*. Madrid: Ediciones Ergon.
71. MacLeod CM (1991) Half a century of research on the Stroop effect: an integrative review. *Psychological Bulletin*; 109: 163-203.
72. Maisto SA, Carey MP, Carey KB, Gordon CM, Gleason JR. (2000) Use of the AUDIT and the DAST-10 to identify alcohol and drug use disorders among adults with a severe and persistent mental illness. *Psychol Assess Jun*; 12(2):186-92
73. Malm U, May PRA, Dencker SJ. (1981). Evaluation of the quality of life of the schizophrenic outpatient: A checklist. *Schizophrenia Bulletin*, 7, pp. 477- 487.
74. McDonald-Wilson KL, Nemec PB, Anthony WA, Cohen MR. (2001) En Brian F. Bolton *Handbook of Measurement and Evaluation in Rehabilitation*. 3ª edición. Gaithersburg, MD: Aspen Publications.
75. McLellan TA, Luborsky L, Cacciola J y otros (1985) Guide to the Addiction Severity Index: background, administration and field testing results. NIDA. Treatment Research Report.
76. McLellan TA, Cacciola JS, Fureman I (1996). The Addiction Severity Index (ASI) and the treatment services review (TSR). En: Sederer LI, Dickey B, editores. *Outcomes assesment in clinical practice*. Baltimore: Willians and Wilkins: 70-75.
77. McHugo GJ, Drake RE, Burton HL, Ackerson TH (1995). A scale for assessing the stage of substance abuse treatment in persons with severe mental illness. *J Nerv Ment Dis Dec*; 183(12):762-7
78. Mechanic D, McAlpine D, Rosenfield S, Davis D. (1994). Effects of illness attribution and depression on the quality of life among

- persons with serious mental illness. *Social Science & Medicine*, 39 (2):155-164.
79. Miller, W.R.; Tonigan, J.S. (1996). Assessing drinkers' motivation to change: The Stages of Change Readiness and Treatment Eagerness Scale (SOCRATES), 10(2): 81-89.
 80. Muñoz J, y Hermida JR (2000); La utilización de los tests en España. *Papeles del Psicólogo*, 2000, nº 76:41-49
 81. Muñoz M, Vázquez C, Muñoz E, López-Luengo B, Hernangómez L, Díaz M. (1999) Evaluación de resultados en la esquizofrenia: un ejemplo de aplicación en la comunidad autónoma de Madrid. *Intervención Psicosocial*; 8(1):73-87.
 82. Oliver JP. (1991). The social care directive: Development of a quality of life profile for use in community services for the mentally ill. *Social Work and Social Sciences Review*, 3:5-45.
 83. Oliver J, Huxley P, Bridges K, Mohamad H. (1996). *Quality of life and Mental Health Services*. London: Routledge.
 84. Orley J, Saxena S, Herrman H. (1990). Quality of life and mental illness. Reflections from the perspective of the WHOQOL. *British Journal of Psychiatry*, 172:291-293.
 85. Orviz S, Fernández JA (1991) «Programa de habilidades sociales con una población psiquiátrica crónica». Comunicación presentada en Mayo de 1991, Latini Dies, Sitges
 86. Orviz S, Fernández JA, (1997) Entrenamiento en Habilidades Sociales para personas con problemas psiquiátricos crónicos. En A Rodríguez *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*; Ediciones Pirámide. Madrid. 1997:229 – 247
 87. Otero V, Navascues D, Rebolledo S. (1990) «Escala de Desempeño Social. Adaptación española del SBAS (Social Behaviour Assesment Schedule)» *Psiquis*, XI (90):395-401.
 88. Overall J.E. Gorham D R (1962) The Brief Psychiatric Rating Scale. *Psychological Reports*; 10: 799-812
 89. Peña-Casanova J. (1980) *Programa integrado de evaluación neuropsicológica*. Barcelona. Masson
 90. Reitan RM. Wolfson D (1993) *The Halstead-Reitan Neuropsychological Test Battery: Theory and Clinical Interpretation*. 2nd ed. Neuropsychology Press. South Tucson AZ
 91. Rosen A, Hadzi-Pavlovic D, Parker G. (1989) The Life Skills Profile: a measure assessing function and disability in schizophrenia. *Schizophr Bull*; 15:325-37.
 92. Rosenberg SD, Drake RE, Wolford GL, Mueser KT, Oxman TE, Vidaver RM, Carrieri KL, Luckoor R. (1998) Dartmouth Assessment of Lifestyle Instrument (DALI): a substance use

- disorder screen for people with severe mental illness. *Am J Psychiatry* Feb; 155(2):232-8.
93. Rubio G, Bermejo J, Cabellero MC, Santodomingo J (1998) Validación de la prueba para la identificación de trastornos por uso de alcohol (AUDIT) en atención primaria. *Rev Clin Esp*; 198:11-14.
 94. Rubio G y Rosenberg SD (2002) Evaluación del uso de drogas y de los trastornos por uso de sustancias en sujetos con otros trastornos psiquiátricos. En Rubio G, López-Muñoz F, Alamo C, Santodomingo J (edit). *Trastornos psiquiátricos y abuso de sustancias*. Editorial Médica Panamericana SA. Madrid: 201-219.
 95. Safer DJ. «Substance abuse by young adult chronic patients» *Hospital and Community Psychiatry* 1987; 38: 511-14.
 96. Salavera Bordás C, Martínez Artiaga MP, Barcelona Labordeta A (2002). Evaluación de un programa de habilidades de comunicación en la esquizofrenia:
 97. Sanjuan J. Prieto L.Olivares JM. Ros S. Montejo A. Ferre F. Mayoral F. Gonzalez-Torres MA. Bousoño M. Escala GEOPTE de Cognición Social para la Esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatria* (en prensa)
 98. Sartorius N. (1992). Rehabilitation and Quality of Life. *Hospital and Community Psychiatry*, 43, pp.1180-1181.
 99. Segura Gálvez M, Sánchez P, Barbado P (1991) *Análisis funcional de la conducta*. Granada: Universidad de Granada.
 100. Shepherd G (1990) Planificación de la rehabilitación del individuo. En Watts FN, y Bennett DH (comps) *Rehabilitación psiquiátrica: teoría y práctica*, México DF: Limusa 353-372.
 101. Shepherd G (1996) Avances recientes en la rehabilitación psiquiátrica. En Aldaz y Vázquez (comps). *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Siglo XXI Madrid; pp 1- 22
 102. Skantze K, Malm U, Dencker SJ, May PR, Corrigan P. (1992) Comparison of quality of life with standard of living in schizophrenic outpatients. *British Journal of Psychiatry*, 161:797-801.
 103. Skinner HA (1982) The drug Abuse Screening Test (DAST) *Addict Behav*; 7(4):363-71
 104. Serper MR. Davidson M. Harvey P.D. Attentional predictors of clinical change during neuroleptic treatment in schizophrenia. *Schizophrenia Research* 1994; 13: 65-71.
 105. Sobell LC, Brown J, Leo GI, Sobell MB (1996) The reliability of the Alcohol Timeline Followback when administered by telephone and by computer. *Drug Alcohol Depend* 1996 Sep;42(1):49-54

106. Sobell LC, Agrawal S, Annis H, Ayala-Velazquez H, Echeverria L, Leo GI, Rybakowski JK, Sandahl C, Saunders B, Thomas S, Zioikowski M (2001) Cross-cultural evaluation of two drinking assessment instruments: alcohol timeline followback and inventory of drinking situations. *Subst Use Misuse*, Feb; 36(3):313-31.
107. Sorensen T. (1994). The Intricacy of the Ordinary. *British Journal of Psychiatry*, 164 (suppl. 23):108- 114.
108. Spilker B. (1990). *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. New York: Raven Press.
109. Stein LI, Test MA. (1980). Alternative to mental hospital treatment: I. Conceptual model, treatment program and clinical evaluation. *Archives of General Psychiatry*, 37: 392-397.
110. Swofford CD, Kasckow JW, Scheller-Gilkey G, Inderbitzin LB. (1996) «Substance use: a powerful predictor of relapse in schizophrenia». *Schizophr Res May*; 20 (12): 145 - 151.
111. Touriño R (2001) «Calidad de vida y esquizofrenia» *Tesis doctoral*, no publicada. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria
112. Uriarte JJ, Beramendi V, Medrano J, Wing JK, Beevor AS, Curtis R. (1999) Presentación de la traducción en la escala HoNOS (Health of the Nation outcome Scales). *Psiquiatría Pública*, 11, 4: 93-101.
113. Valiente C, Sechrest L. (1996). Evaluación de la efectividad de programas de rehabilitación psicosocial. En Aldaz y Vázquez (comps). *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Siglo XXI Madrid:341-372
114. Vallina O y Lemos S. 2001. Intervenciones psicológicas eficaces en el tratamiento de la esquizofrenia. *Psicothema*, enero 2001.
115. Van Putten T, May PRA. (1978). Subjective response as a predictor of outcome in pharmacotherapy. *Archives of General Psychiatry*, 35:477- 480.
116. Vaughn, C. y Leff, J. (1976b). The measurement of expressed emotion of families of psychiatric patients. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 15, 157-165.
117. Vázquez C, Muñoz M, Muñoz E, López B, Hernangómez L, Díez M (2000). La evaluación de resultados en el tratamiento y rehabilitación de trastornos mentales crónicos. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*, 2000, vol XX, nº 74:207-228.
118. Vazquez-Barquero JL, Gaite L, Ramirez N, García Usieto E, Borra Ruiz C, Sanz García O, Bobes J, Oliver J. (1997). Desarrollo de la versión española del perfil de calidad de vida de Lancashire-LQOLP. *Archivos de Neurobiología*, 60 (2): 125-139.
119. Villalba C, (1997) Redes sociales e integración social. En En A Rodríguez. *Rehabilitación psicosocial de personas con trastor-*

- nos mentales crónicos*; Ediciones Pirámide. Madrid:229-316
120. Voruganti L, Heslegrave R, Awad AG, Seeman MV. (1998). Quality of life measurement in schizophrenia: reconciling the quest for subjectivity with the question of reliability. *Psychological Medicine*, 28 (1):165-172.
 121. Ware JE, Sherbourne CD. (1992). The MOS 36-ítem short form health survey (SF-36). *Medical Care*, 30: 473- 483.
 122. WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale And Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23:24- 56.
 123. Weiden P, Rapkin B, Mott Z, Zygmunt A, Goldman D, Horvitz M, Frances A. (1994). Rating of medication influences (ROMI) scale in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20:297- 310.
 124. Wijngaarden B, Schene AH, Koeter M, Vázquez-Barquero JL, Knudsen HC, Lasalvia A, McCrone P, and EPSYLON STUDY GROUP (2000) Careiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire–European version. *Br J Psychiatry Suppl*; (39):21-27.
 125. Wilkinson G, Hesdon B, Wild D, Cookson R, Farina C, Sharma V, Fitzpatrick R, Jenkinson C. (2000). Self-report quality of life measure for people with schizophrenia; the SQLS. *British Journal of Psychiatry*, 177:42- 46.

CAPÍTULO 3

PAZ ARIAS Y VÍCTOR APARICIO

INTERVENCIÓN TEMPRANA Y PREVENCIÓN DE RECAÍDAS EN LA ESQUIZOFRENIA

1. INTRODUCCIÓN.
2. EL INICIO DE LA ENFERMEDAD: LOS PRÓDROMOS.
3. INTERVENCIÓN ANTE LOS PRIMEROS SÍNTOMAS.
4. EL CURSO EVOLUTIVO DE LA ESQUIZOFRENIA.
5. EL MODELO DE VULNERABILIDAD.
6. RECAÍDAS
 6.1. ESTUDIO DE LAS RECAÍDAS
7. CONCLUSIÓN
8. BIBLIOGRAFÍA.

1. INTRODUCCIÓN

Hay dos aspectos que han impregnado la historia de la esquizofrenia: un concepto imbuido de un tono pesimista y una historia asistencial marcada por la cronicidad y el aislamiento social. Ambos aspectos están íntimamente unidos. La idea de deterioro social que ha acompañado al concepto de esquizofrenia es coherente con una visión institucionalizadora que ha marcado la atención a este tipo de pacientes. Un estudio español realizado sobre 1747 pacientes institucionalizados en ocho hospitales psiquiátricos, posiblemente el más amplio en nuestro país, (Espinosa 1986), encontró que entre la población con más de seis meses de internamiento, el 45 % tenía el diagnóstico de esquizofrenia. Las instituciones psiquiátricas clásicas nos recuerdan más la historia de una renuncia que el esfuerzo por modificar la evolución de esta enfermedad y a la vez mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

La introducción de los antipsicóticos a partir de la década de los 50 supuso un tono optimista respecto a las posibilidades terapéuticas, pero fueron los movimientos de psiquiatría comunitaria los que dieron un giro global al enfoque de este problema sobre todo al fomentar los procesos de desinstitucionalización y colocar en un contexto comunitario las acciones futuras. Tras el inicio de los procesos de reforma psiquiátrica y la implantación de nuevos modelos de atención en la comunidad, tanto profesionales como gestores de los servicios de atención a la salud mental manifiestan gran preocupación por el abordaje de los pacientes con trastornos mentales severos, su mantenimiento en la comunidad, asegurándoles un medio estable donde vivir y unos servicios asistenciales dotados de equipos interdisciplinares que den respuesta a la enfermedad en todas sus vertientes, cubriendo aquellas necesidades a lo largo de todo el proceso que previamente garantizaba la institución total. Los equipos de Salud Mental Comunitarios asumen las tareas rehabilitadoras como parte primordial de su quehacer en el proceso del enfermar psíquico, con todas las dificultades que ello conlleva, así como la reinserción social de personas con graves patologías en una sociedad de bienestar cambiante y con altas exigencias socio-laborales. Estos servicios se han visto desbordados progresivamente por una demanda imparable de problemas de la vida cotidiana, que se han ido denomi-

nando «patología menor» y que imposibilitan la dedicación plena, no solo a las tareas rehabilitadoras de los casos mas graves, sino a los aspectos preventivos y a la elaboración de programas de detección precoz, en coordinación con los agentes socio-sanitarios de la comunidad.

El desconocimiento de las manifestaciones precoces en la población general y la complejidad de los servicios, dificultan en muchos casos el acceso a los mismos de los pacientes más jóvenes y en situaciones de grave riesgo psico-social, sin obviar la escasa iniciativa y el apragmatismo inherente a las patologías mas graves. Asimismo el impacto de un trastorno grave en las familias y los sujetos, el abandono precoz de los tratamientos en las primeras fases de la enfermedad y las recaídas frecuentes en las patologías mas graves, obliga a plantear abordajes precoces de mayor eficacia para tratar los trastornos mentales severos desde un punto de vista integral, poniendo especial atención a la continuidad de cuidados y a la adherencia a los diversos tratamientos, con el fin de evitar las recaídas.

El giro asistencial implicó además replantear el papel de la familia en los procesos de rehabilitación e integración, impulsar los tratamientos psicosociales y dar un papel activo a los pacientes en todos los procesos. Sin embargo, una cosa son los deseos y otra la realidad.

2. EL INICIO DE LA ENFERMEDAD: EL PRÓDROMOS

El concepto de pródromos procede del griego *prodrome*, y del latín *prodromos*, (que precede) y viene definido en el Diccionario de la Real Academia Española como «malestar que precede a una enfermedad».

Este concepto, utilizado ampliamente en las ciencias médicas, es comprensible desde el punto de vista retrospectivo y definido después del desarrollo definitivo de la enfermedad y sus síntomas. Numerosos autores han descrito a lo largo de la literatura los síntomas, o signos previos al desarrollo de la esquizofrenia, desde las formas más atenuadas (formas neuróticas) a las expresiones más claramente prepsicóticas. Ya Kraepelin en su referencia a la «demencia precoz» hacia alusión a un trastorno de aparición temprana y E. Bleuler, por su parte, definió las personalidades características previas al desarrollo de la enfermedad. Conrad en su magnifico tratado sobre la esquizofrenia, define la fase prodrómica (trema) como aquella en que apenas se reconoce como patológica pero que produce una falta de libertad. Hafner y Heiden (1999) en su estudio ABC comprobaron empíricamente la secuencia descrita por Conrad, confirmando la presencia de las fases de trema o fase

prodrómica y posteriormente la fase denominada apocalíptica. En este estudio ABC sobre esquizofrenia, Hafner establece como fase prodrómica el periodo de tiempo desde el primer signo de alteración al primer síntoma psicótico, transcurriendo desde entonces hasta el primer episodio claro unos 5 años aproximadamente. Puede decirse entonces que la fase prodrómica es un proceso que incluye cambios comportamentales y experienciales a lo largo del tiempo y no únicamente una descripción de signos y síntomas en un momento dado.

Yung y McGorry (1996) distinguen los siguientes métodos de análisis en los pródromos de la esquizofrenia a lo largo de la historia:

1. Descripciones retrospectivas a través de las informaciones aportadas por los pacientes después de un episodio psicótico.
2. Entrevistas a los pacientes en las fases iniciales de la psicosis
3. Observaciones de un reducido número de pacientes durante el desarrollo de la psicosis (estudios prospectivos)
4. Análisis de las recaídas como modelo de pródromos tras un episodio psicótico.

Todas las dificultades para la evaluación de este periodo persisten en los estudios actuales, entre otras, la subjetividad de los informantes, las dificultades para el recuerdo, la modificación de los síntomas por los efectos de los tratamientos psicofarmacológicos y la hospitalización, así como los cambios perceptivos y las diversas evoluciones posteriores que incrementan los falsos positivos. Las clasificaciones actuales revelan una gran heterogeneidad con respecto al concepto prodrómico de la esquizofrenia. En la revisión de la CIE 10, (OMS 1994) se reconocen una serie de síntomas que se detectan de forma retrospectiva referidos al comportamiento en general (pérdida de interés por el trabajo y actividad social, descuido de la apariencia e higiene personal, ansiedad generalizada y grados moderados de depresión y preocupación), que pueden preceder en semanas o meses a la presentación de la clínica franca e incluye a la esquizofrenia prodrómica en los trastornos esquizotípicos, recomendando no usar dicha clasificación por sus dificultades en la diferenciación con la esquizofrenia simple o de los trastornos de personalidad esquizoides o paranoides

La importancia del estudio del periodo prodrómico, no sólo tiene relevancia como factor pronóstico, sino por la importancia de las posibles intervenciones precoces durante el mismo, cuyo fin sería minimizar los efectos negativos de la enfermedad tanto a nivel biológico como psicosocial. Esta preocupación heredada de los autores de la literatura clásica, surge con gran ímpetu en los años 90 (Birchwood y Macmillan,

1993, McGorry y Sing, 1995), con el fin de mejorar los procesos de detección de pacientes y acelerar las estrategias de intervención temprana. Birchwood y col (1998) con su teoría del «periodo crítico», señalan un momento previo al desenlace de la enfermedad, que será de gran relevancia para la evolución posterior de la misma tanto a nivel individual como de adaptación psico-social y familiar. Por tanto, esta fase inicial de la psicosis, se configura como un periodo crítico, en el que se podrían predeterminedar la evolución a largo plazo dado que las influencias biológicas, psicológicas y psicosociales del desarrollo muestran su máxima plasticidad.

Yung y McGorry (1996) modifican la noción conceptual de la fase prodrómica por el «estado mental de alto riesgo», donde el factor de riesgo inicial precisa de otros para desembocar en una psicosis, y describe un modelo híbrido/interactivo que va desde los periodos asintomáticos a los cambios conductuales que desembocan en síntomas psicóticos. Los escasos estudios que se han realizado en esta fase, se centran en los posibles beneficios de las intervenciones durante este periodo, es decir en la fase en que la psicosis todavía no ha emergido pero donde ya se pueden detectar una serie de cambios, a veces sutiles, tanto subjetivos como comportamentales. La intervención temprana en este periodo prodrómico tendría como objetivo la prevención primaria, con el fin de disminuir la incidencia del trastorno psicótico. Se trataría en esta fase de intensificar el trabajo con el primer nivel de atención en la red sanitaria general (atención primaria), incluyendo este apartado como parte primordial en la coordinación con los médicos de familia y con aquellas agencias socio sanitarias en contacto con la población infanto juvenil.

Uno de los estudios iniciales de intervención en pródromos es el realizado por Fallon y cols (1996) en Buckinghamshire, Inglaterra, desde el año 1984 a 1988. Los pacientes con sospechas de síntomas prodrómicos eran derivados a los servicios especializados a través de los médicos generales, tras ser entrenados previamente en detección de casos. Los síntomas prodrómicos a detectar eran comportamientos excéntricos, expresión inapropiada de sentimientos, discurso disgregado, preocupación por temas extravagantes, empobrecimiento de pensamiento, ideas de referencia, premoniciones, sentimientos de desrealización y alteraciones de la percepción. Sus resultados apuntan una reducción en las tasas de aparición de esquizofrenia y su gravedad con programas de intervención precoces (programas psicosociales que incluían tratamiento farmacológico)

En el «Centro para la Prevención e Intervención Precoz en la Esquizofrenia» (EPPIC) en Melbourne, Australia, (McGorry y col, 1996,

Yung y col, 1996 y McGorry, 1996), a través del Programa PACE (Personal Assessment and Crisis Evaluation Service), tratan de detectar factores precursores previos a la psicosis a través de una muestra de pacientes con alto riesgo. En este programa intervienen además profesores y agentes sociales en contacto con posibles pacientes. Observaron conversiones a la psicosis del 12,5% en la muestra estudiada frente al 36% en el grupo control.

En Alemania se ha desarrollado un programa con el objetivo de constatar la transición a la psicosis y la relación entre síntomas básicos (así denominados los síntomas prodrómicos) y el desarrollo de psicosis. Aquí se incluye a pacientes con diagnóstico DSM-III-R de trastorno de personalidad, trastornos del humor, trastornos somatoformes y de ansiedad que estaban siendo atendidos en un servicio psiquiátrico. El 58% desarrollaron esquizofrenia, y apuntan que determinados síntomas básicos eran precursores de un inicio posterior de psicosis (Klosterklotter, 2001). Este estudio no incluye ningún tipo de intervención pero resalta la posibilidad de detectar indicadores tempranos de alto valor en la predicción de la esquizofrenia.

A pesar de los optimistas resultados iniciales de este tipo de estudios sobre las posibilidades de intervención en estas primeras fases de la enfermedad, los riesgos de estigmatizar a una población que no hará ineludiblemente una transición hacia la psicosis y la necesidad de nuevos estudios de doble ciego que expliquen mejor los hallazgos, impiden generalizar los resultados. Así lo señala Larsen y col (2001) en su revisión crítica, fundamentalmente a nivel metodológico, además de resaltar, desde nuestro punto de vista más relevante, los riesgos de tratar a una población que puede ser estigmatizada. No olvidemos que los síntomas o signos prodrómicos son sutiles y es probable que se presenten en muchos individuos, particularmente en la adolescencia, que no desarrollarán nunca un episodio psicótico. En general estos pródromos se pueden describir pero no son predictores específicos de esquizofrenia, por tanto las intervenciones durante este periodo podrían incluir elevadas tasas de falsos positivos y ocasionar daños innecesarios en función de los tratamientos que se apliquen por sus efectos indeseados. Como se puede ver, siguen persistiendo las dificultades a la hora de detectar aquellos pacientes que sin haber desencadenado un cuadro psicótico, son candidatos a una intervención precoz.

A pesar de estas dificultades otros estudios están en marcha en este campo: el PRIME en la Universidad de Yale, (2002): estudio doble ciego que trata de comprobar si el tratamiento precoz con antipsicóticos frente a un grupo tratado con placebo, puede prevenir o retrasar el inicio de la psicosis, y el proyecto TOPP, en Noruega, que trata de constatar

tar si los pacientes con estados prodrómicos definidos desarrollan una enfermedad psicótica dentro de los cinco años de seguimiento, con tratamiento de psicoterapia de apoyo y sin antipsicóticos (Larsen y col, 1999). Habrá que esperar por tanto nuevos hallazgos.

Dado que no se han encontrado marcadores biológicos definitivos para el diagnóstico de la esquizofrenia ni signos o síntomas precoces patognomónicos, y con el fin de evitar falsos positivos, Simon et al (2001) proponen un modelo de seis pasos (Figura 1)

1. Valoración de signos y síntomas prodrómicos inespecíficos, así como la presencia de experiencias subjetivas alteradas (Parte A)
2. Evaluación de factores de riesgo: edad entre 16 y 30 años, uno o ambos padres con psicosis, complicaciones obstétricas, factores de alto riesgo en el desarrollo infantil, fracaso en los estudios, conductas suicidas en la adolescencia (Parte B)
3. Evaluación del funcionamiento social, en especial las relaciones con los iguales y la familia así como el nivel de autonomía en situaciones vitales y laborales (Parte C)
4. Evaluación objetiva de déficit cognitivos a través de pruebas neuropsicológicas (Parte D)
5. Exclusión de enfermedades somáticas, descartando abuso de tóxicos y sus efectos durante y después del consumo (parte E)
6. Observación durante un periodo de varios meses, especialmente si la duración de los pródromos y el funcionamiento social alterado antes del primer contacto puede ser claramente detectado.

Recomiendan asimismo obtener información de otras personas significativas para el paciente con el fin de determinar cambios conductuales tanto en las actividades de la vida cotidiana como en el ámbito laboral.

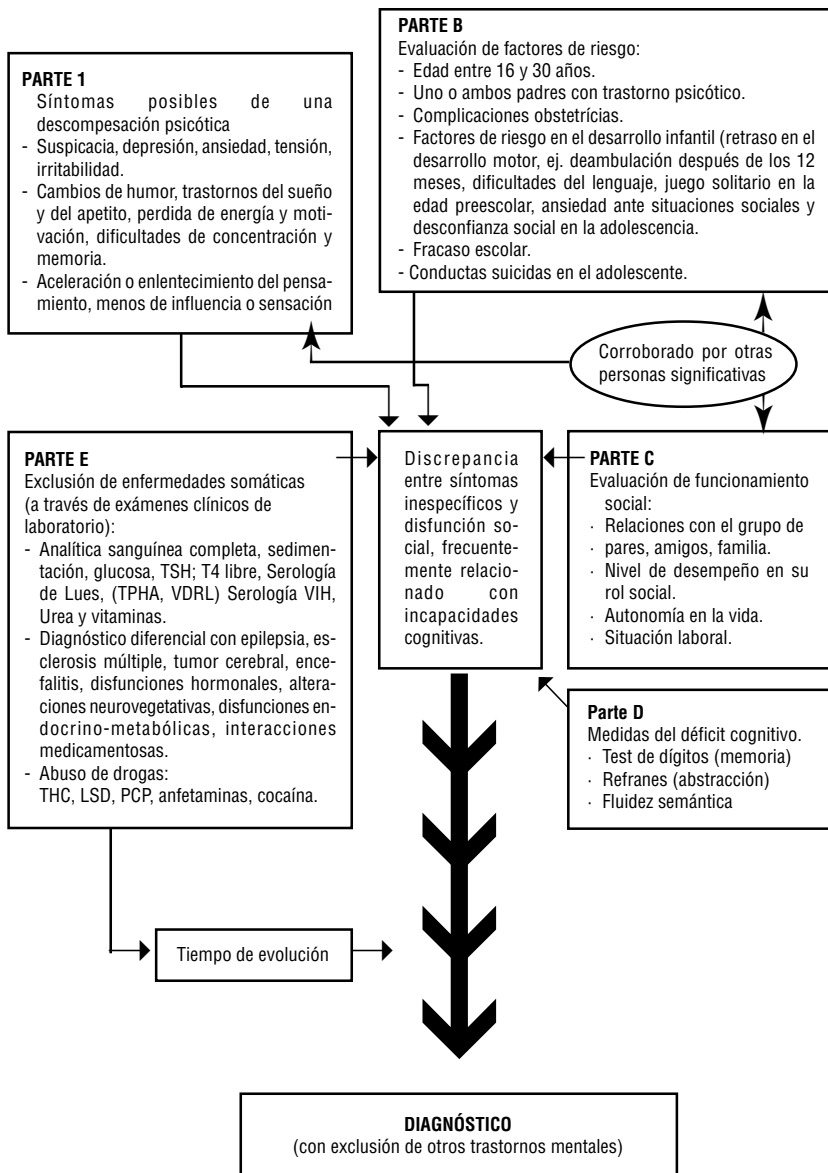


Figura 1: Árbol de decisión en la fase inicial de Psicosis. Simon et al (2001)

3. INTERVENCIÓN ANTE LOS PRIMEROS SÍNTOMAS.

El curso de los trastornos psicóticos se caracteriza por la presencia de episodios del tipo agudo, que en ocasiones se presentan tan sólo una vez en la vida del paciente, o con inicios insidiosos, pero que, en general, siguen un curso crónico, acompañado de un deterioro tanto de la personalidad del individuo (defecto) como de sus relaciones con el entorno, y que según los últimos estudios su evolución esta íntimamente ligada a la duración del periodo de enfermedad sin tratar, lo que se ha venido denominando en la literatura DUP (duration untreated psychosis) (Mcglashan, 1999).

Norman y Malla (2001) en una reciente revisión crítica del periodo de duración de la psicosis no tratada, concluyen que, a pesar de las diferencias metodológicas de los estudios realizados, hay una relación clara entre la duración de este periodo y la evolución del cuadro en el año posterior en cuanto a la tasa de remisiones y a la presencia de síntomas positivos.

Nos encontramos, pues, ante un consenso generalizado en el que, la mayoría de los autores, establecen un periodo previo al inicio de la enfermedad, fase prodrómica, y un periodo en que la enfermedad aparece pero no ha sido tratada (DUP)

Tal como señala Larsen y col (2001), el inicio de la enfermedad podría definirse no solo en función de la presencia de síntomas positivos y negativos, sino también por la aparición de un síndrome que incluye una combinación de diversos síntomas y por la duración de los mismos (figura 2).

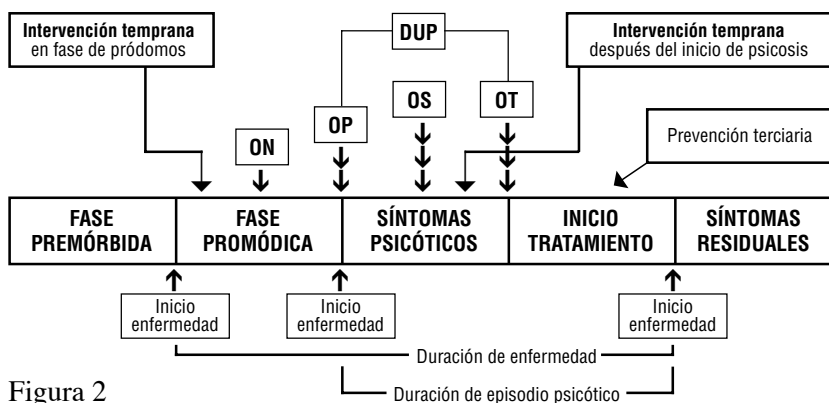


Figura 2

On= Inicio de síntomas negativos

DUP= Duración de psicosis no tratada

Op= Inicio de síntomas positivos

Os= Inicio de síndrome

Ot= Inicio de tratamiento

La intervención temprana tras el inicio de la psicosis implica iniciar el tratamiento una vez que se haya detectado la psicosis. Estaríamos, pues, ante una intervención de prevención secundaria, y uno de sus principales objetivos sería la mejora en el pronóstico y evolución así como la disminución de la prevalencia en la psicosis. Se trata por tanto no solamente de detectar de forma precoz los síntomas iniciales de psicosis, sino también de establecer programas de intervención idóneos desde el primer momento en que el paciente entra en contacto con los servicios asistenciales. La incidencia de los denominados primeros episodios psicóticos es mayor en la adolescencia o primeros años de la vida adulta, requiriéndose en muchos casos la hospitalización del paciente por la gravedad de los síntomas y las alteraciones familiares y sociales suscitadas en su entorno. Por tanto, la intervención en estas fases podría disminuir y/o evitar el deterioro posterior y la inadaptación en periodos cruciales de la vida social, escolar y laboral.

Los trabajos sobre intervención temprana han sugerido diversos métodos para intentar reducir el retraso en el tratamiento. Algunos de estos métodos incluyen modificaciones en el acceso de los individuos a los servicios organizando programas activos de detección de casos en la comunidad (Johannessen 2001). Este tipo de procedimientos de detección activos proponen un sistema derivante abierto y directo, con una respuesta rápida ante cualquier demanda, con equipos de crisis dedicados a esta tarea específica y ofreciendo a las familias y pacientes un lugar de referencia claro. Incluye también campañas a través de los medios de comunicación con el fin de informar/ educar a la población sobre los síntomas de la psicosis. Todo ello implementado con una mejora en la comunicación con los derivantes (médicos de familia y otros profesionales de la salud), así como todos aquellos agentes comunitarios poniendo mayor énfasis en aquellos relacionados con los jóvenes.

Larsen y col (1998) encontraron en pacientes tras un primer brote una duración media de 54 semanas previas al tratamiento, y resaltan la necesidad de una mejor coordinación con los servicios sociales debido a la escasez de apoyos y marginalidad social en esa fase. Hafner et al (1999) al estudiar las consecuencias y desventajas sociales en la esquizofrenia encuentran que en el 57% de los casos la incapacidad social aparecía entre los 2 y 4 años previos al primer contacto, y señalan además una clara dependencia del nivel de desarrollo social en el inicio de la enfermedad. Así, un inicio temprano produce mayor estancamiento social y en el inicio más tardío observan una disminución en su desarrollo. Por ello parece claro que los programas de intervención deben planificarse en su inicio incluyendo estrategias que disminuyan este impacto psicosocial. Es necesario un abordaje multidisciplinar, que se adap-

te a las circunstancias personales del paciente y de su contexto, incluyendo a la familia. Se trataría de minimizar, a partir del primer contacto los posibles efectos adversos, ampliamente constatados en la experiencia clínica. Por ello deben estar incluidos en los programas específicos de rehabilitación, entendiendo que la rehabilitación empieza en el mismo momento del diagnóstico.

Los estudios de identificación temprana en pacientes con primer episodio psicótico son abundantes en la literatura psiquiátrica de los últimos años. Aunque se trate de una prevención secundaria, una ventaja de estos estudios es la baja proporción de falsos positivos respecto a los estudios sobre pródromos señalados anteriormente. Entre los estudios mas destacados en prevención secundaria señalar el EPPIC, (Early Psychosis Prevention and Intervention Centre), en Melbourne, Australia (Mcgorry et al 1996), el TIPS (Early treatment and Intervention of Psychosis), estudio multicentrico en Noruega y Dinamarca (Johannessen y col. 2001), el OPUS (Early detection and assertive community treatment of young persons with untreated psychosis) en Dinamarca, el RAPP (Recognition and Prevention of Psychological Problems) en Nueva York (Cornblatt y col 1998) y el FETZ (Frühkennungs und Therapie-zentrum für psychotische Krisen) en Colonia, Alemania (Hambrecht y col 1999)

Nos gustaría resaltar la aplicación de un estudio y programa de intervención temprana en psicosis en Cantabria, (Vallina y col 2001), con pacientes remitidos por dos centros de atención primaria. Tras un año de programa, no solo prueban la posibilidad de poner en marcha este tipo de programas en un servicio público, sino que consiguen mínimos periodos de enfermedad sin tratar, con cifras equivalentes a las de los trabajos realizados en Australia. Sin embargo siguen planteándose la limitación del programa en cuanto a su eficacia dado que aun se han observado un 12% de casos de conversión a la psicosis, a pesar de haberse establecido el tratamiento en una fase precoz de la enfermedad. La idea de que la detección y la intervención precoz pueden mejorar los resultados clínicos no es discutible, aunque siga sin demostrarse de forma experimental

Una parte prioritaria en el abordaje de este tipo de trastornos en la fase inicial, es la importancia de la adherencia al tratamiento, dado la constatación de la tendencia al abandono de los tratamientos. El plan de tratamiento debería incluir las variables etiológicas aceptadas en la esquizofrenia (bio-psico-social). Los programas de atención según el Modelo Asertivo Comunitario deben destinar parte de su tiempo a la detección e intervención precoz de los trastornos psicóticos, programas que incluyan técnicas específicas para abordar la enfermedad. Está

ampliamente demostrada la eficacia del tratamiento combinado de psicofármacos junto con las intervenciones psicosociales, incluyendo las técnicas psicológicas cognitivo-conductuales para su aplicación de los síntomas positivos (Jackson y col 1998), así como los programas en psicoeducación familiar dirigidos a los cuidadores. Todo ello desarrollado en una red de apoyo comunitario que garantice la continuidad de cuidados y que evite los abandonos tempranos, favoreciendo la adherencia al tratamiento, que tantas dificultades presenta en estas primeras fases de la enfermedad. Sin embargo, la limitada eficacia de los tratamientos en los síntomas negativos y en la detección temprana de la enfermedad, sobre todo en la fase prodrómica, nos obliga a pensar en invertir más esfuerzos en esta fase de detección y estar alerta a aquellas demandas inespecíficas, que no se expresan de forma clara como sintomatología prodrómica y que a menudo pasan desapercibidas y entremezcladas con la patología menor.

Tal como apunta Lewis (2002) los factores de riesgo psicosocial así como los factores psicológicos parecen ir en aumento en los primeros años del siglo XXI, sin obviar la relevancia de los modelos etiopatogénicos del neurodesarrollo.

Atender la patología dual, prevenir el consumo de tóxicos tan frecuente en este tipo de pacientes, sin olvidar la población emigrante que paulatinamente va incorporándose en nuestra sociedad y que la expresión de su malestar psíquico puede estar minimizado por otras necesidades más urgentes de integración, son objetivos prioritarios en este tipo de programas de detección e intervención precoz.

Lo anteriormente descrito confiere a los programas de intervención precoz en las psicosis y a los programas específicos de prevención de las recaídas un papel fundamental en el tratamiento de los pacientes con síntomas psicóticos. Dichos programas debieran de ir encaminados principalmente a la disminución de los costes personales, sociales y asistenciales de las psicosis en general.

4. EL CURSO EVOLUTIVO DE LA ESQUIZOFRENIA

El interés por las formas de evolución de la esquizofrenia y los factores que influyen en la misma ha sido creciente. A lo largo del siglo XX se han realizado varios estudios de larga evolución, abarcando la era pre y postneuroleptica mostrando que la evolución favorable alcanzaba porcentajes del 49 % (Ciompi, 1980) 53% (M. Bleuler) y 57% (Hube, Ciompi). El estudio de Ciompi, considerado en los años 80 el de

mayor tiempo de seguimiento en el mundo, mostraba que 2/3 de los pacientes habían mejorado su situación desde su ingreso hospitalario, pero solo el 49 % se consideraba con evolución favorable y un 26% estaba viviendo con su familia aunque la edad media en el momento del estudio fue de 74 años. Lo que no se apreciaba es que hubiera diferencias significativas en la evolución entre la era pre y postneuroleptica, una opinión que también mantiene Warner, después de analizar 85 estudios que recogían resultados en distintos periodos y que abarcan una franja histórica 1881 a 1984. La situación de los últimos años introduce nuevos elementos de análisis dado que no sólo nos planteamos el tema de la evolución clínica y la adaptación social, sino que también se incluye el tema de calidad de vida, pero además se aprecia que aunque las tasas de incidencia de la esquizofrenia son estables aumentan los casos tratados (Hafner y An der Heiden, 1986) en aquellos lugares donde se han desarrollado servicios comunitarios amplios y accesibles. Una situación compleja con muchas cuestiones abiertas e incluso con aspectos paradójicos, como el planteado en un estudio multicéntrico de la OMS (Jablensky, 1988) donde se apreciaba que aunque las tasas de incidencia de la esquizofrenia se podían considerar con muy poca variabilidad de unas áreas a otras, sí que había diferencias entre los países desarrollados y no desarrollados en cuanto al tipo de evolución siendo más favorable en países no desarrollados. Una observación que sugiere la relación entre evolución de la esquizofrenia y el contexto socio-cultural.

Sin embargo, la dimensión que ha mantenido el interés de los investigadores a través del tiempo ha sido la referida a los aspectos clínicos. Es importante hacer referencia a los estudios pioneros de Langfeldt (1939) de los años 30, respecto a la evolución de la esquizofrenia, por su intuición y agudeza. Este autor realizó un estudio en los años 20 dividiendo las esquizofrenias de su servicio en «verdaderas» y «dudosas». Su análisis le llevó a ver que había una serie de factores de tipo pronóstico que podían servir para prever la evolución de la esquizofrenia en favorable o desfavorable. Él veía en este sistema clasificatorio un instrumento para las futuras investigaciones al tratarse de una entidad nosológica difícil de abordar. Los principales factores desfavorables, propios de la esquizofrenia verdadera o típica eran el carácter esquizoide, biotipo leptosómico, comienzo insidioso y la ausencia de factores precipitantes. Los principales factores favorables para la evolución eran el ser ciclotímico y pánico, un comienzo agudo, y la presencia de factores exógenos previos. Este tipo de esquizofrenias de buena evolución las denominó estados esquizofreniformes. Él incluía en este grupo entidades que hoy se clasifican como esquizoafectivas, psicosis

exógenas, psicosis reactivas breves o esquizofrenias atípicas. Su virtud fue plantear que la evolución de la esquizofrenia estaba en relación al concepto clínico que manejamos. Este problema se comprobó años más tarde en el clásico estudio USA/UK donde se apreciaban criterios diferentes a la hora de diagnosticar estos cuadros entre los psiquiatras americanos y los europeos (Andreasen). Los criterios *kraepelinianos* son más estrechos que los *bleulerianos* lo que repercute en los resultados, pues la utilización de los primeros introduciría en un estudio peores resultados evolutivos que los segundos (Andreasen). Sin embargo, aunque hoy tenemos criterios mas uniformes para el diagnostico de la esquizofrenia, no dejan de ser imperfectos e incluso se soslaya la importancia de elementos clínicos más subjetivos como es el tema del autismo.

Aun conociendo estas dificultades básicas, como son las que se refieren a las delimitaciones diagnósticas, se ha intentado dar una respuesta operativa y asistencial al tema de la evolución de la esquizofrenia, intentando romper el maleficio de la evolución deficitaria en un sentido social y de comunicación. En línea con estos objetivos han surgido modelos operativos que permitan integrar diferentes estrategias.

