

Aplicación de un programa de habilidades de autonomía personal y sociales para mejorar la calidad de vida y autodeterminación de personas con enfermedad mental grave

M. A. Verdugo, M. Martín, D. López y A. Gómez

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca.

Introducción. “Calidad de vida” y “autodeterminación” son dos conceptos que en los últimos años han sido objeto de numerosos estudios, que han tratado de buscar la relación existente entre ambos. En este artículo se presentan dos estudios llevados a cabo con el objetivo de mejorar la satisfacción y autonomía del paciente respecto a la atención prestada por las Unidades de Rehabilitación. Con esta finalidad se han tenido en cuenta las opiniones, deseos y necesidades de las personas atendidas por estas unidades. La percepción del paciente acerca de la calidad de vida y de su propia realidad es una variable que ya forma parte de muchos programas de rehabilitación psicosocial.

Material y métodos. El primer estudio se centra en analizar la investigación sobre calidad de vida y autodeterminación en salud mental en las últimas dos décadas. En el segundo estudio se diseña y aplica dos veces consecutivas un programa para el aprendizaje de estas habilidades.

Resultados. El análisis cualitativo de los resultados mostró la necesidad de diseñar programas de rehabilitación psicosocial centrados en el entrenamiento de habilidades de autonomía personal y sociales. El estudio de aprendizaje de habilidades mostró que la mejora de las habilidades de autonomía personal y sociales incrementa el nivel de independencia de las personas con problemas de salud mental.

Conclusiones. La mejora de las habilidades de autonomía personal y sociales es un aspecto de intervención prioritaria en rehabilitación psicosocial,

Palabras clave:

Autodeterminación, autonomía personal, calidad de vida, habilidades sociales, rehabilitación, salud mental.

Application of a program for helping the mentally ill recover personal and social autonomy towards an improvement in quality of life and self-determination

Introduction. In recent years, there have been numerous studies conducted to determine a relationship between the concepts of quality of life and self-determination. In this article, there are presented two studies brought about to improve both patient satisfaction and autonomy in relation to care delivered by rehabilitation units. Toward this end, there were considered the opinions, needs and wishes of persons attended to in these units. Patient perception regarding quality of life and personal circumstance is a factor which already constitutes one part of many psychosocial rehabilitation programs.

Materials and methods. The first study mainly deals with analyzing research into quality of life and self-determination in mental health care during the last two decades. In the second study, there was designed and put into practice on two consecutive occasions a program for training in such self-determination skills.

Results. Qualitative analysis showed that it would be necessary to design psychosocial rehabilitation programs with an emphasis on training related to social and self-sufficiency skills. The study regarding training showed that improved social and self-sufficiency skills increases personal autonomy of the mentally handicapped.

Conclusions. Improving self-sufficiency and social skills should be items of priority in psychosocial rehabilitation.

Key words:

Self-determination, personal autonomy, quality of life, social skills, rehabilitation, mental health.

Correspondencia: M. A. Verdugo.
Universidad de Salamanca. Facultad de Psicología.
Avda. de la Merced, 109-131.
37005 Salamanca. España.
Correo electrónico: verdugo@usal.es

Introducción

Desde el inicio del movimiento de desinstitucionalización muchos profesionales de la salud mental han expresa-

do su preocupación por la calidad de vida de las personas con enfermedades mentales graves o prolongadas¹, pero es la investigación empírica y conceptual publicada en los últimos 10 años sobre calidad de vida la que ha prestado una atención más notable a este tipo de trastornos mentales severos.

Se puede considerar que hoy son ya muy significativas las investigaciones sobre calidad de vida en salud mental dirigidas a resaltar el papel de la autodeterminación de las personas que padecen algún tipo de enfermedad mental^{2,3}. Los programas que han comenzado a diseñarse y aplicarse en este sentido están basados en modelos comprensivos y multimodales comunitarios, que tienen muy en cuenta el papel de la rehabilitación profesional y familiar del enfermo para conseguir la mejora de su autonomía y competencia personal^{4,5}.

Los modelos de calidad de vida que más importancia han dado al concepto de autodeterminación han sido los comunitarios, destacando el modelo propuesto por Schalock, que fue validado por la revisión de la investigación publicada en el período comprendido entre 1985-1999⁶. Estos modelos multidimensionales consideran que debe tenerse en cuenta la participación del paciente en el diseño de las distintas intervenciones o programas de rehabilitación puestos en marcha⁷⁻¹⁰.

Principales aportaciones de la literatura científica

El objetivo del primer estudio fue realizar una revisión exhaustiva de la literatura científica existente sobre calidad de vida y autodeterminación en salud mental entre 1985 y 2000. El análisis de las tendencias recientes de la investigación sobre autodeterminación nos permitió estudiar en profundidad las características individuales de las personas que padecen este tipo de problemas, considerando tanto las variables clínicas como contextuales y las dificultades que encuentran para llevar una vida autónoma.

Los modelos de calidad de vida en salud mental, hasta hace unos años, no consideraban la autodeterminación como una dimensión relevante a la hora de mejorar las condiciones de vida del enfermo mental. Por ello, muchos de los programas de rehabilitación diseñados, y numerosas intervenciones terapéuticas, no se preocuparon por incidir sobre su nivel de autonomía, ni tuvieron en cuenta sus opiniones, deseos o necesidades. Fue a partir de la reforma y del movimiento de desinstitucionalización psiquiátrica, cuando se comenzó a hablar de la perspectiva del paciente. A raíz del cambio de paradigma, se incrementó su participación en el tratamiento, diseño de programas de rehabilitación y planificación de los diferentes servicios socioasistenciales^{11,12}. Esto implica que la investigación ha de comenzar a centrarse en el desarrollo y evaluación de indicadores de calidad de vida y autodeterminación desde modelos teóricos sólidos. La falta de un modelo teórico de partida conduce al fracaso de muchos programas e inter-

venciones, y por ello los estudios de revisión pueden ayudar a conseguir este objetivo.

