

Evaluación del Programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía (I): descripción general del programa y del estudio

M. López^a, M. Laviana^b, P. García-Cubillana^a, L. Fernández^a, B. Moreno^c y J. C. Maestro^d

^aFundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental. Sevilla. ^bÁrea de Salud Mental del Hospital Virgen del Rocío. Servicio Andaluz de Salud. Sevilla. ^cDepartamento de Psiquiatría. Universidad de Granada. ^dÁrea de Salud Mental del Hospital Virgen de las Nieves. Servicio Andaluz de Salud. Granada. Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental.

La Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (FAISEM) gestiona en Andalucía un programa residencial para personas con trastorno mental grave. Dicho programa, integrado en la red de servicios comunitarios que substituye a los antiguos hospitales psiquiátricos, fue objeto durante el año 2001 de un estudio evaluativo, que incluyó la práctica totalidad de los dispositivos y residentes adscritos al mismo (16 casas hogar, 67 pisos y 399 residentes), con un diseño básicamente transversal y descriptivo, y con ayuda de instrumentos internacionalmente validados, procedentes en su mayoría de los utilizados en el Reino Unido por el equipo del TAPS (*Team for the Avancement of Psychiatric Services*). El artículo, primero de una serie de 5 que presentan los principales resultados obtenidos en las distintas dimensiones cubiertas por el estudio, hace una breve revisión de la literatura internacional sobre el alojamiento de personas con este tipo de problemas, en el contexto de la Atención Comunitaria en Salud Mental, describe las características más generales del programa y presenta los objetivos, metodología y desarrollo del estudio, como base común para los siguientes artículos.

Palabras clave:

Alojamiento, programas residenciales, trastorno mental grave, atención comunitaria en salud mental.

Evaluation of the residential Program for persons with severe mental disorders in Andalusia (I): general description of the program and study

The Andalusian Foundation for Social Integration of the Mentally Ill (FAISEM) manages in Andalusia a residential

Correspondencia: M. López Álvarez.
FAISEM.
Avda. de las Ciencias, 27. Acceso A. 41020 Sevilla.
Correo electrónico: marcelino.lopez@juntadeandalucia.es

program for people with severe mental illness. This program, a part of a community services network that replaced the old psychiatric hospitals, was evaluated during 2001 through a study that includes all the housing facilities and residents that use them (16 sheltered homes, 67 apartments and 399 users), with a cross-sectional and descriptive design and with the help of internationally validated instruments, most of them used in the United Kingdom by the TAPS (Team for the Assessment of Psychiatric Services).

The paper, the first of five articles that present the main results obtained in the different dimensions covered by the study, makes a brief review of the international literature on housing for people with this type of problem in the Mental Health Community Care context, describes the most general characteristics of the program and presents the study objectives, method and development, as a common base for the following articles.

Key words:

Housing, residential care, severe mental illness, mental health community care.

El proceso de reforma psiquiátrica puesto en marcha hace dos décadas ha supuesto un cambio radical en las estructuras de atención en salud mental en Andalucía¹⁻³. El cierre de los hospitales psiquiátricos públicos y la construcción de un nuevo sistema de atención han generado cambios, probablemente irreversibles, en la atención a personas que padecen trastornos mentales graves^{2,4}, con repercusiones incluso en los servicios privados de la región^a.

^aAunque el proceso sólo ha afectado formalmente a los servicios públicos y no a los hospitales psiquiátricos privados (tres instituciones de la provincia de Málaga, pero que atienden también a pacientes de otras provincias y CC.AA.), no solo no se han incrementado las camas en dichas instituciones, sino que, al menos en las de mayor entidad, la transformación interna se ha orientado progresivamente, en estos años, hacia una cierta convergencia con el nuevo modelo de servicios públicos.

Además de las transformaciones que afectan a los servicios sanitarios (integración en una única red dentro del Sistema Sanitario Público de Andalucía [SSPA], nuevo modelo funcional y nuevos y, en general, mejores servicios), el proceso ha explorado una vía peculiar para abordar el desarrollo complementario de recursos de apoyo social^{4,5}. Así, sobre la base de una fundación pública de carácter intersectorial, la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (FAISEM), se ha ido generando una red de recursos, no sanitarios pero estrechamente articulados con los Servicios de Salud Mental del SSPA (en su mayor parte dependientes del Servicio Andaluz de Salud [SAS]). Un importante componente de dicha red, junto a programas ocupacionales, de empleo y de apoyo al movimiento asociativo, entre otros, es el residencial, con distintos tipos de alojamientos para personas con trastorno mental grave.