5. EL MODELO DE VULNERABILIDAD

Es un modelo útil para trabajar con los aspectos evolutivos de la esquizofrenia por que permite integrar componentes variados. No se considera un modelo etiológico sino más bien operativo. El modelo presupone que la vulnerabilidad es una característica permanente de la esquizofrenia en la que influyen diversas variables; personalidad premórbida, red social, ocupación, (Zubin 1989). Se han apuntado como marcadores premórbidos de riesgo; a) factores etiológicos tempranos como las complicaciones perinatales o los déficits neuropsicológicos b) rasgos de enfermedad latente como las pobres relaciones sociales o la personalidad esquizoide, y c) la predisposición genética. El sujeto vulnerable se descompensa cuando intervienen una serie de factores suficientes e importantes. Este modelo supone una formulación más integradora de un modelo multifactorial.

Esta vision amplia e integradora permite dar sentido a intervenciones o estrategias que tienen como objetivo prevenir las recaídas de la esquizofrenia. Los metodos basados en la psicoeducacion son un ejemplo de intervenciones psicosociales que bajo el prisma de este modelo de vulnerabilidad buscan influir sobre factores que tienen peso en la evolucion de la esquizofrenia. Entre estos factores destacan aquellos

que tienen relacion con el concepto denominado «expresión de las emociones (EE)» (Brown & al 1962) y que ha sido uno de los más desarrollados en el campo de las intervenciones psicosociales. Con este término se quiere señalar la cualidad y cantidad de dos elementos relacionales de las familias que influyen en la evolucion de la esquizofrenia. Los elementos son: la crítica y hostilidad y la sobreimplicacion emocional de las familias. Según Brown (Bebbington & McGuffin, 1988) estos elementos pueden jugar un papel formativo (factor etiológico) o *trigger* (factor precipitante) en la evolución de las enfermedades. Como factor formativo puede estar presente en la génesis de ciertos cuadros depresivos y como factor precipitante puede aparecer en la evolución de la esquizofrenia. Bajo el prisma de este concepto se han intentado explicar las diferencias encontradas en el estudio multinacional de la OMS sobre la esquizofrenia, es decir, aquellas relativas a la mejor evolución en los países no desarrollados respecto a la evolucion en los desarrollados. Stricker & al. (1997) han planteado una serie de hipótesis sobre cómo puede actuar la EE en relación a las recaídas. La primera es la causal, en la que la EE es la causa de la recaída. La segunda es la reaccional, donde la EE actúa más como un epifenomeno determinando el curso de la enfermedad; por último está la de interacción en la que hay una relación y conexión entre la EE y otros factores de forma variable. Esta última es la más compatible con los estudios actuales.

6. EL CONCEPTO DE RECAIDA

Para el análisis de la evolución de la esquizofrenia se ha utilizado un término, el de recaída, sobre el cual no hay consenso y que además tiene unas limitaciones importantes. Sus limitaciones están en que no es asimilable el término recaída a buena o mala evolución. En los ultimos años, se ha introducido el análisis sobre «calidad de vida» o «funcionamiento social» para completar las limitaciones del término recaída. No es lo mismo una persona que en un periodo de cinco años tenga dos crisis agudas de corta duración y con una recuperación total, que otra sin crisis pero con un funcionamiento social muy pobre y con predominio de síntomas negativos. Sin embargo, es el término más usado en los estudios de evolución.

La recaída expresa siempre un cambio, desde una situacion previamente estabilizada, y por lo tanto tiene una dimension cualitativa y otra cuantitativa. Hay un cambio, pero éste debe ser suficientemente ostensible para hablar de recaída. Zubin, Steinhauer & Condray (1992) defi-

nen la recaída de un modo muy claro y simple al señalar que ésta ocurre cuando un paciente en remisión (sin síntomas o sólo residuales) de nuevo desarrolla síntomas que satisfacen los criterios para un episodio de esquizofrenia. Sin embargo, cuando analizamos los estudios de evolución o de prevención de recaídas vemos que no hay consenso respecto al término. Lader (1995) ha realizado un análisis de las diferentes acepciones de este término y las ha agrupado en : a) Aquellas más operativas, muy frecuentes que la asimilan a «rehospitalización» .b) Las derivadas de estudios comunitarios, donde no es tan frecuente la rehospitalización, y que se basan más en valorar la necesidad de una actuación «más activa e intensa» . c) La más clínica, que valora el aumento de la severidad psicopatológica .d) La que valora la disminución del funcionamiento social. Posiblemente la más difícil de analizar. Y por último, e) Específica de los ensayos clínicos, donde es necesario un cambio para asegurar una medicación más activa para el paciente.

Zubin & al (1992) proponen diferentes hipótesis para analizar las causas de las recaídas:

- 1.- La hipótesis clínica que relaciona la mala evolución con un subtipo de esquizofrenia. Esta visión conecta con los estudios clásicos que inició Langfeldt en la década de los veinte sobre la diferente evolución de las esquizofrenias denominadas verdaderas y las dudosas.
- 2.- La que plantea que hay una ruptura de la homeostasis fisiológica.
- 3.- Como resultado de uno o varios acontecimientos estresantes.
- 4.- La relacionada con una ausencia o disminución de las habilidades personales para enfrentarse y resolver situaciones estresantes.
- 5.- La combinación de las cuatro anteriores.

6.1. Estudio de las recaídas

Es un tema complejo y controvertido, donde todavía existen opiniones contrapuestas e incluso lagunas o sombras. Hay algunos elementos generales que parecen más consensuados. Uno de ellos es la relación entre tipo de esquizofrenia y evolución, aunque éste no tiene tanto interés respecto a un programa de prevención de recaídas. Sin embargo parece menos claro que haya una relación entre el tipo de síntomas prodrómicos y la recaída (Kane, 1997). No ocurre lo mismo con la medicación y su grado de cumplimiento, pues aquí hay unanimidad en que son menores las tasas de recaída entre aquellos que cumplen adecuadamente con las pautas de medicación (Goldstein, 1995), lo cual

no contradice, aunque parezca paradójico, que también hay un porcentaje de recaídas en aquellos que realizan un buen cumplimiento de la medicación prescrita (Huxley & al, 2000). La tabla 1 muestra estos porcentajes de recaídas en diversos estudios relacionados con el tiempo de seguimiento, aunque no hay que asimilar miméticamente recaída con mala evolución. En algunos estudios la recaída se asimila a rehospitalización, lo cual no nos debe llevar a entender que durante el seguimiento la evolución fuera siempre mala. Kissling (1994) señala que las medidas para mejorar el grado de cumplimiento de la medicación aparecieron 30 años después de aparecer los neurolépticos, es decir, en la época de la psiquiatría comunitaria.

Autores	% Recaídas	Meses seguimiento	Observaciones
Kissling (1994)	15 %	12 meses	Con medicación
Appleby & al (1993)	53 %	18 meses	Recaída=rehospitalización
Hogarty & al (1974)	48 %	24 meses	Con medicación
Zubin & al (1992)	46-78 %	24-60 meses	
Shepherd & al (1989)	75 %	60 meses	
Mortensen & al (1994)	81 %	120 meses	Recaída=rehospitaliz

Tabla 1: Porcentaje de recaídas (criterios no homogéneos) y tiempo de seguimiento en diversos estudios (elaboración propia).

Csernanky & Schuchart (2002) han resumido desde diferentes estudios los factores que se asocian al aumento del riesgo de recaída en pacientes con esquizofrenia (tabla 2). Su síntesis se agrupa en dos niveles, uno que tiene relación con características de los pacientes y otro sobre los tratamientos. En el nivel del paciente destacan dos aspectos clínicos: la severidad de la psicopatología y un pobre *insight*, aunque ellos también han señalado que la comorbilidad con consumo de sustancias de abuso es un predictor de recaída. A nivel de los tratamientos se puede extraer la conclusión de que unos adecuados y suficientes servicios comunitarios con atención a domicilio pueden asegurar mejores seguimientos y cumplimiento de los tratamientos.

Factores PACIENTE	Factores TRATAMIENTO
Sexo masculino	Frecuentes interrupciones del Tratamiento
Menos de 40 años de edad	Pobre planificación del seguimiento desde la Unidad de Hospitalización
Comienzo temprano de la enfermedad	Pobre seguimiento
Psicopatología severa durante seguimiento	Pobre interacción entre paciente, familiares y cuidadores
Pobre <i>Insight</i>	

Tabla 2: Factores de riesgo que incrementan el riesgo de recaída en pacientes con esquizofrenia. (Elaboración Csernansky & Schuchart, 2002)

7. CONCLUSION

Este capítulo muestra el interés por modificar la evolución del curso de la esquizofrenia buscando una buena calidad de vida y un buen funcionamiento social. Ha crecido el interés por intervenir precozmente, aunque hay dificultades intrínsecas para definir adecuadamente los síntomas prodrómicos, y esto plantea el dilema ético de actuar en situaciones clínicamente inespecíficas. Junto a estos esfuerzos, las nuevas políticas de salud mental muestran cada vez más interés en realizar programas de prevención de recaídas buscando una mayor adherencia a los tratamientos, un mejor seguimiento comunitario y una estandarización de los tratamientos psicosociales para aminorar la influencia de los factores precipitantes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Andreasen N.C. (1987). Schizophrenia and schizophreniform disorders. In G.I. Tischler (Ed.). *Diagnosis and clasificación in psychiatry. A critical appraisal on DSM III*. Cambridge University Press. Cambridge.
2. Andreasen N.C. (1994). Changing concepts of schizophrenia and the ahistorical fallacy. *Am. J. Psychiatry* 151:10,1405-07

3. Appleby L., Desai P.N., Luchins D.J., Gibbons R. D. & Hedeker D. R. (1993).Length of stay and recidivism in schizophrenia: a study of public psychiatric hospital patients. *Am. J. Psychiatry*, 150, 1, 72-76.
4. Bebbington, P., Kuipers, L. (1988). Social influences on schizophrenia. In P.Bebbington & P. McGuffin (Ed). *Schizophrenia. The major issues*. Heinemann.Oxford.
5. Birchwood M., Macmillan F. (1993) Early intervention in Schizophrenia. *Aust NZ J Psychiatry*, 27, pp:374-378
6. Birchwood M. Todd, P., Jackson, C. 1998 Early intervention in Psychosis: The critical-period hypothesis. *Br. J. Psychiatric*; 172 (suppl 33): 53-39
7. Brown G.W., Monch, E.M., Carstairs, G.M., Wing, J.K. (1962).Influence of family life on the course of shizophrenic illness. *Brit. J. Prev. Soc. Med.* 16, 55-67
8. Csernansky J.G., Schuchart E.K. (2002).Relapse and rehospitalisation rates in patients with schizophrenia.*CNS drugs*, 16 (7), 473-484.
9. Ciompi L. (1980) The natural history of shizophrenia in the long term. *British Journal of Psychiatry*, 136, 413-20.
10. Cornblatt B, Obuchowski M, Ditowsky K y col. (1998) Gillside study of risk and early detection in schizophrenia. *Br J psychiatry* 1998; 172; pp: 26-32
11. Espinosa J. (coord) (1986). *Cronicidad en psiquiatria*. AEN.Madrid
12. Falloon I.R.H., Kydd R.R, Coverdale, JH. y col 1996 Early detection and intervention for initial episodes of schizophrenia. *Schizophrenia Bull*, 22 (2) 271-282
13. Goldstein, M.J. (1995). Psychoeducation and relapse prevention. *International Clinical Psychopharmacology*, 9 suppl 5 ,59-69
14. Hafner, H. & An Der Heiden, W. (1986).The contribution of European case registers to research on schizophrenia.*Schizophrenia Bulletin*, 12, 26-51.
15. Hafner H., Löffler W., Maurer K. Hambrecht M., Heiden W. (1999) Depresion, negative symptoms, social decline in the early course of schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 100, pp: 105-118.
16. Hafner H., Heiden W. (1999) The course of schizophrenia in the light of modern follow-up studies: the ABC and WHO studies. *Eur. Arch. Psychiatry Clinic Neurosciencia*. 2490.suppl 4,pp:14-26
17. Hambretch M., Schultze-Lutter F Klosterkötter J (1999) Strategies for prevention in psychotic disorders. *Current Opinion Psychiatry*, 12, 62

18. Huxley N.A., Rendall M., Sederer LL. (2000) Psychosocial treatments in schizophrenia; a review of the past 20 years. *The Journal of nervous and mental disease*, 188, 4, 187-201.
19. Jablensky A. (1988). Epidemiology of shizophrenia. In P. Bebbington & P. McGuffin *Schizophrenia. The major issues*. Heinemann. Oxford.
20. Jackson H. McGorry P.D. Edwards J y col. (1998) Cognitively-oriented psychotherapy for early psychosis (COPE): Preliminary results. *Br. J. Psychiatry*; 172 (suppl.33); 93-100
21. Johannessen JO., McGlashan TH., Larsen TK y col (2001) Early detection strategies for untreated first-episode psychosis. *Schizophr Res.* 51, pp:39-46
22. Kane J.M. (1997). What can we achieve by implementing a compliance-improvement program? *International Clinical Psychopharmacology*, 12,suppl 1, S43-S46
23. Kissling W. (1994). Compliance, quality assurance and standards for relapse prevention in schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*, 89 (suppl 382), 16-24.
24. Klosterkötter J., Hellmich M., Steinmeyer EM, Schultze-Lutter F. (2001) Diagnosing schizophrenia in the initial prodromal phase. *Arch Gen Psychiatry*. 58; pp: 158-164
25. Lader M. (1995).What is relapse in schizophrenia? *International Clinical Psychopharmacology*. 9 suppl. 5, 5-9.
26. Langfeldt, G. (1939). *The Shizophreniform states*. Munksgaard. Copenhagen
27. Larsen T.K.; Johannessen J.O.; Opjordsmoen S. (1998): First episode schizophrenia with long duration of untreated psychosis. *Br. J. Psychiatry* 172 (suppl 33) 45-52
28. Larsen TK., Friis S., Haahr U., Joa I., Johannessen O. Y col (2001) Early detection and intervention in first episode schizophrenia: a critical review. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. Suppl 103, pp: 323-334
29. Larsen TK, Joa I.: (1999) Identifying persons prodromal to first episode schizophrenia: the TOP-project. *Current Opinion Psychiatry*. 12:207
30. Lewis S. (2002) The European First-Episode Schizophrenia Network. *Br. J. Psychiatry*, 181, (suppl 43) Editorial
31. Malla A.K., Norman R.M.G: 2002: Early intervention in schizophrenia and related disorders: advantage and pitfalls. *Current Opinion in Psychiatry*. 15,pp:17-23
32. McGorry PD, Edwards J, Mihalopoulos C, Harrigan SM, Jackson HJ. (1996) EPPIC: an envolving system of early detection and optimal management. *Schizophrenia Bull.* 22, (2) pp:305-326

33. McGorry PD and Singh BS: (1995) Schizophrenia: risk and possibility of prevention En Burrows R. (editor) *Handbook of studies on preventive psychiatry*. Ed. Elsevier Science. pp:491-514
34. Glashan T.H. (1999). Duration of untreated psychosis in first episode schizophrenia: marker or determinant of course? *Biological Psychiatric*, 46:899-907
35. McGlashan T.H. 1998 Early detection and intervention of schizophrenia: rationale and research. *Br. J. Psychiatry*; 172 (suppl 33) 3-6.
36. Mortensen P.B., Eaton W.W. (1994). Predictors for readmission risk in schizophrenia. *Psychological Medicine*, 24, 223-232
37. Norman RMG, Malla AK (2001) Duration or untreated psychosis: a critical examination of the concept and its importance. *Psycho Med*; 31 pp: 381-400
38. Simon A.E. Ferrero F.P, Merlo M.C.G. 2001 Prodromes of first episode psychosis: how can we challenge nonspecificity? *Comprehensive Psychiatry*, vol 42, 5:382-392.
39. Stricker K. Schulze Monking, H. Buchkremer, G. (1997). Family intervention and the course of schizophrenic illness. *Psychopathology*. 30, 282-290.
40. Vallina O. Alonso M., Gutierrez A. y col (2002) Aplicación de un programa de intervención temprana en psicosis. Un nuevo desarrollo para las unidades de salud mental. *I Congreso Iberico de Saude Mental Comunitaria*. Lisboa. Octubre 2002
41. Warner R. (1994). *Recovery from schizophrenia*. Routledge. London
42. WHO (1994) *The ICD-10. Classification of Mental and Behavioral Disorders: Diagnostic criteria for research*.
43. Yung A.R., McGorry, P.D: 1996. The prodromal phase of first-episode psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, vol 22, nº 2 pp: 353-370.
44. Zubin J. (1989). Suiting therapeutic intervention to the scientific models of aetiology. *British Journal of psychiatry* 155 (suppl.5), 9-14.
45. Zubin J., Steinhauer S.R., Condray R. (1992). Vulnerability to relapse in Schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 161 (suppl.18), 13-18.

CAPITULO 4

JUAN MORO, CLAUDIO CAMPS Y CRISTINA GISBERT.

METODOLOGÍA DE LAS INTERVENCIONES EN EL CONTEXTO INDIVIDUAL, FAMILIAR Y SOCIAL

1. INTRODUCCIÓN.
2. INTERVENCIONES PSICOSOCIALES Y EVIDENCIA CIENTÍFICA.
3. ÁREAS DE INTERVENCIÓN INDIVIDUAL.
 3. A. PSICOEDUCACIÓN.
 3. B. ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES:
 3. B.1. ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES ESPECÍFICAS DE CONOCIMIENTO Y MANEJO DE LA ENFERMEDAD. MEDICACIÓN SÍNTOMAS.
 3. B.2. AUTOCUIDADOS Y ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.
 3. B.3. ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES SOCIALES.
 3. C. DIAGNÓSTICO DUAL.
 3. D. MANEJO DEL ESTRÉS.
 3. E. TERAPIAS PSICOLÓGICAS.
 3. F. REHABILITACIÓN COGNITIVA
4. INTERVENCIÓN FAMILIAR.
 4. A. INTRODUCCIÓN.
 4. B. TIPOS DE INTERVENCIÓN FAMILIAR.
 4. C. EFICACIA Y RESULTADOS.
5. INTERVENCIÓN SOCIAL: OCIO Y SALUD MENTAL, ORGANIZACIÓN DEL TIEMPO LIBRE.
6. BIBLIOGRAFÍA.

1. INTRODUCCIÓN

*«El objetivo de la rehabilitación psiquiátrica debe ser facilitar a la persona discapacitada el que haga el mejor uso de su capacidad residual en el mejor contexto social posible»
(Bennett, 1973)*

Como señala Desviat (1994), hasta hace unos años la rehabilitación se limitaba a unas actuaciones desprofesionalizadas - cualquiera podía hacer rehabilitación y cualquier cosa valía. Actualmente ya existe un nuevo estatuto de la rehabilitación, pudiendo definirse (Anthony 1992) como el proceso de recuperación de roles sociales e instrumentales a través de procedimientos de aprendizaje y provisión de soportes sociales, quedando definitivamente fuera del universo de las buenas intenciones y del voluntariado benéfico, existiendo unas respuestas técnicas claramente contrastadas que buscan el desarrollo de habilidades personales (Fdez Liria y Glez Cases 1999) en los diferentes ambientes donde se desenvuelve la persona, con los apoyos necesarios. El concepto de recuperación puede entenderse como «el desarrollo de un nuevo sentido y propósito en la medida en que uno crece mas allá de los efectos catastróficos de la enfermedad mental» (Farkas et al, 2001). Como profesionales y terapeutas en el proceso de la recuperación nuestra tarea es proporcionar a la persona capacitación (conocimientos, habilidades, actitudes y valores) para responder satisfactoriamente a las necesidades y resolver los problemas; y proporcionar apoyo personal y social para paliar las deficiencias y minusvalías cuando estas no pueden superarse por la propia persona.

Una vez realizada la evaluación del usuario y desarrollado el programa individual de rehabilitación (PIR) con unos objetivos claros, se plantearán las intervenciones necesarias para conseguirlos. Ello conllevará también la intervención sobre el ambiente, la familia o los diversos recursos comunitarios. Una vez establecidas las prioridades y el proceso de desarrollo de los objetivos se designa un tutor para cada paciente. El tutor es la persona encargada de valorar la ejecución del programa individualizado de rehabilitación (PIR). En general, debe ejercer un papel fundamental en la articulación de los recursos asistenciales, residenciales, económicos y ocupacionales necesarios para garantizar la recupe-

ración del paciente. El tutor centraliza toda la información y el proceso de toma de decisiones sobre su tutorizado.

Las técnicas principales que se utilizan están fundamentadas en los principios del aprendizaje estructurado y del análisis y modificación de conducta, siendo las más utilizadas el modelado, moldeamiento, instrucciones, *role-playing*, contratos de conducta, *feed-back*, refuerzo, etc. Las intervenciones pueden tener formato individual o grupal (grupos de entrenamiento en habilidades sociales, autoadministración de la medicación, hábitos de trabajo, uso de transporte, psicoeducación, etc.)

Las intervenciones grupales se han revelado como un metodo de especial eficacia, cobrando gran importancia los factores terapéuticos comunes del trabajo en grupo (Yalom):

- 1) Infundir esperanza.
- 2) Universalidad.
- 3) Impartición de información.
- 4) Altruismo.
- 5) Desarrollo de técnicas de socialización.
- 6) Conducta imitativa.
- 7) Catarsis.
- 8) Recapitulación correctiva del grupo familiar primario.
- 9) Factores existenciales.
- 10) Cohesión del grupo
- 11) Aprendizaje interpersonal

Yalom sugiere que estos factores son fundamentales para promover el cambio. Todos los autores coinciden que el número óptimo de participantes en las intervenciones grupales es de entre cinco y ocho usuarios. Las intervenciones se realizan sobre la persona y el ambiente (la familia y la sociedad), niveles de trabajo complementarios y necesarios para un tratamiento integral. Las intervenciones sobre el ambiente buscan potenciar factores de protección sobre la persona según el modelo de vulnerabilidad. Sobre la familia se emplean modalidades psicoeducativas, de mejora de habilidades de comunicación, resolución de problemas, de apoyo emocional, etc. Otras intervenciones se realizan sobre recursos comunitarios para adaptarlos a las características del usuario (disposición de apoyos, etc.).

En el campo de la rehabilitación psiquiátrica, es un equipo multidisciplinar el encargado de llevar a la práctica las diferentes intervenciones: psiquiatra, psicólogo, diplomado de enfermería, trabajador social, terapeutas ocupacionales, educadores sociales, auxiliares de enfermería, que presenta diferentes variaciones en función del dispositivo

donde se desarrollen: centro de rehabilitación psicosocial, equipos de seguimiento, etc. La actitud de respeto al usuario, la flexibilidad, la motivación y la expectativa positiva sobre la mejoría del paciente constituyen las características más importantes de los profesionales de rehabilitación.

Elaboración del Plan de Tratamiento para un paciente con esquizofrenia.

La elaboración de un plan de tratamiento para un paciente concreto obliga a tener en cuenta una serie de cuestiones transversales (estado clínico actual, situación de funcionamiento psicosocial), y otras longitudinales (existencia de episodios anteriores o no, y que características han tenido: gravedad, tratamiento, consecuencias; grado de funcionamiento premórbido: capacidades y habilidades desarrolladas, nivel de autonomía, áreas de funcionamiento psicosocial satisfactorias).

El plan de tratamiento ha de involucrar al paciente y a la familia de éste en una colaboración activa, mediante el empleo de un planteamiento integrado, con las intervenciones farmacológicas, psicoterapéuticas, psicosociales y de rehabilitación apropiadas, que se ajustan empíricamente según la respuesta y la progresión del paciente.

Los objetivos generales del tratamiento son la reducción de la frecuencia, gravedad y consecuencias psicosociales de los episodios y la optimización de la función psicosocial entre los diversos episodios. A continuación se expone el plan de tratamiento psiquiátrico general (APA, 1997).

Las guías de práctica actuales recogen de forma explícita los tratamientos psicosociales en el abordaje de patologías como la Esquizofrenia y el Trastorno Bipolar. Guías como las de la APA, las de Consenso de Expertos del ACP o las guías PORT establecen de forma clara dichas indicaciones, en un contexto de atención integrada de tratamiento farmacológico y psicosocial. Las recomendaciones de las Guías deben ser adaptadas a nuestro marco cultural y social, la disponibilidad de recursos y las necesidades de nuestra población de pacientes.

Plan de tratamiento psiquiátrico general

1. Establecimiento y mantenimiento de una alianza terapéutica
 - Alianza terapéutica de apoyo con el paciente
 - Continuidad de la asistencia con el mismo psiquiatra
 - Conocer al paciente como persona, ver como le influye el trastorno mental en el desarrollo de su vida
2. Vigilancia del estado psiquiátrico del paciente

- Prestar atención a los cambios que pueden producirse: signos de recaída
 - Colaborar con familiares y personas cercanas del paciente para determinar su estado
3. Educación sanitaria respecto a la esquizofrenia y sus tratamientos
 - Se debe hacer al paciente y a sus familiares o personas de apoyo
 - Produce varias consecuencias positivas: cumplimentación del tratamiento, prevención de recaídas, mejor uso de los recursos y programas terapéuticos
 4. Determinación de la necesidad de medicación y de otros tratamientos específicos y desarrollo de un plan de tratamiento global
 - Planificación del tratamiento con los profesionales de la asistencia sanitaria y social implicados
 - Planificación del tratamiento con el paciente y sus familiares
 - Determinación de los tratamientos de medicación y psicosociales necesarios en función de las necesidades del paciente en el momento en el que se encuentra y su entorno social
 5. Facilitación del cumplimiento del plan de tratamiento
 - Valorar el grado de cumplimiento del tratamiento: negación de la enfermedad, estigmas asociados, creencias sociales
 - Valorar la aparición de efectos secundarios desagradables
 - Evaluar de nuevo el plan de tratamiento con el paciente, valorando qué parte lo experimenta como negativo, incluidos los tratamientos psicosociales. Si es necesario hacer una reformulación.
 - Cuando el paciente no acude o no cumple con su programa de tratamiento, adoptar una respuesta activa: solicitud firme, llamada telefónica, visita domiciliaria.
 6. Aumento del conocimiento y adaptación a los efectos psicosociales del trastorno
 - Proporcionar ayuda terapéutica al paciente para hacer frente a los problemas emocionales, sociales, familiares, académicos, laborales y económicos
 - Trabajar en colaboración con el paciente para establecer unos objetivos realistas y alcanzables a corto, medio y largo plazo
 7. Fomento de la identificación de los episodios, e inicio del tratamiento de forma precoz
 - Ayudar al paciente y a sus familiares a identificar los signos y síntomas iniciales de los episodios agudos
 - Instaurar un tratamiento adecuado de la manera mas precoz

- posible, empleando la firmeza necesaria, para reducir la posibilidad de una recidiva o la gravedad de la misma
8. Inicio de medidas para aliviar las dificultades sufridas por la familia y mejorar la función familiar
 - Educación sanitaria respecto al trastorno y su tratamiento
 - Apoyo y orientación familiar (expresividad emocional, comunicación, manejo de la enfermedad y resolución de problemas)
 - Familiares como aliados en el proceso de tratamiento
 9. Facilitar el acceso a los servicios y coordinación de los recursos en los sistemas de salud mental, sociales, salud general y otros servicios
 - Actuar de forma coordinada los servicios psiquiátricos, médicos generales, de rehabilitación y sociales
 - El psiquiatra debe actuar en colaboración con los miembros del equipo, con el paciente y con su familia
 - Asegurar los ingresos económicos por discapacidad cuando ello esté indicado

2. INTERVENCIONES PSICOSOCIALES Y EVIDENCIA CIENTIFICA

La esquizofrenia, como la mayoría de las enfermedades crónicas potencialmente incapacitantes, requiere la combinación de un tratamiento farmacológico con una serie de recursos e intervenciones que por su carácter no biológico, han sido denominadas genéricamente como Tratamientos Psicosociales. La diversidad de técnicas y modalidades de Tratamientos Psicosociales hacen difícil la evaluación de los mismos. A pesar de las dificultades metodológicas, se han realizado recientes revisiones de la efectividad de dichas intervenciones en el tratamiento de la Esquizofrenia midiendo una serie de aspectos que van mas allá de la estabilización clínica y de la mejoría de las síntomas (como mejora del funcionamiento social, acceso a recursos y oportunidades de empleo, calidad de vida y satisfacción de los propios usuarios y sus familiares) (Penn 1996; McGorry 1997; Bustillo 2001)

Los «ingredientes esenciales» o premisas, sobre las que descansan los tratamientos psicosociales que han demostrado mayor efectividad son (Fenton 2001):

- Modelo de estrés-vulnerabilidad-afrontamiento como marco teórico de referencia

- Énfasis en la provisión de información y educación acerca de la naturaleza biológica de la enfermedad.
- Fomento de la confianza mutua, cooperación y alianza terapéutica entre pacientes, familiares y equipo de terapéutico.
- Consideración a los familiares como aliados terapéuticos huyendo de toda culpabilización o responsabilización en el origen de la enfermedad.
- Fortalecimiento de las capacidades naturales de afrontamiento conservadas, tanto en las familias como en los propios enfermos.
- Suficiente flexibilidad, tanto para adaptarse a las peculiaridades del paciente como al momento de la evolución y circunstancias de su enfermedad.
- Contar con el sistema de valores y preferencias de las familias y de los pacientes en la elección de objetivos o metas a conseguir con el tratamiento, situándoles a ellos mismos en el centro del proceso asistencial y no en el extremo del mismo.

De la Teoría a la Práctica

El campo de la rehabilitación psicosocial para personas con enfermedad mental severa de curso crónico ha experimentado un fuerte impulso en los últimos años. Dicho campo asume un moderado optimismo en relación con la evolución a largo plazo de los pacientes afectados, un reconocimiento de que la enfermedad mental severa es una condición de por vida y de que precisa una atención global y continuada. Sin embargo, y en palabras de Sarraceno (director del departamento de salud mental de la OMS):

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

Lo cierto es que la asistencia real, rutinaria, no aplica de forma adecuada las recomendaciones derivadas de la evidencia disponible en relación con la eficacia de los tratamientos. Las personas implicadas en la asistencia deben preguntarse a sí mismas si están entrenadas para ofrecer las intervenciones que han demostrado eficacia, incluyendo la farmacoterapia, las intervenciones familiares, la gestión de casos, y otros

con una creciente base en cuanto a su eficacia, como el entrenamiento en habilidades sociales y la rehabilitación vocacional. La experiencia de llevar a la práctica clínica los hallazgos de la investigación, en el campo de la atención integral de las personas con enfermedad mental severa puede ilustrarse mediante la experiencia de Fallon y cols, con el *Optimal Treatment Project* (Fallon 1997).

La Colaboración Cochrane

El cuerpo del pensamiento de A Cochrane quedó plasmado en su libro *Effectiveness and Efficiency: Random Reflections on Health Services*, publicado en 1972, en el que recalca que los recursos sanitarios son limitados y que sólo se han de recomendar aquellos tratamientos cuya eficacia hubiese sido demostrada de forma clara. Considera que la toma de decisiones en la asistencia sanitaria debe basarse en los Ensayos Clínicos Aleatorizados y Controlados (ECA en adelante), en la revisión sistemática y en la difusión de los resultados. Propuso la creación de una red internacional de revisores que colaborasen en la elaboración, actualización y difusión de Revisiones Sistemáticas (RS) de ECA sobre los efectos de la atención sanitaria. El centro Cochrane UK nació en 1992; un año después se hizo internacional, con centros en Canadá, USA, Milán, Dinamarca, Australia, y actualmente España.

En lo que respecta al campo de la Rehabilitación Psicosocial, existe ya una aceptable base de evidencia, en forma de ensayos clínicos controlados, para sustentar el uso de intervenciones psicosociales en el manejo rutinario de la enfermedad mental crónica. El *Cochrane Schizophrenia Group* ha llevado a cabo ya revisiones sistemáticas de prácticamente todas las intervenciones que se describen, en algunos casos con actualizaciones de las mismas (como es el caso de la Intervención Familiar, una de las primeras revisiones que este grupo afrontó). Las revisiones Cochrane son una importante fuente de información para la toma de decisiones y la adopción de técnicas sanitarias diagnósticas o terapéuticas.

En resumen, de la evidencia científica disponible puede deducirse que: (Thornicroft 2001; Vallina 2001; Torrey 2001)

- El tratamiento de la esquizofrenia (y por extensión de otros trastornos mentales graves de curso crónico) es algo más que el uso apropiado de fármacos; supone también la oferta de apoyo y soporte continuado, información válida y adecuada, y cuando se estime oportuno, intervenciones y estrategias rehabilitadoras.

- Las intervenciones de tipo psicoeducativo y el entrenamiento en habilidades sociales parecen disminuir el riesgo de recaídas, aunque el mecanismo por el que actúan es incierto.
- Las intervenciones familiares (una intervención con componentes que incluyen el apoyo, la información y educación sobre la enfermedad y el manejo, y en algunos casos, las intervenciones terapéuticas -emoción expresada, otros-) disminuyen de forma clara el riesgo de recaída.
- Los datos procedentes de los estudios indican que la terapia cognitivo-conductual puede ser eficaz para disminuir el índice de recaídas y nuevas hospitalizaciones, y puede también mejorar el estado mental de los pacientes
- Los sistemas de gestión de casos tipo ACT (*Assertive Community Treatment*) reducen las hospitalizaciones y el tiempo de permanencia total en el hospital en casi un 50%. Parecen particularmente útiles en el caso de pacientes graves, con alta tasa de reingresos, abandonos del tratamiento y descompensaciones severas con alteraciones conductuales importantes.
- Los programas de tratamiento integral que aborden la coexistencia del abuso de sustancias y enfermedad mental severa parecen el método más adecuado de tratar este problema.
- Los programas de alojamiento protegido, flexible para ofrecer diferentes niveles de supervisión, y los de apoyo a la integración laboral, especialmente los que apoyan empleo normalizado, son eficaces para obtener un funcionamiento normalizado en la comunidad.
- El campo relativo a los tratamientos no farmacológicos de la esquizofrenia está actualmente en desarrollo, hacen falta nuevos ensayos clínicos controlados bien diseñados que incluyan pacientes representativos de la práctica cotidiana, y que incluyan la medición de resultados significativos, entre ellos los posibles efectos secundarios.

3. ÁREAS DE INTERVENCIÓN INDIVIDUAL (SOBRE LA PERSONA AFECTADA).

Las intervenciones dirigidas a mejorar el grado de capacitación y autonomía de la persona intentan proporcionar la mayor independencia posible dentro de las características propias de cada individuo, intentando superar el impacto y consecuencias de la enfermedad mental con

el objetivo general de mejorar su calidad de vida y su nivel de satisfacción personal.

Podemos clasificar las intervenciones de acuerdo a los siguientes grandes objetivos o áreas de trabajo:

Mejora del conocimiento y manejo de la propia enfermedad

- Información sobre la enfermedad y su tratamiento.
- Manejo de la medicación.
- Control de síntomas.
- Prevención de recaídas.
- Afrontar el consumo de alcohol y drogas.
- Mejora de los déficits cognitivos.

Mejora en el funcionamiento y capacitación personal. (Habilidades de afrontamiento y competencia en el desempeño personal y social).

- Autocuidados y Actividades de la vida diaria.
- Habilidades Sociales.
- Manejo de las situaciones de estrés: ansiedad-depresión.
- Mejora en el funcionamiento psicológico (habilidades psicológicas personales): concepto de uno mismo, autoestima, síntomas psicóticos.

A lo largo del capítulo presentaremos de forma resumida las diferentes intervenciones, se hace una exposición más detallada del concepto y las técnicas de la psicoeducación y del entrenamiento en habilidades, ya que el proveer de información (conocimientos) y el desarrollar habilidades (capacidades) son las bases metodológicas de las diferentes intervenciones en rehabilitación psicosocial.

3. a. Psicoeducación

Concepto y Objetivo

Nightingale y McQueeney (1996), aportan una descripción clarificadora de Goldman Goldman C.R. (1998), que entiende el término como la educación o entrenamiento de una persona con un trastorno psiquiátrico en unas áreas determinadas que sirven como metas de su tratamiento y rehabilitación. Además señala que ésta debe ser administrada por equipos terapéuticos entrenados y cualificados individualmente.

En el sentido amplio del término puede entenderse como la provisión de conocimientos y de habilidades sobre la enfermedad y su tratamiento. La provisión de información tiene que ser complementada con el entrenamiento en habilidades específicas del manejo de la enfermedad. Incluimos dentro del concepto de psicoeducación los módulos de entrenamiento en habilidades Sociales para vivir de forma independiente realizados por el equipo del Prof. Liberman en la Universidad de California (1986). Con el objetivo de su exposición didáctica, explicamos en otro apartado el entrenamiento en habilidades específicas, que se diferencia de la psicoeducación en que en la metodología del entrenamiento en habilidades se usa de forma específica el ensayo de conducta mediante el «*rolplaying*» y el «*feedback*» correspondiente. En la práctica asistencial la psicoeducación y el entrenamiento en habilidades se emplean de forma conjunta y se suelen emplear ambos términos para referirse a lo mismo.

Los objetivos de la psicoeducación son:

- Proporcionar información actualizada y comprensible sobre la enfermedad mental.
- Mejorar la adherencia al tratamiento (farmacológico y psicosocial).
- Prevenir las recaídas (retrasar su aparición, o minimizar sus consecuencias).
- Favorecer la conciencia de enfermedad y disminuir el estigma asociado a la enfermedad mental.
- Promover el mayor grado de autonomía posible del paciente en todos los aspectos relacionados con su enfermedad.
- Normalizar y favorecer la relación terapéutica entre el paciente y los diferentes miembros del equipo.

Metodología

Las intervenciones psicoeducativas se pueden realizar en formato individual, pero es más frecuente su aplicación en grupo (factores terapéuticos comunes a las intervenciones grupales, facilitación de la aplicación de las técnicas del aprendizaje y del entrenamiento en HHSS, relación coste-eficacia). Hay que tener en cuenta que la psicoeducación no es una intervención aislada, sino que forma parte del conjunto de intervenciones psicosociales necesarias en un caso determinado. Es recomendable aplicar la psicoeducación a los pacientes y a los familiares de forma simultánea (ya sea en el mismo grupo o en grupos separados,

según los diferentes modelos: p.e., McFarlane 1990; Anderson, Hogarty et al 1990; Fallon 1990 1990).

A continuación se expone el esquema general de trabajo para una sesión desarrollado en el programa psicoeducativo *Prelapse* (Kissling, 1994):

Los cuatro puntos básicos de cada sesión

Se ha demostrado que es útil el que las sesiones de grupo sigan unas pautas similares. Esto facilita la orientación de los participantes (así como, muchas veces, la de los directores). Por ello el siguiente esquema de reunión es el más aconsejable:

1. «¿Como se encuentran hoy? ¿Ha habido alguna novedad desde la última reunión?» (breve y sin comentarios de otros participantes):

Como regla general la sesión del grupo debe comenzar de manera amigable, de tal forma que aquellos asuntos que preocupen a cada participante puedan discutirse rápidamente. Los participantes deben saber que esta parte de la sesión tiene que ser corta de tal forma que quede el tiempo suficiente para desarrollar el contenido de cada sesión. Por razones de tiempo, pero también para no desanimar a los participantes, las manifestaciones de esta ronda de apertura no deben ser comentadas con amplitud, y especialmente no de manera negativa.

2. *Recapitulación de los puntos esenciales de la sesión previa:*
Para ayudar a los participantes a retener mejor la información de la sesión anterior, debe hacerse una recapitulación de los puntos más importantes en esta siguiente sesión. ¡Aquí la brevedad es esencial!

3. *Asuntos y metas de esta sesión:*

De manera breve se mencionarán los asuntos que se van a discutir en la presente sesión, lo cual servirá como un «mapa» para que los participantes puedan orientarse (también se puede colgar como un póster o facilitar copias a los participantes). Posiblemente el volver en algún momento a recordar los asuntos mencionados al principio también permitirá al director del grupo darse cuenta mejor de las necesidades de los participantes y dedicar los últimos minutos a adaptar el programa a estas necesidades. Al tratar cada tema se empieza con el conocimiento y las experiencias que tienen los participantes sobre ello. Es muy importante el uso de los ejemplos y situaciones que ellos han vivido para centrar la atención y el interés en el tema, y para

aumentar la motivación al relacionar la información que se presentará a continuación con experiencias de los participantes. Lo que los participantes dicen se escribe en la pizarra o en un panel. A continuación se presenta la información del tema correspondiente, por ejemplo por medio de transparencias (los participantes en el grupo pueden colaborar en su lectura), y se relaciona con los conocimientos y experiencias previas que han presentado los participantes en el grupo.

4. *Ronda final en la que cada participante manifiesta como se siente en ese momento. (Brevemente y sin comentarios de otros participantes):*

Tiempo dedicado para dar por finalizada la sesión y que permita a los directores darse cuenta de si algún participante se encuentra preocupado por la sesión y necesita que se hable con él de manera individual más tarde. Al acabar la sesión se puede anunciar el asunto a tratar en la siguiente reunión. Esto simplifica la tarea de orientación de los participantes, los más impacientes pueden preparar la siguiente reunión leyendo el capítulo correspondiente en el manual para pacientes y familiares.

Además de estas recomendaciones metodológicas generales, son importantes los recursos pedagógicos de apoyo a cada tema o sesión: uso de pizarra, de paneles, carteles, transparencias, diapositivas, u otro tipo de material escrito. De la misma manera el uso de vídeos de carácter divulgativo, o sobre habilidades de manejo de la enfermedad son esenciales, ya que la presentación de la información en dos canales sensoriales (auditivo y visual) facilita el aprendizaje en las personas que tienen dificultades cognitivas a causa de la enfermedad mental.

Los programas de psicoeducación proporcionan a los pacientes y a sus familias información sobre la enfermedad y su tratamiento; exponemos a continuación un ejemplo de contenidos (modificado del programa *Prelapse*):

- Qué es la esquizofrenia: los síntomas.
- Causas de la enfermedad: modelo de vulnerabilidad-estrés.
- Tratamiento farmacológico.
- Efectos secundarios de la medicación.
- Los signos de alarma: síntomas de aviso.
- Plan de prevención de recaídas.
- Las personas de apoyo: familia y amigos.
- Los tratamientos psicosociales.