Otro aspecto interesante a resaltar de esta revisión tiene que ver con los apoyos naturales y la participación de las personas afectadas en los servicios y programas diseñados para su rehabilitación integral. El incremento en la participación de los familiares, y las propias personas con problemas de salud mental en los servicios, es un aspecto decisivo para orientar adecuadamente los apoyos¹³⁻¹⁶. Este tipo de apoyo social prestado, siempre que esté adaptado a sus necesidades, permite prevenir con éxito el desarrollo o agravamiento de las enfermedades físicas y mentales, y la mejora del funcionamiento personal y ajuste comunitario¹⁷⁻¹⁹. En el fondo, lo que se persigue es el apoyo natural, buscando en el contexto habitual del individuo los aspectos clave sobre los que hay que intervenir. Todo ello fue considerado en el diseño del programa que se expone posteriormente.

No se desdeña el rol activo de las personas con problemas psicológicos, quienes pueden desempeñar tareas como voluntarios en otros ámbitos de los servicios sociales, lo que puede contribuir positivamente a su ajuste. De hecho, esta es una de las áreas más novedosas que se está investigando a través del diseño de programas de rehabilitación de habilidades adaptativas. Por todo ello, se han de desarrollar y planificar buenos programas, así como mejorar los aspectos funcionales del ambiente que rodea al usuario. Los servicios de apoyo comunitario y los equipos multidisciplinares han de participar en esta tarea, organizando los apoyos sociales y personales en su medio natural e implicando a la familia.

El rol que asumen o dejan de asumir las instituciones y administraciones públicas, así como los medios de comunicación, determina en gran parte la situación de los usuarios. Las campañas de sensibilización hacia el colectivo de personas que padecen problemas de salud mental, deben ir dirigidas a mejorar su aceptación social, así como a facilitar su acceso al mercado laboral con una perspectiva de igualdad de oportunidades. Estas son hoy las tareas prioritarias para conseguir el éxito de los programas de inclusión comunitaria^{20,21}.

Diseño y aplicación de un programa de habilidades de autonomía personal y sociales

Se diseñó un programa de habilidades de autonomía personal y sociales que consta de 22 sesiones agrupadas en 8 bloques, una guía del tutor y un cuaderno de actividades. Para llevar a cabo este diseño se utilizó un enfoque de planificación centrada en la persona, poniendo en marcha dos estudios piloto en la Unidad de Rehabilitación Psiquiátrica de Salamanca.

Tras su diseño se aplicó dos veces consecutivas a 4 grupos de personas que voluntariamente ingresaron en la Unidad y accedieron a participar en este programa.

Contenidos

Los contenidos están divididos en los 8 bloques siguientes:

1. Bloque 1. Higiene, y salud personal.
2. Bloque 2. Cuidado personal.
3. Bloque 3. Habilidades domésticas.
4. Bloque 4. Prevención de riesgos en el hogar.
5. Bloque 5. Utilización de monedas y billetes y planificación de gastos e ingresos.
6. Bloque 6. Autonomía en la alimentación.
7. Bloque 7. Actividades comunitarias.
8. Bloque 8. Conocimiento y utilización del tiempo libre y de ocio.

Objetivos

Los objetivos específicos van dirigidos a la recuperación, desarrollo y/o mantenimiento de las habilidades de autonomía personal y sociales necesarias para mejorar la independencia de las personas que participan en el programa y su integración en la vida comunitaria. Se tuvieron en cuenta sus capacidades y déficit, al igual que sus opiniones, aportaciones y correcciones, además de las del personal auxiliar responsable de los diferentes programas de rehabilitación. Considerando los contenidos del programa se formuló un objetivo específico para cada uno de los 8 bloques:

1. Adquirir, recuperar y/o mejorar habilidades relacionadas con la higiene, apariencia externa y salud personal.
2. Desarrollar y mejorar la autonomía personal en el cuidado de la ropa y organización de la misma.
3. Adquirir, recuperar y/o mantener las habilidades domésticas relacionadas con la limpieza y orden en el hogar.
4. Aprender a reaccionar ante las situaciones de peligro que se producen en el hogar.
5. Manejar el dinero correctamente y saber planificar gastos e ingresos.
6. Desarrollar las conductas necesarias para comer y beber correctamente, así como independencia para planear, comprar, conservar y preparar alimentos.
7. Adquirir, recuperar y/o mantener las habilidades sociales necesarias para resolver los problemas de la vida cotidiana.
8. Aprender a disfrutar del tiempo libre, tanto en actividades individuales, como en grupo.

Guía del tutor

La guía del tutor diseñada sirve de apoyo al material didáctico de los participantes. En ella se presentan los objetivos de cada bloque acompañados de las actividades complementarias para cada sesión del programa. Se trata de

una guía orientativa, y totalmente abierta a posibles sugerencias de los participantes.

Este material de apoyo va dirigido tanto al personal de la Unidad como a los familiares de las personas que participan en el programa. Se pretende con ello la generalización de sus conductas a los distintos ambientes comunitarios. Por eso, cada tema vendrá acompañado de actividades adaptadas al lugar o lugares donde se llevará a cabo la actividad (hogar familiar, centros educativos y/ o laborales, lugares de ocio y tiempo libre, etc.). Si no se analiza e interviene sobre estos ambientes, difícilmente las habilidades que se entrenan formarán parte del repertorio habitual de comportamientos.