En una primera fase, el desarrollo de este tipo de estructuras se realizó sobre la base de una evaluación, muy cotidiana y de “grano grueso”, de las necesidades más urgentes^{5,6}. Este desarrollo partía de una lectura, crítica pero bastante general, de la evolución de ese tipo de programas en otros países con mayor tradición de servicios comunitarios, intentando adaptarlos a la situación de Andalucía, y orientándose a cubrir las graves carencias de alojamiento que afectaban a una parte minoritaria pero importante del colectivo. Dada la “evidencia” de mejora que esas primeras iniciativas representaban con respecto a la situación de partida, no se hicieron esfuerzos sistemáticos por evaluarlas rigurosamente, lo que, si resulta disculpable en ese período, empieza claramente a no serlo hoy. Cubiertas las primeras carencias graves y con un programa que tiene ya una entidad claramente constatable, se hizo evidente tanto la necesidad como la posibilidad de evaluar, de forma progresiva y sistemática, los principales aspectos de su funcionamiento, como base para adecuar mejor su posterior desarrollo.

Así, tras un estudio inicial, realizado en 1997 en las provincias de Granada y Sevilla^{7,8}, en el que se intentó valorar la factibilidad de utilizar metodología ya contrastada internacionalmente, se acometió un proceso más amplio, con financiación del Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS) y abarcando el conjunto del programa (dispositivos y residentes), tal y como se encontraba en el año 2001.

La serie de artículos, cuya publicación iniciamos aquí^b, pretende ofrecer los principales resultados del estudio, articulándolos en torno a sus aspectos más significativos: estructura del programa, tipología y funcionamiento de los dispositivos, características de los residentes (sociodemó-

gráficas, clínicas y funcionales) y algunas de las repercusiones del programa sobre estos últimos (redes sociales, satisfacción y utilización de servicios de hospitalización).

A fin de facilitar la comprensión de esos resultados, que presentamos en los artículos siguientes, pensamos que puede ser útil empezar la serie con una descripción del estado actual del programa, situándolo en el contexto internacional de evolución de este tipo de actuaciones, así como con una descripción del estudio, del que se resumen sus principales características: objetivos, metodología y desarrollo efectivo.

Alojamiento y atención comunitaria en salud mental

Una referencia obligada, a la hora de contextualizar el programa residencial de la FAISEM y de entender los objetivos planteados en el estudio, es la experiencia acumulada internacionalmente como resultado de la evolución de este tipo de programas en distintos lugares, especialmente en aquellos con una mayor tradición de sistemas comunitarios de atención. Utilizaremos para ello algunos datos extraídos de la revisión bibliográfica anteriormente citada⁹, intentando seleccionar aquellos más relevantes para nuestro propósito actual.

La primera conclusión que podemos obtener, del repaso de la bibliografía profesional sobre alojamiento de personas con trastorno mental grave, es el creciente interés por el tema, considerado como un componente básico de la Atención Comunitaria en Salud Mental^{4,5,9-21}. Interés que se relaciona con la utilidad del alojamiento y las distintas funciones que suelen asociarse al mismo, en el contexto de este enfoque o “paradigma” organizativo y funcional de la atención sanitaria y social^{9,10,22-24}.

Además de la existencia de problemas terminológicos no resueltos (nombres distintos para un mismo tipo de alojamiento y uso del mismo nombre para hacer referencia a distintos tipos), llama también la atención la multiplicidad de programas existentes, con importantes variaciones en términos de estructura, dotación, mecanismos de gestión y dinámicas de funcionamiento⁹. Tampoco son siempre coincidentes las visiones de los diversos agentes implicados (profesionales, familiares y usuarios), coexistiendo a veces perspectivas contrapuestas²⁵⁻²⁹, oscilantes entre dos polos: el de la rehabilitación y el, aparentemente superado pero todavía presente, de la segregación social^{6,9}.

Sin embargo, a pesar de esa diversidad, hay suficientes elementos para establecer una síntesis, aunque sea provisional, que nos resulte de utilidad. Pasamos pues a comentar brevemente aquellos aspectos que nos parecen más significativos.