- Situaciones de riesgo: alcohol y drogas.
- Autocuidados: aseo, vestido, alimentación...
- Actividades saludables.
- Repaso.

Cuestiones metodológicas generales

- Número de participantes. El número ideal de participantes por grupo es de 8 a 12 pacientes o familiares. Esta cifra puede y debe ser adaptada según las condiciones del local. Si el número de participantes al inicio es demasiado bajo, existirá el riesgo de tener demasiado pocos al final debido al inevitable índice de abandono. Si el grupo es demasiado grande los participantes no tendrán suficientes oportunidades de participar.
- Directores de grupo. Cualquier profesional, previamente formado en el programa, (psiquiatras, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, etc.) puede dirigir el grupo. Por la dinámica del grupo y por otras razones lo deseable es que cada grupo pueda ser dirigido por dos personas diferentes que actúen conjuntamente y que, además, dependiendo del asunto a tratar, puedan contar con la ayuda de expertos que los complementen (p.e. asistentes sociales). En los hospitales, el equipo de directores de grupo comprende, frecuentemente, un psiquiatra y un representante del personal de enfermería, ya que de esta manera es como mejor se asegura la integración del grupo psicoeducativo en la rutina de trabajo. Por lo menos uno de los directores del grupo debe tener experiencia en el tratamiento de personas con esquizofrenia y tener capacidad para informar sobre los aspectos biológicos de la enfermedad (hipótesis dopaminérgica, neurolépticos, etc). Si el director del grupo no es el médico que trata a los pacientes, deben existir consultas entre ellos para evitar dar informaciones que puedan ser conflictivas para los pacientes. La composición de los directores del grupo puede ser diferente según el centro de trabajo en el se imparta (hospitalario, comunitario, centro de rehabilitación, etc.)
- Material informativo. Se ha demostrado muy útil el que los participantes puedan llevarse material informativo sobre los temas tratados en los grupos, para leerlo con más detenimiento. Si el tema de la siguiente reunión se anuncia con antelación, los participantes pueden prepararlo leyendo el correspondiente capítulo. Didácticamente también se ha mostrado eficaz el que los

participantes hagan dibujos en la pizarra para clarificar por sí mismos los temas más complicados.

- ¿Cuándo deben comenzar los grupos? Si el grupo de trabajo comienza tan pronto como sea posible tras la remisión de los síntomas agudos, la motivación de los pacientes y de sus familiares para participar es muy superior a la que se observa cuando los trastornos finalizaron meses atrás. Los pacientes deben, naturalmente, ser capaces de seguir el programa del grupo por su nivel cognoscitivo y su comportamiento; ya no deben sufrir síntomas psicóticos graves y deben estar libres de trastornos del pensamiento. La presencia de efectos secundarios tales como la acatisia puede impedir la participación en un grupo.
- Factores que contribuyen al éxito. La buena voluntad para participar depende muchísimo de quien hace la invitación y de como la hace. Si los miembros del personal de enfermería van a ser colaboradores en la terapia, se facilitará el cumplimiento de la participación por parte de los pacientes así como la organización. Los familiares deben ser invitados por el psiquiatra que trata al paciente. Finalmente, todo el conjunto solo tendrá éxito si el programa de grupos psicoeducativos se establece dentro del organigrama de la asistencia clínica. Cuanto más homogéneo sea el grupo desde el punto de vista diagnóstico, más se sentirá cada uno implicado en los temas discutidos.
- Algunos principios didácticos. Los pre-requisitos previos para dirigir un grupo psicoeducativo son el conocimiento básico del trabajo en grupo con pacientes psiquiátricos (o por lo menos, una cierta experiencia) y una cierta capacidad didáctica (p.e., los directores de grupo deben saber hablar amigablemente y conviene que tengan experiencia en el manejo de medios audiovisuales).

Cada director de grupo estará continuamente enfrentado con el problema de si debe proseguir o zanjar un asunto en una determinada sesión, o de si debe permitir el dialogo sobre temas que surgen de manera espontánea. Ambos problemas son igualmente importantes. Una demasiada rigidez en el seguimiento del programa puede frustrar a los participantes y hacer disminuir su participación, lo que no es deseable. Por otro lado, las sesiones de grupo podrían terminar sin que se hubieran abordado los temas más importantes de manera intensiva y repetida si se permite que los diálogos del grupo discurren incontroladamente. Por tanto, el director debe buscar el equilibrio entre ambas necesidades.

Los dos pilares de la psicoeducación

Los dos elementos básicos, que son igualmente importantes en todas las sesiones del grupo, son: la información y la liberación emocional junto al apoyo de los participantes. La eficacia de los grupos psicoeducativos depende, principalmente, de estos dos factores según se ha podido comprobar. La psicoeducación debe conseguir un equilibrio entre la psicoterapéutica y la información.

Se han mostrado eficaces los siguientes principios didácticos:

- Visualizar la información. En vista de los posibles trastornos cognoscitivos de los participantes y de la probable heterogeneidad de nivel educativo, la información no debe ser presentada exclusivamente en forma escrita o verbal, sino que se debe utilizar todo el material visual adicional que sea posible. Una sencilla representación gráfica del modelo vulnerabilidad-estrés, un esquema sobre la sinapsis, una gráfica sobre el riesgo de recaídas, etc, son algunos ejemplos de que la ayuda visual es posible y útil. Las películas de vídeo y similares hacen la presentación de la información más sencilla y más fácil.
- Repeticiones regulares. El director del grupo con experiencia en el tratamiento de la esquizofrenia corre el riesgo de pasar por alto que para el paciente (frecuentemente con problemas cognoscitivos), los principios del tratamiento de la esquizofrenia no son sencillos de entender. El principio didáctico de repetir de manera regular las cosas se ha mostrado útil en la enseñanza, y también debe ser empleado para dar la información en el marco de los grupos psicoeducativos. Temas tan importantes como el significado del tratamiento con neurolépticos, las pautas de duración del tratamiento para evitar las recaídas, etc, deben ser repetidas hasta cuatro veces para estar seguro de que han sido entendidas. Si uno comprueba mediante un sencillo test múltiple lo que realmente ha sido retenido por los participantes de los conocimientos que se les ha transmitido, se puede encontrar con grandes sorpresas.
- Presentación equilibrada de la información. Especialmente en aquellos tópicos tales como efectos secundarios, medicamentos, etc, sobre los que se tienen ideas preconcebidas, la técnica de la presentación de la doble cara de una información se ha mostrado que es la más eficaz. Con frecuencia, por lo menos alguno de los miembros del grupo adopta desde el principio una postura diametralmente opuesta a la del director del mismo. Si

entonces el director del grupo expresa su opinión de una manera que parezca que se enfrenta a ese miembro, se provocará en éste una gran resistencia a aceptar la información que se le da en vez de cambiar de opinión. En estos casos, y casi se puede decir que de manera general, lo mejor es presentar ambas caras de un tema, es decir, los pros y los contras del mismo en vez de intentar convencer de que es mejor un aspecto. Las pruebas científicas de la eficacia del tratamiento que se quiere sugerir son generalmente tan manifiestamente buenas que convencerán a la mayoría de los participantes incluso aunque no se les quiera inculcar esa idea.

- Evitar desbordar a los participantes con informaciones. Lo bueno si breve dos veces bueno. Esto es también verdad en el campo de la salud sobre todo cuando se trata con personas que tienen alterado su sistema cognoscitivo. Se ha demostrado que es más eficaz concentrarse en lo más importante de la información y presentarla de manera clara y comprensible, repitiendo además esta presentación varias veces, que intentar enseñar apresuradamente muchas nuevas ideas. Los asuntos más importantes que deben ser discutidos de manera completa en los grupos psicoeducativos son: síntomas esquizofrénicos, modelo vulnerabilidad-estrés, neurolépticos, efectos secundarios, indicación y duración mínima del tratamiento preventivo con neurolépticos para evitar recaídas, índices de recaída con y sin medicación neuroléptica, signos precoces de alarma, plan de crisis, tratamiento psicosocial.
- Alabanzas y críticas. Todo aquello que digan los participantes debe ser recogido con simpatía y agrado de manera que pierdan sus inhibiciones y se aventuren a expresarse dentro del grupo tal como son. Incluso aunque haya que corregir ciertas opiniones, no se debe discutir con ellos de forma que parezca que se les critica, se les reprende o se les castiga. Esto tiene especial interés en el caso de los pacientes «difíciles», que quizás podrían recibir algún tratamiento aparte, si fuera necesario, pero que no deben ser desanimados para que no abandonen el grupo ya que son, precisamente, estas personas las que se aprovechan más del programa psicoeducativo.
- Permitir las críticas. En un amplio conjunto de temas tales como la psiquiatría, los fármacos psicotrópicos y los efectos secundarios, puede suceder que algunos participantes expresen duras críticas sobre el director del grupo o sobre la psiquiatría en general. Incluso si esta crítica se expresa fuera de una crisis emo-

cional agresiva, y aunque se haga de forma exagerada, el director del grupo debe reaccionar calmadamente. Debe oír las críticas, preguntar a los otros participantes sus opiniones y admitir siempre que incluso entre los expertos hay diferencias de opinión que son totalmente legítimas. Una intervención crítica, insultante o amenazante del director está totalmente contraindicada. Por otra parte existe el riesgo de que ante esta respuesta del director surjan más problemas y los pacientes o familiares menos motivados abandonen el programa. Solo cuando las implicaciones emocionales han sido apartadas de la discusión, debe el director del grupo expresar de manera tranquila y objetiva su opinión en contrario y justificarla de la manera más científicamente posible.

- Limitación del tiempo para hablar. Para conseguir la meta del grupo, que es proporcionar la más importante información básica, es necesario limitar el tiempo que cada participante quiere dedicar a exponer sus puntos de vista en cada determinada discusión. Una de las razones por lo que ésto es importante es porque se tiene que permitir a los menos animosos de los participantes a expresarse también. Naturalmente la forma de hacer estas limitaciones debe ser cauta, educada y llena de tacto, y así los participantes a los que se les restrinja la intervención no tendrán la impresión de haber sido criticados o reprendidos.
- Poner a otros participantes como buenos ejemplos. La descripción de las pautas positivas de comportamiento, de manejo con éxito de las crisis y de temas similares deben ser subrayadas inmediatamente por el director del grupo. De esta manera, estas pautas de comportamiento podrán servir como buenos ejemplos para los otros participantes ya que el punto de vista del director del grupo las convertirá en modelos a seguir.

3. b. Entrenamiento en habilidades.

Módulos de habilidades sociales para vivir de forma independiente (Prof. R.P. Liberman, 1986; 1987)

Durante más de 20 años, Robert Paul Liberman M.D., profesor de psiquiatría en la UCLA (University of California, Los Angeles), y director del Centro de Investigación Clínica para la Esquizofrenia y la Rehabilitación Psiquiátrica del Centro Médico de la Administración de Veteranos de West Los Angeles, junto con otros profesionales y clíni-

cos, han trabajado para diseñar y evaluar métodos que aglutinen los principios de educación para la rehabilitación dirigidos a personas con enfermedades mentales crónicas. Estos programas han demostrado su utilidad en reducir la tasa de recaídas y mejorar la adaptación social y la calidad de vida de las personas que sufren una enfermedad mental discapacitante, de forma que disminuyen los riesgos de la rehospitalización.

Estos programas se reúnen bajo el nombre de Módulos de habilidades sociales para vivir de forma independiente y son unos bloques de material psicoeducativo y de entrenamiento en habilidades sociales que pretenden dar respuesta a los problemas prácticos a los que se enfrentan los enfermos mentales cuando intentan vivir de forma autónoma. Cada uno de los módulos hace hincapié en un aspecto distinto de la vida del enfermo mental que se considera relevante para la evolución de la enfermedad y el bienestar del paciente, como los síntomas persistentes, la medicación, la ocupación y el ocio, las habilidades conversacionales básicas, el autocuidado, el consumo de drogas y otros.

Los Módulos que han sido desarrollados han sido:

- Las familias como colaboradores del tratamiento
- Habilidades de ocio y recreativas
- Habilidades básicas de comunicación
- Relaciones de amistad y de pareja
- Habilidades básicas para el trabajo
- Manejo de la medicación
- Manejo de síntomas
- Manejo del Abuso de Sustancias
- Reincorporación a la comunidad

Metodología general: cómo dirigir sesiones de entrenamiento de habilidades

Las actividades del terapeuta en las sesiones de tratamiento

A continuación se exponen las conductas didácticas del terapeuta que favorecen de una manera el aprendizaje según los principios de la educación y del entrenamiento en habilidades.

- a) Introducción al tema y fijación de objetivos.
 1. El terapeuta toma nota de la asistencia y la participación (por ej. se muestra contento al ver llegar a los participantes y apoya sus esfuerzos).

2. El terapeuta relaciona oralmente los contenidos de esta sesión con los de sesiones previas o futuras.
 3. El terapeuta expone objetivos específicos para la sesión.
 4. El terapeuta expone objetivos en términos conductuales (habilidades).
 5. El terapeuta expone los objetivos brevemente.
 6. El terapeuta explica la base de los objetivos.
 7. El terapeuta pide a los miembros del grupo que verbalicen la base de los objetivos.
 8. El terapeuta consigue que se aprueben y se comprendan los objetivos.
- b) Educar a los miembros del grupo.
1. El terapeuta transmite los contenidos con precisión.
 2. Transmite los contenidos brevemente.
 3. Obtiene la participación de todos los miembros del grupo
 4. Hace preguntas a los miembros del grupo para asegurarse de que están atendiendo y de que comprenden toda la información.
 5. Responde de una manera adecuada a las respuestas erróneas (agradece el esfuerzo y reconduce al paciente a la respuesta correcta).
 6. Comprueba que los pacientes entienden las explicaciones.
 7. Integra a todos los miembros del grupo en el debate.
- c) Dirigir *role-plays* (ensayos de conducta)
1. El terapeuta procura que los miembros expliquen cuales son los beneficios que aporta aprender la habilidad.
 2. Implica a todos los miembros para que obtengan los medios necesarios para llevar a cabo la habilidad indicada.
 3. Revisa los métodos para obtener los medios necesarios (los recursos para desarrollar la habilidad, la conducta a aprender).
 4. El terapeuta describe la escena con claridad.
 5. Se asegura de que todos los miembros del grupo comprenden los objetivos que deben alcanzar mediante el *role-play*.
 6. Se asegura de que todos los miembros comprendan su papel
 7. El terapeuta describe la escena que simula el *role-play*.
 8. Monta el escenario colocando mobiliario y decorados.
 9. El terapeuta ayuda durante el *role-play* haciendo de apuntador o interviniendo.
 10. Detiene el *role-play* cuando se producen comportamientos no deseados y no lo alarga demasiado.

- d) Dar *feedback* (retroalimentación)
 - 1. El terapeuta exige y proporciona *feedback* después del *role-play*
 - 2. Pide y da *feedback* positivo antes de empezar.
 - 3. Pide y da *feedback* positivo a las conductas objetivo elegidas.
 - 4. Proporciona *feedback* en términos conductuales.
 - 5. Evita abrumar al paciente y le asigna menos de cuatro comportamientos objetivo durante el *role-play*.
- e) Apoyo verbal.
 - 1. El terapeuta felicita comportamientos específicos justo después de que se produzcan (por ejemplo, participar en actividades de grupo, participar en un *role-play*, acabar los deberes asignados, responder a preguntas).
 - 2. Las entonaciones del terapeuta son consecuentes con las felicitaciones y comunican calor y entusiasmo (por ejemplo, tono, volumen, inflexión, duración del discurso).
 - 3. El comportamiento no verbal del terapeuta es consecuente con las felicitaciones y comunica calor y entusiasmo (por ejemplo, gestos con las manos, expresión de la cara, contacto visual).
 - 4. El terapeuta aprovecha las oportunidades para transmitir apoyo.
- f) Modelando comportamientos.
 - 1. El terapeuta utiliza modelos sólo cuando es necesario (por ejemplo, cuando un paciente no sigue las instrucciones verbales).
 - 2. Procura que el modelado sea breve.
 - 3. Se muestran y se anotan claramente los comportamientos que deben modelarse.
 - 4. El terapeuta consigue que los miembros del grupo comprendan los comportamientos modelados.
- g) Dar instrucciones.
 - 1. El terapeuta da instrucciones y consejos antes de practicar los comportamientos.
 - 2. Las instrucciones especifican el comportamiento que debe llevarse a cabo.
 - 3. El terapeuta limita las instrucciones para evitar abrumar a los miembros.
 - 4. El terapeuta da las instrucciones con concreción y coherencia.

h) Empatía terapéutica.

1. El terapeuta demuestra calor y entusiasmo.
2. Demuestra empatía o hace comentarios para que los miembros estén a gusto.

Cómo dirigir sesiones de entrenamiento en habilidades (J. Roberts 1999)

A continuación se expone cuál es la manera más efectiva de llevar a cabo los principios de la metodología del entrenamiento en habilidades.

Para el entrenamiento de cada habilidad son necesarias entre dos y cuatro sesiones de 45 minutos, en función del número y características de los participantes, y según el grado de dificultad de la habilidad a aprender.

- Tareas de instrucción para el aprendizaje. El proceso de entrenamiento de cada habilidad se completa con una secuencia de actividades o tareas de instrucción. Las tareas son las siguientes:
 1. Explicar los objetivos de la habilidad (introducción).
 2. Asegurarse de que los participantes puedan repetir los objetivos
 3. Revisar las palabras y conceptos introducidos durante el entrenamiento básico relacionados con la habilidad que se quiere aprender.
 4. Desarrollar los pasos necesarios para alcanzar los objetivos (de manera satisfactoria).
 5. Visionar una cinta de vídeo sobre la habilidad (modelo).
 6. Escoger a una persona para el *role-play*.
 7. Describir el *role-play* y mostrar los pasos.
 8. Dirigir el *role-play*, corrigiendo y animando a los participantes.
 9. Poner a prueba a los participantes (creando nuevas dificultades para la habilidad aprendida).

Esta secuencia de actividades de aprendizaje proporciona a los pacientes una base para el entrenamiento, sirve de motivación para el aprendizaje, presenta las habilidades que se van a aprender y permite que los participantes puedan prevenir posibles obstáculos a la aplicación de habilidades. La introducción quiere ser una ayuda para que los participantes puedan identificar los objetivos de la habilidad que están aprendiendo, las ventajas de aprender esa habilidad y los pasos para conseguirla. El pro-

pósito de esta introducción es crear una expectativa real y favorable, explicar los términos y los conceptos e infundir entusiasmo. Que los participantes pueden repetir el objetivo. A continuación, se relaciona la habilidad con términos concretos y conceptos aprendidos durante el entrenamiento básico (psicoeducación sobre el tema que se esté trabajando). Una vez que se ha hecho esto, los participantes deben desarrollar los pasos que necesite la habilidad para conseguir el objetivo. Los pasos deben determinarlos los pacientes, el terapeuta actúa como guía. A continuación los participantes verán una demostración en vídeo en la que un actor ejecuta correctamente la habilidad que se quiere aprender. Luego, se pedirá a los pacientes que practiquen la habilidad que acaban de observar creando un *role-play*. El terapeuta escogerá a un miembro del grupo capaz de ejecutar correctamente el *role-play*. Deberá crearse una escena en la que el terapeuta, con la colaboración de los participantes, describa y demuestre los procesos de la habilidad; después, se ejecutará el *role-play*. El terapeuta y los otros miembros del grupo evaluarán la interpretación del participante. Se debe valorar la interpretación teniendo en cuenta la presencia y/o ausencia de los componentes de la habilidad que aparecieron en la cinta de vídeo. Para señalar las conductas ausentes, se dará al paciente una retroalimentación positiva y una serie de consejos para mejorar. Se volverá a ejecutar el *role-play* y se repetirá el proceso hasta que el paciente sea capaz de representar todos los comportamientos necesarios para esa habilidad.

A medida que el paciente represente las habilidades que vaya adquiriendo, es posible que surjan obstáculos que le dificulten conseguir los resultados esperados. Anticiparse a los problemas ayuda a los pacientes a aprender las respuestas apropiadas a utilizar cuando el entorno o la gente con la que se encuentran no responden a de la manera esperada a una habilidad. Por eso, el paso final en el proceso de entrenamiento es poner a prueba a los participantes introduciendo nuevas obstáculos que requieran una ampliación de las repuestas aprendidas durante el *role-play*. Al practicar respuestas para «situaciones inesperadas» ayudamos a que los participantes consoliden las habilidades y les preparamos para situaciones en la vida real.

Para completar estos procesos se necesitarán, aproximadamente, tres sesiones por cada habilidad a aprender. Normalmente los cuatro primeros pasos podrán realizarse en una sesión. Lue-

go se necesitarán dos o tres sesiones más para completar los pasos restantes y asegurar que todos los participantes tienen la oportunidad de practicar la habilidad.

- Organizar el entorno-El entrenamiento en habilidades debe realizarse en una habitación grande, más grande que las que se utilizan para las terapias de grupo tradicionales con un mismo número de pacientes. La habitación tiene que ser acogedora con suficiente espacio para que los participantes se muevan a sus anchas y para realizar los role-play. Para enseñar las habilidades utilice elementos que aparecerían en una situación real (por ej. teléfono, dinero, etc.), y unas cuantas sillas que puedan moverse con facilidad. Se recomendando usar pizarra, carteles, caballete con hojas grandes de papel donde se pueda escribir los pasos de la habilidad, los conceptos mas importantes, la evaluación de los role-play, los pasos de la resolución de problemas, etc. Si se sirven refrescos y un pequeño aperitivo se ayuda a aumentar la concentración, motivación, y a crear una atmósfera más agradable.
- Dirigir los *role-plays*. Los *role-plays* son breves representaciones interpretadas por el terapeuta y un paciente o por dos pacientes. Su objetivo es enseñar, en situaciones simuladas, las habilidades que se necesitarían en una situación real. Los *role-plays* son indispensables porque proporcionan a los participantes la posibilidad de practicar mediante el ensayo de conducta lo que han aprendido en el módulo, con la ayuda del terapeuta: qué hay que decir y hacer y cómo (de qué manera). Cuando dirija los *role-plays*, dé instrucciones y guíe al paciente indicándole comportamientos específicos, modelando las respuestas y proporcionando la retroalimentación adecuada.
- Evaluar la ejecución de los *role-plays*. Para evaluar la interpretación de un paciente durante el ensayo de conducta, se deben de seguir tres pasos. Observar detenidamente la ejecución del *role-play* e identificar los logros, déficits y excesos de conducta del paciente. Llamamos logros a las acciones que el paciente desarrolla correctamente, y déficits, a las conductas que no ha logrado plasmar en la representación. Ejemplos de déficits serían la pobreza del lenguaje, pocos gestos, evitar mirar a los ojos, etc. Los excesos son comportamientos autoritarios, o com-

portamientos extravagantes que dificultan la consecución de la habilidad entrenada. Para efectuar la evaluación el terapeuta debe centrarse exclusivamente en las conductas verbales y no verbales; es decir, el contenido de lo que se está aprendiendo (por ejemplo: explicar el inicio, duración y grado de molestia de un efecto secundario al médico del paciente) y el cómo se realiza (elementos no verbales y paraverbales: entonación, ritmo del habla, uso de gestos, mirada, etc.).

- Dar *feedback* positivo y específico. Cuando la escena termina debe proporcionarse inmediatamente un *feedback* positivo a los pacientes. Aunque la ejecución fuese pésima, debe empezarse alabando los esfuerzos del paciente, basando los comentarios en términos específicamente conductuales, como por ejemplo: «Has estado fantástico Alfredo; has mirado a tu primo directamente a los ojos y has utilizado un tono de voz firme cuando le has dicho que no querías drogas».

Es mejor indicar los pasos a seguir para mejorar que no señalar los déficits; por ejemplo: «¿Cómo crees que puede ser más efectivo para conseguir su objetivo de...?». Una vez que se haya felicitado al paciente por los aspectos efectivos de la interpretación, deben ofrecerse sugerencias constructivas centradas en lo que puede hacer para mejorar la representación. Las críticas negativas que hagan otros pacientes hay que reconducirlas en forma de comentarios constructivos.

- Modelar las habilidades. El terapeuta tiene que tener en cuenta que en lugar de simplemente proporcionar instrucciones, es mucho más efectivo para el aprendizaje si se enseña mediante ejemplos e imitación. Para la enseñanza de conductas relativamente complejas es mejor mostrar que explicar. Además los pacientes suelen estar menos nerviosos si primero interpreta el terapeuta. Antes de modelar una secuencia (servirse de un modelo), diga a los pacientes en qué se deben fijar y qué se espera que hagan cuando les toque a ellos. Pida que se imaginen a ellos mismos interpretando esa escena (practicando esa habilidad) mientras hace la demostración. Cuando termine, deje que lo intenten ellos. Puede pedir a un paciente que ya posee la habilidad requerida que haga una demostración. Esto es un método excelente para conseguir que los pacientes presten atención, además de servir de práctica adicional y de refuerzo para los pacientes más avanzados. El modelado puede integrarse de for-

ma sencilla dentro de los *role-plays* cuando se realiza el *feedback* de la representación y usamos el modelado para dar ejemplo de cómo mejorar algunas de las conductas representadas. Es importante que el paciente repita la escena tan pronto como termine la demostración.

- Intervenciones e indicaciones del terapeuta al paciente. Puede guiar a los pacientes o intervenir durante una escena mediante indicaciones verbales o gestos deteniendo el *roleplay* en momentos determinados para dirigir al paciente con mas instrucciones. Puede actuar de apuntador mientras el paciente representa la escena señalando los elementos conductuales necesarios, cuando el paciente presente dificultades.
- Pulir la conducta (moldeado, aproximación sucesiva). Pulir es el proceso de guiar a un paciente mediante la secuencia conductual necesaria para ejecutar una determinada habilidad. Es un proceso gradual de aproximación sucesiva a través del ensayo repetitivo, la retroalimentación, el modelado y las instrucciones, que nos llevan de forma progresiva a que el paciente alcance el resultado deseado.
- Superar la reticencia a participar en los *role-play*. Hay pacientes que experimentan cierto miedo escénico cuando se le pide que interpreten un *roleplay*. Ese miedo disminuye con la practica y a medida que aumenta al número de representaciones con éxito. Por lo tanto, debe alentar a los pacientes para que participen en los *role-play* lo antes posible. La mejor manera es crear un ambiente de trabajo positivo. Mostrarse cariñoso, entusiasta, y atento con los pacientes reticentes. La vivacidad y la espontaneidad crean un entorno de aprendizaje positivo. Algunos de los «trucos» son: que los pacientes reticentes observen, que den *feedback* a sus compañeros, que hagan un ensayo de la habilidad sin levantarse de su silla, que empiecen con una representación muy sencilla, que manejen el vídeo y graben a sus compañeros, que actúen de papel secundario en vez de actor principal. Las sugerencias anteriores son eficaces para reducir la reticencia a la participación; además hay que tener en cuenta que es importante no forzar a los pacientes a participar si se muestran contrarios a hacerlo.
- Poner tareas para casa. Entre los principales problemas para cualquiera que esté aprendiendo nuevas habilidades destaca la difi-

cultad inherente que consiste en transferir el entrenamiento de clases al entorno donde se necesitan esas habilidades. A pesar de nuestros esfuerzos por reproducir el entorno real donde se utilizarán las habilidades que estamos enseñando, no hay nada que pueda sustituir la práctica real en el entorno natural del paciente. Las tareas para casa ayudan a llenar el vacío entre el entorno clínico y el territorio del paciente. Una de las mejores maneras de fomentar la generalización es hacer que los pacientes practiquen las habilidades nuevas en lugares conocidos y con personas conocidas. Además, las tareas para casa proporcionan la oportunidad de monitorizar el progreso del paciente, generan refuerzos naturales y, cuando se han completado con éxito, el paciente siente la satisfacción de haberlo conseguido.

- Consejos generales para la enseñanza. La estructura inherente de los grupos y la regularidad de las tareas programadas establecen unas directrices y unas expectativas muy claras, con lo que se fomenta un sentimiento de bienestar y seguridad. A continuación se enumeran una serie de sugerencias que ayudan a mantener el buen rumbo de las reuniones:
 - Prepare el aula con antelación.
 - Consiga los materiales necesarios.
 - Cierre la puerta del aula.
 - Pase lista.
 - Empezar puntualmente.
 - Acabar puntualmente.
 - Utilice incentivos.
 - Transmita amabilidad y cortesía.
 - Transmita una actitud positiva.
 - Modele las habilidades interpersonales.
 - Evite las interrupciones.

3.b.1. Entrenamiento en habilidades específicas de conocimiento y manejo de la enfermedad (medicación y síntomas).

Dado que en los apartados anteriores se ha explicado de forma detallada las técnicas de la psicoeducación y del entrenamiento en habilidades, a continuación sólo exponemos los objetivos y contenidos de estas dos áreas de intervención (medicación y síntomas), sin desarrollar el programa en detalle.

Manejo de la medicación

Los objetivos y contenidos son:

1. Obtener información acerca de la medicación. Su objetivo es llegar a entender cómo funcionan los antipsicóticos, por qué se usan, por qué el mantenimiento de la terapia y qué tipo de beneficios se obtienen. Lo más importante es que los pacientes entiendan por qué el tratamiento debe ser mantenido.
2. Cómo autoadministrarse correctamente. El paciente debe aprender a tomar los medicamentos a la hora correcta y en la dosis prescrita. Además deben aprender a evaluar los efectos de la medicación e informar al equipo terapéutico.
3. Identificar los efectos secundarios. Se enseñan los efectos secundarios más comunes. Se ayuda a distinguir entre los leves y los graves. Se sugieren remedios caseros para los menos graves. Se proporciona una lista de los que deben ser comunicados al médico inmediatamente.
4. Tratar los temas de la medicación. Los pacientes aprenden a pedir ayuda cuando tienen problemas con los medicamentos. Aprenden a llamar al hospital o al médico, a contar los síntomas y a comunicarse con efectividad.

Control de Síntomas y Prevención de Recaídas

Los objetivos y contenidos son:

1. Cómo identificar señales de aviso de recaída.
 - Cuáles son las señales de aviso más habituales.
 - Cómo identificar las señales de aviso personales.
 - Cómo registrar las señales de aviso con ayuda de otras personas.
2. Qué hacer cuando aparecen las señales de aviso.
 - Obtener ayuda de los profesionales de la salud para que le expliquen sus síntomas.
 - Utilizar técnicas de manejo de las señales de aviso.
 - Desarrollar un plan de actuación.
3. Hacer frente a los síntomas persistentes.
 - Reconocer los síntomas persistentes.
 - Obtener ayuda de los profesionales de la salud para que le expliquen sus síntomas.
 - Utilizar estrategias para afrontar los síntomas persistentes.
 - Registrar diariamente sus síntomas persistentes.
4. Evitar el alcohol y las drogas.

- Cuales son los efectos nocivos del alcohol y las drogas.
- Como rechazar el alcohol y las drogas.
- Como resistirse al consumo en situaciones de ansiedad y depresión.
- Como hablar sobre las drogas con los profesionales de la salud.

3.b.2. Autocuidados y actividades de la vida diaria.

Programas dirigidos a promover un funcionamiento independiente en la vida cotidiana. Incluyen entrenamiento en el manejo del dinero, tareas domésticas, autocuidados, etc. Aunque a veces se equipara al entrenamiento en habilidades sociales, no es lo mismo, y pueden ser administradas por personal de enfermería o monitores. La evidencia disponible de su eficacia (aunque el sentido común parece refrendar su conveniencia) se basa en dos ensayos clínicos controlados con sólo 38 pacientes. La conclusión lógica es que se precisan nuevos estudios controlados, con grupos de pacientes más grandes (Nicol 2001, *The Cochrane library*).

Las habilidades para las actividades de la vida diaria promueven las habilidades necesarias para desarrollar un máximo de autonomía en el ámbito donde se mueve el paciente. Para su entrenamiento y aprendizaje se utilizan las técnicas descritas anteriormente: la metodología de la psicoeducación y del entrenamiento en habilidades.

Las habilidades de autocuidados y actividades de la vida diaria son aspectos fundamentales y básicos, no sólo por que en si mismas representan una serie de habilidades necesarias para un mínimo grado de autonomía y desarrollo de la persona, sino por que son como el primer escalón que permite seguir subiendo por el camino de la recuperación. Por ejemplo, el aseo personal y la indumentaria inciden de forma directa sobre las relaciones sociales, y estas inciden de forma directa sobre la capacidad de mantenerse en una actividad compartida o en un trabajo que se realice con otros compañeros. (Cañamares 2001).

La enfermedad mental crónica, en un gran porcentaje de casos (sobre todo en las esquizofrenias) suele cursar con un deterioro que se pone de manifiesto en déficits de los aspectos más básicos de autocuidados y autonomía personal, en la organización del ritmo de vida, en el conocimiento del entorno social, cultural y en el manejo de los recursos sociales que le rodean. Cuando se reducen estos déficits, se crean factores de protección personales al transformar los déficits en capacidades. Habitualmente las demandas primarias de los familiares

en este área suelen referirse a la falta de autonomía, falta de aseo personal, ausencia de colaboración en las tareas de la vivienda, etc. Cuando es posible mejorar este funcionamiento se beneficia la convivencia familiar, la imagen que tienen el paciente y la familia de él mismo, y a la vez se crea un soporte más estable con mayor proyección hacia el futuro. Los autocuidados constituyen un conjunto de actividades que hacen referencia a todas las habilidades encaminadas a mantener la capacidad de cuidado autónomo, en aspectos básicos del individuo. También pueden llamarse habilidades básicas de la vida diaria y se incluyen el aseo personal (higiene y vestido) y los hábitos saludables (alimentación y nutrición, higiene del sueño y cuidados para la salud), uso del transporte, manejo del dinero, formación básica (lectoescritura y cálculo), y el uso de recursos comunitarios.

Los objetivos fundamentales de éste área son:

- Adquisición y/o mantenimiento de hábitos de independencia en el cuidado, aseo e imagen personal y la frecuencia de los mismos.
- Potenciación del cuidado del aspecto exterior del individuo, combinando las mejoras sociales y las preferencias personales
- Aumento de la capacidad del individuo para el desarrollo y mantenimiento de hábitos encaminados a preservar su salud y bienestar global.
- Mejora de los conocimientos acerca de las conductas precursoras de salud, e insalubres en distintas áreas.
- Adquisición y mejora de las capacidades que contribuyen al mantenimiento en la comunidad de la forma más integrada, normalizada y autónoma posible.
- Aceptación de responsabilidades en su funcionamiento psicosocial por el propio paciente.
- Aumento de la capacidad del individuo en el manejo de recursos sociocomunitarios.

Dentro de la intervención global en rehabilitación, el conjunto de actuaciones o áreas que es preciso cubrir para ofrecer una intervención integral, no se trata de un «paquete» de programas en los que haya que incluir al individuo, sino del conjunto de actuaciones en los diferentes campos de necesidades, expectativas o demandas que, interrelacionados convenientemente, permitan lograr los objetivos de mejora de calidad de vida, ajuste a la vida cotidiana y adecuado desempeño social, en función del plan individualizado de atención de cada persona.

Lista de habilidades en autocuidados:

1. Aseo personal: higiene y vestido.
2. Hábitos saludables: alimentación, sueño.
3. Cuidados para la salud: enfermedades comunes, ejercicio físico.

Lista de habilidades en actividades de la vida diaria:

1. Vivienda: limpieza, organización doméstica.
2. Manejo social: dinero, transporte, recursos de la comunidad.
3. Conocimientos básicos: lectoescritura, cálculo, orientación sociocultural.

Para el aprendizaje de cada habilidad se descompone la conducta a entrenar en unidades conductuales más pequeñas, para facilitar un aprendizaje paso a paso de forma progresiva. Como en cualquier área de intervención en rehabilitación es fundamental la evaluación inicial de qué habilidades están conservadas, cuáles hay que enseñar o recordar de nuevo, y qué excesos conductuales hay que modificar o corregir (evaluación de las conductas específicas dentro de las habilidades de las actividades de la vida diaria), dentro de las conductas que se consideren satisfactorias para cubrir las necesidades que abarcan los objetivos de esa persona dentro de su plan individual de rehabilitación.

Durante el entrenamiento en los autocuidados y las actividades de la vida diaria es recomendable llevar un registro de la actividad y del progreso realizado por cada paciente, que normalmente incluye los siguientes ítems: asistencia, comportamiento general, participación, número de ensayos necesarios, grado de ayuda, grado de éxito del aprendizaje. De igual manera es conveniente hacer un autorregistro supervisado por el familiar o persona de apoyo, de las tareas para casa y de las actividades realizadas en situaciones de la vida real (por ejemplo: hacer la cama, coger un autobús, solicitar un carnet de un centro deportivo).

3.b.3. Entrenamiento en habilidades sociales (Corrigan 1994; Liberman 1993; Bellack 1997; Caballo 1993)

Las personas con esquizofrenia suelen padecer un importante aislamiento social así como una escasa asertividad, situación en la que pueden intervenir múltiples factores (síntomatología positiva y negativa, dificultades cognitivas, respuesta protectora del individuo ante situaciones ansiógenas, falta de uso de habilidades conservadas).

La habilidad social es la capacidad compleja para emitir conductas o patrones de respuesta que aumentan la influencia interpersonal y la resistencia a la influencia interpersonal no deseada (eficacia en los objetivos); aumentan las ganancias y disminuyen las pérdidas en la relación con la otra persona (eficacia en la relación); y mantienen la integridad y sensación de dominio (eficacia en el respeto a uno mismo). O de forma más sencilla: son el conjunto de transacciones interpersonales cuyo resultado son logros materiales, sociales y emocionales.

Los componentes de la habilidad social son cognitivos, afectivos y conductuales. Todos ellos se imbrican en la secuencia de una transacción social eficaz, que se realiza de la siguiente forma:

- Percepción social adecuada: Inteligencia social para comprender situaciones concretas. Debemos ser conscientes de los sentimientos y propósitos de los demás y a la vez de los derechos y las responsabilidades en cada situación social.
- Procesamiento cognitivo de la percepción social, estimación de las alternativas y elección de la más adecuada.
- Capacidad de llevar a cabo la respuesta elegida poniendo en marcha conductas verbales (contenido del discurso), paralingüísticas (entonación, volumen, fluidez) y no verbales (mirada, postura, gestos).
- Evaluación de la respuesta obtenida y de la conducta realizada, que condicionará transacciones futuras.

El fundamento teórico del entrenamiento en habilidades sociales se basa en la afirmación de que este comportamiento socialmente competente puede aprenderse. Según este modelo:

- La competencia social se basa en una serie de habilidades.
- Estas habilidades se pueden aprender.
- La disfunción social ocurre cuando:
 - Las conductas necesarias no están en el repertorio del individuo.
 - Las conductas no se usan en el momento adecuado.
 - Se desempeñan conductas socialmente inadecuadas.
- La disfunción social se puede revertir con entrenamiento en HHSS.

Entre los factores que afectan al funcionamiento social están:

- Síntomas psicóticos.
- Factores motivacionales: objetivos, expectativas de éxito o fracaso.
- Estados afectivos: ansiedad, depresión.
- Factores ambientales: falta de recursos, falta de refuerzos, aislamiento social.
- Factores neurobiológicos: déficits de procesamiento de la información, síntomas negativos, efectos secundarios de la medicación.

Hay una serie de respuestas que han sido más estudiadas en el entrenamiento en habilidades sociales:

- Hacer cumplidos.
- Aceptar cumplidos.
- Expresar amor, agrado y afecto.
- Iniciar y mantener conversaciones.
- Defender los propios derechos.
- Rechazar peticiones.
- Expresar opiniones personales, incluido el desacuerdo.
- Expresión justificada de molestia, desagrado o enfado.
- Petición de cambio de conducta del otro.
- Disculparse o admitir ignorancia.
- Afrontar las críticas.

Este tipo de habilidades sociales, podemos denominarlas habilidades generales que se utilizan en las diferentes relaciones interpersonales y proporcionan una comunicación efectiva y una puesta en marcha de las habilidades sociales de forma competitiva.

En conclusión, el entrenamiento en habilidades sociales es una terapia dirigida a incrementar la capacidad de afrontamiento y la competencia de individuos psicobiológicamente vulnerables. Estos individuos serán entrenados en función de sus capacidades y déficits para que puedan adquirir habilidades instrumentales (alojamiento, autocuidado, ocio, economía, consumo, utilización de recursos públicos) y habilidades de relación. Además de adquirir capacidades necesarias para desenvolverse en la vida de una forma más gratificante, es una máxima de las ciencias del comportamiento humano y se comprueba en la práctica clínica que el desarrollo de actividades sociales adaptativas desplaza o reemplaza conductas sintomáticas o desadaptadas. Asimismo, es importante recordar que las habilidades trabajadas se adquirirán mejor y serán más duraderas si el adiestramiento forma parte de un programa integrado de rehabilitación.

3. c. *Diagnóstico dual (esquizofrenia - uso de alcohol y drogas)*

Los trastornos combinados con el abuso de sustancias se están revelando como uno de los mayores obstáculos para el tratamiento eficaz de las personas que padecen una esquizofrenia. Los sistemas actuales de tratamiento fracasan a menudo con estos dos trastornos a causa de los abordajes, fragmentarios y a veces conflictivos, de los sistemas de asistencia en salud mental y los sistemas de asistencia a toxicomanías. La desinstitucionalización y la mayor exposición de los pacientes a situaciones de riesgo de consumo, se relacionan con la urgente necesidad de desarrollar tratamientos eficaces para los esquizofrénicos que presentan un trastorno combinado con adición a drogas o alcohol.

El porcentaje de pacientes esquizofrénicos que padecen un trastorno combinado con abuso de sustancias o alcohol varía según los estudios publicados, oscilando entre el 10% y el 70% (Mueser et al. 1990). Se considera, según el mismo autor, que el 47% de las personas con esquizofrenia también reúnen los criterios de diagnóstico de abuso o dependencia de algún tipo de sustancia. Esta frecuencia es significativamente mayor que en la población general y, por tanto, se precisa una consideración especial en relación con los programas de planificación terapéutica.