En esta guía aparecen, entre otros temas importantes para la correcta aplicación del programa, los objetivos de cada bloque y sesión (generales, específicos y operativos): la metodología, el ambiente en el que debe desarrollarse el programa, las funciones del tutor y los participantes y los diferentes métodos y técnicas de evaluación de las habilidades básicas entrenadas.

Cuaderno de actividades

El cuaderno de actividades, dirigido a las personas que participaron en los dos estudios, incluye una parte teórica de cada sesión, un apartado de actividades individuales y de grupo, y otro donde se señalan las tareas a realizar cada semana dentro de la Unidad y los fines de semana. Cada una de estas actividades o tareas se diseñan teniendo en cuenta las habilidades que se pretende entrenar en cada una de las sesiones del programa. El objetivo es que cada una de ellas se trabaje no sólo durante las dos horas semanales de aplicación del programa. Al finalizar cada sesión el tutor explica las tareas que deberán realizar los fines de semana en sus casas con la ayuda de sus familiares. Por tanto, la generalización se trabaja a través de su colaboración, de la asignación de tareas a los participantes, y de la estructura del programa, que contiene objetivos a entrenar fuera del aula. La colaboración de los familiares y la ayuda del asistente social es relevante para que las habilidades adquiridas durante la aplicación de los Programas de la Vida Diaria (PVD), puedan desarrollarse en los distintos ambientes comunitarios. Su implicación permitió mejorar la generalización o validez externa del programa.

En cuanto a los lugares de aplicación, destacar que las sesiones se desarrollaron no sólo en las diversas dependencias de la Unidad de Rehabilitación Psiquiátrica (comedor, botiquín, cocina, habitaciones, etc.), sino también en las salidas programadas a la ciudad y en los hogares de las personas que participaron en el programa. Este es un requisito imprescindible para conseguir muchos de los objetivos mencionados. Por la heterogeneidad de los grupos es posible que se alcancen otros objetivos y conductas no previstas, muchas de ellas encaminadas a su rehabilitación integral.

Métodos

El primer estudio consistió en la búsqueda y localización de todo tipo de artículos científicos, procedentes de distintos campos del conocimiento, que incluían los términos “calidad de vida” en su título o como descriptor del contenido del mismo. Las bases de datos consultadas fueron: MedLine, PsycLIT, ERIC (*Educational Resources Information Center*), Current Contents, SIIS (Centro de Documentación e Información del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía de España), DSSC (*Disability Studies and Services Center*), Whitakers, BIBSYS, TESEO, ISOC y Psicodoc.

Para realizar el segundo estudio se aplicó dos veces consecutivas el programa elaborado.

Participantes

En las dos aplicaciones del programa participaron 112 personas de las 127 que estaban ingresadas en la Unidad de Rehabilitación Psiquiátrica de Salamanca. En el año 2002 participaron 92 personas, y 20 en el año 2003.

Los principales aspectos sociodemográficos y clínicos que se tuvieron en cuenta durante el diseño y aplicación del programa de habilidades de autonomía personal y sociales, fueron:

1. Procedencia de los participantes.
2. Número de ingresos / reingresos.
3. Tipo de altas.
4. Estancia media.
5. Distribución por edad.
6. Diagnósticos según el CIE 10.
7. Preferencias de los participantes y personal de la Unidad.

Diseño

El diseño de las dos intervenciones realizadas es un diseño posttest sin grupo control respecto a la medida de satisfacción personal con el programa y actividad asistencial (percepción y valoración del proceso rehabilitador) y pretest-posttest también sin grupo control en la medida de criterios de cronicidad.

El objetivo de elegir el diseño posttest en la primera medida utilizada fue analizar el nivel de satisfacción de los profesionales y de los participantes en los dos estudios pilotos que llevamos a cabo. La elección del segundo diseño pretest-posttest permitió obtener información relevante para adaptar el programa al perfil de usuarios de las Unidades de Rehabilitación Psiquiátrica y mejorar el diseño en una posterior aplicación experimental pretest-posttest con grupo control. Será entonces cuando se podrán analizar de

forma más rigurosa las relaciones causales entre ciertos aspectos clínicos y sociodemográficos y las habilidades de autonomía personal y sociales.

Procedimiento

El programa se aplicó a todos los grupos de la Unidad, sin establecer una evaluación de la línea base.

Algunas de las medidas de evaluación que se emplearon analizaban la percepción de los participantes, familiares, tutores y personal de la Unidad. Otras se centraron en el estudio del estado psicopatológico, cronicidad, proceso de rehabilitación y subsistemas de la persona (como el auto-concepto, competencia, rol, capacidad de afrontamiento, etc.).

Las sesiones se llevaron a cabo fundamentalmente mediante reuniones en pequeños grupos⁶⁻⁹. De este modo, se favoreció el aprendizaje cooperativo mediante el refuerzo de las conductas positivas, tanto por parte de los educadores como de sus compañeros, que les mostraban cuándo su trabajo estaba bien hecho.

En el cuaderno del participante aparece un resumen de estos contenidos y las actividades individuales y de grupo relacionadas con el tema de cada sesión. El hecho de que cada uno de los participantes tuviese su propio cuaderno de trabajo facilitó la tarea del profesional, y además permitió que el participante adquiriese una mayor autonomía, realizando las actividades sin la ayuda y supervisión de éste.