^bHay un artículo previo⁹ que presenta una revisión sistemática de la literatura profesional de los últimos años, con algunas conclusiones que entendemos pueden ser útiles para la situación española.

Enfoques alternativos de los programas de apoyo social

Un primer aspecto a considerar es la existencia, en sociedades democráticas, de alternativas diferenciadas con respecto tanto a la consideración general de los problemas que afectan a las personas con trastornos mentales graves, como a la orientación y organización de las distintas intervenciones públicas que cabe hacer para intentar resolverlos.

Así, por un lado, siguen funcionando bajo nuevas formas los mecanismos tradicionales de exclusión, que buscan apartar de la vida social a personas que se siguen viendo como diferentes, raras y peligrosas, lo que hace a veces difícil diferenciar, en las demandas de atención residencial (de profesionales y no profesionales), la preocupación real por los pacientes, de las tendencias que estaban y están en la base de la pervivencia de instituciones de custodia^{4,6,9,10,29}.

Pero, además, desde enfoques alternativos a ese modelo de custodia, cabe señalar también dos visiones contrapuestas^{4,9,10,29-32}, según se enfatice la caracterización de estas personas como “enfermos”, afectados por un problema de salud y susceptibles por tanto de atención sanitaria, ocasionalmente complementada por distintas intervenciones de apoyo social; o, alternativamente, se las vea como miembros de un colectivo que vive una situación social desfavorable (formalmente de “exclusión social”) y que exige, por tanto, intervenciones sociales en sentido amplio, entre las que pueden incluirse algunas de tipo sanitario^c. Visiones contrapuestas que cabe contemplar también, esa es al menos nuestra posición^{4,9,10,29,31}, desde una alternativa integradora, la de la salud mental comunitaria, enfatizando su condición de ciudadanos, con dificultades múltiples (enfermedad, discapacidad, barreras sociales) que exigen acciones intersectoriales, por parte de redes coordinadas de servicios, con orientación rehabilitadora y de “recuperación”.

De hecho, la justificación de este tipo de programas (como en general la del conjunto de intervenciones de apoyo social) es doble⁹. Por una parte, en la medida en que disponemos de evidencia acumulada sobre su utilidad para mejorar, en grados diversos, la estabilidad clínica, el funcionamiento social, las redes sociales y la satisfacción de sus usuarios, además de contar con abundantes ejemplos de la utilidad de un alojamiento para el control de la medicación y la rehabilitación (aunque solo sea mediante el aprendizaje *in vivo* de conductas útiles para la vida en la comunidad). Y, por otro, en la medida en que supone un elemento clave para asegurar su permanencia activa en la comunidad, satisfaciendo una necesidad vital importante, que afecta a sectores minoritarios pero significativos del colectivo de personas con trastorno mental grave^{18,29}.

^cSi se hacen desde un enfoque que subordina el control de síntomas y/o conductas disruptivas o molestas, a objetivos de rehabilitación e inclusión social¹⁰ y no al contrario.

Evolución de los programas residenciales

En la mayoría de los países con sistemas consolidados de atención comunitaria en salud mental, los programas residenciales han experimentado una evolución básicamente similar^{6,9,11,14-16,18-20,33-36}, que afecta paralelamente a los principios de funcionamiento, a la tipología de dispositivos y a la de usuarios de los mismos.

Así, desde una situación inicial en que el alojamiento era una prolongación de la atención sanitaria, que buscaba (bajo el nombre de “estructuras intermedias”, casas “a medio camino”, dispositivos de entrenamiento, o similares) espacios alternativos al hospital psiquiátrico o lugares para intervenciones terapéuticas y rehabilitadoras^{17,19,21,28,37-42}, se fue pasando progresivamente a la provisión de alojamientos, considerados como “lugares donde vivir”⁴³, con el mayor nivel de normalidad y autonomía posible.

Pero también, desde esa nueva perspectiva, se produce una evolución desde un modelo de *continuum* residencial que contempla la necesidad de distintos tipos de alojamientos, graduados según niveles de apoyo, e itinerarios programados para cada usuario hacia niveles de mayor autonomía, a otro de “apoyo residencial”, que da mucho más peso a las preferencias personales, fomenta la utilización de la vivienda propia y pone en juego mecanismos de apoyo flexibles y adaptados a la diversidad de necesidades de las personas afectadas^{6,9,11,18,33,35,43}.