Los estudios llevados a cabo para comprender el impacto del abuso de sustancias y alcohol en la evolución de la esquizofrenia han generado resultados importantes. En estos pacientes el abuso de sustancias tiene consecuencias adversas a corto y largo plazo. Se ha constatado que los esquizofrénicos con abuso de sustancias o alcohol presentan mas síntomas psicóticos (Negrete et al. 1986), más ingresos psiquiátricos (Safer 1987), una mayor utilización de los servicios para agudos (Goldfinger et al. 1984), una mayor inestabilidad con respecto a la vivienda (Drake et al. 1989), y un incremento en las conductas violentas y criminales (Abram y Teplin 1991, Safer 1987), incluyendo el suicidio (Caton 1981, Dassori et al. 1990, Drake et al. 1989). Estos pacientes resultan más gravosos por el consumo de servicios parciales (Kivlahan et al. 1991). En cuanto a las características de estos pacientes se encuentra una mayoría que responde a los siguientes datos: paciente esquizofrénico varón, joven, crónico, múltiples ingresos en un periodo corto de tiempo, con un deterioro en el funcionamiento psicosocial importante, cuya evolución puede mejorar de forma significativa si su problema de abuso de drogas es tratado de forma adecuada.

Las características generales de un programa integrado de intervención en pacientes con diagnóstico dual son: (Solomon 1996).

1. Se requiere como paso previo al tratamiento la estabilización de los síntomas psicóticos agudos y los estados de intoxicación por sustancias.
2. Hay que tratar de forma eficaz ambos trastornos, o no se obtendrá mejoría en ninguno de ellos. Se debe realizar un tratamiento de apoyo sin prejuicios, realizando un contrato de contingencias en los aspectos que sean necesarios. Se requiere un tratamiento específico, estructurado e integral.
3. En las etapas iniciales de tratamiento ser menos rígidos y plantearse un objetivo de reducción de daños. Posteriormente el objetivo debe ser evitar el consumo de tóxicos, teniendo en cuenta las posibles recaídas. El tratamiento debe de tener una frecuencia mínima de dos veces por semana.
4. El tratamiento debe de ser efectuado por un único profesional clínico o en un único programa. Si participan dos o más terapeutas debe de haber un trabajo en equipo con una comunicación y coordinación adecuadas.
5. Tener en cuenta que las recaídas en pacientes con diagnóstico dual son mas frecuentes, ya sean de un trastorno o del otro, sin que esto tenga que reflejar necesariamente un fracaso del tratamiento.
6. Considerar especialmente la relación y las reacciones entre el paciente y el profesional, ya que una de las premisas fundamentales para que el tratamiento sea eficaz es la motivación del paciente. La motivación para la recuperación debe buscarse en el propio proceso del tratamiento.

Descripción de un programa integral de tratamiento de diagnóstico dual.

La mejor manera de solucionar estos problemas es mediante un programa integral de tratamiento, donde un mismo equipo de clínicos trata simultáneamente la esquizofrenia y el abuso de sustancias: emplea el tratamiento firme individualizado, medicación antipsicótica y el entrenamiento en habilidades. Pensamos que es más eficaz el trabajar de una forma conjunta el entrenamiento en habilidades en formato grupal, con el tratamiento individualizado por ejemplo según el modelo de la entrevista motivacional y la psicoterapia de apoyo (Millar 1999; Pinsker 2002).

El entrenamiento en habilidades específicas para el abandono del consumo de sustancias tóxicas tiene como objetivo enseñar a los pacientes como dejar el alcohol y las drogas. Es evidente que el simple hecho de hablar con los pacientes con el propósito de que superen las

adicciones no es suficiente. Es necesario que practiquen los comportamientos específicos requeridos para dejar de consumir drogas y alcohol, sustituyéndolos por actividades sanas y gratificantes (J. Roberts 1999).

Un entrenamiento básico consiste en ocho sesiones didácticas de 45 minutos cada una con la intención de formar pequeños grupos de pacientes que padecen esquizofrenia, enseñándoles los principios de prevención contra la reincidencia o recaída en la drogadicción. Cada sesión es independiente, es decir, cada paciente puede presentarse y participar en cualquier estadio de la serie de sesiones. Los pacientes que asistan a estos cursos de entrenamiento también deben de asistir a las sesiones prácticas. Cuando se completan satisfactoriamente las ocho sesiones de entrenamiento básico, los pacientes están listos para empujar el entrenamiento en habilidades. Las sesiones son las siguientes:

1. Control de daños.
2. Tarjeta de emergencia.
3. Control de hábitos y del ansia por consumir sustancias.
4. Situaciones de alto riesgo.
5. Signos de alarma.
6. Placeres sanos y hábitos saludables.
7. ¿Por qué dejar las drogas?
8. Administración del dinero.

El entrenamiento de habilidades específicas tiene como objetivo consolidar y ampliar la información aprendida durante el entrenamiento básico. Los pacientes aprenderán habilidades para evitar las drogas, para desarrollar placeres sanos y hábitos saludables. El énfasis en estas sesiones se pone en el aprendizaje de habilidades específicas mediante el *roleplay*. Las habilidades específicas para abandonar el consumo son:

1. Dejar las drogas después de una recaída.
2. Informar de una recaída.
3. Rechazar drogas ofrecidas por un «camello» insistente.
4. Rechazar drogas ofrecidas por un familiar o amigo.
5. Concertar una cita con una persona ocupada.
6. Conseguir una persona de confianza.
7. Informar de síntomas y efectos secundarios al médico.
8. Pedir a alguien que comparta contigo un placer sano.
9. Negociar con el responsable económico.

El grado de eficacia de los programas de intervención en diagnóstico dual está actualmente en investigación. La evidencia actual soporta que los programas integrales de atención a pacientes con diagnóstico dual pueden ser eficaces para implicar a este tipo de pacientes en el tratamiento, para reducir el consumo de sustancias y para obtener la abstinencia (Drake 1998). Una revisión Cochrane (Ley, 2000) no encuentra sin embargo claras ventajas de este tipo de intervenciones. La evidencia disponible acerca de la eficacia de los programas integrados de tratamiento necesita ser mejor evaluada.

A pesar de que la metodología de las intervenciones en diagnóstico dual está actualmente en desarrollo, con un programa de estas características se consigue intentar desarrollar una respuesta eficaz para un problema complejo y realizar una intervención específica dentro de un programa de tratamiento psicosocial. Además aporta a los pacientes y a los profesionales un marco de trabajo y una referencia que sirve para «normalizar» la relación con los pacientes tratando el problema del consumo de tóxicos de una forma integrada en el resto del tratamiento. El objetivo final es mejorar la calidad de la intervención global en rehabilitación incorporando dentro de los programas el área de la patología dual.

3. d. Manejo del estrés.

La intervención en el área del manejo del estrés o autocontrol en enfermos mentales crónicos es una aportación joven al tratamiento de este tipo de pacientes en el marco de la rehabilitación. Dentro del proceso de desinstitucionalización y de la llamada psiquiatría comunitaria se ha observado que los programas de rehabilitación pueden fracasar si las personas con esquizofrenia no tienen estrategias adecuadas para enfrentarse a los problemas cotidianos, a las diversas situaciones que generan estrés. Estas personas necesitan de un proceso rehabilitador que potencie sus recursos personales y capacidades de autocontrol para soportar el estrés, evitando así una recaída. Es decir el manejo adecuado de las situaciones que generan ansiedad es un factor protector para prevenir las recaídas (siguiendo el concepto del modelo de vulnerabilidad al estrés).

El marco teórico cognitivo conductual es en el que se encuadra el entrenamiento en habilidades de manejo del estrés desarrollando diferentes técnicas y estrategias cognitivo-conductuales. Esta metodología y entrenamiento favorece la reducción de las manifestaciones de la sintomatología positiva, el mejor manejo de la ansiedad asociada a los síntomas, la mejora de la autoestima, y un mayor grado de autocontrol.

Definición y objetivos de un programa de manejo del estrés.
(Cañamares 2001)

Un programa de habilidades de autocontrol debe preparar a la persona con esquizofrenia para hacer frente al estrés y evitar las recaídas, utilizando estrategias cognitivo conductuales que potencien experiencias de éxito para conseguir una mejor autoestima asociada a la percepción de su competencia para manejar situaciones ansiógenas. Con esta intervención se trata de que la persona aumente el conocimiento de sí mismo, que detecte sus capacidades y sus puntos de apoyo, y que aprenda estrategias para controlar sus estados emocionales y las conductas que conllevan consecuencias negativas. La idea es que el paciente aprenda que puede hacer algo efectivo para sentirse mejor, es la percepción y la mejora de la autoeficacia o competencia. Es muy importante el sentimiento de autoeficacia a la hora de enfrentarse a una situación potencialmente estresante, cuando el sujeto evalúa sus recursos para hacer frente a esa situación que le impacta.

A la hora de centrar objetivos específicos para cada persona, hay que partir de la información que aporta la evaluación: qué situaciones son las generadoras de estrés, cuáles son las atribuciones que hace la persona sobre ellas, cómo percibe esta circunstancia, qué respuesta de activación tiene, qué estrategias utiliza habitualmente, cuál es su autoestima, y cuál es su capacidad de introspección.

Metodología, programa y áreas de intervención.

En este área (el manejo del estrés) se puede trabajar en formato individual o grupal. El grupo proporciona las ventajas del apoyo, el intercambio de información, el modelado, la retroalimentación, y los demás factores positivos inespecíficos del trabajo en grupo. Es frecuente el uso de la dinámica grupal, con dos reuniones por semana de aproximadamente una hora de duración y un número de participantes en torno a las 10 personas. Se utiliza la metodología de la psicoeducación, del entrenamiento en habilidades, y las técnicas específicas del manejo del estrés (cognitivo- conductuales): relajación, reestructuración cognitiva, etc. Es muy importante realizar prácticas, tareas para casa de lo aprendido en la sesión grupal dentro de la sala de clase.

El programa de intervención en habilidades de manejo del estrés para personas con esquizofrenia recoge la experiencia de intervenciones realizadas en la clínica para el control del estrés en pacientes con trastornos de ansiedad. Su aplicación en la esquizofrenia ha permitido la disminución de la ansiedad asociada a los síntomas positivos y negativos, además del aumento de la estima a ser mayor la percepción de competencia sobre las situaciones ansiógenas que tiene el individuo.

Todo esto incide de manera positiva en la prevención de recaídas y en el manejo de las situaciones estresantes cotidianas.

Las fases y áreas de intervención de un programa de este tipo son:

1. Presentación del programa. Se introducen los contenidos que se trabajarán en cada fase. Se explican y aclaran los conceptos iniciales. En este momento se aclaran los objetivos, se interviene sobre las falsas expectativas, se motiva a los asistentes y se explican las normas del funcionamiento del grupo. Es importante dar por escrito un resumen de lo que se va a trabajar en cada sesión de cara a facilitar el trabajo posterior y el proceso de aprendizaje.
2. Aprendizaje de técnicas de relajación (de desactivación fisiológica). Las técnicas de relajación muscular progresiva (Jacobson) y respiración profunda son las primeras estrategias de afrontamiento en el control de la ansiedad que se enseñan a las personas con esquizofrenia. Son técnicas con las que el sujeto puede conseguir éxito en el control de algunos de los síntomas del estrés, y con ello se generan las primeras sensaciones de autocontrol, de competencia y de éxito en el manejo de la ansiedad. Hay que tener en cuenta que el método de la relajación muscular progresiva en estos pacientes puede paradójicamente generar tensión, desagrado o suspicacia, al aumentar las sensaciones propioceptivas, o al cerrar los ojos. La otra técnica de relajación, la respiración profunda, es una estrategia fácil y efectiva de utilizar en los estados de ansiedad. En las dos técnicas se precisa de la práctica frecuente y del uso de autorregistros para el seguimiento y el éxito del programa. Hace falta de 8 a 10 sesiones para el aprendizaje en el grupo.
3. Aprendizaje de técnicas de afrontamiento del estrés. Los pensamientos, los acontecimientos y la creencia en que es imposible afrontar la situación hace que se cree un circuito cerrado de consecuencias negativas en el que el individuo se encuentra atrapado. La persona carece de habilidades de afrontamiento para superar las ideas y las emociones asociadas a la evaluación de las situaciones estresantes que hacen que el sujeto no sea competente en esos casos.
4. Reestructuración cognitiva:
 - Uso de registros de pensamiento-situación-emoción.
 - Identificar pensamientos alternativos
 - Modificación de conductas:
 - Potenciar el uso de comportamientos adaptativos (asertivos)

frente a las situaciones estresantes.

- Solución de problemas:
 - Aprender una serie de pasos para analizar situaciones problemáticas y generar alternativas de respuesta que sean eficaces.
5. Mejora de la autoestima. Tan importante como tener los recursos de autocontrol, es creer que se puede disponer de éstos en situaciones problemáticas y pensar que se va a hacer de una forma exitosa. Esta percepción de uno mismo como una persona competente (eficaz) es algo que hay que trabajarlo en el grupo para combatir la imagen negativa que es frecuente que las personas con esquizofrenia tengan sobre ellas mismas. La autoestima se trabaja de forma constante a lo largo de todo el módulo de manejo del estrés. Cada vez que el sujeto pone en práctica una estrategia de afrontamiento se le da refuerzo positivo. El material que se obtiene en cada sesión es utilizado para devolver a los sujetos aspectos positivos de su conducta y puntos de contraste con sus ideas de fracaso. Hay que generar ideas alternativas positivas que se enfrenten a las ideas negativas que tiene el sujeto sobre el mismo y su manera de afrontar los problemas, para que aprenda que las ideas positivas generan sentimientos positivos y posibilitan ser más eficaz en la resolución de los problemas cotidianos. Para ello se trabajan ejercicios de autopercepción, listado de cualidades positivas, tanto de forma individual como grupal.

3. e. Terapias psicológicas

La denominación más usada en terapia individual de la esquizofrenia es psicoterapia de apoyo, lo que en la práctica se traduce en que los psiquiatras, psicólogos y terapeutas utilizan una combinación o síntesis de diversos enfoques y estrategias que ajustan de manera individual para cada paciente en función de su estado clínico concreto, sus capacidades de afrontamiento y sus preferencias. Fundamentalmente se usan estrategias orientadas a la realidad, y técnicas de resolución de problemas. Las técnicas exploratorias intensivas durante la fase aguda de la psicosis o mientras se mantengan los síntomas psicóticos pueden prolongar la desorganización o desencadenar una recidiva. Durante los últimos años se han desarrollado intervenciones específicas según el modelo de tratamiento cognitivo conductual.

3. e.1. La psicoterapia de apoyo

A diferencia del psicoanálisis ortodoxo la psicoterapia de apoyo tiene en cuenta los siguientes elementos y técnicas: el estilo es dialogado, la relación terapeuta-paciente es de naturaleza real y generalmente no se analiza. Se apoyan las defensas a menos que sean desadaptativas; la adquisición de *insight* no conforma un objetivo importante. Se realizan esfuerzos para minimizar la frustración y la ansiedad en terapia. Se emplean medidas directas para reducir los síntomas, y para mantener, restaurar o mejorar la autoestima, las funciones de ego y las habilidades adaptativas. Las funciones del ego («funciones psicológicas») incluyen la relación con la realidad, el pensamiento, la regulación del afecto o la función sintética. Las habilidades adaptativas son acciones vinculadas con un funcionamiento psicosocial efectivo.

De forma esquemática los elementos de la psicoterapia de apoyo son:

- Estilo dialogado. La historia personal, facilitar, escuchar, clarificar, desahogo, persistir, agenda.
- Aumentar la autoestima. Conocer a la persona, la historia, el significado emocional de los sucesos, dar elogios, aproximación directa, sugerencias, preguntas efectivas, evitar palabras que reduzcan la autoestima (preguntas agresivas, discutir, dominar, criticar, palabras denigrantes).
- Reducir y prevenir la ansiedad. Evitar la confrontación directa, manejo de la negación, nombrar los problemas, respetar las defensas.
- Fortalecer las funciones del yo. Contacto con la realidad, proceso del pensamiento, regulación de la actividad y del afecto, función sintética integradora.
- Desarrollar habilidades adaptativas. Acercamiento directo (instrucciones), enseñar los principios, ensayo de conducta, anticipación.
- Técnicas específicas de apoyo. Aconsejar y enseñar, aliento y refuerzo, tranquilizar, reestructuración (reformulación), racionalización, exhortación, normalizar.

3. e.2 Terapias cognitivo conductuales.

El paciente es animado a examinar la evidencia a favor y en contra de las ideas y/o pensamientos patológicos, desafiando los patrones habituales de pensamiento acerca de la creencia (por ejemplo, de las creen-

cias delirantes o de las alucinaciones), y utilizando las capacidades de razonamiento y la experiencia personal para desarrollar alternativas racionales y personalmente aceptables. Cerca de 400 pacientes han sido evaluados en ensayos clínicos controlados; los datos sugieren la eficacia de estas técnicas para reducir la tasa de recaídas y reingresos hospitalarios (Jones 2001). También parece eficaz para reducir los síntomas y mejorar el estado mental, de forma aceptable para el paciente, al menos en el corto plazo. Las intervenciones cognitivo-conductuales implican una importante dedicación de tiempo de personal entrenado, especialmente psicólogos clínicos, por lo que la implementación rutinaria de estas técnicas está lejos de generalizarse.

Las terapias cognitivo conductuales van dirigidas al enfoque directo de los problemas identificados por los pacientes, la experiencia subjetiva de la persona, tanto de la psicosis como de su impacto emocional, son el centro de atención. Los pacientes esquizofrénicos además de los problemas asociados con los síntomas psicóticos suelen presentar alteraciones emocionales, riesgo de recaídas y desadaptación social. Estas estrategias cognitivo conductuales consisten en ayudar al paciente a reetiquetar, redescribir o a cambiar las creencias sobre la naturaleza de sus experiencias psicóticas, y por tanto a modificar el impacto emocional y conductual asociado a las mismas. Se puede constatar que existen importantes diferencias individuales en cuanto a la experiencia de síntomas psicóticos y hay que seleccionar las estrategias particulares a utilizar en cada caso, de acuerdo con una evaluación cognitiva conductual previa.

Características fundamentales de las Terapias Cognitivo Conductuales en la Psicosis (Mayoral, 2001)

- Creación de un marco de relación y alianza terapéutica. En un primer momento se realiza una aproximación a los síntomas y problemas que sufre el paciente desde su propia perspectiva, aceptando sus ideas y creencias sobre los mismos, sin confrontarlos.
- Desarrollo de estrategias de afrontamiento de sus síntomas y problemas.
Tras la identificación de los síntomas y experiencias estresantes (voces, vivencias paranoides, etc.) se entrenan distintas técnicas y estrategias de afrontamiento (cognitivas, conductuales, sensoriales) para reducir la intensidad, la duración o la frecuencia de los síntomas psicóticos y de sus consecuencias emocionales.
- Desarrollo de una nueva comprensión sobre sus experiencias psicóticas.
Dentro de un marco explicativo de la enfermedad mental según

el modelo de vulnerabilidad se ofrece al paciente un modelo que pueda dar sentido a sus síntomas y experiencias psicóticas (psicoeducación).

- Trabajo con delirios y alucinaciones. En un marco de alianza terapéutica y una vez proporcionada la psicoeducación, se inicia la segunda etapa de la terapia abordando directamente cada una de estas experiencias psicóticas que configuran la enfermedad. El núcleo de esta fase del tratamiento es identificar y cambiar los procesos cognitivos que sostienen los delirios y alucinaciones junto a sus emociones asociadas buscando una explicación alternativa (reformulación del delirio) o de las ideas que hacen estresantes las alucinaciones (sentido o intencionalidad de las voces).
- Afectividad y baja autoestima. Los sentimientos de baja autoestima y autodesprecio están asociados a la presencia de síntomas persistentes. Los pacientes a menudo consideran estos síntomas como consecuencia de rasgos negativos de su persona, lo que propicia una descalificación global de sí mismo. El abordaje de estos sentimientos de inferioridad, maldad, fracaso o debilidad son cruciales por el papel que juegan en el mantenimiento de sus síntomas.
- Riesgo de recaída y discapacitación social. Es el final de la terapia, se hace una síntesis de los pasos anteriores. En este punto se trabaja la identificación de los «síntomas de alarma» para la prevención de nuevo episodios psicóticos, y la discusión de estrategias eficaces para disminuir este riesgo de recaída. En esta fase es necesario también neutralizar las frecuentes autopercepciones de minusvalía, desesperanza, y aislamiento social de los pacientes.

El problema del enganche con el paciente psicótico (creación de la alianza terapéutica o alianza de trabajo), dificultades mas frecuentes (Valiente, 2002).

Trabajar la alianza terapéutica es uno de los principales retos y primer objetivo de la terapia cognitivo conductual para que luego se puedan alcanzar los demás. El equipo de Chadwick ha identificado siete amenazas que con frecuencia interrumpen el proceso de formación de la alianza de trabajo, a los que además hay que añadir los obstáculos asociados a la toma de medicación antipsicótica.

- Falta de empatía por parte del terapeuta.
- Creencias del terapeuta.
- Creencias del paciente.
- La relación es una amenaza demasiado grande.
- El paciente no percibe ningún beneficio de la terapia cognitiva.
- El paciente sospecha que no le creen cuando se encuadra el delirio como una creencia y no un hecho.
- El terapeuta no es capaz de desarrollar una racionalización coherente a la hora de cuestionar el delirio.
- El paciente no toma la medicación neuroléptica.
- Efectos secundarios de los psicofármacos.

Existen varios modelos de intervención de terapia cognitivo conductual en la psicosis:

- Terapia cognitivo conductual de Garety y Fowler.
- Terapia cognitiva para delirios y alucinaciones de Chadwick y cols.
- Terapia conductual de Kingdom y Turkington.
- Estrategia de afrontamiento de alucinaciones de Yusupoff y Tarrier.

Además existe un excelente manual editado en castellano: alucinaciones y delirios (Valiente, C. 2002).

3. f. Rehabilitación cognitiva

En el trastorno esquizofrénico existen una serie de déficits cognitivos (atención, memoria, planificación ejecutiva...) que podemos integrarlos dentro de los factores de vulnerabilidad y de predisposición a sufrir síntomas de orden psicótico, lo que por otra parte acarrea una serie de dificultades para tener un funcionamiento psicosocial autónomo.

La rehabilitación cognitiva implica técnicas para el entrenamiento de procesos cognitivos básicos (memoria, atención, concentración, velocidad de proceso, abstracción...), con el objetivo de mejorar el funcionamiento global de los pacientes. Las alteraciones cognitivas por otro lado pueden ser un factor limitante para la aplicación de otras técnicas de rehabilitación, incluyendo el entrenamiento en habilidades sociales. Los estudios disponibles son escasos (n=117), y el uso de diferentes escalas de evaluación hace todavía más difícil la interpretación de los resultados (Hayes, 2001, *The cochrane Library*). La evidencia

disponible hasta el momento no sugiere grandes efectos clínicos, aunque la variabilidad de las técnicas utilizadas limita también la interpretación de los resultados. Como en el caso anterior su aplicación requiere de tiempo y de personal especializado para aplicarlo de forma correcta. Su valor también está sujeto a una buena selección y evaluación cognitiva de los pacientes.

La terapia psicológica integrada (Roder y Brenner, 1996)

Es un programa estructurado de intervención cognitiva en la esquizofrenia, que considera que la disfunción social es una consecuencia de unos déficits cognitivos básicos (atención, memoria), que condicionan una disfunción mas compleja (formación y recuperación de conceptos), produciendo una disminución de las habilidades de afrontamiento un peor manejo de las situaciones de estrés, lo que disminuiría las capacidades del sujeto para desenvolverse en diferentes áreas de funcionamiento psicosocial. El programa utiliza una estrategia gradual desde las funciones básicas primarias hasta las habilidades o conductas más complejas de interacción social. Consta de cinco subprogramas: diferenciación cognitiva, percepción social, comunicación verbal, habilidades sociales y resolución de problemas.

4. INTERVENCIÓN FAMILIAR

4. a Introducción

En los últimos 40 años, la implicación familiar en la etiología, curso y evolución de los trastornos esquizofrénicos ha dado lugar a numerosas especulaciones y a algunas investigaciones (Leff, 1986).

Inicialmente, y fundamentalmente en el periodo previo a la introducción en la clínica de los fármacos antipsicóticos y a los programas de desinstitucionalización, la familia es considerada o como un elemento de escasa relevancia, o como una causa esencial del trastorno (Bellak y Mueser 1993). El concepto de «Madre Esquizofrenógena» de Fromm-Reichmann (1948) da origen a numerosas sugerencias de presuntas anormalidades en los padres de los pacientes esquizofrénicos, sin que pueda nunca demostrarse una asociación específica.

Tampoco los conceptos y elaboraciones teóricas desarrolladas por la Terapia Familiar Sistémica, como la Pseudomutualidad de Wynne (1958) o el Doble Vínculo de Bateson (1956), han podido establecer una relación firme y una intervención terapéutica operativa en los pa-

cientes afectados por Trastornos Esquizofrénicos de curso crónico. A pesar de ello, la esquizofrenia ha sido un estímulo y un campo preferente de actuación e interés para los terapeutas familiares (McFarlane, 1983).

En los últimos años se ha producido un renovado interés en el desarrollo de intervenciones familiares para el tratamiento de la esquizofrenia, si bien desde una perspectiva muy distinta: actuaciones alejadas y despojadas de condicionamientos teóricos, centradas en la oferta de información y en aproximaciones conductuales y en mantener un rigor metodológico que permita una evaluación seria de sus resultados.

Los factores que han favorecido la aparición de este nuevo tipo de aproximaciones a la familia de los pacientes esquizofrénicos surgen, por un lado, de la evidente insuficiencia de los abordajes biológicos puros («el desencanto de la confianza exclusiva en la medicación antipsicótica», Liberman 1988), especialmente en el trabajo con pacientes de curso crónico, y de la tendencia a integrar diversos modelos terapéuticos. Entre un 30 y un 40% de los pacientes sufren recaídas a pesar de un adecuado seguimiento del tratamiento farmacológico (Johnson 1976). Por otro lado, la evaluación de la eficacia del tratamiento y la consideración de los estados de los pacientes como de remisión, a menudo no contempla de forma conveniente la presencia de sintomatología negativa, núcleo esencial del proceso de rehabilitación de los pacientes con formas crónicas de la enfermedad. Otro factor de interés es la aparición de nuevos modelos de abordaje familiar en el tratamiento de la esquizofrenia, generalmente en contextos que tratan de integrar factores genéticos, bioquímicos, neurofisiológicos y neuroanatómicos con las teorías ambientalistas, con aspectos ecológicos y con las teorías del desarrollo y del aprendizaje (como el Modelo de Vulnerabilidad de Zubin y Spring, 1977): los factores de estrés, biológicos, orgánicos o ambientales, determinan las descompensaciones.

En un contexto familiar, el concepto más utilizado en los últimos años es sin duda el de la Emoción Expresada. El concepto de emoción expresada ha surgido para designar algunos aspectos de la conducta emocional que dentro de un núcleo familiar se manifiestan hacia sus miembros enfermos. Consta de 5 componentes: Criticismo, hostilidad, sobreimplicación, calor y comentarios positivos. Como metodología para recoger dicha información, se desarrolló una entrevista semiestructurada «*Camberwell Family Interview (CFI)*» (Brown y Rutter, 1966). La entrevista recoge tanto información objetiva como subjetiva; acontecimientos observables y sentimientos. Posteriormente se modificó en otra versión más abreviada de hora y media de duración (Vaugh y Leff, 1976).

En 1972, Brown y cols demostraron una asociación entre recaídas de esquizofrenia y los niveles de Emoción Expresada (EE) en el entor-

no familiar en el momento de la admisión. Por ejemplo, niveles altos de crítica, hostilidad y sobreimplicación parecían sugerir un deterioro en el funcionamiento cotidiano del paciente esquizofrénico. En la década siguiente surgieron una variedad de intervenciones psicosociales encaminadas a reducir los niveles de EE en el ámbito familiar. El objetivo de estas intervenciones (más propuestas como coadyuvantes que como alternativas a tratamientos farmacológicos) era reducir la tasa de recaídas.

Estas intervenciones familiares de tipo psicosocial tienen varios objetivos (Mari JJ, Streiner D, 1996):

- Establecer una alianza con los familiares que cuidan de la persona con esquizofrenia.
- Reducir la atmósfera familiar adversa (disminuyendo el estrés y la carga que supone su cuidado).
- Fortalecer la capacidad de resolución de problemas de los familiares.
- Reducir las expresiones de enojo y culpabilidad de la familia.
- Mantener expectativas razonables para la vida cotidiana del enfermo.
- Enseñar a los familiares a establecer y guardar límites adecuados cuando sea preciso mantener ciertos niveles de distanciamiento.
- Lograr un cambio deseable en las conductas de las personas cercanas al enfermo.

En líneas generales las intervenciones familiares actuales comparten unos elementos comunes:

- Entienden los Trastornos Esquizofrénicos como una patología, con una evolución generalmente crónica, que afectará de forma determinante al normal desarrollo vital del afectado.
- Las intervenciones familiares son tan sólo una parte de las acciones a realizar en el tratamiento de este tipo de cuadros y deben ser situadas en un marco general de actuaciones coordinadas y coherentes, que incluyen entrenamiento en habilidades sociales, protocolos de optimización del tratamiento farmacológico, programas de rehabilitación laboral o dispositivos intermedios o residenciales.
- Emplean abordajes flexibles que tienen en cuenta las características específicas del paciente y de la familia en concreto
- No implican a la familia en la etiología de la esquizofrenia. Se valora la grave carga que supone la situación para la familia, se

fomenta el papel de soporte social esencial que tiene, la consideración de agentes terapéuticos aliados con los profesionales y el estigma que a veces arrastran.

Siguiendo esta línea de trabajo ya no se habla de «terapia familiar» sino de «trabajo con familias» (Katsching y Konieczna 1989), en los que los objetivos no son sólo la reducción o prevención de la sintomatología sino también la mejora de la calidad de vida del paciente y familia. Los niveles de carga familiar que soportan las familias de pacientes con esquizofrenia doblan los de la población general, especialmente cuando predominan los síntomas negativos (Oldridge y Hughes, 1992), con frecuentes vivencias de angustia y tristeza ante lo inmanejable y lo incomprensible, apareciendo a menudo la culpa.

Una encuesta realizada en 1992 por la Federación Madrileña de Asociación de Familiares de Enfermos Mentales (FEMASAM), estimó que un 80% de los enfermos mentales viven con sus familias y en especial con sus padres. Las familias son el principal recurso de atención, cuidado y soporte del enfermo mental, siendo poco conocida e ignorada la problemática y necesidades de las familias. La vivencia de estigmatización aparece, invariablemente, en mayor o menor medida y con más o menos conciencia de ello, en familias de pacientes esquizofrénicos: un 88% de los familiares asocian de forma intensa el estigma a la enfermedad mental y, lo que es más grave, los profesionales son vistos a menudo como un factor que contribuye a ello (Wahl y Harman, 1989).

En este contexto resulta comprensible el a menudo dramático aislamiento y deterioro de la red social familiar. Los miembros de la familia se centran en el cuidado del paciente y disminuyen sus relaciones sociales y en consecuencia los apoyos exteriores, con lo que empeora la capacidad como cuidadores que poseen, manteniéndose indefinidamente esta situación. Desde un punto de vista general la intervención familiar aparece pues como un elemento imprescindible en el abordaje integral de los pacientes con Trastornos Mentales Crónicos, específicamente con Esquizofrenia.

4. b. Tipos de Intervención Familiar.

La breve revisión que sigue hace referencia a los trabajos y aportaciones que en esta materia tienen un suficiente rigor metodológico, con evaluación de resultados con grupo control y experimental, con crite-

rios diagnósticos estrictos, intervenciones claramente definidas, control del tratamiento farmacológico y criterios de exclusión adecuados.

1. Terapia Conductual Familiar de Falloon, Boy y McGuill (1984) (Fallon y Liberman 1983)

Se basa en las siguientes actuaciones:

- Educación de los miembros de la familia sobre la enfermedad y su manejo.
- Entrenamiento familiar en comunicación verbal y no verbal para reducir la actitud en exceso crítica y la sobreimplicación.
- Entrenamiento familiar en la resolución de problemas, para reducir el nivel de estrés familiar.

El modelo se aplica en pacientes ambulatorios, estabilizados psicopatológicamente y utiliza técnicas conductuales que incluyen el modelado, la extinción, el refuerzo, la asignación de tareas, etc. Se desarrolla a lo largo de un periodo de dos años.

El esquema que habitualmente se sigue es: durante los tres primeros meses visitas semanales, los seis meses siguientes visitas quincenales, y los meses restantes hasta alcanzar un periodo de dos años, visitas mensuales.

2. Modelo Psicoeducacional de Anderson, Reiss y Hogarty (1986) Contempla cinco actuaciones:

- Conexión, que pretende el establecimiento de una alianza terapéutica.
- Taller Psicoeducacional: información sobre la enfermedad y el tratamiento, en contexto multifamiliar sin pacientes.
- Reintegración familiar. (sesiones de familia y el paciente)
- Reintegración Social y Laboral
- Desenganche y Mantenimiento

En este modelo de intervención familiar psicoeducacional es fundamental proporcionar información a los familiares de los pacientes, que se suelen realizar en grupos multifamiliares (taller psicoeducacional) que pueden durar una semana (5 días), aunque la duración puede variar en función del tiempo y recursos disponibles.

3. Paquete de Intervenciones Sociales del Grupo de Leff (1985)

Propone un programa educativo, con un grupo de familias y un abordaje familiar individualizado. Los objetivos definidos son la disminu-

ción de elevados niveles de Emoción Expresada, en particular en la sobreimplicación, y la reducción del tiempo de interacción entre la familia y el paciente. Contempla:

- Fase Educativa: información clara y explícita, evitando eufemismos y designando a la enfermedad por su nombre. En cuatro sesiones se abordan aspectos como la etiología, el tratamiento, el diagnóstico y la evolución de la enfermedad, con especial hincapié en la sintomatología negativa y en lo que ello supone en la aceptación de una reducción de las expectativas sobre el paciente.
- Grupo de familias: sin el paciente presente, se centra en la discusión de los problemas de convivencia concretos. Se fomenta la vivencia de pertenencia a un colectivo con dificultades similares, enfrentado al aislamiento y al estigma.
- Terapia Familiar: actuación con familias individuales, destinada a la reducción de las actitudes relacionadas con alta Emoción Expresada.

4. Las Intervenciones de Tarrier, Barrowclough y Vaughn (1988)

Las intervenciones cognitivo-conductuales de Tarrier se plantean identificar y eliminar los componentes de la emoción expresada, incrementar el nivel de funcionamiento del paciente, identificando sus necesidades y planeando como satisfacerlas.

Actuación compleja, que contempla:

- Evaluación: análisis detallado de la información recogida en la valoración del paciente y su familia.
- Educación: información sobre la enfermedad y su manejo
- Control del estrés con inclusión de las estrategias de afrontamiento
- Intervención conductual: de nueve meses de duración, basado en un programa de Planificación de Objetivos y desarrollo de estrategias para alcanzarlos.

5. Modelo global, Mc Farlane, 1983

El programa de intervención familiar de Mc Farlane trata la relación mutua entre 4 factores familiares: La emoción expresada, la comunicación desviada, el aislamiento social y el sentimiento de carga que pueda existir en la familia del paciente.

Los objetivos serían:

- La prevención de recaídas.
- Mejorar el funcionamiento psicosocial
- Crear una red social de apoyo a las necesidades a largo plazo de los miembros de la familia.

La intervención se realiza con grupos multifamiliares de larga duración, de 2 a 3 años, con la presencia de pacientes en el grupo.

Los modelos anteriormente mencionados presentan pequeñas diferencias en cuanto a:

- Duración: Desde los mas breves de 9-18 meses (Leff) a los más prolongados de 2 o 3 años (Anderson).
- Formato: nº de sesiones, periodicidad. El grupo de Anderson (1986) propone talleres multifamiliares psicoeducativos que duran todo el día. En los otros modelos las sesiones suelen estar separadas por una semana.
- Lugar donde se desarrollan: Hospital, centro de día, domicilio familiar. Falloon (1984) y Leff (1992) imparten la información en el domicilio familiar.
- Grupos de participantes:
 - unifamiliares
 - grupos de familias exclusivamente
 - grupos de familiares y pacientes simultáneamente

En los grupos de Falloon se incluyen a los pacientes y familiares desde la primera sesión. Los otros grupos introducen a los pacientes más adelante.

Pese a las diversas variaciones, la mayoría de los programas descritos son herederos de los primeros trabajos de Liberman y su grupo (Lam, 1991). En general tienen los siguientes elementos comunes:

1. Una evaluación sistemática de las características familiares: relaciones, estructura, red social, estigmatización, sobrecarga, habilidades previas para manejo de situaciones, factores precipitantes, grado de implicación.
2. Una actitud de aproximación positiva, empática, buscando una alianza de trabajo con la familia y el paciente, valorando su pesada carga, y agradeciendo su capacidad de cuidados.
3. Un espacio en el tratamiento dedicado a la Información sobre qué es la esquizofrenia.

4. Se ofrecen como una estructura estable de tratamiento a la familia, con una gran disponibilidad en general. Se les muestra activamente que una definición clara de los límites, la evitación de situaciones imprevistas y el mantenimiento de cierta distancia interpersonal mejoran la evolución de los pacientes y la calidad de vida de las familias.
5. Se fomenta el contacto con otros familiares en situación similar y la ampliación de las relaciones fuera del núcleo familiar.
6. Entrenamiento en la mejora de la Comunicación y en el Manejo de problemas.

4. c. Eficacia y resultados de las intervenciones familiares.

Parece existir una coincidencia en que el aspecto educacional por sí solo no disminuye el número de recaídas, aunque puede ser eficaz en otros aspectos (Tarrier y Barrowclough, 1990). Se ha descrito un mejor seguimiento del tratamiento medicamentoso en las técnicas que incorporan entrenamiento específico al respecto, junto al reconocimiento de síntomas prodrómicos. Los estudios de eficacia (Tarrier 1990, Hogarty), muestran que el tratamiento familiar es eficaz independientemente del cumplimiento farmacológico.

La actuación sobre la Emoción Expresada se ha defendido como mecanismo fundamental de la eficacia de las intervenciones familiares, aunque hay resultados contradictorios (Leff, Hogarty, Tarrier). Todos los estudios consideran el ambiente familiar adverso como uno de los puntos centrales en el planteamiento de sus enfoques terapéuticos, generalmente a través de las teorizaciones en torno a la Emoción Expresada. Leff y su grupo informan de una asociación significativa en el cambio en las medidas de la Emoción Expresada con la evolución en número de recaídas. Las intervenciones obtienen un descenso más rápido de factores de la EE como el Criticismo y la Hostilidad que de la Sobreimplicación. Tarrier informa de evoluciones mejores en los grupos familiares en los que se utiliza tratamiento conductual para obtener cambios en la EE que en los sujetos de los grupos psicoeducativos puros.

En el conjunto de los estudios analizados resulta indiscutible la eficacia del modelo en prevención de recaídas en el primer año: cifras del 6 al 23% frente a 40-53% en los sujetos del grupo control (Lam 1991). En estudios de seguimiento a dos años los resultados son menos espectaculares, oscilando entre un 17 y un 44% el nivel de recaídas en sujetos del grupo experimental, frente al 59-83% en sujetos del grupo control de altos niveles de EE. Tarrier aporta una visión interesante al plantear

que los modelos de actuación suelen contemplar una intervención intensiva pero breve en época aguda seguida de un escaso contacto con el paciente en la fase de seguimiento. Probablemente en una enfermedad crónica como la esquizofrenia el modelo de actuación debería incidir en especial en el mantenimiento funcional, con un trabajo continuado con los familiares, aunque fuera de menor intensidad. Se han comunicado así mismo mejorías en el rendimiento social de los pacientes (Tarrier y Barrowclough 1990). Los resultados de Leff sin embargo son poco alentadores. No se observan cambios significativos en autonomía, relaciones sociales y sexuales ni en el nivel de empleo. Falloon refiere cierta mejoría en el nivel de actividad global.

En resumen, estos trabajos pioneros han sido puntos de referencia para buena parte de los actuales enfoques en rehabilitación. Sin embargo adolecen de cierto exagerado optimismo y además presentan importantes problemas metodológicos, entre otros, la ausencia de evaluadores ciegos, las diferencias y vaguedades en criterios de recaída, la presencia de distintos tipos de familiares (padres, esposos, hermanos, etc) sin considerar diferencias al analizar los resultados, los abandonos de la fase de seguimiento por parte de los familiares e incluso la incorporación al estudio de pacientes con trastornos esquizoafectivos. Pero sobre todo existen objeciones prácticas. Como amablemente contestaban a Leff algunos clínicos: ¿cómo trasladar al trabajo diario, con los recursos materiales, pacientes y familias habituales, unas intervenciones diseñadas y realizadas en un ambiente experimental por equipos altamente motivados y entrenados? (Waring, Manchanda y Carver 1989; Kuipers, Birchwood y McReadie, 1992).

Resultados

Revisión de la Evidencia Existente acerca de Intervención Familiar en Personas con Esquizofrenia (Mari JJ, Streiner D. The Cochrane Library 1996):

- *Suicidio*: la intervención familiar no tuvo efecto sobre el número de pacientes que cometen suicidio durante el periodo de seguimiento de los estudios.
- *Índice de Recaídas*: la intervención familiar redujo la tasa de recaídas a los 12, 18 y 24 meses. Los datos a más largo plazo (tres, cinco y ocho años) derivan de un único estudio y no son concluyentes).
- *Ingresos Hospitalarios*: en periodos de seguimiento de entre 12 y 18 meses hay evidencia de que la intervención familiar reduce los ingresos hospitalarios. Hay evidencia menos concluyente de reducción en el tiempo de estancia hospitalaria en caso de ingreso.

- *Cumplimiento del Tratamiento Farmacológico*: hay evidencia de mejoría en el cumplimiento de la medicación de aquellos pacientes cuyas familias reciben intervención psicosocial.
- *Síntomas*: los estudios sobre la influencia de las intervenciones familiares en la sintomatología de los pacientes no muestran diferencias con los grupos control.
- *Empleo*: hay alguna evidencia que sugiere mejor integración laboral en pacientes cuyas familias reciben intervención psicosocial.