El grado de dificultad de cada una de estas actividades fue en aumento y a lo largo del desarrollo de las sesiones requirió en menor medida la participación del profesional. Cuando éste veía que los participantes adquirían la conducta objetivo, disminuía sus intervenciones. Uno de los objetivos más importantes del tutor fue el encuadrar el entrenamiento de estas habilidades dentro de un proceso global de análisis y descubrimiento de las propias capacidades y limitaciones.

Los refuerzos positivos a una conducta o respuesta fueron continuos e inmediatos. Más tarde, para mantener la conducta, el refuerzo se hizo intermitente hasta llegar a su desaparición. Este refuerzo se adaptó a las características personales de los participantes y a su contexto.

Los tipos de intervenciones que se han utilizado son:

1. Verbales: mediante explicaciones y preguntas.
2. Gestuales: apoyando las explicaciones con gestos y movimientos.
3. Físicas: a través de habilidades que implican destrezas motoras.

Durante la aplicación de las 22 sesiones del programa se registraron diferentes opiniones, gustos, preferencias y necesidades expresadas por los miembros de cada grupo, lo cual fue muy valorado por ellos. Así quedó reflejado en las evaluaciones del programa realizadas tras la aplicación del mismo.

Resultados

Primer estudio

Encontramos 20.900 referencias, de las cuales se escogieron 9.749 por la adecuación de sus títulos a los objetivos de la búsqueda. Tras la lectura de sus resúmenes se seleccionaron 1.989, de las cuales 135 correspondieron a salud mental, siendo 90 artículos científicos, 44 capítulos de libro y una tesis doctoral. De los 135 artículos seleccionados, 98 incluían la palabra “autodeterminación”.

En la tabla 1 se presentan los indicadores de la dimensión de autodeterminación (y los principales términos sinónimos) encontrados en las revistas científicas en el período comprendido entre 1985-2000, junto al número de veces que aparecen. El número total de referencias de cada indicador solamente significa la elección que profesionales e investigadores han hecho en las investigaciones publicadas en revistas acreditadas.

Indicadores más relevantes

Los indicadores “autonomía” y “metas/valores personales” centraron más la atención de los investigadores, duplicando prácticamente a todos los demás^{7,22-24}.

“Control personal” y “control ambiental” presentan características muy relacionadas y aparecen también en un

buen número de estudios, sobre todo relacionados con la toma adecuada de la medicación. El entrenamiento en estrategias de afrontamiento frente a situaciones de crisis es fundamental para plantearse metas a corto y largo plazo y para pensar y actuar asertivamente^{22,24-26}.

Son también numerosas las alusiones a los indicadores elecciones y decisiones, mientras que *autodirección* está presente solamente en un 10% de las referencias seleccionadas^{2,27-31}.

Con relación al resto de dimensiones propuestas en el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003)⁶, la autodeterminación está situada en un sexto lugar en cuanto al número de estudios que la incluyen. Tan sólo las dimensiones “bienestar material” y “derechos” se sitúan por debajo. Este lugar secundario de la dimensión de autodeterminación en las publicaciones obedece a que se están analizando publicaciones de un período muy prolongado de tiempo (1985-2000) y con relación a diversos colectivos (mayores, discapacidad, trastornos psicológicos, etc.). En los últimos años el número de publicaciones sobre autodeterminación aumentó significativamente, siendo espectacular el crecimiento de las mismas en el período correspondiente a los últimos 5 años. Además, este crecimiento se produce sobre todo en las áreas de discapacidad intelectual y salud mental.

Segundo estudio

Los resultados de este segundo estudio proceden de dos escalas diseñadas por la Unidad de Rehabilitación Psiquiátrica de Salamanca:

1. Escala de Percepción y Valoración del Proceso de Rehabilitación.
2. Escala de criterios de cronicidad.

Escala de percepción y valoración del proceso de rehabilitación

Esta escala se aplicó a una muestra representativa de 61 pacientes ingresados en la Unidad de Rehabilitación a lo largo del 2002. Todos ellos voluntariamente accedieron a participar en el estudio.

Esta medida postest permite la evaluación cualitativa y cuantitativa de la satisfacción personal de los participantes con los logros conseguidos en los programas y con la actividad asistencial recibida durante la aplicación de los mismos, tanto dentro como fuera de la Unidad de Rehabilitación (tabla 2).

Se analizan 10 variables relacionadas de forma directa o indirecta con contenidos del programa de habilidades de autonomía personal y sociales. Se aplica el mismo día que el Equipo de la Unidad concede el alta a la persona que par-

Tabla 1. Indicadores de autodeterminación en salud mental

| | Referencias (N = 135) |
|---|--------------------------|
| Autonomía (In) dependencia, autosuficiencia, automantenimiento y autocuidado | 55 |
| Metas/valores personales Planes de vida, expectativas / deseos, aspiraciones, esperanzas, y sueños /ilusiones / ambiciones | 55 |
| Control personal Supervisión, seguimiento y dominio | 32 |
| Control ambiental Control social, supervisión, seguimiento y asesoramiento | 27 |
| Decisiones Determinación / resolución | 24 |
| Elecciones Oportunidades / opciones, preferencias / prioridades | 20 |
| Autodirección. Automanejo, orientación personal y autorregulación | 13 |