Paralelamente se produce una evolución en la tipología de residentes, con la transición desde una población inicial de personas con largos períodos de institucionalización y situaciones bastante homogéneas, a un abanico más amplio que combina personas con diferentes niveles de autonomía /dependencia, diferentes situaciones familiares y mucho más diversas procedencias^{6,9,11,12,17,18,20,38,44-48}.

Tipología y dotación de dispositivos

La información disponible sobre distintos países muestra grandes variaciones, tanto en el número como en la tipología de estructuras o dispositivos que componen sus programas residenciales^{9,14,20,24,49}. Lo cual hace compleja la tarea de extraer, de esas distintas experiencias, elementos que incorporar a nuestro trabajo, en un contexto bastante diferente de la mayoría de los que podemos considerar como referencia.

Con respecto al primer aspecto, hemos insistido en otras ocasiones^{4,6,9,10} en las dificultades metodológicas, aún no resueltas, que afectan a la posibilidad de efectuar una correcta estimación de necesidades de plazas, dificultades que traducen la extraordinaria complejidad del tema. Así^{14,20,49-52}, son complicados y costosos, además de discutibles en no pocos aspectos, los procedimientos de estimación de la prevalencia de personas con trastornos mentales graves, y no dis-

ponemos de metodologías consensuadas y precisas para establecer, dentro de ese colectivo, la fracción que necesita atención residencial, al ser esta cifra dependiente de múltiples factores como son la gravedad de la enfermedad y discapacidad que genera en la persona afectada, la capacidad de contención del entorno familiar y comunitario, la estructura, dotación y capacidad de atención de los servicios de salud mental, etc. Y lo mismo sucede con las variaciones de dichos factores en territorios concretos y con su evolución en el tiempo. De ahí la disparidad de cifras internacionales, y la necesidad de cálculos locales concretos, contextualizados y flexibles, que van a funcionar a modo de “aproximaciones sucesivas”, con importantes “intervalos de confianza”²⁰.

Hay también variaciones considerables en distintos aspectos de estructura y funcionamiento^{6,9,14,19,29,33,39,48,53}. Así sucede con las funciones básicas que asumen los programas, siendo habituales las de residencia, manutención, relaciones sociales y apoyo interpersonal, pero su combinación y mecanismos de cobertura son variables, como lo es la presencia de funciones de rehabilitación, o la utilización, en algunos casos, de algún espacio residencial como alternativa a la hospitalización de corta o de larga estancia^{46,51,54-57}. También es variable la temporalidad de uso, con distintas combinaciones de temporalidad y permanencia, con tendencia creciente a esta última, especialmente en los modelos de “apoyo residencial”^{53,58,59}.

En lo que se refiere a la gradación de alternativas, cuanto mayor es el programa y su tiempo de desarrollo, más compleja suele ser dicha gradación, siendo habitual la existencia de, al menos, modalidades de apoyo domiciliario, pequeñas unidades sin personal permanente y unidades con personal, que enlazan en algunos programas con unidades sanitarias o mixtas^{46,54}. Aunque, según los contextos, sean muy diferentes tanto los nombres como las posibilidades intermedias (que intentan adaptarse a la extrema variabilidad de necesidades del colectivo) con las que cuentan los programas^{8,9,13,15,19-21,38,45}.

Muy relacionada con la tipología se encuentra la dotación de recursos humanos, con variaciones en la ratio residente/personal que van desde más de 20 hasta menos de uno^{9,15,60}. Tampoco hay homogeneidad en los niveles de cualificación ni en los mecanismos, generalmente escasos, de formación, aunque hay un interés creciente por la aplicación del concepto emoción expresada, tanto para entender las interacciones usuario-personal como para orientar la formación de éstos^{20,61-66}.

Finalmente, también son variables las dependencias administrativas y los mecanismos de gestión de los programas (público/privado no lucrativo/privado) y de coordinación con los servicios de salud mental⁹, con la peculiaridad llamativa de Italia, país en el que una gran parte de las estructuras residenciales siguen conservando dependencia sanitaria, probablemente como resultado de la especificidad de su proceso de reforma^{13,29,67}.

Efectos sobre los residentes

También aquí las evidencias disponibles muestran un cuadro más o menos claro, en relación con los efectos sobre la situación clínica, el funcionamiento personal y social, las redes sociales y, especialmente, la “calidad de vida” y el grado de satisfacción de los usuarios de los programas residenciales^{9,14,17,18,20,22,68-75}.