5. INTERVENCIÓN SOCIAL: OCIO Y SALUD MENTAL. ORGANIZACIÓN DEL TIEMPO LIBRE.

El ocio es un fenómeno de suma importancia en la vida, los deseos y la escala de valores de los jóvenes de hoy, por el que se está dispuesto a sacrificar tiempo, espacio y recursos significativos. En el ocio y sus diversas prácticas se encuentra un ámbito de realización personal, identificación, relación y socialización.

Ocio entendido como una experiencia positiva, gratificante y satisfactoria, realizado en el tiempo libre (informal y flexible) y liberado de las rigideces que establecen los horarios y las obligaciones laborales o académicas, respetando el amplio repertorio de expresiones en el que se manifieste, debiendo hacernos sentir la capacidad de elegir voluntariamente entre diversas opciones.

Determinadas características de la persona con TMS provocan a menudo que la utilización del tiempo libre sea insatisfactoria consecuencia de un ocio de baja calidad. Por una parte, la presencia de determinados factores como la tendencia al aislamiento, las dificultades para disfrutar, falta de motivación e interés en general, baja autoestima y percepción de déficit de habilidades sociales. Por otra, la existencia de un exceso de tiempo libre que lleva a una especie de ocio inevitable, obligatorio o «forzado» como señalan algunos autores (Rodríguez et al) y difícilmente contraponible a otras actividades ineludibles también valoradas socialmente como el trabajo o el estudio.

Desde hace años diversos autores vienen insistiendo en los importantes beneficios que tienen las actividades estructuradas y satisfactorias de ocio para la evolución del trastorno reduciendo significativamente diversas conductas psicóticas, dotando de sentido otros programas de rehabilitación y mejorando la motivación y expectativas del paciente sobre su enfermedad.

Pero para que una persona pueda tener una experiencia óptima de ocio debe percibir qué quiere, y debe hacer algo que es capaz de hacer (que tiene habilidades para ello). Por todo ello, estos programas buscan crear marcos adecuados para la adquisición y puesta en marcha de habilidades que permitan alcanzar una mayor calidad del ocio, facilitando en lo posible el acceso a recursos comunitarios y la utilización placentera del tiempo libre.

Diversos autores proponen esquemas generales de intervención (Cañamares et al, Rodríguez et al), insistiendo en la formulación de objetivos realistas y operativos, señalando diversos problemas a la hora de realizar estos programas y posibles líneas de solución. Asimismo, apuntan factores que consideran de éxito para aportar satisfacción mediante las actividades de ocio y tiempo libre.

Metodología.

Estas actividades pueden llevarse a cabo bien en recursos comunitarios normalizados (siempre que sea posible), bien en clubs psicosociales, dependiendo de las características del paciente. Las cuatro fases clásicas (Liberman, 1986), consisten en:

- 1) Identificación de los beneficios de las actividades recreativas,
- 2) Obtención de información sobre actividades recreativas,
- 3) Ver que se necesita para llevarlas a cabo,
- 4) Evaluación y mantenimiento de la actividad recreativa.

Cañamares (2001) señala la importancia de trabajar con grupos pequeños, homogéneos, fomentando al máximo la opinión de los pacientes y la participación de todos en actividades de organización y desarrollo de la actividad, realizando entrenamientos previos con cada asistente, y evaluando posteriormente la actividad reforzando los aspectos positivos.

BIBLIOGRAFÍA

1. ADOZ. (2002) Boletín del centro de documentación en Ocio. Universidad de Deusto. Nº 22
2. Aldaz, J A. y Vázquez, C. (comps.) (1996) *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Ed. Siglo XXI, Madrid

3. American Psychiatric Association, (1997). *Directrices para la práctica clínica en el tratamiento de pacientes con esquizofrenia*.
4. Anderson, C.; D. Reiss y G. Hogarty. (1986). *Esquizofrenia y Familia. Guía práctica de psicoeducación*. Ed. Amorrortu.
5. Bellack, A. S.; Kim T Mueser, Susan Gingerich, Julie Agresta (1997) *Social skills training for schizophrenia. A step by step guide*. David J Barlow, editor. The Guilford Press. New York. London.
6. Caballo, V.E.(1993) *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales* Ediciones Siglo XXI.
7. Corrigan, P. W.; R. P. Liberman. (1994) *Behavior therapy in psychiatric hospitals*. Springer Publishing Company. New York.
8. Belloso J.J; B. García, E. De prado. (2000) Intervención psicoeducativa en un centro de rehabilitación psicosocial. *Rev Asoc. Esp. Neuropsiq.* Vol. XX, nº 73, (23-40).
9. Birchwood, M.; y Tarrier (Coord.) (1995) *El tratamiento psicológico de la esquizofrenia*. Ed. Ariel.
10. Bustillo J, Lauriello J, Horan W, Keith S: (2001) The psycho-social treatment of schizophrenia: an update. *Am J Psychiatry*; 158:163-75.
11. Cañamares, J.M.; M.A. Castejón, A. Florit, J. González, J.A. Hernández, A. Rodríguez. (2001) *Esquizofrenia. Guías de intervención* Edit. Síntesis.
12. Chadwick, P.; Birchwood M.; Tower P. (1996). *Cognitive therapy for delusions, voices and paranoia*. Chichester: John Wiley.
13. Drake R.E., Mercer-Mcfadden C., Mueser K.T., Mchugo G.J., Bond G.R. (1998). A Review of Integrated Mental Health and Substance Abuse Treatment for Patients with Dual Disorders. *Schiz Bull* 24, 589-608.
14. Desviat, M. (1994) *La reforma psiquiátrica*. ED. DOR.
15. Dixon L, Lehman A. (1995) Family interventions for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 21,(4): 631-643.
16. Eguíluz, E, M.A. González Torres, P. Muñoz, J.B. Anguiano, A. Fernández Rivas. (1998) Grupos psicoeducativos en esquizofrenia. *Anales de psiquiatría*, 14,42-49.
17. Espina, A.; Eizaguirre, B. Pumar. (2000) Emoción expresada y variables contextuales en padres de esquizofrénicos. *Rev Asoc. Esp. Neuropsiq.* Vol. XX,nº 76 (49-64).
18. Fallon IRH, Boyd JI, McGill CW: (1984) *Family Care of Schizophrenia*. New Cork, Guilford.
19. Fallon IR, McGill CH, Boyd. (1987) Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: social outcome of a two years longitudinal study. *Psicol. Med*; 17: 59-66

20. Fallon Irh et al. (1999) Optimal Treatment for Psychosis in an International Multisite Demonstration Project. *Psychiatr Services*; 50, 5.
21. Fenton WS, Schooler NR: (2000) Evidence-based psychosocial treatment for schizophrenia. *Schizophr Bull*; 26: 1-3.
22. Fowler D.; Garety P.; Kupier E. (1995). *Cognitive Behaviour Therapy for Peopple with Pyscosis*. Chichester: John Wiley and Sons.
23. Goldman Goldman C.R. (1998) Effects of a patient education program in treatment of schizophrenia. *Hospital and Community Psychiatry*. 39 (3): 282-286.
24. Haddock G.; Slade P.D. (1996). *Cognitive-behavioural Interventions with Psychotic Disorders*. London: Routledge.
25. Hayes RL, McGrath JJ. (2001) Cognitive rehabilitation for people with schizophrenia and related conditions (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 3. Oxford: Update Software. <http://www.cochrane.org/cochrane/revabstr/ab000968.htm>
26. Jones C, Cormac I, Mota J, Campbell C. (2001) Cognitive behaviour therapy for schizophrenia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 3. Oxford: Update Software <http://www.cochrane.org/cochrane/revabstr/ab000524.htm>
27. Kingdon D.G. y Turkington D. (1994). *Cognitive behavioural therapy of Schizophrenia*. Hove: Lawrence Erlbaum Associates.
28. Lam DH. (1991) Psychosocial interventions in Schizophrenia: a review of empirical studies. *Psicol. Medic*; 21: 423-441
29. Leff, J. P.; C. E. Vaugh; (1985) *Expressed emotion in Familias*. Ed. New York, Guildford Press.
30. Leff, J.; M.D. (1995) Manejo familiar en la esquizofrenia. En *Aspectos actuales en el tratamiento de la esquizofrenia*. Editores médicos, S. A
31. Lehman AF, Steinwachs DM. (1998) Translating research into practice: the schizophrenia patient outcomes research team (PORT) treatment recommendations. *Schizophr Bull*; 24: 1-10.
32. Ley, A; Jeffery, DP; McLaren, S; Siegfried, N. (2000) Treatment programmes for people with both severe mental illness and substance misuse. Cochrane Database of Systematic reviews. <http://www.update-software.com/abstracts/ab001088.htm>
33. Liberman. R.P. (1986) *Habilidades sociales para vivir de forma independiente. Módulo de la medicación y su control. Manual del monitor*. Centro de investigación en la rehabilitación y entrenamiento para la salud mental. Patrocinado por la Brentwood Division of the West Los Angeles Veterans Administration Medical Center, Camarillo State Hospital y UCLA Department of Psychiatry. Versión española realizada por Seny con la colaboración de Janssen-Cilag.

34. Liberman, R. P. (1988) *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Ed. Martínez Roca.
35. Liberman RP, Mueser KT: (1986) Training Skills in the psychiatrically disabled: Learning, doing and competence. *Schizophrenia Bulletin* 12:631-647.
36. Mari JJ, Streiner D. *Family Interventions for those with schizophrenia*. The Cochrane Library 1996. Issue 2
37. Mari JJ, Streiner D. (1994) An overview of family interventions and relapse on schizophrenia: meta analysis of research findings. *Psychological Medicine*, 24, 565-578.
38. Mayoral, F. (2001). *Funcionamiento social y Esquizofrenia: Guía de tratamientos psicosociales* ED. Gráficas Letra.
39. Millar, W. R., Stephen Rollnick. (1999) *La Entrevista Motivacional: Preparar para el cambio de conductas adictivas*. Paidós.
40. McCarrick A. (1996) Communication patterns and expressed emotion in families of persons with mental disorders. *Schizophrenia Bulletin* 22, 4: 671-690.
41. McFarlane W. R. (1983) *Family therapy in Schizophrenia*. Guildford Press. New York.
42. McFarlane W. Link B. Dushay R. , Marchal J., Crilly J. (1995). Psychoeducational multiple family groups: four year relapse outcome in schizophrenia. *Family process*, 34, 127-144.
43. McGorry, Curry C., Elkins K.: (1997) Psychosocial interventions in mental health disorders: developing evidence-based practice. *Current Opinion in Psychiatry*; 10:173-177.
44. Montero I, Gómez Beneyto M, Ruiz I, Puche E, Adam A. (1992) The influence of family Expressed Emotion on the course of schizophrenia in a sample of Spanish patients. *Br J psychiatry*; 161: 217-22
45. Nicol MM, Robertson L, Connaughton JA. (2001) Life skills programmes for chronic mental illnesses (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 3. Oxford: Update Software. <http://www.cochrane.org/cochrane/revabstr/ab000381.htm>
46. NHS Centre for Reviews and Dissemination University of York. (2000) Psychosocial Interventions for Schizophrenia. *Effective Health Care*; 6 En: <http://www.york.ac.uk/inst/crd/ehc63.htm>
47. Penn DL, Mueser KT: (1996) Research update on the psychosocial treatment of schizophrenia. *Am J Psychiatry*; 153:607-17.
48. Pinsky, H. (2002) *Introducción a la psicoterapia de apoyo*. Desclée De Brouwer.
49. AEN (2002) Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Cuaderno Técnico nº 6

50. Rebolledo Moller, S. (1997). Universidad de Santiago de Compostela. Rehabilitación psiquiátrica. Curso de postgrado rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos.
51. Roberts, L. J; Shane A., Thad A. Eckman. (1999) *Cómo superar las adicciones: Entrenamiento de habilidades para pacientes con esquizofrenia*. Norton.
52. Roder V.; Brenner H.D.; Hodel B.; Kienzle N. (1996). *Terapia integrada de la esquizofrenia*. Barcelona: Ariel Psicología.
53. Rodríguez, A. (coord.) (1997) *Rehabilitación Psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Ed. Pirámide. Madrid.
54. Sáiz Ruiz, J. (1997) *Esquizofrenia: enfermedad del cerebro y reto social*. Ed. Masson. Barcelona.
55. J. Solomon, S.Zimberg, E. Shollar (eds.) *Diagnóstico Dual*. Ediciones en Neurociencias.
56. Solomon P, Draine J, Mannion E, Meisel M. (1996) Impact of Brief Family Psychoeducation on Self-Efficacy. *Schizophrenia Bulletin*, 22, 41-50. 1996
57. Torrey WC, Drake RE, Dixon L et al. (2001) Implementing Evidence-Based Practices for Persons with Severe Mental Illnesses. *Psychiatr Serv*; 52:45-50.
58. Thornicroft G, Susser E. (2001) Evidence-based psychotherapeutic interventions in the community care of schizophrenia. *Br J Psychiatry*; 178: 2-4.
59. Valiente Ots, C. (2002) Alucinaciones y Delirios. *Guías de Intervención – Psicología Clínica*, Editorial Síntesis.
60. Vallina Fernández O, Lemos Giraldez S. (2001) Intervenciones psicológicas eficaces en el tratamiento de la esquizofrenia. *Psicothema*. Monográfico Tratamientos Psicológicos Eficaces.
61. Vaugh Ch, LeffJ. (1976) The measurement of Expressed emotin in the families of psychiatric patients. *Br. J. Soc Clin Psicol.*) 15: 157-65
62. Watts, N. y Bennett, D. (1990) *Rehabilitación psiquiátrica. Teoría y práctica*. ED. Limusa.
63. Wykes T, Carson J. Psychosocial factors in schizophrenia: implications for rehabilitation and community care. *Current Opinion in Psychiatry*, 9, 1:68-72
64. Wykes T.; Tarrier N y Lewis S. (2000). *Outcome and Innovation in Psychological Treatment Schizohrenia*. Chichester: John Wiley and Sons.
65. Yalom, I. (1986) *Teoría y práctica de la psicoterapia de grupos*. ED. Fondo de Cultura Económica.

CAPÍTULO 5

FERMÍN PÉREZ

LA REINSERCIÓN SOCIAL COMO OBJETIVO DE LA REHABILITACIÓN

1. INTRODUCCIÓN
2. LA HISTORIA RECIENTE
3. LA RED SOCIAL
 3. A. NECESIDADES
 3. B. ITINERARIO SOCIOSANITARIO
 3. C. LOS RECURSOS
4. EL DESARROLLO DE LA ATENCIÓN SOCIOCOMUNITARIA. A MODO DE EJEMPLO
 4. A. LA EXPERIENCIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID
 4. B. LA EXPERIENCIA DE ANDALUCÍA
5. BIBLIOGRAFÍA

1. INTRODUCCIÓN.

La reinserción social es el objetivo irrenunciable y que da el verdadero sentido al tratamiento terapéutico rehabilitador de las personas con trastorno mental severo (TMS). Al fin el lugar de la rehabilitación psicosocial es el espacio comunitario, que es el campo natural de resolución de las dificultades de los sujetos, en el buen entendido de que el campo de lo psíquico y lo social, lo económico y lo político están íntimamente ligados, porque «indisoluble es lo social y lo psíquico en el sujeto» (Leal 1997).

Abordar hoy en día el tema de la reinserción social exige hacer un poco de historia. El término en sí se puede considerar desfasado, atrasado, actualmente en desuso como ha ocurrido con otros similares en el campo de la rehabilitación psicosocial. En su momento, hace ya casi dos décadas, se hablaba de desinstitucionalización, deshospitización, los objetivos a plantear eran la normalización, la integración en la comunidad. Hace unos años que aparece la calidad de vida como objetivo principal. Calidad de vida, un término difícil de conceptualizar y que suscita un amplio debate a la hora de consensuar parámetros, dimensiones y definición. Nos quedaremos con cifrar las dimensiones objetiva y subjetiva que definiremos como «satisfacción subjetiva con las condiciones de vida propias». La importancia de este concepto como marchamo y finalidad de todo el proceso se viene señalando desde hace dos décadas: «...es evidente que estamos asistiendo a una transformación en la que el concepto de calidad de vida se convertirá en el centro de estudio y análisis, y probablemente reemplace a los de desinstitucionalización, normalización e integración en la comunidad» (Schalock, 1989). Más que un objetivo por sí misma, la calidad de vida viene a ser un eje vertebrador y cualificador en el proceso de reinserción social.

2. LA HISTORIA RECIENTE

En la última década la rehabilitación psicosocial ha progresado notablemente en el establecimiento de conceptos y modos de abordajes científicos que aportan elementos fundamentales para el tratamiento

eficaz de la esquizofrenia. La rehabilitación psicosocial es mucho más que un conjunto de técnicas, es toda una filosofía asistencial que ofrece una visión única de la enfermedad mental en la cual la dimensión socioambiental tiene tanta importancia como la visión biológica y donde la supervisión de la discapacidad y la minusvalía es tan importante como el tratamiento de los síntomas. En esta conceptualización se establece una diferencia entre síntoma y funcionamiento. Un cambio en los síntomas no provoca necesariamente un cambio en el funcionamiento. De esta manera, las intervenciones rehabilitadoras van a incidir fundamentalmente en provocar cambios específicos en el funcionamiento personal y social del individuo esquizofrénico, siendo su objetivo unívoco: la consecución de la mayor autonomía posible para desenvolverse en su entorno más inmediato. Se conforma así la meta de reinserción.

Habrà que hacer historia y con ello algunas precisiones terminológicas que nos puedan clarificar. Ya no se habla de manicomios, y haberlos claro que los hay en buena parte del territorio español. En un ámbito como el de la rehabilitación donde tan habitual es la polisemia se han empleado un sinnúmero de términos para denominar, o mejor para disfrazar una realidad asilar y custodial presente todavía en este nuevo siglo. Nos encontramos así con Unidades de Larga Estancia, Unidades Residenciales o de Rehabilitación Intrahospitalarias, de Psicogeriatría, o incluso nuevos mastodontes, Hospitales Psiquiátricos de nueva factura arquitectónica acorde con los tiempos que arrastran los mayores estigmas manicomiales, la despersonalización y la desesperanza. En muchas regiones y comunidades autónomas se iniciaron procesos de Reforma, desarrollados con suerte desigual. Aun en la actualidad se retoman algunos o se ponen en marcha por primera vez.

Nace la Reforma proponiendo todo un modelo de servicios con un propósito general de mejorar la cobertura y calidad de atención a los problemas de salud mental. Plantea una estrategia de implantación fundamentada en:

- El desmantelamiento de los Hospitales Psiquiátricos
- El desarrollo de una nueva Red de servicios
- El fomento de un nuevo modelo de funcionamiento basado en una orientación comunitaria

En esta concepción de modelo de servicios se insistía en la evidente inutilidad del hospital psiquiátrico, ese lugar de alienación, de negación de la autonomía individual y colectiva de los ciudadanos, el reservorio social con modos indiferenciados de actuación, que favorece la

masificación y al que es prácticamente imposible encontrarle una función sanitaria. Así pues, se trataba de acabar con él como primera e inapelable medida. Se trataba, literalmente, de echar por tierra, arruinar, abandonar, desarmar (véase Diccionario de la Real Academia) ese vetusto y arcaico emblema de la institución: El Manicomio. Cambiar así una actuación basada en la exclusión social por una respuesta verdaderamente sanitaria. Una apuesta fuerte sin duda, un órdago a la grande. La desinstitucionalización era la tarea, lo que significaba ir más allá del desmantelamiento, devolver la esperanza a los pacientes, rescatar su dignidad, posibilitar sus derechos de ciudadano, alcanzar la resubjetivación. De este modo la desinstitucionalización debería completarse con la rehabilitación psicosocial y con la reintegración del paciente a la comunidad, el espacio social al que pertenece. La desinstitucionalización no consta tan sólo de deshospitización y no debe confundirse con transinstitucionalización. Tampoco se consigue, por definición, mejorando las condiciones de vida del hospital psiquiátrico; la desinstitucionalización exige acabar con unos modos de atención y cambiarlos por otros nuevos que permitan a la persona que sufre trastornos mentales vivir en la sociedad con el máximo nivel de autonomía y ajuste social posibles. Entenderemos todo el proceso como un *continuum* que comienza con la desinstitucionalización, exige una correcta rehabilitación psicosocial y persigue la reinserción social. Ninguna actuación tendrá éxito si no es entendida en este proceso.

Todos conocemos experiencias parciales, veleidades aperturistas que cayeron derrumbadas al faltarles el sostén de la continuidad. Podremos decir que desinstitucionalizamos para poder rehabilitar y que rehabilitamos para que la persona logre una integración en la comunidad. Estamos pues ante un proceso, el que llamaremos desinstitucionalización-rehabilitación-reinserción, una continuada labor que exigirá una metodología escalonada, donde un paso nos llevará al siguiente y éste no será posible si no se ha logrado el anterior.

La psicosis es en cierta manera una perturbación del aprendizaje de la realidad a través de roles, de funciones sociales. El paciente psicótico tiene una importante dificultad en la ejecución de roles sociales. Acostumbra a ejecutar un rol único, indiferenciado y ausente de la relación, la ocasión o la circunstancia. Como consecuencia directa de la enfermedad mental, de la psicosis esquizofrénica, el paciente va a experimentar un importante *deterioro* (en distinta medida según las diferencias individuales), va a sufrir *discapacidad* y al fin se va a enfrentar a una invalidante *minusvalía*. Nos toca ahora precisar estos términos, y saber de lo que hablamos para no perdernos en un mar de palabras imprecisas, confusas y a veces hasta contradictorias.

El *deterioro* se define como «la pérdida o anormalidad de una función». Esta función puede ser anatómica, fisiológica o psicológica. Y ejemplos de ello en la esquizofrenia son, no lo olviden, los llamados síntomas negativos y los positivos; así, serán signos de deterioro las ideas delirantes, el pensamiento disgregado, la imposición del pensamiento, los trastornos cognitivos, atencionales, tanto como la inhibición, la anhedonia, la apatía o la abulia. Son las manifestaciones de una pérdida o anormalidad funcional (la función del pensamiento, de la percepción, las funciones cerebrales superiores).

La *discapacidad* la vamos a entender como «la pérdida o restricción de habilidades, de capacidades, que impide o limita el desempeño de un rol social». Se restringe o pierde el cuidado personal, la relación interpersonal, el contacto y la comunicación con los otros, las habilidades de la vida diaria, las capacidades para el trabajo, para el uso de servicios comunitarios y públicos o las habilidades asertivas.

A consecuencia de lo anterior acontece una *minusvalía*, que la definiremos como «desventaja social, barreras del entorno, consecuencia del deterioro y la discapacidad».

Así, la persona con esquizofrenia se encuentra sin amigos, sin grupos de referencia, no estudia, desempleado, vagando y deambulando, a veces sin casa ni hogar. Y esto no es todo, además padece un fuerte rechazo y marginación. Cualquier enfermo crónico, y tengamos en cuenta que la mayoría de las enfermedades son crónicas, pongamos por caso diabéticos o cardiopatas, son aceptados y cuidados al manifestar su condición de crónicos, incluso los grandes almacenes tienen preparados para ellos cientos de productos para aliviar sus dificultades. Sin embargo, el mero reconocimiento de la condición de enfermo esquizofrénico ante otros provoca el rechazo social y a veces hasta la huida. Desde los supuestos enunciados anteriormente se organizan las intervenciones rehabilitadoras en un continuum de actuaciones secuenciadas que comienzan con unos objetivos primeros de normalización conductual, funciones básicas de relación, manejo de la ansiedad interpersonal y potenciación de la autoestima; para ello se disponen de intervenciones expresivas y ocupacionales. Se avanza así un importante escalón donde los objetivos son ahora de autocuidado, autoimagen y autoconcepto, con el desarrollo de grupos de ludoterapia, expresión corporal y autocuidado. Más adelante se plantea la consecución de objetivos más complejos, de dotación de recursos personales, manejo activo y afrontamiento, con programas y actividades grupales de psicoeducación, habilidades y competencia social. El siguiente paso comprende la reinserción social, objetivo irrenunciable y el que da verdadero sentido al tratamiento terapéutico rehabilitador.

La atención a las personas con TMS exige una amplia continuidad de cuidados, podemos decir que desde la atención primaria de salud hasta la integración laboral y todas sus consecuencias. Esta continuidad y la coordinación de los servicios vienen enunciados hace ya más de una década por L. Bachrach (1990), de la forma siguiente:

- Clima administrativo que apruebe, apoye y legitime los servicios para la población definida.
- Garantía de que el paciente puede acceder al servicio cuando lo necesite (no barreras geográficas, económicas o psicológicas).
- Oferta integral de servicios. La continuidad no existe si no hay algún servicio necesario que no esté disponible.
- Flexibilidad en la oferta de atención. No exigencias de adaptación a estándares fijos.
- Todas las instancias u organizaciones que potencialmente puedan atender a un paciente deben tener una misma dirección.
- El paciente debe tener la oportunidad de establecer una relación estable y continuada con un referente del sistema (principio de la tutorización).
- El paciente debe poder participar de forma activa en el proceso (principio de la participación).
- El sistema de cuidados debe contener programas que sean acordes a la realidad cultural del paciente.

3. LA RED SOCIAL

Cuando hablamos de red social nos estamos refiriendo a las condiciones, necesidades y recursos que conforma un sistema de apoyo, y que hace ya algunos años fue definido como *sistemas de apoyo comunitario*: «red organizada y coordinada a nivel local, de personas y servicios para asistir a personas con enfermedades mentales crónicas, a cubrir sus necesidades y desarrollar sus potencialidades sin ser innecesariamente aislados o excluidos de la comunidad» (NIMH, 1980)

En la actualidad se pretenden incorporar nuevos términos, se nos bombardea con el de «espacio sociosanitario», un espacio sin ubicación física, virtual por naturaleza, y que se define por sus actividades o funciones de soporte para el usuario y que implica el necesario entendimiento sanitario-social, la colaboración intersectorial. Las dificultades tradicionales para llegar a acuerdos entre el ámbito social y el sanitario han constituido un permanente obstáculo para el crecimiento necesario

la red social. En este mismo año aparece el *Anteproyecto de Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud*, que enuncia así la atención sociosanitaria:

Art. 11.- Prestación de la atención sociosanitaria

1. La atención sociosanitaria es el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sociales y sanitarios para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.
2. En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria comprenderá:
 - a) Los cuidados sanitarios de larga duración
 - b) La atención sanitaria de la convalecencia
 - c) La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.
3. La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las administraciones públicas correspondientes.

Queda así enunciado, ahora sólo resta cumplirlo y conseguir la adecuada coordinación. Este problema se ha intentado salvar en alguna comunidad autónoma con la creación de fundaciones públicas (Andalucía, Castilla La Mancha), creando con ello unos servicios sociales específicos para la salud mental. En otras se ha llegado a un buen entendimiento intersectorial (Madrid), y en otras se han confiado prestaciones a proveedores varios (Cataluña, Valencia, Castilla León, Aragón) algunas llegando al disparate de encargar programas sociosanitarios (Centros de Día, Talleres e incluso Centros de Rehabilitación) a asociaciones de familiares y allegados, que sin lugar a dudas nacieron para otras finalidades y que deben cumplir otros objetivos que los de suplantar un espacio sociosanitario.

3. a. *Las necesidades en la Red Social.*

Ya quedaron definidas en la introducción las características del proceso en las personas afectas de TMS. El abordaje del deterioro, la discapacidad y la minusvalía supone una serie de necesidades sanitarias y sociales, a menudo imbricadas y difíciles de diferenciar claramente. Todo ello en un proceso complejo con una importante diversi-

dad de actuaciones, costoso en el tiempo, imbricación sociosanitaria, que necesita infraestructura de coordinación, y que supone una importante especificidad que le aportan de los programas generales al uso.

Estas necesidades se pueden desglosar en:

- Alojamiento y recursos residenciales. Que incluyen la cobertura de un techo, la prestación de cuidados básicos y organización de la vida cotidiana. Ejemplos de ello son: pensiones, pisos, hogares, minirresidencias, programas de seguimiento, ayuda domiciliaria y de apoyo externo. Una red de alojamientos y programas residenciales específicos, que permitan atender sus necesidades en este área cuando estas no puedan ser atendidas, de modo temporal o definitivo, por los mecanismos de tipo general. A este respecto merece la pena considerar los cambios en el enfoque de este tipo de programas que desde lo que podemos denominar modelo de «continuum residencial» (provisión más o menos centralizada de dispositivos definidos y graduados, por los que el usuario «avanza» progresivamente hacia la autonomía), muy ligado a los programas de desinstitucionalización, están pasando a modelos de «apoyo residencial», que buscan potenciar la capacidad de elección del usuario, y tratan de apoyarlo en su propio domicilio a través de mecanismos mucho más flexibles.
- Dispositivos y programas ocupacionales y laborales que deben prever también la necesidad de recursos específicos como mecanismo de transición o sustituto de otras formulas más normalizadas. El consenso actual tiende a valorar la necesidad de una multiplicidad de prestaciones, incluyendo orientación vocacional, formación profesional, empleo en empresas específicas y apoyo al empleo en medio ordinario. Quedan pendientes dos discusiones importantes, una sobre la utilidad y riesgos de una actividad predominantemente ocupacional, que muchos rechazan pero algunos seguimos viendo como útil e imprescindible; y otra sobre el empleo protegido, entendiendo por tal la generación de estructuras específicas, de riesgos institucionalizadores sobradamente conocidos pero para el que algunas experiencias sobre «empresas sociales» parecen indicar alternativas viables (López, Álvarez y Laviana, 1998), además del empleo apoyado en el medio ordinario, que parece hoy, al menos en el contexto americano, como una perspectiva prometedora (Bond, 2001).
- Apoyo económico y acceso a las prestaciones habituales de los distintos sistemas de servicios públicos (servicios sociales ge-

nerales, sistema educativo, mecanismos de protección social, políticas de empleo, etc) a las que como el resto de los ciudadanos, con y sin discapacidad, tienen derecho.

- Educación y apoyo a las familias. La reforma, dicen los familiares y no les falta razón, dejó a los pacientes encargados a la familia, que necesitan evidente apoyo, incluido el económico. Tradicionalmente el sistema sanitario, los profesionales más concretamente, han secuestrado la información de la enfermedad a la familia. No se explicaba la enfermedad, sus síntomas y sus pródromos, no se aclaraban los fines de la medicación ni los efectos secundarios. Hoy día la psicoeducación de los familiares viene a ser una técnica de contrastada eficacia y de total evidencia científica. Pese a ello su uso no está generalizado en los centros de salud mental.
- Protección legal y defensa. Mecanismos o instituciones para la defensa jurídica y la tutela. Disponibilidad de mecanismos tutelares que permitan hacerse cargo de la tutela jurídica de aquellas personas que deban ser incapacitadas legalmente, con todas las restricciones y controles que tal actividad necesita. Mecanismos que probablemente podrían ampliar su papel hacia una más global protección de los derechos de estas personas, limitando mucho el recurso a la tutela en sentido estricto.
- Distintas posibilidades de desarrollar actividades de ocio y empleo del tiempo libre, utilizables cuando, al igual que los demás programas de apoyo social, no sea posible con carácter temporal o definitivo utilizar las posibilidades generales
- Asociaciones de autoayuda. Actividad asociativa específica que, obviamente, debe ser autónoma con respecto a los distintos profesionales, pero que puede necesitar durante un tiempo variable algún tipo de apoyo. Actualmente las más desarrolladas han sido las asociaciones de familiares y allegados; faltan posiblemente las asociaciones de usuarios como lo más genuino y recomendable, aunque también lo más dificultoso. El papel más relevante de estas asociaciones debería ser la lucha contra el estigma social. La enfermedad mental no ha dejado de ser un tabú social, en muchas ocasiones los procesos de integración social se ven frenados por el fuerte estigma social que soportan estas personas. La sociedad desconoce la enfermedad mental, y este desconocimiento provoca miedo, desconfianza y rechazo.

3. b. Itinerario sociosanitario

Nos encontramos ante un proceso global que comprende una serie de actuaciones sanitarias y sociales difícilmente separables y que conforman un itinerario sociosanitario de la persona con TMS. Así, desde la detección del trastorno hasta la inserción laboral hay todo un proceso que se puede secuenciar de la forma siguiente:

- Tratamiento sanitario, organizado no sólo para controlar el síntoma sino a garantizar la permanencia en la comunidad
- Tratamiento rehabilitador, dentro de los presupuestos científicos de la rehabilitación psicosocial
- Evaluación de necesidades y posibilidades del usuario en el ámbito de la ocupación y el empleo
- Distintas actividades dirigidas a la orientación vocacional
- Programas dirigidos a la adquisición de hábitos laborales básicos
- Desarrollo de la actividad ocupacional
- Actividades y programas de formación básica y compensatoria
- Programas específicos de formación profesional
- Oportunidad de realizar distintas formas de trabajo supervisado como fase de transición.
- Actividades de orientación y apoyo en la búsqueda de empleo
- Disponibilidad de alternativas de empleo
- Mecanismos de apoyo en el puesto de trabajo

La línea de separación de lo sanitario y lo social en este proceso global queda sujeta a las discusiones pertinentes y a las diversas opiniones; todo ello sin olvidar otros escalones, itinerarios paralelos, de alojamiento y residencia, ayudas, etc.

3. c. Los recursos sociosanitarios

El colectivo de personas con trastorno mental severo y, especialmente su componente más numeroso y problemático constituido por las personas con diagnóstico de esquizofrenia, parece caracterizarse, en general y muy especialmente en el terreno del acceso a la actividad productiva y el empleo, por una considerable complejidad y variabilidad sincrónica y diacrónica. Complejidad y variabilidad que afectan a características, dificultades y factores intervinientes, contribuyendo a conformar, entre otras cosas, un grupo de personas muy diferente de otros colectivos con dificultades laborales.

Hacer frente a esa situación exige procesos igualmente complejos e individualizados que permitan intervenciones múltiples, dependientes de diversas agencias (sanitarias y no sanitarias), algunas de las cuales deben ser sostenidas en el tiempo y, en conjunto, bien articuladas entre sí tanto en el diseño y desarrollo general cuanto en su aplicación a personas concretas. Procesos cuya efectividad cuenta con una creciente base experimental y para los que no parecen existir, a priori, factores de exclusión, por muy difíciles y prologadas que parezcan las dificultades de algunas personas.

Recursos ocupacionales

Un aspecto clave a delimitar será la diferenciación entre actividades ocupacionales:

- Como soporte de programas terapéuticos y de rehabilitación
- Como paso intermedio a la rehabilitación laboral

En estos dos supuestos las actividades ocupacionales son siempre un medio encaminado hacia un fin de rehabilitación o reinserción, están contextualizadas dentro de un todo global y comprensivo, adaptadas a la individualidad y con las suficientes dosis de flexibilidad e intensividad.

- Como actividades de mantenimiento propiamente dichas.

Al ser aquí la actividad un fin en sí mismo se corren riesgos de fragmentación, rutinización y a veces de descontextualización, primándose la actuación extensiva y global frente a la individualizada. Lo cual no debe hacer desdeñar estas actividades también necesarias, pero con la debida atención a los riesgos señalados

Recursos de Inserción Laboral

La reinserción laboral de los enfermos mentales graves no cuenta con una larga historia en la que podamos basarnos para asegurarnos el éxito. Tanto en España como en otros países es un tema del que tienen pocas referencias escritas en la literatura científica y en la mayoría de los casos se trata más de experiencias concretas, válidas por supuesto, pero todavía no analizadas de forma global; quizás el modelo americano sea el que más ha avanzado en ello.

Autores como Sally Rogers (1991) y Anthony (1994) han publicado estudios en los que se estudian las variables que pueden incidir o

pronosticar el éxito en el proceso de rehabilitación de enfermos mentales y el logro de una salida laboral. En estos estudios los autores ponen de manifiesto que si bien es verdad que hay una serie de variables que resultan significativas al realizar las correlaciones, como pueden ser por ejemplo la experiencia laboral anterior del sujeto, historia de enfermedad, el efecto de la medicación, etc. o variables relacionadas con factores motivacionales como la actitud, disposición, voluntad o beneficios de la consecución del trabajo, todavía no se han hallado unos resultados que resulten contundentes y claramente incidentes en el tema. Pero si parece que los últimos estudios apuntan más a variables que estén en relación a lo motivacional, la relación interpersonal, beneficio, etc.

No obstante y aunque muchos aspectos distan de estar suficientemente contrastados, hay ya un acúmulo considerable de conocimientos útiles para el desarrollo de tales programas, como son entre otros: la importancia de tener en cuenta las experiencias, deseos y preferencias del usuario, la importancia de la motivación individual y colectiva (que puede funcionar como refuerzo a la individual), la necesidad de fijar objetivos claros en torno a empleos concretos, la mayor utilidad de realizar la formación en el contexto real del empleo, la necesidad de apoyos flexibles, individualmente adaptados y muy prolongados en el tiempo, y la necesidad de partir de los contextos sociales y económicos concretos, tanto para el desarrollo de los programas como para la elección de actividades productivas y sectores de empleo.

Dado el papel múltiple que puede jugar el trabajo en la vida de estas personas y aunque el ideal sigue siendo una actividad coherente, retribuida y socialmente valorada, parece necesario disponer de alternativas graduadas que determinan una mejor adaptación a la variabilidad del colectivo. En concreto, aunque sigue habiendo controversias sobre la utilidad de espacios estrictamente ocupacionales, dada su escasa capacidad de facilitar el acceso al empleo real y su no despreciable riesgo de institucionalismo, puede ser útil disponer de ellos en el marco de un programa integrado (como un escalón más que puede servir de paso (hacia arriba o hacia abajo), desde y hacia otros niveles.

Condiciones que exigen procesos de relativamente larga duración y que resultan poco compatibles con los procedimientos habituales de las llamadas «agencias de empleo», organizaciones que, por extrapolación de experiencias en otros colectivos, pretenden solucionar el problema sobre la base de distintas combinaciones de una bien intencionada y- aparentemente novedosa- «ideología de la integración» y actividades limitadas, algunas de las cuales pueden ser útiles en un marco más amplio, pero absolutamente insuficientes separadas de éste: evaluación, orientación, formación profesional, búsqueda de empleo, trabajo en prácticas, etc.

El objetivo general de un programa ocupacional-laboral para personas con trastornos mentales severos es incrementar la cantidad y calidad de actividad productiva y empleo de dichas personas, mediante distintas actividades orientadas a conseguir el mantenimiento en el empleo de aquellos que lo tienen, el acceso al mismo de los que no lo tienen pero pueden llegar a tenerlo y, secundariamente, el desarrollo de actividad ocupacional para los que no pueden conseguirlo o mantenerse en él.

La cuantificación de necesidades es difícil de hacer de manera rigurosa y, probablemente muy variable en función del contexto socioeconómico general y de servicios sanitarios y sociales (López, Alvarez y Laviana, 1998). En cualquier caso hay que tener en cuenta, dentro de la prevalencia de personas con trastornos psicóticos, la existencia de tres subpoblaciones que presentan problemáticas específicas:

- a) La de los pacientes con empleo (habitualmente no más de un 10-15% del total), en los que se trata de intentar impedir que lo pierdan.
- b) La de los pacientes que tuvieron empleo pero lo han perdido a consecuencia de su enfermedad (cifra mucho más variable según el contexto socioeconómico), población en principio más favorable para volver a trabajar.
- c) y la de los pacientes que nunca tuvieron un empleo, población teóricamente con más dificultades pero no excluible a priori del programa.

Recomendaciones en el ámbito de la Inserción Laboral

Como conclusión al tema de la Inserción Laboral de las personas con TMS seguiremos a Geoff Shepherd (2002), en sus conclusiones y recomendaciones:

La necesidad de una gama «equilibrada» de servicios:

- No hay un único modelo aplicable a todos, no hay «talla única». Personas diferentes tienen necesidades diferentes en término de grado de protección que precisan y grado de independencia que se espera de ellos
- Todos los esquemas vocacionales dirigidos a personas con discapacidad tienen que afrontar un equilibrio entre objetivos comerciales y terapéuticos
- La gama de prestaciones debe estar bien integrada y bien coordinada -de ahí el papel de los ‘especialistas vocacionales’ - para

- que cada individuo elija la opción más adecuada.
- Se debe ofrecer a las personas estabilidad y oportunidades de cambio. El progreso no debe suponer una pérdida de apoyo

La necesidad de desarrollar servicios locales:

- Desarrollar una estrategia local
- Crear un grupo de desarrollo constituido por las diferentes agencias, no dependiente de un único individuo o agencia
- Incluir intermediarios y proveedores
- Asegurar una asociación de trabajo efectiva -visión compartida, objetivos claros, contabilidad clara
- Valorar las debilidades y fortalezas individuales y respetar la diversidad Comprometerse a contactos prolongados y productivos -trabajando juntos para resolver problemas
- Conseguir apoyos de la comunidad local (iglesias, ONGs, familiares, empresarios, y políticos)
- Implicar a los usuarios (y a otras personas) en la recopilación de información contrastada sobre resultados, sin restringirla únicamente a cambios en el estatus laboral.

4. EL DESARROLLO DE LA ATENCIÓN SOCIOCOMUNITARIA. A MODO DE EJEMPLO.

La realidad de la atención sociocomunitaria, la coordinada intervención intersectorial, la concreción del espacio sociosanitario llevado a la práctica ha experimentado diversa suerte según los lugares donde se haya desarrollado y según los modelos de organización escogidos. Citaremos a modo de ejemplo dos experiencias concretas, hay algunas más, que constituyen unos sólidos pilares de prestación de servicios y atención especializada a la población afecta de TMS.