Tabla 2. Escala de percepción y valoración del proceso rehabilitador (N=61) *

| Ítems | Media | IC 95% |
|---|-------|-------------|
| 1. Ha adquirido nuevos conocimientos sobre la enfermedad y cómo hacer frente a sus consecuencias | 4,38 | (4,10-4,66) |
| 2. Lo que usted ha hecho ha contribuido a que se sienta más a gusto consigo mismo | 4,33 | (4,05-4,61) |
| 3. Los programas de la Unidad de Rehabilitación contribuyeron a que esté más centrado en lo que hace | 4,33 | (4,04-4,62) |
| 4. Ha mejorado en aspectos básicos como higiene y aseo personal | 4,26 | (3,95-4,57) |
| 5. La Unidad de Rehabilitación ha contribuido a controlar su conducta | 4,13 | (3,83-4,43) |
| 6. La relación y comunicación con la familia ha mejorado | 4,07 | (3,79-4,35) |
| 7. Colabora más en las tareas domésticas | 3,85 | (3,52-4,18) |
| 8. Ha aumentado la relación con amigos y vecinos | 3,59 | (3,50-3,94) |
| 9. La Unidad de Rehabilitación ha contribuido a que entre en contacto con otros servicios de la Comunidad (CEAS, Centro de Salud, Asociaciones, etc.) | 3,36 | (2,94-3,78) |
| 10. Se ha contribuido a que realice actividades fuera del domicilio | 3,25 | (2,80-3,69) |

* La escala evalúa el grado de satisfacción con el programa: "1" es considerado el valor más bajo y "5" el más alto.

participa en el programa. En esta escala de intervalo tipo Likert, (1-5), "1" es considerado el valor más bajo y "5" el más alto. En la tabla 2, se ordenan los ítems según el grado de satisfacción de las personas encuestadas.

La evaluación de la satisfacción del paciente con la atención prestada por los dispositivos socioasistenciales permitió ver la necesidad de mejorar su autonomía. Para conseguir este objetivo se tuvieron en cuenta sus opiniones, deseos y necesidades, promoviendo su mantenimiento e integración en la comunidad. La percepción del paciente acerca de su calidad de vida y de su propia realidad es una variable que ya forma parte de muchos programas de rehabilitación psicosocial diseñados en los últimos años, como el presentado en este artículo.

Los resultados, que aparecen en la tabla 2, reflejan realmente que las personas a las que el equipo da el alta por mejoría se muestran de forma significativa satisfechos con diversos aspectos del funcionamiento de la Unidad y de sus logros. En todas las variables se supera la media de la escala. Algunas variables del proceso rehabilitador muy valoradas por el paciente habían sido incluidas como objetivos en algunas de las sesiones del programa aplicado. Las variables que analizan la satisfacción con las habilidades de autonomía personal son la "higiene y aseo personal" (ítem 4), el "control de la conducta" (ítem 5), las "habilidades domésticas" (ítem 7), y en menor grado valoran la satisfacción con algunas habilidades sociales como las "relaciones con la familia" (ítem 6), "con los amigos y vecinos" (ítem 8), "contacto con servicios comunitarios" (ítem 9) y "actividades fuera del domicilio" (ítem 10).

La percepción y valoración de los logros conseguidos en estas variables, permiten comprobar que realmente el programa funciona, a pesar de que hay que seguir mejorando su diseño y centrarse más en intervenir sobre las variables que ocupan los últimos lugares de la escala.

Se observa una gran mejoría tras la aplicación del programa en algunas habilidades básicas de autocuidado, como en higiene personal. En parte esto es debido a que tanto

las personas evaluadas como los profesionales de la Unidad de Rehabilitación, consideran que son las que más deterioro presentan en el momento del ingreso (tabla 3).

La Unidad de Rehabilitación también contribuyó a aumentar su satisfacción con la mejora de sus habilidades domésticas (ítem 7), aunque aún sigue siendo necesario intervenir sobre ellas analizando los resultados obtenidos.

Es significativo que sean las dimensiones "Relaciones Interpersonales" e "Integración Social" del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo⁶, las que ocupen los últimos lugares de la tabla. Las personas evaluadas en este estudio manifiestan su mayor insatisfacción en el momento del alta en los indicadores implicados en estas dos dimensiones: "relación y comunicación con la familia, amigos y vecinos" y "relación con los servicios comunitarios y actividades fuera del hogar" (ítems 6, 8, 9 y 10). Por este motivo, el programa diseñado debe profundizar y desarrollar más los contenidos y actividades de los últimos bloques. Los objetivos que todavía no se alcanzaron plenamente fueron los dos últimos planteados antes de su diseño: adquirir, recuperar, mantener y/o mejorar las habilidades sociales necesarias para resolver problemas de la vida diaria y aprender a planificar y disfrutar el tiempo libre con actividades de ocio tanto individuales como de grupo (objetivos específicos 7 y 8).

Teniendo en cuenta que este estudio es descriptivo es preciso realizar investigaciones ampliando el tamaño de la muestra y el rigor metodológico. Por ello, y partiendo de estos resultados, actualmente se está llevando a cabo un estudio experimental en la Unidad de Rehabilitación Psiquiátrica de Salamanca.

Es un gran paso haber conseguido que los participantes perciban mejorías en estas habilidades de autonomía personal y sociales, ya que ello repercute positivamente en su rehabilitación y en la mejora de otras dimensiones e indicadores del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002/2003)⁶, en el que se fundamenta el programa de habilidades de autonomía personal y sociales que se diseñó y aplicó en esta Unidad de Rehabilitación.

Los indicadores de autodeterminación más valorados, teniendo en cuenta este modelo, son “Autodirección, Autonomía” y “Control Personal”. Ello queda reflejado en los 5 primeros ítem de esta escala (tabla 2).

A continuación vamos a ver en qué sesiones y bloques del programa se trabajan algunas de estas variables que conforman los ítems de esta escala:

1. Ha mejorado en aspectos básicos como higiene y aseo personal.

—Bloque 1. Higiene y salud personal (sesión 1: la ducha; sesión 2: el cuidado y la higiene corporal).