Efectos positivos que guardan relación con factores diversos, entre los que se han estudiado el tamaño de los dispositivos (mejor cuanto más pequeños son), o distintos aspectos de funcionamiento interno, como los modelos de atención (de custodia/rehabilitadores) o la participación de los residentes en la toma de decisiones⁷⁶⁻⁸⁷. Hay que señalar también el papel de los niveles de actividad, con mención de algún efecto “paradójico”^d^{9,17,77,81}, o la repercusión, ya mencionada, de los niveles de emoción expresada^{20,62-66} y de los entornos vecinales^{85,88-92}. Datos de los que emerge un modelo “óptimo”, que pondría el acento en entornos vecinales normales (donde vive el resto de la población), funcionamientos participativos, pequeño tamaño y régimen de actividades adaptado a las necesidades concretas de los residentes⁹.

Los programas residenciales en España

El desarrollo de este tipo de programas en nuestro país sigue líneas similares a las que hemos mencionado anteriormente, con un retraso considerable con respecto a otros países y una dotación, en términos generales, insuficiente y con grandes disparidades entre las distintas Comunidades Autónomas⁹.

Así, nos encontramos habitualmente en la bibliografía con descripciones de experiencias, más que de sistemas completos en territorios amplios^{40,93-99}. Experiencias que, en muchas ocasiones, siguen siendo dependientes de los servicios sanitarios, aunque empiezan también a establecerse programas de alojamiento más autónomos y que van situándose, cada vez más, en ámbitos no sanitarios^{5-9,100,101}.

Dentro de la diversidad de estructuras, dispositivos y funcionamiento, cabe señalar distintos modelos, predominando situaciones en que, dentro de la escasez general, nos encontramos básicamente con iniciativas de profesionales de los servicios o del movimiento asociativo de familiares, limitándose el papel de las administraciones públicas a la financiación vía subvenciones o conciertos, pero con escasa implicación en la gestión directa de los dispositivos y programas. Dentro de las administraciones que mantienen situaciones más consolidadas hay que señalar fi-

^dParece haber un grupo de pacientes con afectación importante, pero que se benefician de entornos con menos personal y menores niveles de exigencia y actividad.

nalmente dos modelos: el de la Comunidad de Madrid, con un programa específico dependiente de la Consejería de Asuntos Sociales^{9,100}, y el de Andalucía, basado en una fundación pública de carácter intersectorial^{5-9,102,103}. Modelo este último, que empieza a ser desarrollado progresivamente en otras Comunidades Autónomas y que vamos a describir a continuación.

El programa residencial en Andalucía

Como decíamos en la introducción, el proceso de reforma psiquiátrica incluyó en Andalucía el desarrollo de un programa residencial para personas con enfermedades mentales graves, dentro de un más amplio abanico de dispositivos e intervenciones de apoyo social^{4-6,9}. Programas que tienen una financiación pública (mayoritariamente incluida en los presupuestos generales de la Junta de Andalucía) y son gestionados a través de una fundación igualmente pública cuyos patronos son los titulares de las Conserjerías de Salud, Igualdad y Bienestar Social, Empleo y Economía y Hacienda. La FAISEM se creó en diciembre de 1993 y disponía, en diciembre de 2003, del conjunto de programas que se resumen en la tabla 1.

En lo que respecta al programa residencial, se parte de la consideración de que muchas personas con trastorno mental grave tienen, en grado diverso, distintos tipos de dificultades para vivir en la comunidad, en condiciones aceptables de autonomía personal y funcionalidad social. Para contrarrestarlas es preciso articular distintos tipos de intervenciones sanitarias, con un fuerte componente rehabilitador, con la disponibilidad de no menos diversos dispositivos de apoyo social, entre los que hay que contar con alojamientos y sistemas de apoyo residencial^{4,9,10}.

TABLA 1. Programas de apoyo social en Andalucía (2003)

| | Nº | Plazas |
|--|----|--------|
| Programa residencial | | |
| Casas hogar | 22 | 335 |
| Viviendas supervisadas | 94 | 348 |
| Residencias generales (convenios) | 39 | 216 |
| Pensiones | 5 | 12 |
| Programas de atención domiciliaria | | 119 |
| Programa ocupacional-laboral | | |
| Talleres ocupacionales | 94 | 1.647 |
| Cursos de formación profesional | 60 | 302 |
| Empresas sociales | 9 | 189* |
| Servicios de orientación y apoyo al empleo | 8 | |
| Programa de fomento de relaciones sociales | | |
| Clubes sociales | 28 | 840 |
| Plan de vacaciones | | 875 |

*Trabajadores con enfermedad mental.