4. a. La experiencia de Andalucía

Para dar respuesta a necesidades de distinto carácter y dirigidos a las personas con Trastorno Mental Severo y recurrente, FAISEM (Fundación Andaluza para la Inserción Social del Enfermo Mental) ha venido desarrollando de manera progresiva en el ámbito de la comunidad autónoma andaluza los siguientes programas:

- Residencial: alojamiento, manutención, apoyo autocuidado y organización de la vida cotidiana.
- Ocupacional laboral: actividad ocupacional preparatoria y/o complementaria del empleo, orientación laboral, formación profesional y apoyo al empleo.
- Formación y educación compensatoria: desarrollo de actividades formativas para el empleo y recuperación de itinerarios formativo-laborales.
- Fomento de las relaciones sociales: ocio, empleo del tiempo libre, autoorganización.
- Tutela personal y jurídica a través de la promoción de entidades tutelares de ámbito provincial, para personas con enfermedad mental e incapacitadas legalmente, que precisen una tutela institucional.
- Otros programas: investigación, técnica, cooperación internacional, etc.

Programa residencial

Definición

Es el conjunto de actividades y recursos, orientados a favorecer la permanencia y participación activa en la vida social, de personas con discapacidades derivadas del padecimiento de enfermedades mentales, a través de la cobertura de un conjunto de necesidades básicas de la vida cotidiana, tales como la vivienda, la manutención, determinados cuidados básicos (aseo, autocuidados, medicación, organización cotidiana, etc.) y relaciones interpersonales significativas.

Tipología de recursos

Recursos Supervisados (Sin personal durante 24 horas)

Bajo la denominación genérica de vivienda supervisada, se hace referencia a recursos para menos de 10 usuarios, que no precisan presencia de personal las 24 horas del día. Pisos autónomos son las viviendas en las que residen usuarios que *solo* precisan alguna visita de control de periodicidad mensual, o a demanda.

Recursos Asistidos (Personal durante las 24 horas)

Bajo la denominación genérica de casa-hogar se hace referencia a recursos destinados a entre 10 y 20 usuarios, que necesitan personal de apoyo durante las 24 horas del día en función de su nivel de autonomía.

Programa de Apoyo Domiciliario

Engloba distintos tipos de intervenciones que se realizan con usuarios que no residen en recursos específicos del proyecto. Éstas son:

- Apoyo a la familia mediante distintos tipos de ayuda, tales como la inclusión del paciente en programas complementarios y, si fuera preciso, la visita periódica a domicilio de personal del programa.
- Pensiones donde residen usuarios que poseen cierta autonomía, pero precisan algún tipo de entorno protector.
- Apoyo en la propia vivienda mediante visitas periódicas del personal, a aquellos usuarios que puedan continuar utilizando su propio domicilio o sean capaces de acceder a él tras el paso por niveles más protegidos del programa.
- Apoyo puntual y/o parcial: distintas modalidades de apoyo que de manera puntual, específica y variable, pueden contribuir a mantener a un usuario en su propio domicilio, sin necesidad de recurrir a un recurso más específico.

Dispositivos no específicos (Residencias de Tercera Edad y Centros para Deficientes)

Aunque su financiación desde la Fundación tiene un carácter estrictamente transitorio y estas plazas no pueden ser ocupadas por nuevos usuarios del Programa Residencial, se sigue disponiendo actualmente de determinado número de ellas en estos centros.

Programa ocupacional-laboral

Definición

Constituye el conjunto de actividades y recursos, orientados a favorecer la permanencia y participación activa en la vida social -a través del ejercicio de distintos niveles de actividad productiva -de personas con discapacidades derivadas del padecimiento de enfermedades mentales.

Tipología de recursos

· *Talleres Polivalentes*

Espacios que sirven como complemento o *prolongación*, más o menos directa, de la *actividad* de los *Equipos* de Salud Mental, especialmente en áreas rurales, y que pretenden desempeñar funciones varias, desde el soporte para intervenciones sanitarias de rehabilitación, hasta la actividad ocupacional propiamente *dicha*.

· *Centros Ocupacionales*

Son centros más específicamente orientados hacia la actividad productiva, pero no económicamente autosuficientes, por 'o que no se realiza contratación laboral de los usuarios, ni estos perciben retribución alguna.

· *Cursos de Formación Profesional*

Son cursos similares a los destinados a otros colectivos laborales, de una duración relativamente corta, y formalmente orientados a ampliar -a ser posible con proyección hacia el empleo -las capacidades de los usuarios.

· *Proyectos de Formación orientados a crear Empresas*

Se desarrollan según el modelo de algunos programas europeos, y combinan la formación profesional, progresivamente más compleja, con actividades dirigidas a la constitución de una empresa social.

Empresas Sociales

· Constituyen una forma particular de integración laboral, basada en el modelo europeo pero adaptada a los requisitos legales de calificación como Centro Especial de Empleo. Incluyen por tanto la contratación laboral de los usuarios y la retribución de los mismos según normativa legal, adquiriendo estos el estatuto de trabajadores a todos *los* efectos.

· *Equipos de Apoyo al Empleo*

Dirigidos a facilitar la integración laboral en empresas no específicas para personas con discapacidad, suministrando orientación y apoyo personalizado en los distintos momentos y problemas específicos que puedan surgir en el itinerario laboral *del* usuario: búsqueda de empleo, primeros días de trabajo, posibles crisis personales, dificultades con *los* compañeros y / o jefes, etc.

Programa de fomento de las relaciones sociales

Definición

En el área de ocio y tiempo libre, se pretende facilitar ámbitos que favorezcan la socialización, las relaciones interpersonales significativas y el uso enriquecedor del tiempo libre, propiciando un funcionamiento lo más autónomo posible y la integración dentro de la comunidad. Para ello se ofrecen alternativas a aquellos pacientes con mayores dificultades de acceso a recursos normalizados.

Actividades y Tipología de recursos

En el desarrollo de actividades correspondientes al empleo del ocio y tiempo libre, participan de forma activa el movimiento asociativo de familiares, instituciones locales, asociaciones de usuarios, y el conjunto de trabajadores de otros programas de apoyo de la Fundación.

Con el objetivo de cubrir estas necesidades y favorecer mayores niveles de participación en la vida cultural y social, se dispone de los siguientes recursos y actividades:

Clubes Sociales

Espacios permanentes con una capacidad aproximada para 30 personas, donde se llevan a cabo actividades muy diversas, tales como taller de prensa y comunicación, alfabetización, deportes, fotografía, excursiones, fiestas, vídeos, coloquios, etc.

Actividades esporádicas de Ocio y Tiempo libre

Coinciden generalmente con periodos vacacionales, fines de semana y horarios libres de compromisos laborales u ocupacionales. Estas actividades se organizan a dos niveles:

- A través de la oferta anual de utilización de plazas en las Residencias de Tiempo Libre, realizada por la Consejería de Asuntos Sociales.
- Mediante programas de vacaciones, organizados generalmente en talleres ocupacionales, clubes sociales y en el marco de otros programas de la Fundación (residencial, tutelas, etc).

Programa de promoción de mecanismos de tutela

Definición

Es el conjunto de actividades dirigidas a promover la implantación de entidades tutelares en cada una de las provincias andaluzas, no sólo impulsando su creación, sino colaborando también en el asesoramiento, cofinanciación y desarrollo de programas dirigidos a cumplir sus fines, con la participación de otras instituciones y organismos que tienen competencias en esta materia.

Actividades:

Los programas dirigidos al ejercicio efectivo de la función tutelar, han orientado sus actividades garantizando al menos las siguientes líneas de actuación:

- Prestación de servicios de asesoramiento jurídico, apoyo social e información, a las personas que tengan encomendadas funciones tutelares.
- Ejercicio de las funciones de tutela, curatela o defensa judicial que les hayan sido encomendadas por resolución judicial.
- Coordinación de sus actuaciones con los órganos judiciales y con el Ministerio Fiscal, para un mejor desempeño de las funciones asumidas.

- Cooperación con cuantas entidades públicas o privadas tengan fines similares o coincidentes.
- Desarrollo de actividades de apoyo social de forma personalizada, adecuadas al nivel específico de las necesidades de esa persona y centradas en los aspectos determinados de su incapacidad.

La red de recursos de apoyo social de FAISEM en funcionamiento

Datos del año 2002 cifran las principales actuaciones de la Fundación, en las siguientes:

- A) En el área residencial facilita alojamiento con distintos grados de apoyo en:
 - 70 pisos, con un total de 276 plazas
 - 19 casa-hogar, con un total de 297 plazas
 - 43 residencias conveniadas, con un total de 239 plazas
 - 6 pensiones conveniadas, con 19 plazas
 - programas de apoyo externo del que se benefician 87 usuarios
- B) en el área ocupacional ofrece atención en:
 - 85 talleres ocupacionales
- C) En el área laboral facilita actividades de formación profesional y apoyo al empleo, algunos de ellos a través de la empresa Iniciativas de Empleo Andaluzas, S.A. (IDEA, S.A.) básicamente:
 - 32 cursos de formación profesional con 166 plazas
 - 8 Empresas Sociales, una en cada provincia andaluza, bajo la fórmula de Centros Especiales de Empleo, que dan empleo estable a 165 personas con problemas de salud mental
 - 3 servicios provinciales de orientación y apoyo (Sevilla, Málaga y Granada)
- D) En el área de ocio y tiempo libre facilita oportunidades para la resocialización a través de:
 - 17 Clubes Sociales, que atienden a 510 usuarios aprox.
 - Un programa de vacaciones y actividades deportivas
- E) En el área de tutela promueve y apoya el desarrollo de Instituciones tutelares de ámbito provincial, para este colectivo.
- F) En el área de evaluación e investigación:
 - Orientación y seguimiento de programas asistenciales
 - Desarrollo de programas de formación del personal
 - Desarrollo de proyectos de investigación
 - Centro de documentación y difusión de la información
 - Actividades de cooperación nacional e internacional

Todas las actuaciones se desarrollan en coordinación con la red de servicios de salud mental del Servicio Andaluz de Salud.

4. b. La experiencia de la Comunidad de Madrid.

Programa de atención social a personas con enfermedad mental crónica · Descripción General

El Programa de Atención Social a Personas con enfermedad mental crónica (El Programa en adelante) constituye una iniciativa específica, organizada desde el sistema de Servicios Sociales en su nivel de atención especializada, destinada a favorecer y apoyar la rehabilitación e integración social de la población con enfermedades mentales crónicas. Depende de la Dirección General de Servicios Sociales a través de su actual Servicio de Plan de Acción y Programas para Personas con Discapacidad y lleva desde 1988 trabajando en el desarrollo de recursos específicos de rehabilitación y apoyo comunitario desde una lógica de coordinación y complementariedad con la red sanitaria de servicios de salud mental.

El Programa de Atención Social a Personas con enfermedad mental crónica tiene como principal misión atender las necesidades sociales específicas de las personas con enfermedades mentales crónicas y apoyar a sus familias. Trata de posibilitar la rehabilitación e integración social de dichas personas y favorecer que puedan vivir y mantenerse en su entorno social y familiar en unas condiciones de vida lo más autónoma y normalizada posible. Su función principal es desarrollar un conjunto de servicios y acciones específicas que permitan atender las necesidades y problemáticas de rehabilitación psicosocial, rehabilitación laboral, atención residencial y soporte comunitario, complementando a los servicios sociales generales y, especialmente, servir de apoyo específico a los Servicios de Salud Mental de la Comunidad de Madrid (dependientes del Servicio Madrileño de Salud).

La experiencia, organización y funcionamiento de este Programa quedo regulado mediante el Decreto 122/1997, de 2 de Octubre, (B.O.C.M. del 9 de Octubre de 1997) que establece el Régimen Jurídico Básico del Servicio Público de Atención Social, Rehabilitación Psicosocial y Soporte Comunitario de Personas afectadas de enfermedades mentales graves y crónicas, en diferentes Centros de Servicios Sociales Especializados.. Así a través del citado Decreto se viene a regular los objetivos, tipología de centros y prestaciones de los mismos, perfil de los usuarios, procedimientos de acceso y otros elementos que configuran el régimen jurídico del citado Programa.

El Programa orienta su actuación al logro de los siguientes objetivos generales:

- Favorecer el mantenimiento en el entorno comunitario de las personas con enfermedades mentales crónicas, en las mejores condiciones posibles de normalización, integración y calidad de vida.
- Posibilitar que puedan funcionar y desenvolverse en la comunidad del modo más autónomo e independiente que en cada caso sea posible.
- Potenciar su integración social en su entorno comunitario.
- Evitar la marginación y/o institucionalización de aquellos que viven en la comunidad y posibilitar la reinserción de aquellos que aún se encuentran institucionalizados.
- Apoyar a las familias de enfermos mentales crónicos, mejorando sus capacidades y recursos y promoviendo la mejora en su calidad de vida.

El perfil general a cumplir por los potenciales beneficiarios del programa es el siguiente:

- Tener una edad comprendida entre 18 y 65 años y residir en la Comunidad de Madrid.
- Tener diagnóstico de enfermedad mental grave y crónica y estar siendo atendidos en alguno de los Servicios de Salud Mental de la Comunidad de Madrid.
- Presentar un deterioro significativo en su nivel de funcionamiento psicosocial y dificultades en su integración social.

Para acceder a alguno de los recursos del programa, habrán de ser derivados desde el Servicio de Salud Mental encargado de su atención y tratamiento.

Dada la ausencia de estudios epidemiológicos ni de censos completos sobre la población enferma mental crónica, no contamos con datos sobre el nivel de discapacidad y problemática psicosocial y social de los enfermos mentales crónicos de nuestra Comunidad, por lo que es difícil estimar con precisión cuántos son los que por sus problemas de autonomía y funcionamiento psicosocial, sus problemas de apoyo familiar y social, sus necesidades de alojamiento y soporte, etc. requieren la atención social específica del Programa. Teniendo esto presente, podemos de todos modos, arriesgarnos a establecer una estimación tentativa, basándonos en diversos datos y estudios, sobre el porcentaje de

enfermos mentales crónicos que conforman el grupo diana del Programa. Así pues, y siendo conservadores, podemos estimar que al menos un 15% de los enfermos mentales crónicos (entre el 0,6 y el 0,9% de la población general) requerirán, en algún momento, debido a sus dificultades de funcionamiento e integración social, la atención específica del Programa a través de alguno de sus recursos. Estos cálculos nos darían lo siguiente:

ZONA	Estimación N° Enfermos Mentales Crónicos		Porcentaje de Enfermos Mentales Crónicos potenciales beneficiarios del Programa (15%)
	0,6%	0,9%	
Madrid Capital	17.201	25.802	2.580 / 3.870
Corona Metropolitana	10.260	15.390	1.539 / 2.308
Municipios no Metropolitanos	2.673	4.009	401 / 601
TOTAL C.A.M.	30.134	45.201	4.520 / 6780

* Datos estimados sobre el censo de 1996: población total de la CAM: 5.022.289

Así pues, el Programa se dirigiría prioritariamente a un colectivo de enfermos mentales crónicos con necesidades de apoyo que como mínimo podría oscilar entre 4.520 y 6.780 personas, que en algún momento pueden necesitar el apoyo de alguno de los recursos del Programa. Pero es necesario recalcar que no poseen validez estadística ni epidemiológica, sencillamente son un marco provisional para la planificación.

· Ámbitos de Intervención y Tipología de Recursos

De acuerdo con la definición y filosofía de atención y a los objetivos antes indicados, el programa centra su actuación en torno a los siguientes ámbitos de intervención:

- Rehabilitación psicosocial (recuperación de la máxima autonomía personal y social), soporte social y apoyo a la integración social
- Apoyo, asesoramiento y psicoeducación a las familias de los enfermos mentales crónicos.
- Rehabilitación laboral y apoyo a la inserción en el mundo del trabajo
- Atención residencial comunitaria

A fin de atender los ámbitos de intervención propuestos, se han diseñado un abanico de recursos específicos (para una descripción más detallada véanse los documentos de diseño de cada uno de los recursos) a desarrollar en las diferentes Áreas y distritos de la Comunidad de Madrid. A efectos de este trabajo veremos sólo las principales características y funciones de dichos recursos:

1. Centros de Rehabilitación Psicosocial (C.R.P.S.)

Son un tipo de Centros de Día dirigidos a ayudar a las personas enfermas mentales crónicas para promover el máximo desarrollo de su autonomía personal y social, facilitar su mantenimiento en la comunidad y apoyar su integración social. Así como a sus familias para mejorar sus recursos y hacerles más competentes en el manejo de la convivencia con su familiar afectado de enfermedad mental grave y crónica y en el apoyo a su rehabilitación. Ofrecen para ello un abanico de programas y actividades de rehabilitación psicosocial, apoyo personal y soporte social, apoyo a la integración social, seguimiento y soporte comunitario, así como apoyo y asesoramiento a las familias. Cuentan con una plantilla formada por un director, 2/3 psicólogos, 1 trabajador social, 1 terapeuta ocupacional, 3 educadores y Auxiliar Administrativo

2. Centros de Rehabilitación Laboral (C.R.L.)

Son centros dirigidos a las personas afectadas de enfermedades mentales crónicas que tienen dificultades específicas para su acceso al mundo laboral. Dichos Centros tienen como misión preparar a dichas personas para su inserción laboral y apoyarles en la búsqueda y mantenimiento de un puesto de trabajo en el mercado laboral. Ofrecen para ello diferentes programas y actividades encaminadas a su facilitar rehabilitación laboral y apoyar su inserción en el mundo laboral: orientación vocacional, capacitación y entrenamiento en hábitos laborales y de ajuste sociolaboral, apoyo a la formación profesional, apoyo para la inserción laboral, apoyo y seguimiento para el ajuste y mantenimiento del puesto de trabajo, así como otras actuaciones en materia de promoción de empleo. Cuentan con una plantilla formada por director, 1 psicólogo, 1 terapeuta ocupacional, 1 técnico de apoyo a la inserción laboral, 2/3 maestros de taller y Auxiliar Administrativo

3. Centros Residenciales: Alternativas residenciales comunitarias

a. Mini-Residencias (MR): Son Centros residenciales de entorno a 20/30 plazas destinados a las personas afectadas de

enfermedades mentales graves o crónicas y con deterioro en su autonomía personal y social. Proporcionan con carácter temporal o indefinido: alojamiento, manutención, cuidado, apoyo personal y social, rehabilitación y apoyo a la integración comunitaria, a las personas arriba citadas que no cuenten con apoyo familiar y social y/o que debido a su grado de deterioro psicosocial requieren los servicios de este tipo de centro residencial. Cuentan con una plantilla formada por director/psicólogo, 1 terapeuta ocupacional y educadores que cubrirán las 24 horas del día para asegurar el apoyo y supervisión continuados.

- b. Pisos supervisados (PS): Constituyen un recurso comunitario de alojamiento y soporte social ubicado en pisos o viviendas en los que conviven varias personas afectadas de enfermedad mental grave y crónica, con un suficiente nivel de autonomía y que no cuentan con apoyo familiar. Ofrecerán con carácter temporal o indefinido según las necesidades de cada caso: alojamiento, apoyo personal y social, apoyo a la rehabilitación e integración, así como una supervisión flexible y continuada. Cuanta con un equipo específico de educadores que ofrecen el apoyo y supervisión flexible necesarios.
- c) Pensiones concertadas supervisadas (PC): A través del concierto de plazas en Pensiones se pretende ofrecer un alojamiento digno y la cobertura de necesidades básicas de enfermos mentales con un buen nivel de autonomía pero sin apoyo familiar ni recursos económicos intentado evitar procesos de marginación.

4. Otros Recursos:

Proyecto de Rehabilitación e inserción social de enfermos mentales crónicos sin hogar (PRISEMI): se trata de una iniciativa específica dirigida a aquellos enfermos mentales crónicos que se encuentran en una situación de marginación sin hogar. Básicamente se dirige a los enfermos mentales atendidos en el Centro de Acogida Municipal San Isidro ofreciendo programas individualizados de rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario. Asimismo cuenta con varios pisos supervisados para facilitar su proceso de reinserción social. Este proyecto cuenta con un equipo específico formado por un coordinador, 1 psicólogo y 6 educadores.

Esta red de recursos específicos tiene como única vía de entrada, los Servicios de Salud Mental, con quienes trabajarán en

estrecha colaboración y coordinación, así como con los Servicios Sociales Generales de las zonas en las que estén ubicados. Los recursos antes citados constituyen un abanico básico que por su polivalencia y flexibilidad pueden servir para atender la mayor parte de los enfermos mentales crónicos con problemáticas y necesidades de rehabilitación y soporte social.

· *Implantación de los recursos y Objetivos de cobertura*

El programa se había planteado en sus inicios como criterio mínimo general para la implantación de la red de recursos antes reseñada, el que cada una de las 11 áreas sanitarias pueda al menos, contar progresivamente con:

- 1 Centro de Rehabilitación Psicosocial (80/90pl)
- 1 Centro de Rehabilitación Laboral (40/50 pl)
- 1 Mini-Residencia (20/25 pl)
- 4/5 Pisos Supervisados (4pl c/u)
- 4/5 plazas en Pensiones Concertadas (si hay disponibilidad de Pensiones en el Área)

Sobre esta base, el programa se planteo en 1996/1997 establecer una guía de mínimos de plazas a desarrollar de los diferentes recursos del Programa. Así se había estimado, tentativamente, como guía de mínimos de plazas para cada uno de los recursos diseñados, lo siguiente:

**Recursos Sociales del Programa de Atención Social a Personas con enfermedad mental crónica:
Estándares de plazas x 100.000 habitantes. (1996)**

TIPO DE RECURSO	Ratio de Plazas x 100.000 Hab.		Nº total aprox. plazas (*)	
	Mínimo	Óptimo	Mínimo	Óptimo
Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS)	15	30	750	1500
Centro de Rehabilitación Laboral (CRL)	6	10	300	500
Mini-residencia (MR)	6	10	300	500
Piso supervisado (PS)	6	10	300	500
Pensiones concertadas supervisadas	1	2	50	100

(*) Calculado sobre el censo de 1996: 5.022.289 habitantes en la CAM.

Posteriormente en el año 2001 dada la experiencia del Programa, la organización actual del mismo, el crecimiento de recursos del Programa las necesidades sociales estimadas de la población, así como los estudios y propuestas de estimaciones de plazas realizados en distintos estudios («Hacia una atención comunitaria de Salud Mental de calidad» AEN 2000); nos hemos planteado la necesidad de actualizar los estándares de plazas que el Programa tenía establecidos. Teniendo presente todo esto nos hemos planteado unos nuevos estándares actualizados que consideramos razonables como guía para planificar y orientar el desarrollo de una red completa de recursos del Programa. Así hemos estimado, tentativamente, como nueva guía de ratios de plazas x 100.000 habitantes para cada uno de los recursos diseñados, lo siguiente:

TIPO DE RECURSO	Ratio de Plazas X 100.000 Hab.		Nº total aprox. plazas (*)	
	Mínimo	Óptimo	Mínimo	Óptimo
Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS)	30	50	1.750	2.500
Centro de Rehabilitación Laboral (CRL)	10	25	500	1.255
Mini-residencia (MR)	10	20	500	1000
Piso supervisado (PS)	6	10	300	500
Pensiones concertadas supervisadas	1	2	50	100
TOTAL	57	107	3.100	5.355

(*) Calculado sobre el censo de 1996: 5.022.289 habitantes en la CAM

En el caso de los pisos supervisados y de las plazas en pensiones consideramos, que dada la experiencia existente, deberían articular su funcionamiento de un modo complementario a las minirresidencias, de ahí que nos planteemos que la puesta en marcha de nuevos Pisos o en su caso nuevas plazas en pensiones deba estar estrechamente vinculado a las nuevas minirresidencias que se vayan poniendo en marcha y a las que sirvan de apoyo y complemento.

Aunque esta actualización de los ratios o estándares de plazas sigue teniendo un carácter provisional y tentativo, si que nos sirven como guía razonable para establecer la programación de recursos y la cobertura de plazas a alcanzar como mínimo. En el siguiente cuadro se ilustra como quedaría la red completa de recursos del Programa teniendo en cuenta estos estándares actualizados de plazas. En el cuadro siguen-

te se incluyen los diferentes tipos de centros pero dado su carácter específico no se incluye el Proyecto PRISEMI de rehabilitación e inserción social de enfermos mentales crónicos sin hogar.

· *Evolución y situación actual*

Desde 1988 hasta el momento actual el Programa ha ido avanzando de un modo importante en la puesta en marcha de recursos aunque aún su desarrollo es insuficiente y desigual en relación a las necesidades existentes y a la planificación establecida. Especialmente desde el año 1998 se ha producido un significativo incremento de recursos del Programa. La evolución y crecimiento del Programa producido en estos últimos años se expone en los siguientes cuadros. El importante crecimiento de recursos producido desde 1998 se refleja en el incremento presupuestario del Programa.

Red Pública del Programa de Atención Social a personas con enfermedad mental crónica.

EVOLUCIÓN COMPARATIVA CRECIMIENTO DEL PROGRAMA 1995-1999-2002

Evolución 1995/1999/2002	1995	1999	2002	Incremento 1995/2002
Nº de Plazas	481 plazas	927 plazas	1.163 plazas*	682 nuevas plazas
Nº de Usuarios atendidos	701 usuarios atendidos 1995	1.435 usuarios se atendidos en 1999	1.750 usuarios se preve atender en 2002	1.049 usuarios más atendidos en 2002 que en 1995
Coste total Programa	388.200.000 pts	724.355.000 pts	1.082.945.909 pts 6.508.636 _	694.745.909 pts de incremento en el periodo 1995/2002. 178 % de incremento presupuestario

* Se incluyen los dos nuevos centros que se inauguran en Getafe.

En diciembre de 2002 se pusieron en marcha dos nuevos centros en Getafe (MR de 26 plazas y Centro de Rehabilitación Laboral de 50 plazas) y asimismo se prevé para principios de 2003 la puesta en marcha de otros dos nuevos centros en Alcobendas (Minirresidencia de 26 pl y Centro de Rehabilitación Psicosocial de 80 pl) con lo que el Programa alcanzaría un total de 1.269 plazas.

El conjunto de recursos con los que actualmente cuenta el Programa se resume en el siguiente cuadro:

PROGRAMA DE ATENCIÓN SOCIAL A PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL CRÓNICA.

Cuadro Resumen de los Recursos existentes en 2003 (Enero-Febrero)

Nº TIPO DE RECURSO	Nº PLAZAS	TOTAL PLAZAS
9 CENTROS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL (CRPS)	785 en total	CENTROS REHº PSICOSOCIAL 785
9 MINI-RESIDENCIAS (MR)	180 en total	ALTERNATIVAS RESIDENCIALES 214
6 PISOS SUPERVISADOS (PS)	23 en total	
3 PENSIONES CONCERTADAS (PC)	11 en total	
4 CENTROS DE REHABILITACIÓN LABORAL (CRL)	190 plazas	CENTROS REHº LABORAL 190
PROYECTO DE REHABILITACIÓN E INSERCIÓN SOCIAL DE ENFERMOS MENTALES CRÓNICOS SIN HOGAR	80 en total 18 pl. en pisos	PRISEMI 80
TOTAL PLAZAS		1.269

En general podemos afirmar que se trata de un Programa que aún debe de ampliar y completar su desarrollo pero que ha demostrado su relevancia y eficacia y también su eficiencia en cuanto a los costes.

Si tenemos en cuenta los recursos actualmente existentes, los ratios de plazas x 100.000 hb, de los principales recursos del Programa (CRPS; CRL y MR) son actualmente las siguientes:

- Hay una ratio media de 22 plazas x 100.000 hab. de CRPS
- Hay una ratio media de 4,5 plazas x 100.000 hab. de CRL
- Hay una ratio media de 3,5 plazas x 100.000 hab. de MR

Como se advierte aún se esta en una situación de insuficiencia en relación a las ratios mínimas de plazas x 100.000 hab. establecidas en el 2001 como guía de planificación por el Programa.

Indicar asimismo que el funcionamiento de los recursos se ha caracterizado por su coordinación fluida y su colaboración con los Servicios de Salud Mental de referencia, asegurando con ello la necesaria complementariedad entre ambos recursos y la continuidad de cuidados en la atención comunitaria al enfermo mental crónico. La coordinación con los Servicios de Salud Mental se ha articulado tanto a través de las Comisiones de Rehabilitación de área como en la coordinación continua con cada distrito. En la misma línea se ha producido la colaboración y coordinación con servicios sociales generales y otros recursos comunitarios (Centros Sociales, Centros Juveniles, Escuelas de Adul-

tos, Polideportivos, Cursos de Formación Ocupacional, etc.), avanzando así en la normalización del proceso de rehabilitación de los usuarios y en su progresiva integración social.

En resumen, el Programa ha tenido un incremento muy importante desde 1998 tanto en nuevos recursos y plazas como también en presupuesto. Para el año 2003 hay asimismo una importante previsión de crecimiento para el último trimestre del 2003 se prevé la puesta en marcha de otros 9 centros con un total de 498 nuevas plazas con lo que al final del 2003 el Programa alcanzaría un total de 1.767 plazas lo que supondría un gran avance en el desarrollo de la red del Programa. Pero el desarrollo del Programa aún resulte insuficiente y desigual y por tanto es preciso continuar avanzando en la ampliación de recursos que permita disponer de una red suficiente y bien distribuida territorialmente de recursos de apoyo social para la población enferma mental crónica.

· *Líneas de desarrollo futuro*

Como hemos comentado, a pesar de los esfuerzos y avances realizados, el desarrollo del programa es aun insuficiente. Se hace necesario continuar la implantación de los recursos citados en todas las áreas de la Comunidad de Madrid, dándole un especial impulso, dada su evidente insuficiencia, a la puesta en marcha de alternativas residenciales y muy especialmente minirresidencias, así como a ampliar los Centros de Rehabilitación Psicosocial con sus funciones de apoyo a la rehabilitación e integración y de soporte social para acercarlos a la población y lograr una mejor distribución territorial; igualmente es fundamental continuar el desarrollo en todas las áreas de nuevos Centros de Rehabilitación Laboral que han demostrado su eficacia y relevancia como recurso de apoyo para lograr la inserción laboral normalizada de muchos enfermos mentales crónicos . Asimismo es necesario promover acciones que faciliten la inserción laboral de esta población. Sin olvidar el apoyo a las familias y al movimiento asociativo de familiares.

Teniendo todo esto presente planteamos que el desarrollo futuro del programa debería articularse a través de las siguientes grandes líneas:

- Mantener y profundizar la colaboración y coordinación con los servicios de salud mental para articular una atención integral y un sistema completo de soporte comunitario a esta población estableciendo las competencias de cada uno y las vías de coordinación y complementariedad entre salud mental y servicios sociales.
- Reforzar la colaboración y coordinación con la red de servicios sociales generales para mejorar el trabajo conjunto de apoyo al mantenimiento y la integración social de este colectivo.

- Continuar, potenciar y completar el desarrollo de la red específica de recursos sociales del programa en las diferentes áreas y distritos de salud mental, para poder alcanzar las ratios mínimas y la red mínima completa establecida de los diferentes centros (crps, srl, mr, pisos, etc).
 1. Potenciar con carácter prioritario el desarrollo de recursos residenciales y muy especialmente el desarrollo de nuevas minirresidencias. Complementariamente al desarrollo de nuevas mr habría que ir paralelamente ampliando el nº de pisos supervisados y plazas en pensiones.
 2. Continuar y priorizar el desarrollo de nuevos centros de rehabilitación psicosocial favoreciendo su distribución territorial más accesible y cercana a los usuarios; así como potenciando sus funciones de soporte social y apoyo comunitario y de seguimiento continuado, especialmente de aquellos usuarios que mantienen importante limitaciones en su funcionamiento psicosocial y dificultades en su integración sociocomunitaria normalizada.
 3. Poner en marcha nuevos centros de rehabilitación laboral que permitan tener el nº mínimo de centros y plazas necesarios mejor distribuidos territorialmente y continuar potenciando sus funciones de contacto con el mercado laboral y promoción de empleo, así como de seguimiento al mantenimiento de la inserción laboral en el mercado ordinario.
- Elaboración de un plan de atención social a personas con enfermedad mental crónica.

La Comunidad de Madrid a través de la Consejería de Servicios Sociales se ha planteado el objetivo de la elaboración y aprobación durante el año 2003 de un plan de atención social a personas con enfermedad mental para el periodo 2003-2007, ampliando y completando los ámbitos de intervención social y las medidas y recursos hasta ahora diseñados y desarrollados desde nuestro programa.

AGRADECIMIENTOS A:

Marcelino López, Director de Programas e Investigación de FAISEM (Fundación Andaluza para la Inserción Social del Enfermo Mental).

Abelardo Rodríguez, Coordinador del Programa de Atención Social a Personas con enfermedad mental crónica. Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Alanen, Y.O. (1997)- *Schizophrenia Its Origins and Need-Adapted Treatment* London, Kamac Books
2. Aldaz, J.A. y Vázquez, C. (Comps) (1996): *Esquizofrenia: Fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Madrid: Edit. S. XXI.
3. American Psychiatric Association (1997)- *Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia* New York, APA
4. Anthony W A; Liberman RP (1986): The practice of psychiatric rehabilitation: Historical, conceptual and research base. *Schizophrenia Bulletin* 12: 542-559.
5. Anthony W; Cohen M; Farkas M. (1990). *Psychiatric Rehabilitation*. Boston. Center for Psychiatric Rehabilitation. Boston University.
6. Bachrach L (1997). Lessons from the American experience in providing community-based services. En Leff 1997: 21-36
7. Bond, G R; Becker D R et al (2001). Implementing Supported Employment as an Evidence-Based Practice *Psychiatric Services*, 52 (3):313-322
8. Consejería de Servicios Sociales (1999): *Programa de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Crónica*. Dirección General de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid.
9. Consejería de Servicios Sociales. *Rehabilitación Laboral de personas con enfermedad mental crónica: Programas básicos de intervención*. Servicio de coordinación y apoyo técnico. Comunidad de Madrid
10. Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (2000). *Criterios para el desarrollo del programa residencia*.1 Documentos de Trabajo, nº1 Sevilla, FAISEM.
11. Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (2000)- *Criterios para el desarrollo del programa ocupacional-laboral* Documentos de Trabajo, nº 2 Sevilla, FAISEM.
12. Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental y Servicio Andaluz de Salud (2001). Servicios de atención a la salud mental en Andalucía.
13. García, J; Espino A; y Lara L. (Eds) (1998). *La Psiquiatría en la España de fin de siglo*. Madrid. Editorial Diaz de Santos.
14. González de Chavez, M (1983). *La transformación de la asistencia psiquiátrica* Madrid, AEN.
15. Instituto Andaluz de Salud Mental (1988). *La Reforma Psiquiátrica en Andalucía*. Sevilla. IASAM

16. Leal J (Ed) (1997). *Equipos e instituciones en salud mental, salud mental de Equipos e Instituciones* Madrid, AEN
17. Liberman, R.P. (1988/1993). *Rehabilitación Integral del Enfermo Mental Crónico*. Barcelona. Martínez Roca.
18. López M; Alvarez F; Laviana, M (1998). Empresas sociales y rehabilitación psiquiátrica en Andalucía. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* XVIII, 68:735-747.
19. Muesser KT; Drake RE; Bond GR (1997). Recent advances in psychiatric rehabilitation for patients with severe mental illness. *Harvard Review of Psychiatry* 5:123-137
20. Pérez F. (2000) *Integración laboral de personas con trastorno mental severo*. Cursos de otoño de la UIMP. Ponencia. Sevilla.
21. Pérez F. (1997). Los grandes cambios; desde la Institución manicomial a la atención comunitaria. En Leal J (Ed) (1997). *Equipos e instituciones en salud mental, salud mental de Equipos e Instituciones* Madrid, AEN.
22. Rivas F (2000). *Las Psicosis en la comunidad* Madrid, AEN.
23. Roder V. (1996): *Terapia integrada de la esquizofrenia*. Madrid: Edit. Ariel.
24. Rodriguez, A. (1993): *Rehabilitación Psicosocial y Soporte Comunitario del Enfermo Mental Crónico*. Madrid. III Jornadas de Psicología de la Intervención Social (Nov. 1991). Publicadas por el INSERSO -Ministerio de Asuntos Sociales. Col. Servicios Sociales n 9.
25. Rodríguez A. (Coord.) (1997). *Rehabilitación Psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Editorial Pirámide.
26. Saraceno, B (1997). Psychosocial Rehabilitation as a Public Health Strategy. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 20 4:10-15
27. Schalock RL (1989). Quality of life: Its measurement and use. *Mental Retardation* 27 (1):25-31
28. Talbott JA (Ed) (1984). *The Chronic Mental Patient: Five Years Later*. N.Y. Grunne and Stratton.
29. Thornicroft, G., Strathdee, G., Phelan, M., et al (1998) Rationale and design. PRISM Psychosis Study I. *British Journal of Psychiatry* 173:363-370
30. Watts F; Bennett D (1983/1992). *Teoría y Práctica de la Rehabilitación Psiquiátrica*. Méjico. Edit. Limusa.
31. Wing J K; Brown G B (1970). *Institutionalism and Schizophrenia*. London, Cambridge University Press.

CAPÍTULO 6

FRANCISCO CHICHARRO Y JOSE J. URIARTE

GESTIÓN CLÍNICA Y REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL. LOS NUEVOS MODELOS DE GESTIÓN Y LA ASISTENCIA A LA ENFERMEDAD MENTAL SEVERA.

1. INTRODUCCIÓN.
2. ALGUNOS PROBLEMAS DE LA ORGANIZACIÓN DE ASISTENCIA A LA ENFERMEDAD MENTAL SEVERA DE CURSO CRÓNICO.
3. LOS NUEVOS MODELOS DE GESTIÓN EN LA SANIDAD PÚBLICA. ASPECTOS GENERALES.
4. GESTIÓN CLÍNICA. LA RED DE SALUD MENTAL ANTE LOS NUEVOS MODELOS DE GESTIÓN.
 4. A. UNIDADES DE GESTIÓN CLÍNICA.
 4. B. MODELOS DE CALIDAD.
 4. C. EVALUACIÓN DE RESULTADOS.
 4. D. MEDICINA BASADA EN EVIDENCIA. GUÍAS ASISTENCIALES.
 4. E. DEFINICIÓN Y ESTANDARIZACIÓN DE SERVICIOS.
 4. F. SISTEMAS DE FINANCIACIÓN. COSTES ASISTENCIALES.
 4. G. PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS.
5. CONCLUSIONES. SERVICIOS ORIENTADOS A LA RECUPERACIÓN

1. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades mentales afectan, por su propia naturaleza, no solo a aspectos cognitivos, afectivos o de personalidad, sino también a muchas de las funciones y roles vitales característicos de la vida adulta. Trabajo, pareja, relaciones sociales, ocio, etc., son aspectos afectados de forma determinante sobre los que el impacto de nuestros sistemas asistenciales debe ser considerado. La propia autoestima e imagen, la calidad de vida o el funcionamiento social son aspectos críticos a evaluar como dominios específicos de resultados de los servicios asistenciales dirigidos a esta población.

Los conceptos tradicionales de prevención han relegado a lo que llamamos rehabilitación al último vagón de las intervenciones, las que están limitadas al espacio entre la discapacidad y la minusvalía. Este concepto, aunque simple y claro, es también estático y lineal, mientras que en la realidad cotidiana las relaciones entre el trastorno psiquiátrico, la discapacidad que provoca, la minusvalía resultante y el estigma acompañante constituyen un complejo entramado dinámico y no lineal, donde las circunstancias cambian, y los aspectos que contribuyen a la situación de una persona en particular no son fácilmente medibles, y obligan a una gran flexibilidad.

En este sentido la rehabilitación puede entenderse dentro de un concepto más amplio, implicando el manejo y la asistencia a largo plazo de los síntomas de la enfermedad y de todo el rango de sus secuelas, en un esfuerzo continuado, flexible, y adaptado a las necesidades individuales de cada persona en cada momento vital, para reducir o eliminar las discapacidades y minusvalías resultantes. Así entendida la rehabilitación define la asistencia completa a las personas afectadas por enfermedades mentales severas de curso crónico, y no se restringe a los abordajes más tradicionales, sino que implica el uso integrado de todas las herramientas terapéuticas y asistenciales biológicas, psicológicas y sociales. La adecuada cobertura de las necesidades de las personas afectadas y de sus familias requiere de la integración de intervenciones biológicas, psicosociales, educativas y legislativas. La reducción de la discapacidad, la minusvalía y el estigma, así como la prevención de recaídas y el tratamiento de la sintomatología persistente, están directamente relacionados con la calidad de vida de las personas afectadas y de las perso-

nas que les rodean, especialmente las familias. Y dicha reducción es también económicamente útil al reducir el nivel de dependencia de los servicios. Más allá de estas consideraciones, la capacidad de una sociedad para integrar, proteger y apoyar a sus miembros más vulnerables es una medida de su desarrollo moral. Y un derecho humano fundamental.

En resumen, la rehabilitación psiquiátrica puede ser entendida conceptualmente como el tratamiento continuado de los aspectos de los trastornos psiquiátricos que tienden a ser persistentes y que pueden conducir a discapacidad. Sus métodos incluyen una mezcla de técnicas diversas que van desde lo biológico (un correcto tratamiento farmacológico), a la psicoterapia, el entrenamiento en habilidades psicosociales y vocacionales, la rehabilitación cognitiva, los grupos de autoayuda y la educación para los usuarios, sus familias y la propia comunidad, así como la participación en influir sobre aspectos legislativos y la educación de la población para modificar su percepción sobre el problema y ayudar a reducir la discriminación y el estigma.

Para ello la rehabilitación psiquiátrica requiere no solo de recursos y de bagaje técnico, sino de una organización de servicios médicos, educativos, vocacionales y sociales que potencie el encuentro entre las necesidades de los usuarios y los recursos disponibles, y permita orientar la asistencia hacia un modelo que facilite la integración, la normalización y la máxima calidad de vida de las personas afectadas y de sus familias.

2. ALGUNOS PROBLEMAS DE LA ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA A LA ENFERMEDAD MENTAL SEVERA DE CURSO CRÓNICO

El concepto de rehabilitación psicosocial suele abordarse desde una sucesión de tópicos, más o menos relacionados con la asistencia a la cronicidad, y que en general sugieren a los menos familiarizados diversos dispositivos e intervenciones que tienen que ver más con medidas sociales, de soporte y cuidados no excesivamente sofisticados. La reducción de la rehabilitación a la actuación de último nivel, limitada a los pacientes más cronificados y en contextos de asistencia ya exclusiva a esta población (centros de día, servicios hospitalarios de larga estancia, recursos de rehabilitación laboral, alojamiento, ocupacionales, etc.) es escasamente defendible. Shepherd (1998) atribuía esta situación a la falaz distinción que tradicionalmente se viene manteniendo entre tratamiento y rehabilitación, y que en la práctica asistencial dificulta la posibilidad de desarrollar una adecuada infraestructura integral

de servicios comunitarios y una imprescindible continuidad de cuidados, tanto entre modalidades de tratamiento como entre dispositivos asistenciales.