—Bloque 2. Cuidado personal (sesión 3: cuida y selecciona la ropa y el calzado que necesita; sesión 4: ordena la ropa en sus correspondientes armarios).

2. Colabora más en las tareas domésticas.

—Bloque 3. Habilidades domésticas (sesión 5: limpieza de las habitaciones, salón y baño; sesión 6: limpieza de la cocina).

—Bloque 4. Prevención de riesgos en el hogar (sesión 7: identifica los productos tóxicos e inflamables para evitar situaciones de peligro; sesión 8: aprende a reaccionar para prevenir otros accidentes domésticos).

—Bloque 5. Utilización de monedas y billetes y planificación de gastos e ingresos (sesión 9: utiliza el euro, la cartilla de ahorros y la tarjeta de crédito en distintos establecimientos comerciales, cajas de ahorros y bancos; sesión 10: ahorra y planifica ingresos y gastos).

—Bloque 6. Autonomía en la alimentación (sesión 11: compra los alimentos necesarios para hacer comidas y aperitivos; sesión 12: conserva de forma adecuada los alimentos comprados; sesión 13: planifica y hace comidas, manteniendo una dieta equilibrada; sesión 14: utiliza correctamente los distintos utensilios de cocina; sesión 15: aprende a cocinar y algunos consejos de cocina; sesión 16: pone la mesa y utiliza los cubiertos correctamente; sesión 17: se comporta adecuadamente durante la comida).

3. La Unidad de Rehabilitación ha contribuido a que entre en contacto con otros servicios de la Comunidad (CEAS, Centro de Salud, Asociaciones, etc.).

—Bloque 7. Actividades Comunitarias. Conoce y participa en las distintas actividades que se organizan fuera de la Unidad de Rehabilitación (sesión 18: conoce y participa activamente en las redes informales de su comunidad).

4. Se ha contribuido a que realice actividades fuera del domicilio: esta variable se trabaja también en el mismo bloque y sesión que la variable anterior (bloque 7: sesión 18) y en el siguiente bloque:

—Bloque 8. Conocimiento y utilización del tiempo libre y de ocio.

Escala de criterios de cronicidad

Esta escala se aplicó a una muestra de 23 pacientes ingresados en la Unidad de Rehabilitación Psiquiátrica de

Salamanca a lo largo del 2002. A todos ellos se les pasa las diferentes escalas tanto al ingreso como al alta. En este estudio descriptivo se evalúan los niveles de afectación de variables implicadas en la adquisición, desarrollo y mantenimiento de gran parte de las habilidades que se trabajan en el programa a través de esta escala de intervalo (1-4). Las puntuaciones más bajas al alta que al ingreso reflejan un cambio positivo (tabla 3).

Dicha escala fue diseñada teniendo en cuenta el perfil de usuarios ingresados en ella. Para su elaboración se analizaron los criterios de cronicidad del Área de Salud Mental 11 de Madrid, y se adaptaron al tipo de población de esta Unidad, considerándose una serie de criterios de inclusión. La utilización de estas escalas permite determinar las áreas deterioradas y prioritarias de trabajo para mejorar o detener el curso hacia la cronicidad.

La definición de unos criterios claros, precisos y flexibles de cronicidad es un trabajo largo y arduo que se va afinando y estableciendo con el tiempo. No se considera este trabajo como cerrado, sino al contrario, como punto de partida que permite trabajar el problema de los enfermos mentales crónicos de otra manera. Por ello es de esperar que no quede estático en su utilización por parte de esta Unidad de Rehabilitación y el Área 11 de Madrid.

Las 4 variables que la conforman valoran muchas de las habilidades básicas trabajadas en el programa:

1. Autocuidado y salud.

—Higiene personal.

—Manejo del entorno.

—Higiene en salud.

—Manejo de la medicación.

2. Afrontamiento personal y social.

—Competencia personal y autocontrol.

—Relaciones interpersonales.

—Familia.

—Aspectos cognitivos.

3. Autonomía personal y autocontrol.

—Trabajo.

—Autonomía económica.

—Autonomía de gestión.

—Manejo de recursos sociosanitarios.

Tabla 3. Escala de criterios de cronicidad (N=23)

| Variables | Tamaño muestra | Ingreso | Alta | Mejora |
|---------------|----------------|---------|------|--------|
| Autocuidado | 23 | 9,83 | 6,30 | +3,53 |
| Tratamiento | 23 | 9,65 | 6,87 | +2,78 |
| Afrontamiento | 23 | 9,70 | 7,48 | +2,22 |
| Autonomía | 23 | 10,09 | 8,74 | +1,35 |
| Media | 23 | 9,82 | 7,35 | +2,47 |

4. Tratamiento.

- Respuesta al tratamiento farmacológico.
- Responsabilidad ante el tratamiento.
- Conciencia de enfermedad.
- Relación con la Institución.

Como se observa en la tabla 3 en las 4 variables de cronicidad evaluadas hay mejoría en el momento del alta. En una próxima aplicación del programa realizaremos un contraste de medias con los resultados que se obtengan de esta escala para determinar el nivel de significación estadística del cambio que se observe entre el momento del ingreso y del alta que se dé a cada uno de los participantes en el análisis de estos criterios.

A pesar de estos resultados aún queda mucho por hacer para que el criterio de cronicidad "Autonomía" no sea uno de los que más déficit presente. En posteriores evaluaciones y memorias anuales se intentarán mejorar estos resultados tras las pertinentes modificaciones en el diseño y aplicación del programa.