Por ello el objetivo general del programa residencial es “favorecer la permanencia y participación activa en la vida social de personas con discapacidades derivadas de padecer enfermedades mentales graves, a través de la cobertura de un conjunto de necesidades básicas de la vida cotidiana como son la vivienda, la manutención, determinados cuidados básicos (aseo, autocuidados, toma de medicación, organización de la vida cotidiana, etc.) y relaciones interpersonales significativas”^{6,9}.

Objetivo que se cumple básicamente mediante alojamientos estables^e con sistemas de apoyo flexible (como defienden los modelos de “apoyo residencial”), intentando, en la mayor medida posible, que cada persona mantenga su propio domicilio, pero sin excluir la necesidad de espacios temporales, ni la utilidad de funciones complementarias más ligadas a la atención sanitaria, con importante contenido rehabilitador (aprendizaje *in vivo* de conductas básicas para la vida social). Siempre teniendo en cuenta principios básicos, como son la búsqueda del mayor nivel posible de autonomía y el impulso al papel activo de cada residente, la preferencia por recursos y entornos generales, la colaboración, sin identificación ni dependencia, con la red sanitaria y el papel de algo así como “sustituto profesionalizado de algunas funciones familiares” que, con carácter general, asume el programa.

Desde esos planteamientos, se pretende disponer de un abanico lo más amplio y diversificado posible de alternativas, con distintos grados de supervisión y apoyo, pero en el que el peso creciente corresponda a esquemas de apoyo domiciliario (apoyo individualizado y flexible en el propio domicilio del usuario). En la situación actual se dispone de cuatro niveles diferenciados:

1. El apoyo en el propio domicilio de la persona atendida (ya sea que viva sola, con su familia o autónomamente con otros usuarios), articulando niveles de intervención diversos que van desde el de los Servicios Sociales Comunitarios (y que es común a la atención domiciliaria a otros colectivos con dificultades en este terreno), hasta la atención específicamente sanitaria (Servicios de Salud Mental), dejando “en medio” espacio para intervenciones de apoyo residencial específicas para personas con graves problemas de salud mental, facilitadas por la FAISEM.

2. El apoyo a personas que residen en estructuras de tipo general, incluyendo aquí convenios para plazas en residencias de mayores o personas con deficiencia mental (que se mantienen todavía como resultado de los procesos de desinstitucionalización, aunque van transfiriéndose progresivamente a los correspondientes programas de Servicios Sociales), así como la utilización de pensiones de tipo familiar que ofrecen a veces un marco intermedio, de bastante utilidad para algunas personas.

^e“Hogares donde vivir” más que “estaciones de tratamiento”, en afortunada terminología del TAPS⁵³.

3. La supervisión y apoyo, con distintos grados de implicación y dedicación horaria, a viviendas grupales sin personal permanente (tradicionalmente denominadas "pisos" en nuestro medio) y con capacidad habitual para no más de 5-6 residentes.

4. La atención en viviendas con apoyo personal permanente y algo más de capacidad, aunque no parece razonable que superen las 20 plazas, si queremos que conserven un entorno no demasiado institucional.

Estos tipos básicos admiten, especialmente en el caso de los dos últimos, distintos subtipos, según el grado de apo-

yo personal que incorporen (horario de cobertura y ratio personal / residente), diferenciándose de espacios sanitarios de atención prolongada que, en Andalucía se integran en el SAS (comunidades terapéuticas). La evolución anual del programa puede verse en la figura 1, y su dotación actual en la tabla 2. Como puede verse en ellas, se atiende en la actualidad (finales de 2003) a 1.030 usuarios, 814 de ellos en estructuras específicas del programa (excluyendo plazas en residencias generales). Cifra que representa una tasa de 10,7 plazas por cada 100.000 habitantes, muy superior a la existente al inicio, pero todavía por debajo de las tasas ha-