La rehabilitación psicosocial incluye un vasto cuerpo de conocimientos e intervenciones que van desde el tratamiento de las reagudizaciones clínicas y la gestión y manejo de los síntomas a largo plazo, a la organización de los servicios implicados en dicha asistencia. La experiencia demuestra que allí donde se han desarrollado redes asistenciales – que incluyen desde los programas ambulatorios en los centros de salud mental, hasta programas de hospitalización, total o parcial, programas de rehabilitación o de apoyo comunitario, por citar algunos de los más significativos – la evolución clínica de los pacientes, y la calidad de vida propia y de los familiares, es mejor que cuando eran atendidos siguiendo los modelos de atención centrada en la hospitalización a largo plazo (Lamb, 2001).

La situación actual, en el ámbito estatal¹, parece sin embargo caracterizarse por:

- Una importante desigualdad en el desarrollo y calidad de servicios de salud mental entre áreas sanitarias de una misma comunidad o de una misma provincia.
- Una respuesta asistencial insuficiente y variable en el ámbito de la rehabilitación, con una escasa implementación de tratamientos psicosociales y programas para situaciones clínicas nuevas pero de elevada prevalencia e importante impacto en la evolución clínica, como la presentación simultánea de trastornos mentales y dependencia a sustancias.
- La precariedad en el desarrollo de redes de cuidados intermedios, y socio-sanitarios, especialmente en lo que se refiere a las alternativas residenciales y laborales.

Como consecuencia, hoy en día persisten los riesgos de exclusión social para muchos pacientes graves, para quienes no se hace efectivo el derecho a la vivienda ni al trabajo. También persiste la sobrecarga (emocional y material) que significa para muchas familias el cuidado de su familiar enfermo, sin apenas opciones de atención domiciliaria. Y, también hoy en día los servicios de salud mental se muestran insuficientes para responder adecuadamente a las necesidades que demanda la población. Las necesidades de atención a problemas de salud mental en nuestra sociedad mercantilizada, competitiva y poco solidaria, están

1 Ver: Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo

creciendo más deprisa que la capacidad de los servicios públicos para responder adecuadamente a las mismas. El resultado es que los pacientes con menos recursos (económicos y psicosociales) corren el riesgo de no ser atendidos, de cronificarse, o de pasar a engrosar las bolsas de marginación o de franca exclusión.

Lo cierto es que la organización de la asistencia a esta población y los recursos y servicios que participan en la misma afrontan una serie de dificultades y problemas que parecen comunes, entre los que cabe reseñar:

1. *La definición de la población con enfermedad mental crónica. Los «Nuevos Crónicos».* El concepto de enfermedad mental severa/cronicidad no es útil, al menos para definir de forma operativa a la población diana y los recursos necesarios para su atención. Los servicios destinados a esta población a menudo se convierten en el destino final de pacientes cuyo único rasgo común es el fracaso asistencial, dando lugar a poblaciones heterogéneas cuyo único rasgo común es la alta dependencia de los mismos. La mayoría de las intervenciones y servicios han sido diseñados para atender a personas con esquizofrenia y en todo caso psicosis afectivas: el *totum revolutum* contribuye a menudo a desvirtuar la eficacia de los programas, cuando son puestos a prueba constantemente al enfrentar problemas para los que no han sido diseñados. Por otro lado la población afectada por enfermedades mentales severas ha cambiado en su expresión sintomática y en sus necesidades (Pepper, 2000). Muchos de los servicios no están preparados para afrontar estos cambios.
2. *Insuficiente aplicación de intervenciones efectivas.* La asistencia a las personas con enfermedad mental severa se basa, casi en exclusiva, en abordajes meramente farmacológicos. El uso correcto de intervenciones psicosociales con amplia base en evidencia científica es escaso. La aplicación de guías de práctica clínica basada en evidencia no es una panacea, pero ayuda a guiar a los servicios hacia prácticas eficientes. La integración real de tratamientos farmacológicos y psicosociales es aún una utopía. A pesar de la evidencia de las limitaciones de la medicación como tratamiento único para muchos pacientes, esto no parece modificar la práctica clínica, prevaleciendo el discurso del *marketing* de la industria, muy alejado de la realidad. La distancia entre la teoría y la práctica es muy grande, tal y como

demuestran varios estudios (y la realidad cotidiana). La esencia de la asistencia a la enfermedad mental severa y de la rehabilitación estriba en la defensa de la eficacia e idoneidad de un cierto tipo de abordaje técnico: las llamadas intervenciones psicosociales, que aúnan de forma integral el tratamiento farmacológico, el abordaje de los síntomas y las discapacidades y la compensación de las minusvalías. Sin embargo la base en evidencia es todavía limitada para algunas de ellas; la escasez, en comparación con los tratamientos farmacológicos, de ensayos clínicos referidos a técnicas e intervenciones psicosociales deja sin respuesta aún aspectos cruciales aspectos como la «dosis», el tiempo de aplicación para cada una, la selección de pacientes que deben recibir cada una, etc.

Por otro lado, el modelo de recuperación, tal y como es entendido como un modelo que enfatiza el papel del usuario en la toma de decisiones y responsabilidad sobre su vida puede en ocasiones entrar en contradicción con la aplicación de tratamientos desde un modelo científico, que pueden entrar en conflicto con las ideas y valores de la persona, por otro lado a veces muy enfermos, sin conciencia de enfermedad e incapaces de asumir dicha responsabilidad. Parece sin embargo posible hacer compatible un modelo científico, basado en evidencia, con el modelo de recuperación (Frese Frederick et al, 2001). La falta de implementación de tratamientos eficaces *de los que ya disponemos* es un problema de primera magnitud tal y como han puesto de relieve estudios en otros países (Lehmann, 1998, Falloon, 1999 o más recientemente Wang, 2002). La capacidad para implementar programas psicosociales y psicoterápicos específicos, más allá de la prescripción de medicación y la confianza en un futuro benigno, es un desafío de nuestros sistemas asistenciales.

Por otro lado las intervenciones psicosociales carecen de definiciones precisas, a diferencia de las farmacológicas. Es decir, llamamos de la misma manera a intervenciones totalmente dispares técnicamente, en intensidad, contexto o duración, lo que dificulta sobremanera comparar evoluciones. Estamos a falta de una estandarización tanto en la nomenclatura como en el contenido y aplicación técnica de dichas intervenciones, lo que dificulta la evaluación de los programas, la comparación entre servicios e intervenciones, y permite esconder bajo denominaciones técnicamente impecables intervenciones obsoletas o meros cuidados.

3. *Fragmentación de servicios y fallos en la continuidad de cuidados.* La organización asistencial parece dificultar, más que favorecer, la necesaria continuidad de cuidados. Los servicios sanitarios adolecen de programas integrales de asistencia a esta población, favoreciendo actuaciones puntuales con escaso impacto en la evolución a largo plazo. Esto repercute en la continuidad de cuidados, en la permanencia y seguimiento de un proyecto vital, y convierte a menudo a la asistencia en una sucesión de intervenciones sin una meta ni visión a largo plazo clara. Esta situación tiene una repercusión muy especial en los pacientes más graves y con menor soporte social, y a menudo contribuye a su final abandono o exclusión de los programas, bajo la pantalla de «ha pasado por todo» o se «ha intentado todo», sin tener en cuenta que ese todo no ha sido más que la suma de una serie de intervenciones sin coordinación ni sentido alguno, a menudo sin tener en cuenta las preferencias o el proyecto vital del propio paciente, e incluso sin tener en cuenta que han sido mal ejecutadas. La continuidad de cuidados mediante sistemas específicos de gestión de casos y seguimiento en la comunidad para los pacientes más graves es algo recomendado en todas las guías asistenciales para la enfermedad mental severa desde su aplicación inicial en los años 70.
4. *Limitaciones de acceso.* Muchos programas y servicios se orientan a los pacientes que mejor se adaptan a los mismos. Los pacientes más graves, con menor cumplimiento, tienden a perder el contacto o son rechazados de entrada. La famosa orientación al cliente que preside la filosofía de todos los modelos de calidad y gestión asistencial debe contemplar la idea de que son los servicios los que han de adaptarse a las necesidades de la población que atienden y no viceversa. Es necesario que los servicios definan de forma clara la población a la que atienden, sus prioridades asistenciales y los programas, intervenciones y recursos necesarios para afrontar dicha asistencia.
5. *Retención versus rotación.* Los recursos que se crean, parten en muchos casos de la base irreal de obtener una rotación que puede ser indeseable para sus clientes. Es decir, es posible que la financiación o la percepción de coste/eficacia se mida en base a la capacidad del servicio para rotar y dar entrada a nuevos usuarios, sin tomar en consideración los objetivos y las necesidades individuales. En este sistema, en el que el gran valor de la ges-

tión parece limitarse a indicadores de actividad, parece poco popular defender servicios orientados a la retención. Y si esto se hace, fácilmente se verá que la única solución para las listas de espera, y para cumplir el objetivo final (que debiera ser tener el recurso necesario, en el momento necesario y durante el tiempo necesario) es el crecimiento de algunos recursos y el establecimiento de prioridades en otros. Las listas de espera para recursos intermedios y de alojamiento siguen condicionando hoy en día que pacientes que no lo precisarían por su estado psicopatológico permanezcan meses hospitalizados o en situaciones de retención comunitaria precarias.

6. *El colapso de los Centros de Salud Mental.* Con toda seguridad, muchos centros de salud mental tienen graves dificultades para implantar y mantener sistemas de seguimiento eficaces para los pacientes más graves. La explosión de la llamada salud mental y la toma al asalto de los Centros de Salud Mental por problemas de la vida cotidiana, patologías menores y conductas medicalizadas hace difícil priorizar y jerarquizar acciones.
7. *Los cambios en el número y distribución de las camas hospitalarias.* El recurso asistencial que sigue siendo clave hoy en día para el funcionamiento del sistema son las camas hospitalarias. Los cambios en la distribución de las mismas y en la estancia media no han sido evaluados en cuanto al impacto real en la evolución final de los pacientes (Sepherd, 1997). Y no hemos cerrado el debate de si necesitamos o no camas de larga estancia, y si no las necesitáramos cuál va a ser la alternativa para ese grupo de pacientes altamente dependientes de servicios y gravemente discapacitados (Geller, 1997). La puerta giratoria es un hecho que convive con las bolsas de institucionalización sin claros determinantes para que un paciente termine en uno u otro lado. Una asistencia realmente comunitaria no se obtiene por el mero hecho de hacer desaparecer camas; quizás haya que considerar que los hospitales deben ser, y son, parte de la comunidad (Geller, 2002).
8. *La definición de servicios.* Se denominan de la misma manera dispositivos totalmente dispares en cuanto a objetivos, tipo de población atendida, recursos disponibles, modelo asistencial, intervenciones, etc. La definición de servicios es necesaria si se pretende que puedan ofrecer una asistencia coordinada e inte-

gral, sanitaria y social, flexible, indefinida y que garantice la continuidad de cuidados. La aplicación de modelos de Estandarización de Servicios de Salud Mental como el ESMS (Salvador Carulla, 1999, 2000) puede ser una estrategia válida para avanzar en este sentido.

9. *Los problemas de Financiación y de Recursos Asistenciales.*

Una definición de paciente crónico parece ser la del paciente que requiere intervenciones más baratas, menos sofisticadas y con menor personal. Tradicionalmente la asistencia a la cronicidad se ha caracterizado por la idea de que a mayor cronicidad/menor número de recursos necesarios/menor coste asistencial. Frente a las unidades de agudos muchos servicios asistenciales para pacientes crónicos, hospitalarios o comunitarios, afrontan su tarea cotidiana con medios insuficientes para implementar intervenciones realmente eficaces. Como consecuencia, la crónica escasez de recursos de personal de muchos servicios impide que se pongan en marcha las actuaciones que serían necesarias. En el caso de la desinstitucionalización, el desmantelamiento o la reducción de camas de los hospitales psiquiátricos y el consiguiente ahorro económico debiera haberse reinvertido completamente en la asistencia comunitaria para dichos pacientes. Dicho de otra manera, el dinero debiera acompañar al paciente, dentro o fuera del hospital. Muy escasas experiencias han tenido en cuenta esto, al menos de forma premeditada y planificada (con algunas excepciones como el proyecto TAPS en Londres, Leff, 1994, 2000; Trieman, 2002), por lo que a menudo el desarrollo de los dispositivos comunitarios asistenciales, incluyendo las necesidades de alojamiento, ocupación, etc., se han desarrollado de forma anárquica y a remolque de las necesidades que van evidenciándose según el sistema se modifica (en nuestro caso, el acortamiento de las estancias hospitalarias, el colapso de los Centros de Salud Mental por una imparable demanda, las eternas listas de espera a recursos de alojamiento tutelado, hospitales y centros de día, etc.). Quizás no sea exagerado decir que es una coincidencia desafortunada el que el actual crecimiento en nuestros conocimientos acerca de técnicas farmacológicas y psicosociales efectivas en el tratamiento de la enfermedad mental severa esté ocurriendo en un ambiente en el que el objetivo fundamental de la política asistencial parece ser la contención del gasto. Quizás la pregunta a responder desde el punto de vista administrativo es ¿somos

capaces de proporcionar los servicios e intervenciones más adecuadas a la población más vulnerable de una manera eficiente, coste-efectiva? ¿Podemos incluir en nuestros servicios sistemas de financiación que garanticen la adecuada y suficiente cobertura? La inclusión de medidas de resultados, de criterios de calidad asistencial favorecerán sin duda la mejora de esta situación.

10. *El entendimiento sanitario-social.* Las dificultades tradicionales para llegar a acuerdos entre el ámbito social y el sanitario han constituido un obstáculo para el crecimiento de recursos necesarios para una adecuada cobertura comunitaria de esta población. Los modelos de cofinanciación sociosanitaria permitirán sin duda afrontar aspectos tradicionalmente abandonados como las necesidades de alojamiento, trabajo, ocupación, etc. Es necesario no olvidar sin embargo que la enfermedad mental severa no es un problema social, sino médico, y que la intervención del ámbito social no condicione un abandono médico.
11. *Las dificultades para el trabajo en equipo.* Nuestra organización asistencial, a menudo rígida y pensada para abordajes medicalizados nos muestra cotidianamente que trabajar en compañía de otros profesionales no es siempre equivalente a trabajar con otros profesionales. Las intervenciones habituales en rehabilitación son multidisciplinarias en el más profundo de los sentidos, trascienden y cruzan los ámbitos médico-psicológico-enfermería-social. Los nuevos modelos de gestión clínica de los servicios, con especial énfasis en el trabajo por procesos, facilitan de forma indudable este modelo de trabajo al trascender de las organizaciones jerárquicas verticales.
12. *Escasa formación e investigación.* La investigación acerca de la eficacia, los aspectos críticos, los elementos fundamentales de las intervenciones psicosociales, etc. es escasa. No es sencillo obtener financiación, totalmente volcada en la investigación farmacológica y la formación necesaria para la aplicación de técnicas psicosociales, a menudo de mayor complejidad que la administración de fármacos, no suele estar contemplada. El sentido común y la dedicación son necesarios pero no suficientes; la falta de formación influye decisivamente en la falta de motivación, en el sentimiento de falta de competencia y de desbor-

damiento, en la pérdida de la autoestima asistencial, y desde luego en la enorme distancia entre la teoría y la práctica, en cuanto a la aplicación de la asistencia que hoy en día sabemos es más eficaz. Y es también difícil atraer a los mejores profesionales a un campo escasamente prestigiado y en el que la convivencia con la frustración es más cotidiana, si cabe, que en el resto de la psiquiatría.

13. *El estigma de pacientes y servicios.* No sólo los pacientes sufren discriminación y estigma. Los servicios que atienden a los pacientes más crónicos afrontan a menudo situaciones de menosprecio profesional, resultan poco atractivos para los profesionales más competentes, y la insuficiencia de recursos, la percepción de escaso valor del propio trabajo y la falta de formación contribuyen al queme y la falta de implicación. El estigma que sufren los pacientes es aún real, a veces como algo genérico y otras veces expresado de forma más concreta en situaciones cotidianas, en las que el papel de los medios de comunicación parece crucial. La educación de la población, a través de campañas de información, es una actuación que debe contemplar cualquier política asistencial a esta población, si se quieren reducir las barreras que dificultan una integración social real.

14. *La invisibilidad de la población afectada.* A diferencia de otros grupos de población con necesidades asistenciales, la población con enfermedades mentales severas de curso crónico y sus necesidades no son percibidas por la opinión pública, y a veces por los políticos y gestores como una prioridad asistencial. El estigma, la dificultad de comprensión y la falta de compromiso por parte de los propios profesionales también contribuyen probablemente a esta situación. Uno de los cambios sociales más importantes en los últimos años es la importancia creciente que los sistemas asistenciales conceden a los usuarios-clientes, tanto en el diseño y toma de decisiones en su plan de tratamiento, como en el diseño de los planes asistenciales generales, guías de práctica clínica o desarrollo de recursos. Los servicios y profesionales deben aportar información clara de las necesidades de dicha población y deben contribuir a dar una imagen clara, precisa y no sesgada de la enfermedad mental severa a la población general. La colaboración con las asociaciones de usuarios y allegados y el papel de tales asociaciones y de los profesionales para informar, hacer visible a esta población y priorizar su

asistencia desde una reivindicación responsable, es desde luego una parte de la responsabilidad que nos compete. La apertura de los servicios a los usuarios, a sus necesidades y aspiraciones, debe conducir a una mayor dignidad y autonomía para los usuarios objeto de nuestros servicios.

15. *La ideologización.* Es posible que en algún momento la ideología que acompañó a los primeros movimientos pro-reforma fuera un estímulo necesario. Pero la sempiterna guerra de la «comunidad versus hospital» carece o debiera carecer hoy día de sentido. La ideología es desde luego necesaria, entendida como un compendio de valores que unifican la forma de entender la asistencia. Pero sin embargo es posible que la ideologización de muchos programas de asistencia haya ido en contra de su credibilidad, especialmente cuando la ideología se antepone a la práctica clínica. También es una barrera más a superar para la implementación de técnicas eficaces por parte de equipos que no comparten las bases teóricas de tales prácticas.

16. *Política Asistencial.* Los sistemas y organizaciones asistenciales deben contemplar que una asistencia comunitaria precisa de intervenciones farmacológicas y psicosociales y de servicios asistenciales accesibles en el momento en que se precisen, con la intensidad que se precisen, y durante todo el tiempo que se precisen. Los programas asistenciales y la rehabilitación no deben entenderse fuera del contexto de un programa global de asistencia a la Enfermedad Mental Severa, incluyendo los primeros episodios y las fases precoces de la evolución. Los nuevos modelos de gestión son herramientas que pueden ayudar a afrontar algunos de los problemas descritos y facilitar la organización de sistemas asistenciales que favorezcan la adecuada integración de recursos materiales y humanos, la eficacia de las intervenciones, la coordinación y la continuidad de cuidados, la satisfacción del personal y la evaluación de los servicios sobre la base de resultados relevantes, incluyendo calidad de vida, integración laboral, satisfacción con los servicios, etc.

3. LOS NUEVOS MODELOS DE GESTIÓN EN LA SANIDAD PÚBLICA. ASPECTOS GENERALES.

Los cambios en la asistencia médica y en la provisión de servicios sanitarios en los últimos años han sido profundos, y probablemente lo serán más en un futuro. Por un lado, los aspectos que tienen que ver con la gestión de los recursos, finitos, con una mayor eficiencia, requieren de la participación de los clínicos que manejan tales recursos en su gestión. Por otro, los cambios sociales y en la relación médico-paciente (sistema sanitario-cliente o usuario), exigen también nuevos modelos asistenciales más flexibles, adaptables, y capaces de implementar de forma rápida las medidas necesarias para ofrecer una asistencia más acorde con estándares de calidad. Los sistemas organizativos tradicionales en los servicios asistenciales, tanto ambulatorios como hospitalarios, tienden a ser centralizados, rígidos y lentos en sus cambios y decisiones, muchas veces alejadas de la realidad clínica, y sin que los propios responsables de la asistencia directa a los pacientes se sientan implicados e identificados con tales decisiones.

El concepto de gestión clínica devuelve a los profesionales la responsabilidad sobre la gestión y la calidad final de los procesos asistenciales, con un sistema de codirección de clínicos y gestores. Obliga a cada servicio a gestionar los recursos, a elaborar previsiones de actividad y gasto, y a realizar una evaluación y seguimiento de las previsiones y posibles desviaciones, introduciendo sistemas fiables y eficaces de información y evaluación.

En la última década del siglo pasado se iniciaron reformas de los sistemas sanitarios tratando de aumentar la eficiencia, implementando nuevos modelos de gestión. Los objetivos de la mayoría de estos modelos son intachables desde el punto de vista empresarial (e incluso social):

- Eficiencia, en cuanto a conseguir una mayor conciencia del coste sanitario.
- Competencia en la oferta.
- Equidad en el acceso de los ciudadanos y en la atención ante problemas o necesidades semejantes.
- Libertad de elección de los usuarios.

El marco en que se han venido poniendo en práctica las reformas ha sido diverso: Fundaciones, Institutos, entidades públicas de derecho privado. Por lo general, el denominador común consiste en la diferenciación entre financiación y provisión de recursos y la «compraventa» de servicios por medio de los contratos programa.

El Plan Estratégico del Insalud (1998) se presentó bajo el lema «*Mejorar lo que es de todos*» y, desde la perspectiva de la gestión, fue el instrumento clave para iniciar el proceso de cambio. Resumiendo, en dicho plan se contempla:

- Una separación de las funciones de compra y provisión de servicios, mediante la creación de una dirección territorial en cada uno de los territorios dependientes de la entidad.
- Un modelo de organización de los centros, que elaboran sus propios planes estratégicos y firman sus propios contratos programas con las Direcciones Provinciales.
- Unas directrices de organización para la Atención Primaria, con mayor autonomía teórica de gestión.
- Unas recomendaciones para potenciar el papel de la asistencia privada en la provisión de recursos

El plan contempla conceptos de mercado suficientes para introducir el cambio: modificaciones de personalidad jurídica, contratos, compra, venta, cooperativas, competencia, pago por objetivos y potenciación de la medicina privada. Los criterios son claramente empresariales. Los incentivos se obtienen fundamentalmente con el ahorro en el consumo de recursos; se fomenta la competencia en detrimento de la colaboración y se desvirtúa el concepto de «sector» (se podrán adquirir servicios a cualquier proveedor). Aún en el mejor de los casos, suponiendo que el espíritu del modelo fuera favorecer la asistencia (lo que es mucho suponer) no despeja las incógnitas en cuanto a su desarrollo y financiación.

Dos elementos fundamentales en estos nuevos modelos de gestión y relación de los centros con sus financiadores son el Contrato Programa y los Planes de Gestión.

3. a. El Contrato Programa

El Contrato Programa es el documento que negocia y firma la Dirección Territorial con los centros, en el que se hace constar la actividad contratada, los indicadores asistenciales y de calidad esperable y la actividad docente e investigadora. Suele constar de los siguientes apartados:

APARTADOS DEL CONTRATO PROGRAMA

ACTIVIDAD	CRITERIOS DE CALIDAD	REPERCUSIÓN ECONÓMICA
Cartera de servicios	Indicadores asistenciales	Financiación
Volumen de actividad	Docencia	
Actividad contratada	Investigación	

Un factor positivo de la firma de un Contrato Programa es que clarifica lo que se ofrece y su contrapartida, pero junto a las ventajas también tiene inconvenientes. Entre las primeras están:

- Delimita las prestaciones, permitiendo conocer cuales son los programas ofertados, el volumen de actividad, homologar indicadores de calidad, y detectar los dispositivos ineficientes (con la consideración de que el concepto de «ineficiencia» puede ser polémico, ya que la definición habitual «el mejor rendimiento al menor costo», puede ser perversa).

Como inconvenientes podríamos avanzar:

- Solo financia lo contratado.
- La separación de la planificación y la contratación puede dificultar el establecimiento de nuevos programas.
- Si se produce más actividad de la esperada, y por tanto contratada, no se recibe financiación adicional, lo que se traduce en una desincentivación. (En sentido contrario, si se financiara, probablemente se entraría en una espiral de «sobreactividad», disfrazada de «eficiencia», pero que no produjese un beneficio social).
- Existe el riesgo de desatención a lo «no rentable», es decir, a aquellas patologías que no producen un beneficio económico.
- Si se firma el Contrato Programa con los distintos centros (no con un sector o área encuadrada en una red de salud mental) pueden plantearse objetivos que entren en contradicción entre las unidades de hospitalización y los recursos ambulatorios. Por ejemplo la estancia media, el índice de reingresos, el porcentaje de ingresos derivados desde los Centros de Salud Mental, etc.

3. b. Planes de gestión

La dirección del centro negocia y firma a su vez Planes de Gestión con los distintos servicios, la suma de los cuales constituye el Contrato Programa que se firma con la Dirección Territorial. Los Planes de Gestión incluyen diversos objetivos (asistenciales; criterios de calidad; formación continuada; investigación, etc.), para los que se establecen indicadores que permiten seguir su evolución, y proporcionar información a los servicios sobre el grado de cumplimiento de los objetivos pactados.

Cada servicio dispone de una financiación y una cuenta de resultados (ingresos y gastos). Los posibles «superávits» pueden ser, al menos en teoría, reinvertidos por el servicio en la forma que estime conveniente (aunque por el momento, no son repercutibles en la nómina): compra de material, financiación de cursos o congresos, sustituciones en vacaciones, etc.

Ventajas y riesgos del modelo

En principio favorece la inclusión de los profesionales en la gestión de los servicios y la toma de decisiones. Además, parece resolver (parcialmente, pero es un avance) la dificultad del sistema público para incentivar la actividad. La buena gestión de un servicio no se repercute en la nómina de sus integrantes, pero se obtiene algún beneficio: mejoras de infraestructura, financiación de actividades, sustituciones, etc. Un riesgo es que, en la lucha por la competencia, se realice una actividad asistencial con la mirada puesta en las cifras. Los indicadores deben ser un medio, una herramienta, pero no un fin en sí mismos.

Por la misma razón, la coordinación y la cooperación, imprescindibles desde el concepto de «red de salud mental» pueden verse seriamente afectadas si cada uno piensa únicamente en sí mismo. Competencia, en este caso, puede ser la antítesis de colaboración. Ahora bien, los nuevos modelos ¿ofrecen alguna alternativa? ¿Es posible la supervivencia del modelo de atención comunitario entre ellos?

4. GESTIÓN CLÍNICA. LA RED DE SALUD MENTAL ANTE LOS NUEVOS MODELOS DE GESTIÓN

En lo que se refiere a la asistencia de los pacientes con enfermedades mentales más severas y de evolución crónica, el sistema más que

facilitar parece dificultar una gestión eficiente y adecuada de los procesos. Lo cierto es que los mismos procesos son gestionados a lo largo del tiempo por servicios diferentes sin ninguna coordinación real, ni unidad de criterios a medio-largo plazo.

Algunas de las herramientas de gestión que pueden mostrarse útiles para afrontar esta situación son:

- a. Desarrollo de Unidades de Gestión Clínica.
- b. Aplicación de Modelos de Calidad a la Organización y Gestión de los Servicios.
- c. Evaluación de Resultados.
- d. Aplicación de intervenciones de MBE. Uso de Guías Asistenciales.
- e. Definición y Estandarización de Servicios.
- f. Uso de Sistemas de Financiación.
- g. Implicación de los Usuarios.

4. a. Unidades de Gestión Clínica

Las unidades de gestión clínica tienen como objetivo la gestión integral de la asistencia a pacientes con patologías y problemas comunes racionalizando los recursos. Permiten aunar los valores asistenciales y los de la gestión, la capacidad para una asistencia técnicamente correcta y un uso y distribución de los recursos adecuado. La gestión por procesos, y no por servicios permite la agrupación e integración de los servicios que tratan los mismos problemas en unidades funcionales.

Una Unidad de Gestión Clínica consiste en la agrupación de servicios con una misma misión, que:

- Integra la totalidad de recursos de un área determinada.
- Facilita una asistencia integral.
- Globaliza el proceso de atención, facilitando la continuidad de cuidados.
- Permite la gestión integrada de competencias y recursos.
- Facilita la adecuación de recursos a las necesidades.
- Mejora la eficiencia en la utilización de recursos.
- Aumenta la satisfacción de usuarios y trabajadores.
- Transmite una imagen coherente y positiva.

Los requisitos necesarios para su funcionamiento son:

- Presencia de un líder del proceso.
- El establecimiento de un Plan de Gestión de la unidad.
- La existencia de un presupuesto clínico.
- El desarrollo de guías de práctica clínica multidisciplinarias.
- Un compromiso de corresponsabilidad global.
- El desarrollo de sistemas sólidos de información.
- Un sistema de autoevaluación de los resultados.
- La aplicación del programa de mejora continua de los procesos.
- El establecimiento de sistemas de incentivación.

El contrato de gestión clínica es la materialización del concepto de gestión clínica. Tiene ocho componentes básicos, y sus diversos parámetros cuantificados en términos de resultados, están redactados en el contrato de cada unidad de gestión. El contrato tiene una primera parte en la que se recuerdan la misión, visión y valores de la unidad, así como del nuevo modelo de gestión. En la segunda parte se desarrollan los criterios cuantificados de los ocho componentes del contrato, que es firmado por el Jefe de la Unidad de Gestión y la Gerencia. Los componentes del contrato son:

- Desarrollo del Modelo Organizativo de la Unidad.
- Orientación al Cliente.
- Actividad Asistencial.
- Actividad Docente.
- Investigación.
- Calidad Técnica.
- Formación Continuada.
- Presupuesto Clínico Selectivo.

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

En definitiva, la gestión clínica permite acercar las culturas asistenciales y de gestión, una distribución y utilización de recursos adecuada y una asistencia técnicamente correcta. Con un desarrollo

orientado al modelo comunitario, la Unidad de Gestión Clínica correspondería al área que engloba todos los recursos constituyendo una verdadera Red de Salud Mental.

4. b. Aplicación de modelos de Calidad. Calidad y Gestión Sanitaria

La calidad es un concepto relativamente moderno (aparece en el siglo XX) y ligado en principio al ámbito de la industria, pero la realidad es que siempre ha existido una preocupación por el trabajo bien hecho y, por lo tanto, un concepto intuitivo de la calidad. No obstante, el concepto de calidad, tal como es entendido actualmente, ha ido evolucionando en paralelo a los problemas que ha ido planteando el desarrollo industrial, estando directamente ligado a la competitividad empresarial. Por otra parte, el léxico que se utiliza, frecuentemente cargado de anglicismos o de frases altisonantes, no ha contribuido precisamente a hacerlo atractivo. Probablemente por eso en los círculos sanitarios, y más concretamente en los psiquiátricos / salud mental, se produjo inicialmente una reticencia, cuando no animadversión, a asumir los programas de calidad como parte integrante del quehacer cotidiano, con el argumento conocido de *«nosotros trabajamos con personas, no con tornillos»*.

Es cierto que el formato con que se presentan los programas de gestión de calidad, al estar centrados en el mundo empresarial, puro y duro, le hace parecer poco atractivo y, si no se profundiza en su contenido, inadecuado al mundo sanitario. Sin embargo, y al igual que ha sucedido con los nuevos modelos de gestión, los programas de calidad ya están aquí, y de momento para quedarse, por lo que el debate no se plantea en términos de *«lo toma o lo deja»*, sino de analizar sus características y extraer los beneficios que puedan aportar.

Los modelos de calidad aplicados a ámbitos sanitarios se originaron en EEUU, país donde desde principios del siglo XX se establecieron sistemas de acreditación de organizaciones sanitarias. En 1951 se crea la *Joint Commission on Accreditation Hospitals* como organización independiente de acreditación de hospitales americanos. En los años sesenta, Avedis Donabedian desarrolló un método de evaluación basado en la estructura, proceso y resultado, método que ha resultado determinante en la evolución del concepto de calidad. Dicho concepto ha ido evolucionando desde los conceptos de Control de Calidad y Garantía de Calidad hasta el actual modelo de Calidad Total.

El modelo de Calidad Total ya no es un mero proceso de inspección sino de autoevaluación continua; sitúa la atención al paciente en el cen-

tro de nuestra actividad e implica a los profesionales en el análisis y evaluación de los procesos en los que participan de forma directa.

Entre los diversos modelos de gestión de Calidad Total, los que se aplican a las organizaciones sanitarias son el modelo europeo (EFQM), los estándares de la Joint Comisión (EEUU) y las normas ISO 9000/2000.

Calidad Total. Modelo EFQM de Excelencia

El modelo EFQM de Excelencia se introduce en el sector sanitario a partir de 1995, y ha sido adaptado expresamente para su aplicación en estas organizaciones. Varias comunidades autónomas han comenzado a aplicarlo como modelo de gestión para sus organizaciones sanitarias, siendo el País Vasco pionero en esta iniciativa.

La *European Foundation for Quality Management* (EFQM) es una organización sin ánimo de lucro creada en 1988 por 14 empresas europeas, bajo los auspicios de la Comisión Europea. Su fin es el de ayudar a las organizaciones a conocerse mejor a sí mismas y a mejorar su funcionamiento. Es un modelo de aplicación continua y su concepto fundamental es el de la autoevaluación, basada en un análisis detallado del funcionamiento del sistema de gestión de la organización usando como guía una serie de criterios en los que se fundamenta el modelo. Permite identificar los puntos fuertes y las áreas de mejora y establecer planes de actuación basados en hechos objetivos y conseguir una visión común sobre las metas a alcanzar y las herramientas a utilizar.

El modelo consta de nueve criterios que a su vez se desglosan en subcriterios, que pueden ser evaluados y puntuados. Los nueve criterios se recogen en una premisa que refleja de forma explícita la filosofía del modelo:

«La satisfacción del cliente y empleados y el impacto en la sociedad se consiguen mediante un liderazgo que impulse la política y estrategia, las personas de la organización, las alianzas y recursos y los procesos, lo que conduce finalmente a la excelencia en los resultados de la organización»

El conjunto de criterios abarca todas las áreas de funcionamiento de la organización, y pueden dividirse en dos grupos: Agentes Facilitadores (criterios 1 al 5), y Resultados (criterios 6 al 9). Los agentes facilitadores describen los aspectos a desarrollar para gestionar la organización de forma eficaz, mientras que los resultados indican los aspectos que han de controlarse o medirse para conocer el funcionamiento de la organización y su progreso.

Los criterios que el modelo contempla son:

1. Liderazgo. Implica aspectos como la cohesión de la organización en torno a una misión (qué es lo que hacemos, para qué existimos), una visión (qué queremos ser, como aspiramos a funcionar) y unos valores, tanto en los aspectos asistenciales (por ejemplo, modelo comunitario, valores de la rehabilitación) como en la gestión (compromiso con modelos de calidad).
2. Política y Estrategia. Implica el desarrollo de estrategias, en forma de planes medibles y evaluables, dirigidas a obtener un funcionamiento de la organización capaz de cumplir con sus objetivos, de acuerdo con las expectativas y necesidades de sus clientes.
3. Personas. Implica la gestión de los recursos humanos, incluyendo el trabajo en equipo, la potenciación de la capacidad de toma de decisiones y de iniciativa, el reconocimiento y la incentivación, la formación, etc.
4. Alianzas y Recursos. Incluye la colaboración y coordinación con otras organizaciones y servicios necesarios para obtener los mejores resultados, la financiación, los recursos materiales y los sistemas de información (incluyendo el desarrollo informático).
5. Procesos: implica el desarrollo del núcleo central de la actividad que define a cada servicio u organización. Permite definir las actuaciones principales, sus responsables, los criterios de calidad de las mismas y evaluar de forma constante los efectos de dichas actuaciones, permitiendo su control y mejora. Permite también que las personas más cercanas y que mejor conocen cada actividad o intervención sean las responsables de su control, facilitando el trabajo en equipo, la corresponsabilidad y evitando los corsés jerárquicos que a menudo dificultan el funcionamiento de los servicios.

En definitiva, se trata de un sistema de gestión a través del cual la empresa satisface las necesidades y expectativas de sus clientes, de sus empleados, de los accionistas y de la sociedad en general, utilizando los recursos de que dispone: personas, materiales, tecnología, sistemas productivos, etc. Sigue sonando a proceso industrial, pero hay matices: ya no solo pretende la obtención de un producto final sin fallos, sino que trata de involucrar a toda la organización (el concepto «total» se refiere a que debe implicar a la totalidad de sus integrantes) y satisfacer no solo a los clientes externos, sino que contempla las necesidades de los

empleados, accionistas, sociedad en general... Para ello se potencian los recursos disponibles: personas, materiales, tecnología, etc., lo cual permite encontrar puntos en común.

Se asume que en los círculos sanitarios, y más concretamente en los psiquiátricos/salud mental, ha existido una reticencia, cuando no animadversión, a asumir los programas de calidad como parte integrante del quehacer cotidiano. Pues bien, reconvirtiendo la definición de Calidad Total y aplicándola al modelo de Atención Comunitaria, podríamos redefinirla como: *«Un sistema de gestión a través del cual el centro X satisface las necesidades y expectativas de sus pacientes, de sus profesionales, de los políticos sanitarios y de la comunidad en general, utilizando los recursos de que dispone: personas, materiales y tecnológicos».*

4. c. Resultados y Evaluación de Resultados

Mejorar la calidad asistencial de forma continua es una empresa difícil sin el concurso de sistemas capaces de identificar los servicios, recursos, prácticas y sistemas relacionados con los mejores resultados en la práctica clínica. Los programas de gestión de calidad de la práctica clínica están dirigidos a medir y a evaluar los resultados obtenidos, uno de los dominios o dimensiones fundamentales relacionadas con dicha calidad (junto con la satisfacción de los pacientes o la eficiencia en la toma de decisiones).

Los resultados en salud (*health outcomes*) se han constituido en los últimos años en el principal factor de investigación en efectividad (Badía, 2000). Entre otros factores, la importancia de la patología crónica, para la que los indicadores basados en medidas clínicas fisiológicas son de escasa relevancia, incide en la necesidad de tener en cuenta resultados relacionados con la calidad de vida o la capacidad funcional del individuo. La gran variabilidad asistencial, con prácticas clínicas muy diferentes entre diversos ámbitos geográficos (e incluso a veces en el mismo ámbito) sobre las mismas afecciones o condiciones clínicas, es otra de las razones que promueven el interés de conocer las relaciones existentes entre los servicios sanitarios y los resultados que obtienen. Los servicios y las organizaciones asistenciales, con funcionamientos cada vez más competitivos, se ven también en la necesidad de demostrar, de medir y evaluar de forma amplia sus resultados, y no limitarse a los efectos clínicos más o menos inmediatos (como la mera reducción de síntomas). En resumen, la investigación de resultados en salud permite conocer principalmente la efectividad y la eficiencia de los servicios sanitarios.

En el trabajo en rehabilitación, las variables que afectan a la capacidad de adaptación y competencia social de los pacientes van mucho más allá del diagnóstico o de la intensidad de los síntomas; los pacientes que reingresan, que son difíciles de ubicar, que deterioran de forma progresiva su curso vital no son siempre los más enfermos (en el sentido de los más sintomáticos). Factores como el soporte sociofamiliar, el acceso a dispositivos intermedios, el alojamiento adecuado, la presencia de déficit físicos o cognitivos, las patologías orgánicas asociadas, el consumo de alcohol y drogas, etc., condicionan en gran manera la evolución y absorben con frecuencia el grueso de nuestras necesidades y recursos.

Los instrumentos de evaluación deben detectar de forma eficaz no sólo la intensidad de la psicopatología, sino otros aspectos y problemas asociados a la cronicidad, a ausencia de evolución, o a dificultad de integración: relaciones sociales, estigma, problemas físicos, alojamiento, ocupación. Los criterios diagnósticos de los cuadros agudos no son criterios fiables en cuanto a la valoración de los cuadros crónicos si no se acompañan de una valoración de las áreas deterioradas en las que se expresan las discapacidades de la persona. Estas discapacidades son los diversos déficits en el desempeño social, pérdidas de habilidades para la realización por parte del sujeto de roles socialmente valiosos. Por ello, se precisa de escalas globales que permitan evaluar la evolución de pacientes psiquiátricos graves en todas sus dimensiones: psicopatológica, física y social.

4. d. Guías Asistenciales y Práctica Clínica Basada en Evidencia

La toma de decisiones clínicas es a menudo un proceso arbitrario sustentado en revisiones tradicionales poco consistentes, en libros de texto de dudoso valor y en informaciones procedentes de la industria farmacéutica. En la utilización de los diagnósticos psiquiátricos y en la mayoría de los abordajes terapéuticos, se tiende a confiar en la «experiencia clínica» siendo frecuente la confusión entre la opinión personal y la evidencia científica, o la ignorancia personal con la inseguridad científica genuina. La práctica clínica está influida por la tradición, la moda, la influencia de las compañías farmacéuticas, etc. ¿Qué certeza existe de que dichas prácticas son las más adecuadas? ¿Qué se sabe sobre la eficacia de las técnicas y abordajes terapéuticos? ¿Cuántas de las intervenciones se basan en evidencias suficientes y fiables? Como en otras áreas de la asistencia sanitaria, muchas de las intervenciones terapéuticas y preventivas se han introducido de forma empírica sin una

demostración de sus beneficios, lo que es aceptado sin crítica aparente. La medicina basada en evidencia debería ayudar a hacer más tenue la línea entre lo que se hace y lo que se debería hacer y ayudar a su integración en un sistema sanitario eficaz y eficiente.