Según los resultados obtenidos al evaluar los criterios de cronicidad, la variable que mayor cambio positivo presenta es "Autocuidado"; dato que avala los resultados obtenidos con la escala de percepción y valoración del proceso rehabilitador (tabla 2). La mejora en habilidades básicas como ésta, no sólo es percibida por los profesionales a través de estos criterios, sino también por las propias personas evaluadas en este estudio; se trata de un objetivo importante que se debe perseguir en todos los programas de rehabilitación psicosocial para mejorar su autodeterminación, y por consiguiente su calidad de vida.

Discusión

De acuerdo con lo publicado la autodeterminación es entendida como la capacidad del individuo para tener autonomía, control sobre sus actos y el medio en el que se desenvuelve, y como la definición de metas y valores personales en la vida. Esto se manifiesta con la posibilidad de elegir y decidir sobre distintos aspectos de su vida cotidiana.

Teniendo en cuenta la importancia que tienen las habilidades de autonomía personal y sociales para conseguir una mayor independencia, programas como el presentado en este artículo, se sitúan en la dirección de los planteamientos defendidos por los movimientos en defensa de la "capacitación" (*empowerment*), la "autodeterminación" y la "planificación centrada en la persona". Esta línea ha sido también seguida por otros investigadores^{13,15,23,32,33}.

Uno de los objetivos del programa fue mejorar la calidad de los servicios de salud mental, y evaluarla a medio plazo. Mientras los efectos beneficiosos de los servicios de rehabilitación psiquiátrica sobre el empleo, autodeterminación, y calidad de vida en general, han sido ya documentados, hay pocos estudios que hayan examinado los resultados a medio

plazo, sobre dimensiones tan importantes como la autodeterminación, asociados con estas intervenciones. Tales estudios han sido recomendados y han comenzado a ser muy urgentes en los últimos años. Es necesario diseñar proyectos que intervengan y recojan información acerca de la efectividad a medio y largo plazo de la rehabilitación psiquiátrica para defender su inclusión dentro de los diferentes Servicios de Salud Mental que atienden a estas personas.

El programa presentado en este artículo se enmarca en esta línea de trabajo. Con su diseño y aplicación se consiguió identificar los elementos integrantes de la conducta autodeterminada, tras analizar el perfil de usuario de las Unidades de Rehabilitación Psiquiátrica. Potenciar y trabajar la conducta autodeterminada facilitará el trabajo de los profesionales, para que no se sientan tan desbordados por la heterogeneidad de los grupos de pacientes a los que tienen que atender y los distintos niveles de cronicidad y afectación que presentan.

Dada su extensión y la complejidad inicial de ponerlo en marcha, se trabajó con una muestra reducida de personas. No obstante, esto ha permitido obtener conclusiones sobre la dirección del programa. Hace unos meses se empezó a modificar, teniendo en cuenta las aportaciones de los profesionales, usuarios y familiares. Próximamente se aplicará a un mayor número de usuarios y con una metodología de investigación cuasi-experimental y de caso único, lo que permitirá una mejor generalización de las conclusiones, mejorando su validez (interna, externa y ecológica), su fiabilidad y su eficacia.

A corto y largo plazo, la planificación y aplicación de programas como éste, centrados en la persona, contribuirán a mejorar la calidad de los servicios prestados y reducirá el tiempo y esfuerzo que el personal auxiliar dedica al entrenamiento en habilidades básicas en las Unidades de Rehabilitación Psiquiátrica.

Los resultados obtenidos tras el diseño y aplicación de este programa, sugieren la necesidad de hacer más estudios de evaluación e intervención sobre habilidades básicas, profundizando en las relaciones que se establecen con otras variables clínicas y sociodemográficas. Hasta ahora la mayoría de las investigaciones publicadas tan sólo se han centrado en analizar la relación entre sintomatología psiquiátrica y funcionamiento adaptativo, olvidándose de variables clínicas tan importantes como la duración del ingreso, y variables sociodemográficas como el nivel de estudios o tipo de apoyos sociales y naturales.

Conseguir una conducta autodeterminada, permitirá a las personas con problemas de salud mental examinar sus entornos y repertorios de respuestas para tomar decisiones adecuadas y evaluar las consecuencias de sus conductas, revisando sus metas y valores personales si fuese necesario (planes de vida, expectativas, deseos, aspiraciones e ilusiones). Este tipo de comportamientos favorece el aprendizaje de estrategias de autogestión (autocontrol, autoenseñanza, autoevaluación y autorrefuerzo), conductas de fijación y lo-

gro de objetivos y conductas de resolución de problemas. Por ello, incluir estos elementos en programas de entrenamiento en habilidades de autonomía personal y sociales mejorará su nivel de capacitación psicológica, incrementando al mismo tiempo su control percibido, motivaciones y autoeficacia.