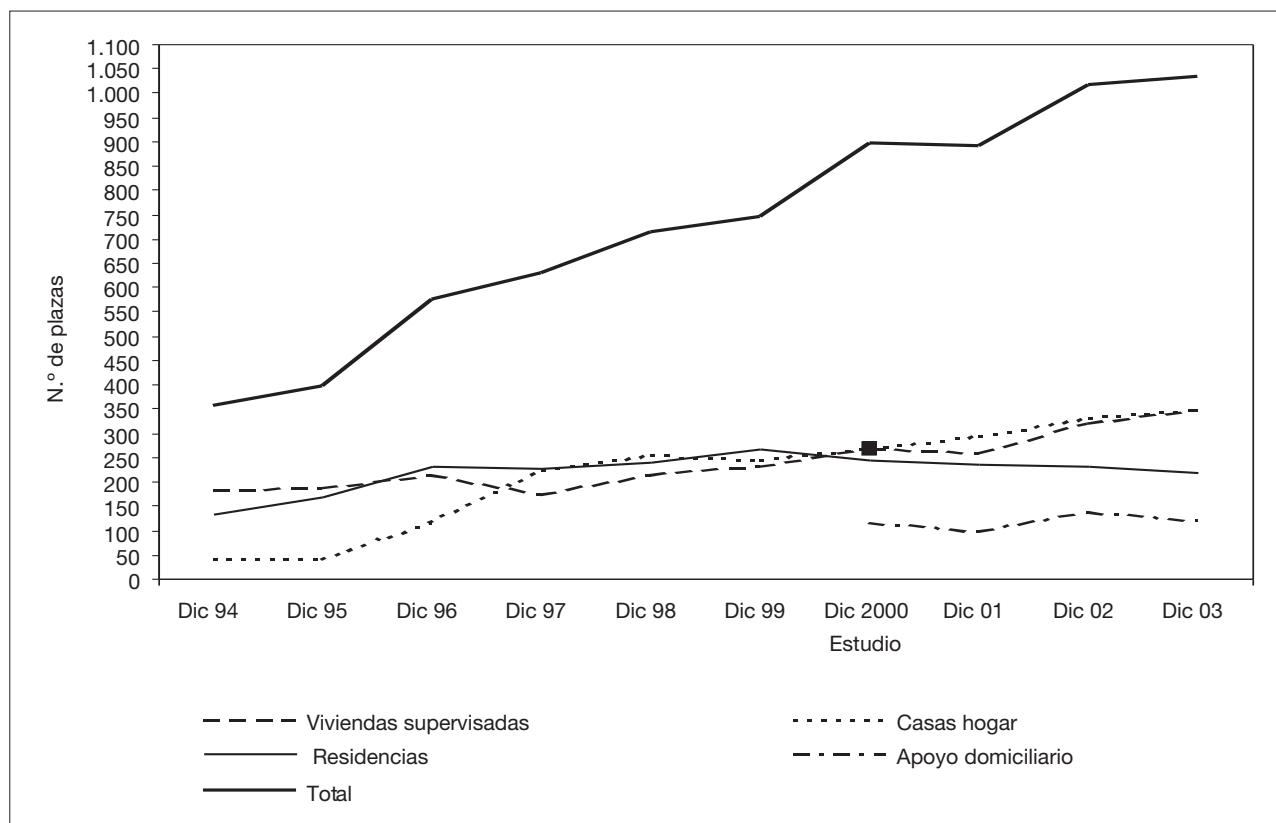


Fig. 1. Evolución de las plazas del programa residencial de FAISEM (1994-2003).

TABLA 2. Situación actual de plazas residenciales específicas para personas con trastorno mental grave en Andalucía (2003)

| Tipo de dispositivo | Cobertura | Capacidad | Plazas | P/100.000 |
|--------------------------------------|-----------------------|-----------|------------|-------------|
| Casa-hogar tipo 1 | Diaria (24 h) | 11-20 | 281 | 4,4 |
| Casa-hogar tipo 2 | Diaria (24 h) | ≤ 10 | 54 | |
| Piso con supervisión nocturna tipo 1 | Noche y fin de semana | 6-10 | 13 | |
| Piso con supervisión nocturna tipo 2 | Noche y fin de semana | ≤ 5 | 33 | 4,6 |
| Piso tipo 1 | Periódica o a demanda | 6-10 | 21 | |
| Piso tipo 2 | Periódica o a demanda | ≤ 5 | 281 | |
| Programa de apoyo domiciliario | Periódica o a demanda | | 119 | 1,7 |
| Pensiones | | | 12 | |
| Total | | | 814 | 10,7 |