En lo que respecta al campo de la rehabilitación psicosocial, existe ya una aceptable base de evidencia, en forma de ensayos clínicos controlados, para sustentar el uso de intervenciones psicosociales en el manejo rutinario de la enfermedad mental crónica. Sin embargo, la asistencia real, rutinaria, no aplica de forma adecuada las recomendaciones derivadas de la evidencia disponible en relación con la eficacia de los tratamientos. Las personas implicadas en la asistencia deben preguntarse a sí mismas si están entrenadas para ofrecer las intervenciones que han demostrado eficacia, incluyendo la farmacoterapia, las intervenciones familiares, la gestión de casos, y otros con una creciente base en cuanto a su eficacia, como el entrenamiento en habilidades sociales y la rehabilitación vocacional.

De la evidencia científica disponible puede deducirse que (Bustillo, 2000; Mueser, 2000; Frese, 2001; Thornicroft, 2001):

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

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

Las guías de práctica actuales recogen de forma explícita los tratamientos psicosociales en el abordaje de patologías como la Esquizofrenia y el Trastorno Bipolar. Guías como las de la APA, las de Consenso de Expertos del ACP o las guías PORT (Lehman, 1998) establecen de forma clara dichas indicaciones, en un contexto de atención integrada de tratamiento farmacológico y psicosocial. Las recomendaciones de las guías deben ser adaptadas a nuestro marco cultural y social, la disponibilidad de recursos y las necesidades de nuestra población de pacientes.

A pesar de la evidencia disponible, el campo relativo a los tratamientos no farmacológicos de la esquizofrenia y otras patologías mentales severas de curso crónico está escasamente investigado; hacen falta nuevos ensayos clínicos controlados bien diseñados, que incluyan pacientes representativos de la práctica cotidiana, y que incluyan la medición de resultados significativos.

4. e. Descripción y Evaluación de Servicios de Salud Mental. Descripción Estandarizada de Servicios

La evaluación sistematizada de servicios socio-sanitarios es una prioridad a nivel internacional y europeo, en un marco de convergencia y con la necesidad de establecer estándares de calidad y de buenas prácticas, el desarrollo de políticas interestatales y la fundamentación de la planificación sanitaria en principios de equidad. El establecimiento de objetivos sanitarios comunes a nivel europeo precisa de herramientas de medida que permitan evaluar su consecución e impacto y faciliten la planificación asistencial.

La OMS ha señalado la necesidad de establecer comparaciones nacionales e internacionales de los procesos de Reforma Sanitaria y sus efectos sobre los servicios y la asistencia. Esto es especialmente relevante en el ámbito de la salud mental, dada la enorme disparidad de dispositivos, su constante transformación y las notables reformas acaecidas en los últimos 20 años.

Los procesos de reforma han ido seguidos de un desarrollo de recursos comunitarios a menudo anárquicos y de un trasvase de la atención a otros ámbitos como el social y la propia iniciativa privada. La disparidad entre los objetivos, personal, modelo de intervención, tipo de pacientes atendidos en cada dispositivo es enorme, haciendo inútiles las comparaciones e impidiendo cualquier tipo de evaluación y comparación. A esta diversidad se añaden otros factores como el cambio continuo y la variabilidad creciente de los servicios disponibles, la ausencia de límites precisos entre diferentes ámbitos asistenciales (como el sanitario y el social), la inadecuación de la tradicional separación entre servicios hospitalarios y extrahospitalarios, la tremenda variabilidad terminológica para designar recursos (como los hospitales y centros de día) y la falta de indicadores adecuados para controlar y evaluar el funcionamiento e impacto de dichos servicios. En este sentido, es necesario avanzar en el desarrollo de un lenguaje común que permita una descripción estandarizada de los recursos y servicios, y favorezca el diseño de los planes de actuación, el desarrollo de recursos y la comparación entre diferentes áreas sanitarias.

Diversos equipos de investigación españoles han participado en grupos de evaluación de servicios, a la par que se establecían redes nacionales e internacionales de colaboración, como la red de investigación PSICOST, que agrupa a seis equipos españoles y está asociada al grupo europeo EPCAT, y que vienen desarrollando un gran esfuerzo para consensuar metodologías y validar instrumentos en nuestro medio, entre los que se encuentra el *European Service Mapping Schedule* (ESMS), diseñado específicamente para la descripción y clasificación de servicios de salud mental (Salvador-Carulla, 1999, 2000).

El ESMS permite llevar a cabo de una forma estandarizada las siguientes tareas:

- Complimentar un inventario de servicios de salud mental que atiende a la población de un área de cobertura específica, con la descripción de sus principales características.
- Delimitar y comparar la estructura y rango de servicios de salud mental entre diferentes áreas de cobertura.
- Medir y comparar los niveles de provisión de los principales tipos de servicios de salud mental entre diferentes áreas de cobertura.

Tal y como dicho grupo ha evidenciado, el creciente número de datos sobre servicios y costes de salud mental y la comparación entre diversas áreas sanitarias del estado o de otros países arrojan resultados

llamativos (Salvador-Carulla, 2001). El hallazgo principal es que cuando se comparan los costes directos medios por paciente en varias áreas españolas con otros países europeos, los resultados evidencian un nivel de costes muy inferior en las áreas españolas (hasta 10 veces menores en el caso de la comparación con el Reino Unido). Estos datos coinciden con los obtenidos por el estudio EPSILON (Becker, 2000), un estudio internacional comparativo de costes en la asistencia a la esquizofrenia en varios países europeos. El bajo nivel de tales costes reflejan la realidad: un desarrollo de dispositivos y servicios asistenciales para la enfermedad mental severa muy inferior a la de otros países.

La necesidad de aplicar sistemas de objetivos de descripción y evaluación de servicios y de disponer de sistemas de información y de evaluación estables, válidos y fiables, es evidente si se quiere conducir de forma racional la atención sociosanitaria de las personas con enfermedades mentales, con un planificación racional de las necesidades y demandas.

4. f. Financiación de Servicios. Gestión Económica y Costes Asistenciales

Discapacidad, Resultados y Sistemas de Case-Mix

Cada vez es más frecuente la incorporación de sistemas de financiación basados en resultados y en sistemas de *case-mix*. Los sistemas de financiación basados en *case-mix* pagan a los servicios asistenciales por cada paciente que tratan. Como los costes de tratamiento varían entre diagnósticos, los pacientes se clasifican en los llamados Grupos Relacionados con el Diagnóstico (GRDs), y al servicio se le paga una cantidad que refleja el coste medio de tales pacientes. La financiación basada en resultados requiere que los servicios asistenciales demuestren la mejoría en el estado de salud de sus pacientes como resultado del tratamiento (en este caso, mejorías relevantes desde el punto de vista psicosocial como consecuencia de intervenciones de rehabilitación).

No existen sin embargo GRD apropiados para los servicios de hospitalización de media, larga estancia y rehabilitación. Si se pretende que estos servicios reflejen su actividad, justifiquen los costes, y puedan obtener una financiación acorde con su actividad y objetivos, la alternativa es la financiación por resultados. Algunos servicios han incluido el uso de escalas específicas y rutinarias de resultados en su financiación, con resultados alentadores.

La ausencia de diferenciación en la financiación de las Unidades Hospitalarias de Media, Larga Estancia y Rehabilitación, con perfiles diagnósticos, tratamientos y estancias medias significativamente diferentes, hace necesario desarrollar un sistema de financiación más acorde con su actividad y objetivos. Una alternativa podría ser el desarrollo de un sistema de agrupación y clasificación de pacientes apropiado para servicios de rehabilitación que permita un sistema de financiación que refleje fielmente el producto de la hospitalización en este servicio.

Desinstitucionalización y costes. ¿Es más barata la comunidad?

Uno de los motores de las políticas de desinstitucionalización fue, sin duda, la reducción de costes asistenciales, muy elevados por las estructuras hospitalarias. La transferencia de los pacientes a la comunidad, si se seguía de un cierre efectivo de camas, daría lugar de forma automática a una drástica reducción de costes. Pero una verdadera política asistencial comunitaria debiera considerar que no se transfiere a la comunidad únicamente a las personas, sino también a los recursos económicos que dichas personas precisaban.

No es del todo cierto que el peso de la asistencia de la enfermedad mental severa haya pasado del hospital a la comunidad. Lo que sí ha sucedido es que se ha desarrollado un enorme dispositivo de atención de salud mental, con un crecimiento exponencial de la población susceptible de ser atendida. La psiquiatrización de muchas conductas y problemas, la capacidad casi infinita de definir nuevos trastornos para casi cualquier variante de la conducta humana, la difusión y desestigmatización de los fármacos psiquiátricos, etc. han llevado a un enorme crecimiento asistencial. La llamada desinstitucionalización es algo más que sacar a los pacientes de los hospitales: los servicios comunitarios que se desarrollen para darles soporte deben estar adaptados a sus necesidades reales, deben mantenerse camas hospitalarias suficientes para cuando se necesiten y es necesario tener en cuenta la opinión de los afectados y sus familias (principal recurso de soporte comunitario) a la hora de planificar los recursos asistenciales. El desarrollo de tales recursos no debiera estar condicionado por cuestiones preconcebidas de tipo ideológico y es esencial garantizar la continuidad de cuidados.

El caso es que los pacientes más graves siguen en muchos casos viviendo en una situación complicada que requiere grandes apoyos para hacer realidad su integración social y tratamiento comunitario, y que dicho tratamiento no quede reducido a una secuencia de hospitalizaciones repetidas y a un abordaje farmacológico aislado. La comunidad es

más humana y más terapéutica, siempre que los pacientes dispongan de los recursos adecuados; en caso contrario puede convertirse en una jungla y en un reducto de marginalidad. Se ha pasado, por una parte, de un paradigma caracterizado por la hospitalización prolongada, a menudo de por vida, como respuesta a las necesidades sanitarias y sociales de la población con enfermedades mentales de curso crónico, a un paradigma asistencial pretendidamente comunitario, que se sostiene en repetidas hospitalizaciones cada vez más cortas, con un desarrollo más o menos larvado de hospitalizaciones de media estancia, con Centros de Salud Mental desbordados por una demanda incoercible de la llamada patología «menor» (que no intrascendente), y con un desarrollo escaso, anárquico, de servicios comunitarios acordes con la necesidades de tal población en la comunidad y una implementación insuficiente de los tratamientos que sabemos son eficaces y necesarios en este contexto, a excepción de los fármacos.

Los nuevos fármacos. Influencia en los costes asistenciales

No parece discutible en estos momentos el valor y la importancia de los tratamientos farmacológicos, antipsicóticos en este caso, en el abordaje de las personas que padecen trastornos psicóticos de curso crónico. Sin embargo existen aspectos que han sido escasamente evaluados, y que limitan las conclusiones que pueden establecerse relativas al verdadero impacto del tratamiento farmacológico en la evolución a largo plazo, y especialmente en lo que se refiere al peso relativo que las diferentes intervenciones no farmacológicas tienen en dicha evolución. Lo cierto es que la «farmacologización» de la asistencia parece extenderse por un lado a la medicalización de conductas sociales discutiblemente entendibles bajo un modelo de enfermedad, y por otro a un abordaje parcial y simplista, fundamentalmente farmacológico, de enfermedades mentales severas, como la esquizofrenia, para las que se conoce de forma taxativa la eficacia de intervenciones no farmacológicas usadas en combinación con la medicación.

A pesar de que han pasado 50 años desde la introducción de los primeros antipsicóticos, lo cierto es que los avances científicos que se vislumbraban (y que en muchos aspectos se han producido, en la genética, en la bioquímica, etc.), no parecen haberse traducido en avances determinantes en la comprensión y sobre todo en la evolución final de los pacientes. La realidad es que hemos producido una gran cantidad de conocimiento, de nuevos fármacos y abordajes terapéuticos, y hemos dotado a la psiquiatría de un innegable prestigio científico del que indudablemente carecía. Pero la relevancia de este conocimiento y de

esta respetabilidad científica en el día a día de la vida y evolución de nuestros enfermos psicóticos más graves no está tan clara. La esquizofrenia sigue siendo una enfermedad a menudo de curso crónico, en muchos casos deteriorante, para muchos pacientes con sintomatología persistente, y que origina graves, muy graves problemas de integración social y para vivir una vida plena y satisfactoria, así como una enorme carga económica y emocional para sus familias. La aparición de la nueva generación de fármacos antipsicóticos, que ha revolucionado el mercado y la industria farmacológica, no parece sin embargo haberse traducido en una revolución similar en el día a día de los pacientes más graves. Y aunque sea desde luego un argumento algo demagógico, lo cierto es que aún hoy en día los pacientes con esquizofrenia que viven en países en vías de desarrollo siguen teniendo una mejor evolución global que los que viven en países desarrollados, donde sí tienen acceso a los nuevos medicamentos. La realidad es que en el momento actual los tratamientos farmacológicos de enfermedades mentales severas de curso crónico, como la esquizofrenia, es un eslabón fundamental pero no suficiente en dicha asistencia, y su valor muy escaso si no se contempla en el contexto de un programa integrado asistencial que incluya intervenciones psicosociales y de rehabilitación.

En el año 2000, el consumo farmacéutico público total en el estado español (en farmacias y hospitales) ascendió a más de 1 billón, 435.000 millones de pesetas (unos 8.625 millones de euros), llevándose la tercera parte de los recursos financieros del sistema, resultado de un crecimiento constante y desmedido (Costas Lombardía, 2002). Entre 1991 y 2000 el gasto farmacéutico total ha pasado a suponer del 22% al 33% del presupuesto sanitario global, el porcentaje más alto de todo el mundo desarrollado. El problema del crecimiento del gasto no sólo puede medirse en términos de coste global, sino también del llamado «coste de oportunidad»: la desatención y la falta de recursos para otras necesidades del sistema.

El resultado de desatender las intervenciones psicosociales en favor de una asistencia exclusivamente farmacológica, por muy atípica que sea, puede ilustrarse con los resultados de ensayos clínicos conocidos desde hace más de una década, resultados que por otra parte los nuevos antipsicóticos no han modificado de forma esencial. Los pacientes que recibieron medicación antipsicótica cuidadosamente ajustada, psicoeducación familiar, entrenamiento en habilidades sociales y gestión de casos recayeron en 0 ocasiones (es decir, ninguno) en el periodo del primer año, mientras que lo hicieron el 40% de los que recibieron medicación y gestión de casos, un 21% de los que recibieron además entrenamiento en habilidades sociales y un 19% de los que recibieron

medicación, psicoeducación familiar, y gestión de casos (Hogarty, 1991; Falloon, 1999).

Es necesario hacer hincapié no sólo en reivindicar que se asuma el coste económico de los tratamientos farmacológicos de última generación, sino que esto no conlleve la no disponibilidad de recursos económicos para otras intervenciones no farmacológicas de eficacia ampliamente demostrada e impacto muy elevado sobre la evolución y la calidad de vida del paciente. Es decir, que el incremento en los costes de tales tratamientos no se asuma a expensas de recortes en otras áreas de intervención. A la hora de asignar recursos es necesario tener en cuenta el contexto global, y la necesidad de priorizar recursos que no son infinitos. La creciente farmacologización de la asistencia y su impacto económico hace aún más necesario garantizar la asignación de recursos para abordajes psicosociales y apoyo comunitario y social suficientes.

Algunas de las ventajas que se argumentan para defender el uso de los antipsicóticos atípicos como tratamiento de primera línea de la enfermedad mental severa son:

- Mejor tolerancia.
- Mayor cumplimiento.
- Mejor perfil «cognitivo».
- Mayor eficacia sobre síntomas positivos.
- Mayor eficacia sobre síntomas negativos.
- Menor riesgo de discinesia tardía.
- Mayor impacto sobre dominios de calidad de vida, reinserción social, reducción de hospitalizaciones.

Se han atribuido a este grupo de fármacos ventajas terapéuticas que incluyen una mayor eficacia sobre sintomatología positiva y negativa, un mejor perfil de efectos secundarios (incluyendo el riesgo de síndrome neuroléptico maligno y discinesia tardía), una mejor aceptación por parte de los pacientes, un mejor cumplimiento, una reducción de estancias hospitalarias y efectos positivos sobre la función cognitiva. Sin embargo la evidencia es discutible y/o escasa para soportar la mayoría de estas afirmaciones. Hoy en día podemos estar de acuerdo con el Informe sobre Salud Mental de la OMS (2001), cuando dice:

«Una síntesis de la evidencia disponible indica que las medicaciones antipsicóticas de segunda generación (o atípicos) tienen un mejor perfil de tolerancia (menores efectos secundarios), pero no son significativamente más eficaces que los antipsicóticos de primera generación, y son mucho más caros.»

Lo cierto es que hay cierta distancia entre la aparente evidencia apoyada en los ensayos clínicos más o menos auspiciados por la industria, y la que aportan entidades independientes como la Colaboración Cochrane, mucho más cautos. Algunas revisiones han tratado de esclarecer la eficacia y tolerancia comparada con clozapina, sin poderse extraer aún resultados concluyentes (Tuunainen, 2002). Otras revisiones han evaluado la eficacia y tolerancia de olanzapina (Duggan, 2002), risperidona (Kennedy, 2002), quetiapina (Srisurapanont, 2002) o ziprasidona (Bagnall, 2002), también sin resultados concluyentes. Algunos estudios recientes (Csernansky, 2002) parecen mostrar sin embargo ventajas relativas (en este caso de la risperidona sobre el haloperidol), en la prevención de recaídas, y estudios multicéntricos observacionales en gran escala parecen haber mostrado ventajas en dominios como la calidad de vida, número de hospitalizaciones y funcionamiento social.

El propio informe de la OMS anteriormente citado dice:

«El mayor coste de dichos fármacos puede contrarrestarse por una reducción en los costes de otras necesidades de tratamiento, que presumiblemente evitarían (como por ejemplo, tiempo de hospitalización)»

Algunos estudios muestran que el mayor coste de los fármacos atípicos se contrarresta de forma amplia por un menor coste sanitario y por un mayor impacto sobre dominios como la calidad de vida (Kanpp, 2000). Sin embargo el impacto real de dichos tratamientos sobre el uso de servicios y el coste de la asistencial global sigue siendo controvertido (Fuller, 2002)

Documentos de consenso de la *World Psychiatric Association* (WPA, 2002) abundan en esta idea.

«Es importante reconocer que no deben excluirse los nuevos y más caros agentes farmacológicos únicamente sobre la base de su costo económico. Estos fármacos pueden tener una mayor eficacia, menos efectos secundarios y un mejor cumplimiento, favoreciendo una reducción de los gastos a largo plazo y una mejor asistencia. Los pacientes psiquiátricos tienen derecho al tratamiento más eficaz disponible, con los menores efectos secundarios. Muchas intervenciones psiquiátricas, desde la institucionalización a la farmacoterapia pueden producir efectos secundarios indeseables, que además favorecen el estigma. Es esencial evitar las consecuencias negativas de las hospitalizaciones repetidas y/o prolongadas.

Es importante también atenuar o eliminar los efectos secundarios indeseables de los tratamientos farmacológicos utilizando las menores dosis posibles»

«La evidencia científica acerca de la efectividad y el perfil de efectos secundarios de los antipsicóticos de segunda generación... justifica el considerar a estas medicaciones entre las opciones para el tratamiento inicial de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos»

A la hora de considerar los efectos clínicos, económicos y asistenciales de los tratamientos farmacológicos es necesario tener en cuenta que los datos que se obtienen de estudios controlados y ensayos clínicos tienen que ver poco con la realidad cotidiana. Muchos ensayos clínicos incluyen seguimientos a corto plazo, y los pacientes incluidos raramente son representativos de los pacientes estándar o de la asistencia estándar. Por otro lado, la mayoría de los pacientes siguen tratamientos combinados con otras medicaciones, lo que limita la valoración, y las posibles ventajas cognitivas (benzodicepinas, otros antipsicóticos, antipsicóticos clásicos) o de tolerancia. De especial interés es la creciente costumbre de asociación con estabilizadores del humor, cuyo uso se ha incrementado de forma exponencial en los últimos años (bajo la clara presión de la industria farmacéutica), especialmente el de nuevos estabilizadores como la gabapentina, el topiramato o la oxcarbamacepina, que aunque recomendados en las guías asistenciales como tratamiento asociado en pacientes resistentes, cuentan con muy escaso soporte de evidencia en cuanto a eficacia, y un conocimiento sobre su tolerancia, sobre todo en tratamientos a largo plazo, muy escaso. La realidad es que el porcentaje de pacientes (y cuanto más severos con más frecuencia) que siguen tratamientos combinados con fármacos atípicos y típicos es muy elevado, con lo que los efectos son muy difíciles de evaluar, y las pretendidas ventajas de tolerancia pueden minimizarse, sin una reducción de los costos. No hay que desestimar tampoco el creciente hábito clínico de combinar los nuevos estabilizadores del humor (anticomiciales en su mayoría) con antipsicóticos, muchas veces incluso en ausencia de clara clínica afecta asociada, sin que las ventajas, y lo que es más importante, los riesgos de tales asociaciones estén en absoluto evaluadas. El resultado es que en la realidad el regimen terapéutico farmacológico de muchos pacientes es cada vez más complejo, incluyendo una mezcla heterogénea de antipsicóticos atípicos, típicos, antidepresivos, benzodicepinas, estabilizadores del humor, hipnóticos, etc., con un elevado coste total. (Fleishman, 2002). Por otro lado el concepto de tolerancia en el caso

del tratamiento con antipsicóticos es relativo. En general solemos asociar tolerancia a ausencia de efectos extrapiramidales (EPS) como el parkinsonismo, las distonías o la acatisia. Sin embargo cada vez más toman relevancia otros efectos secundarios a los que estamos menos habituados, pero que comprometen de forma muy importante la calidad de vida de las personas que toman dichos fármacos: afectos cardiovasculares (QT, miocardiopatías), incremento de peso, diabetes, disfunción sexual, etc. Por otro lado es posible que algunos efectos secundarios a largo plazo todavía no sean evidentes, especialmente el riesgo de discinesia tardía.

4. g. Gestión y usuarios. Implicación de los usuarios en el desarrollo y gestión de los servicios

El informe anual sobre la salud en el mundo, editado por la OMS en 2001 establece diferentes recomendaciones dependiendo del nivel de desarrollo de los diferentes escenarios; entre sus recomendaciones generales establece la de implicar a las comunidades, familias y usuarios en el desarrollo y en la elaboración de las políticas asistenciales. Sin embargo, esta recomendación es más fácil de expresar como deseo que de implementar de forma real. Lo que subyace a esta recomendación es la idea de que la implicación de los usuarios en la asistencia contribuye a que los servicios sean más aceptables y accesibles, y como consecuencia obtendrían mejores resultados sobre la salud y la calidad de vida de los usuarios (Crawford, 2002).

En los últimos años, uno de los cambios más importantes en la asistencia médica, al menos en los países desarrollados, ha sido el que afecta a la relación médico-paciente. Desde una relación asimétrica, en la que el paciente no opina, y sigue las directrices que el experto, dueño de un saber inaccesible para el lego, proporciona, hasta la situación actual en que la relación es más igualitaria, y en la que las decisiones acerca de las intervenciones que se realizan sobre la persona afectada son compartidas. La organización asistencial debe contemplar la capacidad para construir una relación basada en la colaboración entre pacientes y servicios asistenciales, facilitando un papel más activo por parte de los pacientes y las organizaciones de consumidores, y la necesidad de tomar más en consideración la integración de la información con los valores de la gente en la toma de decisiones relativas a sus necesidades sanitarias.

Sin embargo, en lo que concierne a las enfermedades mentales severas, la recuperación de dicha voz tiene muchos obstáculos por delan-

te. El primero de ellos es consustancial a la esencia de muchos de estos trastornos y afecta a la conciencia de enfermedad. Es decir, coloca a muchas de las personas afectadas en una situación en la que pueden ser incapaces de tomar decisiones adecuadas sobre su tratamiento o sobre otros aspectos de la vida, teniendo en cuenta que las enfermedades psíquicas pueden afectar los procesos de pensamiento hasta el punto de hacer al paciente incapaz de valorar la realidad y sus alternativas. Esta situación ha derivado en la consolidación de las asociaciones de familiares, erigidos en portavoces de las personas afectadas, y cuya opinión e influencia en la política asistencial es creciente.

Pero lo cierto es que la conciencia de enfermedad y el ajuste a la realidad no es una cuestión de todo o nada, o una situación estable. El grado de afectación que produce la enfermedad mental severa es un continuo que va desde situaciones severas y refractarias a trastornos con buena respuesta al tratamiento y con un funcionamiento más cercano a la normalidad. No puede bajo ningún concepto aceptarse un modelo que sobre la base de la capacitación, la esperanza y los derechos humanos permita que personas gravemente enfermas y discapacitadas permanezcan siendo víctimas de sus graves enfermedades. Pero tampoco podemos seguir sosteniendo una situación en la que los propios afectados no tiene voz ni opinión alguna, y cuyo propio diagnóstico descalifica su opinión. Desde luego otro de los obstáculos es el estigma, que aún hoy día favorece la consideración de las personas afectadas como incapaces de tomar decisiones adecuadas en todo momento, y los invalida como interlocutores.

Al menos en teoría, la rehabilitación psicosocial hace tiempo que ha modificado su forma de abordaje hacia sus usuarios. El propio modelo biopsicosocial en el que se sustenta y el paradigma de la recuperación han obligado a una actitud que busca la colaboración y la integración de los intereses y las preferencias de los usuarios en el plan de tratamiento. Aunque sólo sea porque si no el plan estará probablemente destinado al fracaso. Y con respecto a los familiares, en otras épocas excluidos o tratados como culpables, la rehabilitación aborda la relación con ellos como colaboradores, coterapeutas, elementos vitales para el soporte de las personas afectadas, y basa su intervención en la información y el apoyo. El concepto de «manejo de la enfermedad» (*illness management*), que define todas las estrategias que proporcionan información y enseñan estrategias para resolver problemas y enfrentar o minimizar el impacto de los síntomas (Lieberman, 2002; Mueser, 2002), implica de hecho un modelo de colaboración entre los profesionales, los usuarios, y sus personas de apoyo, para reducir el impacto de la enfermedad y favorecer la recuperación, a pesar de la persistencia de la enfermedad.

Los estudios que han revisado los efectos de la implicación de los usuarios en el desarrollo y planificación de la asistencia han mostrado resultados que confirman la eficacia de esta estrategia para modificar aspectos de dicha asistencia (Crawford, 2002). Sin embargo parece más difícil obtener resultados concluyentes sobre los efectos de dichos cambios sobre la utilización de los servicios, la calidad de los mismos o los efectos sobre la evolución de los pacientes. Cuando se ha examinado la misma cuestión, pero esta vez limitada a los servicios de salud mental, se han encontrado sin embargo efectos positivos como la reducción de las hospitalizaciones y una mayor satisfacción, incluyendo la implicación en la asistencia y en la evaluación de servicios por parte de personas con trastornos mentales severos (Simpson, 2002).

La idea del «paciente experto» (y en este caso, de las familias expertas), se está aplicando ya como parte integrante de las nuevas políticas asistenciales hacia las enfermedades crónicas (British Department of Health, 2002). La idea reconoce que la experiencia y el conocimiento de los pacientes son fundamentales para el adecuado manejo de su enfermedad, y que no pueden limitarse a ser meros receptores de la asistencia. Es necesario desarrollar el conocimiento y formación de los pacientes y sus familiares de manera que puedan participar de forma activa en la toma de decisiones a lo largo del proceso, y capacitarles para tomar responsabilidades en colaboración con los servicios que les atienden, tomando un mayor control sobre sus vidas. Estos argumentos, perfectamente aplicables a la asistencia de la enfermedad mental severa desde el prisma de la rehabilitación, deben dirigirse en definitiva a obtener situaciones de mayor autonomía y calidad de vida.

5. CONCLUSIONES. SERVICIOS ORIENTADOS A LA RECUPERACIÓN

La recuperación es un concepto emergente que está siendo adoptado por los sistemas de salud mental de todo el mundo. El término es utilizado de forma simultánea para describir evoluciones alcanzadas por personas con discapacidades psiquiátricas, como un proceso experimentado por las personas y como una visión organizativa para los sistemas de salud mental, a modo de paradigma para guiar políticas globales de Salud Mental. La recuperación es el proceso por el cual las personas con trastornos psiquiátricos severos reconstruyen y desarrollan estas conexiones personales, sociales, ambientales y espirituales mediante la capacitación personal y la toma de las riendas y decisiones sobre su vida. Es un proceso de reajuste de las actitudes personales,

sentimientos, percepciones, creencias, expectativas, roles y objetivos vitales. Los servicios asistenciales tienen la capacidad para dar soporte y facilitar el proceso de recuperación, y organizarse alrededor de una misión de recuperación, proporcionando los servicios que las personas afectadas precisan para reconstruir una vida con sentido (Peyser 2001).

Los servicios asistenciales deben incluir y reflejar los objetivos de los pacientes; los indicadores utilizados basados en resultados tradicionales como remisión sintomática, prevención de recaídas o rehospitalizaciones, cumplimiento del tratamiento, etc., son sin duda relevantes pero deben ser ampliados para obtener resultados más relacionados con los objetivos vitales de las personas afectadas: independencia, empleo, relaciones satisfactorias y calidad de vida. Es necesario aunar el concepto abstracto de recuperación con estrategias específicas a llevar a cabo por los servicios asistenciales. ¿Cuál es la manera de obtener una organización y funcionamiento de servicios capaces de funcionar de acuerdo con el paradigma de la recuperación, y no con el del deterioro irremisible? Para ello debe incluirse el concepto de recuperación en la misión de la organización/servicio, y en los valores que lo sustentan, y favorecer la participación de los usuarios en todos los niveles del proceso. Los servicios han de incluir programas dirigidos hacia la remisión de los síntomas, la intervención en crisis, la gestión de casos, la rehabilitación, la protección de los derechos, el soporte básico, la autoayuda. Es decir, la organización y la gestión de los servicios deben incorporar las bases del concepto de recuperación, incluyendo los aspectos filosóficos, las actitudes y formación del personal, la capacidad para funcionar en modelos de colaboración y la asistencia técnica correcta.

La complejidad de los sistemas y organizaciones. La visión a largo plazo

Un riesgo de los planteamientos organizativos es el de la tendencia a hipersimplificar un problema complejo, olvidando que el sistema, la organización, los servicios, y el propio problema de la Enfermedad Mental Severa es algo más que la suma de sus partes o componentes: la fantasía de que si se consigue hacer funcionar a todas estas partes, como los componentes de una máquina, la cosa irá sobre ruedas. Sin embargo, los servicios asistenciales funcionan como sistemas adaptativos complejos, en los que la interacción entre las partes es tan importante como las partes en sí mismas, y no como los sistemas newtonianos, mecanicistas, ni tampoco en el caos, pero sí en un intermedio en el que la indeterminación y la incertidumbre presiden todas las actuaciones.

Incertidumbre con la que hay que convivir, y que los sistemas de gestión, organización y liderazgo han de tener en cuenta.

Pero para los servicios es esencial trascender de una visión miope del curso de la enfermedad, que minimiza la capacidad de cambio, de influencia del entorno y de las propias intervenciones, que busca siempre respuestas y resultados inmediatos, que funciona de manera simplista, al más puro estilo causa-efecto, que confunde a las personas con sus enfermedades y contraponer esa visión a largo plazo, que puede resumir nuestro espíritu y actitud ante estas personas (Harding, 1996). Es necesario trascender la cultura del resultado inmediato, de la necesidad de que cada intervención conlleve un resultado obvio derivado, de la visión miope, a corto plazo, de la evolución de la enfermedad mental y del resultado de las intervenciones y mantener la vista puesta en la evolución a largo plazo, en la confianza de que dicha evolución, aunque a veces no sea evidente, depende críticamente de lo que hacemos, y de cómo lo hacemos. En palabras de Winston Churchill, «la clave del éxito es ir de fracaso en fracaso sin perder el entusiasmo».

BIBLIOGRAFÍA

1. Aparicio V (Dir) (1993) *Evaluación de servicios de salud mental*. Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN). Madrid
2. Appelbaum P. Starving in the midst of plenty. The mental health crisis in America. *Psychiatr Serv* 53:1247-1248
3. Badia X, del Llano J. (2000) Investigación de resultados en salud. *Med Cli* (Barc); 114 (supl 3): 1-7
4. Bagnall AM, Lewis RA, Leitner ML. (2002) Ziprasidone for schizophrenia and severe mental illness. *Cochrane database of systematic reviews* 3.
5. Barton R. (1999) Psychosocial Rehabilitation Services in Community Support Systems: a Review of Outcomes and Policy Recommendations. *Psychiatric Services* 50: 525-534
6. Becker T, Knapp M, Knudsen HC, Schene AH, Tansella M, Thornicroft G, Vázquez-Barquero JL. (2000) Aims, outcome measures, study sites and patients simple. EPSILON Study 1. European Psychiatric services. Inpus linked to outcome domains and needs. *Br J Psychiatry Suppl*, 39: 1-7
7. Beecham J, Munizza C. (2000) Assessment of mental health in Europe. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102 (suppl 405):1-3

8. Bilisbury CD, Richman A. (2002) A staging approach to measuring patient-centred subjective outcomes. *Acta Psychiatr Scand*: 106 (suppl. 414): 5-40
9. Bustillo JR, Lauriello J, Horan W, Keith SJ. (2001) The Psychosocial Treatment of Schizophrenia: An Update. *Am J Psychiatry* 158: 163-17531: 779-790
10. C.M. Harding (1996). La interacción entre los factores biopsicosociales, el tiempo y la evolución en la esquizofrenia. En: Aspectos actuales en el Tratamiento de la Esquizofrenia. *American Psychiatric Press*. Edición Española.
11. Consensus Statement on Rehabilitation of Persons Impaired by Mental Disorders.
12. WPA (2002) Consensus statement on the use and usefulness of second-generation antipsychotic medication. WPA 2002
13. Costas Lombardía. (2002) Gestión Engañosa. En: *Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios*. Vol 3. Monográfico 3
14. Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, Tyrer P. (2002) Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*;325:1263-5
15. Csernansky JG, Mahmoud R, Brenner R., for the Risperidone-USA-79 Study Group A Comparison of Risperidone and Haloperidol for the Prevention of Relapse in Patients with Schizophrenia.
16. Draine J, Salzer M, Culhane D, Hadley T. (2002) Role of Social Disadvantage in Crime, Joblessness and Homelessness among Persons with Serious Mental Illness. *Psychiatric Services* 53: 565-573
17. Duggan I, Fenton M, Dardennes RM, El-Dosoky A, Indran S. (2002) Olanzapine for schizophrenia. *Cochrane database of systematic reviews* 3
18. European Foundation for Quality Management. Modelo EFQM de Calidad Total.
19. European Foundation for Quality Management. (1996) Autoevaluación: Directrices para el sector público.
20. Falloon (1999) IRH and the Optimal Treatment Project Collaborators. Optimal Treatment for Psychosis in an International Multisite Demonstration Project. *Psychiatr Serv*; 50: 615-618
21. Fleishman M. Issues in psychopharmacosocioeconomics. *Psychiatr Serv* 53: 1532-1534. 2002
22. Frese Frederick et al (2001): Integrating Evidence-Based Practices and the Recovery Model. *Psychiatr Serv* 52: 1462-1468
23. Fuller M, Shermock KM, Secic M, Laich JS, Durkin MB. (2002)

- Service use and costs among patients with schizophrenia taking risperidone or olanzapine. *Psychiatr Serv* 53:855-860
24. Geller JL. (2002) Does «In the community» mean anything more? Taking Issue. *Psychiatr Serv* 53: 1201
 25. Geller JL. (1997) We Still Count Beds. *Psychiatr Serv* 48, 10.
 26. Healy D. Psychiatric Bed Utilization: 1896 and 1996 compared. *Psychological Medicine*.
 27. Hogan M. Spending too much on mental illness in all the wrong places. *Psychiatr Serv* 53: 1251-1252
 28. Hogarty GE, Anderson CM, Reiss DJ, Kornblith SJ, Greenwald DP, Ulrich RF, Carter M (1991): Family psychoeducation, social skills training and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia, II: one year effects of a controlled study on relapse and adjustment. *Arch Gen Psychiatry*; 48:340-347
 29. Hopper K. Returning to the community again. Taking Issue. *Psychiatr Serv* 53: 1355
 30. OMS (2002) Informe de la OMS Salud Mental en el Mundo.
 31. Informe del Ararteko. (2000) Atención Comunitaria de la Enfermedad Mental. Las personas con enfermedad mental crónica que reciben atención no hospitalaria en la CAPV. Institución del Ararteko.
 32. AEN. *Informe sobre la Salud Mental en España*.
 33. Kennedy E, Song F, Hunter R, Clarke A, Gillbody S. (2002) Risperidone versus typical antipsychotic medication for schizophrenia. *Cochrane database of systematic reviews* 3
 34. Knapp M. (2000) Schizophrenia Costs and Treatment Cost-Effectiveness. *Acta Psychiatr Scand*: 102 (Suppl 407): 15-18
 35. Leff J, Thornicroft G, Coxhead N, Crawford C. (1994) The TAPS project: a five year follow-up of long stay psychiatric patients discharged to the community. *Br J Psychiatry*; 165 (suppl 25):13-17
 36. Leff J, Trieman N, Knapp M and Hallam A. (2000) The TAPS Project: A report on 13 years of research, 1985-1998. *Psychiatric Bulletin*, 24, 165-168
 37. Lehman AF, Steinwachs DM. Translating research into practice: the schizophrenia patient outcomes research team (PORT) treatment recommendations. *Schizophr Bull* 1998; 24: 1-10
 38. Liberman RP, Kopelowitz A. (2002) Teaching persons with severe mental disorders to be their own case managers. *Psychiatr Serv* 53. 1377-1379
 39. McGuire P. (2000) New Hope for People with Schizophrenia. *Monitor on Psychology* 31, 2.
 40. Mueser K et al. (2002) Illness management and recovery. A review of the research. *Psychiatr Serv* 53: 1272-1284

41. Mueser KT, Bond GR, Drake RE. (2001) Community-based treatment of schizophrenia and other severe mental disorders. Treatment outcomes. *Medscape Psychiatry & Mental Health eJournal* 6(1). www.medscape.com/viewarticle/430529
42. Mueser KT. (2000) Psychosocial treatment approaches for schizophrenia. *Curr Opin in Psychiatry* ; 13: 27-35
43. NHS Centre for Reviews and Dissemination University of York. (2000) Psychosocial Interventions for Schizophrenia. *Effective Health Care*; 6 En: <http://www.york.ac.uk/inst/crd/ehc63.htm>
44. Pepper B, Kirshner M, Ryglewicz. (2000) The Young Adult Chronic Patient: A Look Back. *Psychiatr Servic*; 51: 989-995
45. Peyser H. A (2001) Conceptual Model of Recovery. *Psychiatric Services*, vol 52 : 688-689.
46. Peyser H. (2001) What is Recovery? A Commentary. *Psychiatric Services*, vol 52, 4: 486-487.
47. Priebe S, McCabe R (2000) Hospital and rehabilitation services. *Curr Opin Psychiatry* 13:215-219.
48. AEN, (2002) Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones. Cuadernos Técnicos Nº 6.
49. Rush J.(1996) Assessing outcome in practice: a paradigm shift? *Current Opinion in Psychiatry*, 9:1-2
50. Salvador-Carulla L, Atienza C, Romero C and the PSICOST/EPCAT Group. (1999) Use of the EPCAT Model of Care for Standard Description of Psychiatric Services. The Experience of Spain. En: Guimón y Sartorius eds. *Manage or Perish*.
51. Salvador-Carulla L, Bulbena A, Vázquez-Barquero JL, Muñoz P, Gomez-Beneyto M, Torres F. (2001) La Salud mental en España. ¿Cienicienta en el País de las Maravillas? *Sociedad Española de Epidemiología Psiquiátrica*.
52. Salvador-Carulla L, Romero C y cols (PSICOST Group). (2000) Assessment Instruments: standarization of the European Service Mapping Schedule (ESMS) in Spain. *Acta Psychiatr Scand*; 102 (Suppl 405): 24-32
53. Sartorius N. (2001) Seminar on Best Practices in Psychosis and Schizophrenia. EUFAMI. Madrid
54. Schreter RK. (1998) Reorganizing departments of psychiatry, hospitals and medical centers for the 21st century. *Psychiatr Servic*; 49: 1429-1433
55. Severson ME; Lieberman A A. (2002) The Wheel, Reinvented. *Psychiatric Services* vol 53, 5: 507.
56. Shepherd G. (1997) Relation Between bed use, social deprivation and overall bed availability in acute adult psychiatric units, and

- alternative residential options: a cross sectional survey, one day census data, and staff interviews. *MBJ* 314: 262-266
57. Simpson E, House A. (2002) Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review. *BMJ* ;325:1265–8
 58. Srisurapanont M, Disayavanish C, Taimkaew K. (2002) Quetiapine for schizophrenia. *Cochrane database of systematic reviews* 3
 59. Lamb R, Bachrach L. (2001) Some perspectives on Desinstitutionalization. *Psychiatric Services* 52: 1039-1045
 60. Summerfield D. (2001) Does psychiatry stigmatize? *J R Soc Med*: 94: 148-149
 61. The Expert Patient. A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century. British Department of Health. 2002. www.doh.gov.uk/healthinequalities
 62. Thornicroft G, Susser E. (2001) Evidence-based psychoterapeutic interventions in the community care of schizophrenia. *Br J Psychiatry*; 178: 2-4
 63. Torrey WC, Drake RE, Dixon L et al. (2001) Implementing Evidence-Based Practices for Persons with Severe Mental Illnessess. *Psychiatr Serv*; 52:45-50
 64. Trieman N, Leff J. (2002) Long term outcome of long-stay psychiatric in-patients considered unsuitable to live in the community. TAPS Project 44. *British Journal of Psychiatry*, 181, 428-432
 65. Tuunainen A, Wahlbeck K, Gilbody SM. (2002) Newer atypical antipsychotic medication versus clozapine for schizophrenia. *Cochrane database of systematic reviews* 3
 66. Vallina Fernández O, Lemos Giraldez S. (2001) Intervenciones psicológicas eficaces en el tratamiento de la esquizofrenia. *Psicothema*. Monográfico «Tratamientos Psicológicos Eficaces»
 67. Wang P, Demier O, Kessler R. (2002) Adequacy of Treatment for Serious Mental Illness in the United States. *Am J Public Health*; 92-98
 68. WPA (2002) Consensus Statement on Globalization and Mental Health. WPA Task Forze on Globalization and Mental Health. 12-01