Bibliografía

1. Oliver J, Huxley P, Bridges K, Mohamad H. Quality of Life and Mental Health Services. London: Routledge, 1996.
2. Kaplan RM. Health-related quality of life in mental health services evaluation. En: Miller NE y Magruder KM, editors. Cost effectiveness of psychotherapy: A guide for practitioners, researchers, and policymakers. New York: Oxford University Press, 1999; p.160-73.
3. Katschnig H, Angermeyer MC. Quality of Life in Depression. En: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N, editors. Quality of life in mental disorders, Chichester, England: John Wiley and Sons, 1997; p.137-47.
4. Jarema M, Bury L, Konieczynska Z, Zaborowski B, Cikowska G, Kunicka A, et al. Comparison of quality of life of schizophrenic patients in different forms of psychiatric care. *Psychiatria Polska* 1998;32:107-15.
5. Taylor RE, Leese M, Clarkson A, Holloway F, Thornicroft G. Quality of life outcomes for intensive versus standard community mental health services: PRISM Psychosis Study 9. *B J Psych* 1999; 173:416-22.
6. Schalock RL, Verdugo, MA. The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation, 2002/2003 (Trad. Castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro: Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, de la salud y de los Servicios Sociales. Madrid: Alianza Editorial, 2003).
7. Bengtsson-Tops A, Hansson L. Subjective quality of life in schizophrenic patients living in the community. Relationship to clinical and social characteristics. *European Psychiatry* 1999;14:256-63.
8. Rosenfield S, Sheree NT. Why model programs work: factors predicting the subjective quality of life of the chronic mentally ill? *Hospital and Community Psychiatry* 1993;44:76-8.
9. Rosenfield S. Labeling Mental Illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *Am Sociol Rev* 1997;62(4):660-72.
10. Skantze K. Subjective quality of life and standard of living: a 10 year follow up of out patients with schizophrenia. *Act Psych Scan* 1998;98:390-9.
11. Stanard RP. The effect of training in a strengths model of case management on client outcomes in a community mental health center. *Community Ment Health J* 1999;35(2):169-79.
12. Stancliffe RJ. Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Questionnaire empowerment factor. *J Intellect Disabil Res* 1999;43(3):185-93.
13. Fetterman DM. Steps of Empowerment Evaluation. *Evaluation and Program Planning* 1994; 17(3): 305-13.
14. Holloway F, Carson J. Intensive case management for the severely mentally ill: Controlled trial. *B J Psychiatry* 1998;172:19-22.
15. McLenan A. Empowerment and the psychiatric consumer ex-patient movement in the United States: Contradictions, crisis and change. *Soc Sci Med* 1995;40:1053-71.
16. O'Donnell M, Parker G, Proberts M, Matthews R, Fisher D, Johnson, et al. A study of client-focused case management and consumer advocacy: The Community and Consumer Service Project. *Aust NZJ Psychiatry* 1999;33(5):684-93.
17. Fabian E. Supported Employment and the Quality of Life: Does a job make a difference? *Rehabilitation Counseling Bulletin* 1992;36(2):84-97.
18. Janikowski T, Bordieri J, Musgrave J. Dimensions of client satisfaction with vocational evaluation services. *Vocational Evaluation and Work Adjustment Bulletin* 1991;24(2):43-8.
19. Schalock RL, Nelson G, Sutton S, Holtan S, Sheehan M. Evaluación multidimensional del estado actual y la calidad de vida de los receptores de servicios de salud mental. *Siglo Cero* 1997;28(4):5-12.
20. Verdugo MA, Martín M. Calidad de vida en Salud Mental. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editors. *Rehabilitación en salud mental: Situación y perspectivas* Salamanca: Amarú Ediciones, 2002;p. 129-39.
21. Verdugo MA, Martín, M. Autodeterminación y Calidad de Vida en Salud Mental: Dos conceptos emergentes. *Revista de Salud Mental* 2002;4(25):68-77.
22. Drake RE, McHugo GJ, Clark RE, Teague GB, Xie H, Milesi K, et al. Assertive community treatment for patients. *Am J Orthopsych* 1998; 68(2):201-15.
23. MacNeil RD, Anderson SC. Leisure and persons with developmental disabilities: Empowering self-determination through inclusion. En: Retish P, Reiter S, editors. *Adults with disabilities: International perspectives in the community* Mahwah, USA: Lawrence Erlbaum Associates, 1999;p. 125-43.
24. Lang MA, Davidson L, Bailey P, Levine MS. Clinicians' and clients' perspectives on the impact of assertive community treatment. *Psychiatric Services* 1999; 50(10):1331-40.
25. Chandler D, Spicer G, Wagner M, Hargreaves W. Cost-effectiveness of a capitated assertive community treatment program. *Psych Rehabil J* 1999;22(4):327-36.
26. Revicki DA, Simon GE, Chan K, Katon W, Heiligenstein J. Depression, health related quality of life, and medical cost outcomes of receiving recommended levels of antidepressant treatment. *J Fam Pract* 1998;47(2):446-52.
27. Black DW, Belsare G, Schlosser S. Clinical features, psychiatric comorbidity, and health-related quality of life in persons reporting compulsive computer use behavior. *J Clin Psych* 1999;60(12):839-44.
28. Cass AR, Volk RJ, Nease DE. Health-related quality of life in primary care patients with recognized and unrecognized mood and anxiety disorders. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 1999;29(3):293-309.
29. Hagner D, Helm DT, Butterworth JTH. Ésta es tu sesión: Un estudio cualitativo de la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero* 1996;27(6):5-15.
30. Racino JA, Walker P, O'Connor S, Taylor S. Housing, support and community. Choices and strategies for adults with disabilities (Vol.2). Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes, 1992.
31. Sherwood N. Pleasure, Choice and the Quality of Everyday Life. En: Warburton DM, Sherwood, N, editors. *Pleasure and Quality of Life*. Chichester: John Wiley and Sons, 1996;p. 275-80.
32. Smith MK. Empowerment evaluation: Theoretical and methodological considerations. *Evaluation and Program Planning* 1998;21(3):255-61.
33. Martín M, Morollón M, Jenaro C. Habilidades laborales de personas con enfermedad psiquiátrica ingresadas en la Unidad de Rehabilitación del Hospital "Los Motalvos" de Salamanca: Evaluación e intervención. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editors. *Atención Comunitaria, Rehabilitación y Empleo* Salamanca: Publicaciones INICO, Colección Actas 3/2003, 2003;p. 359-77.