TABLA 3. Distribución provincial de plazas. Programa residencial FAISEM (2003)

| | Casas hogar | Tasa / 100.000 habitantes | Viviendas supervisadas | Tasa / 100.000 habitantes | Personal apoyo domiciliario* | Tasa / 100.000 habitantes | Total | Tasa / 100.000 habitantes |
|-----------|-------------|---------------------------|------------------------|---------------------------|------------------------------|---------------------------|-------|---------------------------|
| Almería | 28 | 5,0 | 37 | 6,5 | 1 | 0,1 | 66 | 11,6 |
| Cádiz | 55 | 4,8 | 32 | 2,8 | 34 | 2,9 | 121 | 10,5 |
| Córdoba | 30 | 3,9 | 34 | 4,4 | 2 | 0,3 | 66 | 8,5 |
| Granada | 36 | 4,3 | 45 | 5,4 | 21 | 2,6 | 102 | 12,3 |
| Huelva | 17 | 3,6 | 19 | 4,0 | 16 | 3,4 | 52 | 11,0 |
| Jaén | 30 | 4,6 | 22 | 3,4 | 1 | 0,2 | 53 | 8,1 |
| Málaga | 39 | 2,8 | 78 | 5,7 | 29 | 2,1 | 146 | 10,6 |
| Sevilla | 100 | 5,6 | 81 | 4,5 | 27 | 1,5 | 208 | 11,7 |
| Andalucía | 335 | 4,4 | 348 | 4,6 | 131 | 1,7 | 814 | 10,7 |

*Incluye plazas en pensiones.

bituales en otros países europeos con mayor tradición de atención comunitaria.

Por otra parte, en lo que respecta a su distribución territorial, como puede verse en la tabla 3, sigue habiendo disparidades entre provincias (fruto de peculiaridades territoriales e históricas), así como, aunque no se refleja en la tabla, entre zonas urbanas y rurales. Aspectos sobre los que insistiremos más adelante, al presentar los resultados referidos a los dispositivos, en el segundo artículo de esta serie.

Otro aspecto a contemplar es el del personal, tema objeto de controversias y con bastantes aspectos aún no resueltos. La progresiva superación de la fase inicial, en la que el programa era una prolongación de la atención sanitaria, introduce la necesidad de dotar al mismo de personal específico, para el que ni las referencias sanitarias (enfermería) ni las residenciales para otros colectivos con dificultades, sirven de mucho, dadas las diferencias de práctica profesional que presenta este “nuevo” campo. Parece lógico delimitar las funciones de lo que nosotros denominamos “monitores” al ya mencionado papel del programa de algo así como “sustitución profesionalizada de determinadas funciones tradicionalmente asumidas por la familia”, contemplando la utilidad de modelos psicoeducativos de formación, así como el apoyo externo de profesionales de salud mental. En la actualidad trabajan en la red residencial 292 monitores, 22 responsables de unidad y 5 responsables provinciales del programa ^f.

En lo que respecta por último a los “estándares” de calidad, tanto en cuanto a la estructura material de los dispositivos, como al entorno vecinal en que deben situarse,

superadas ya algunas elucubraciones históricas sobre la supuesta utilidad de entornos marginales, en los que se presuponía que algunos usuarios deberían adaptarse mejor, parece que el criterio de normalización sigue siendo el más razonable, tanto en estructura y equipamiento como en localización. Buscando en este último aspecto entornos que favorezcan la interrelación y, en definitiva, la vida comunitaria, al igual que el resto de los ciudadanos.

Para finalizar este panorama de la situación del programa residencial de la FAISEM, cabe señalar la existencia de algunos problemas ya identificados (en parte gracias al estudio que vamos a presentar), cuya corrección debe ser objeto del trabajo para los próximos años:

1. El crecimiento en dispositivos y capacidad de intervención, así como una mejor distribución territorial, corrigiendo disparidades regionales y extendiendo recursos a zonas rurales. Aspecto que va a experimentar un fuerte impulso con el recién aprobado Plan Integral de Salud Mental, incluido en el Tercer Plan Andaluz de Salud ¹⁰⁴.

2. La adaptación a la evolución de la tipología de usuarios, con una previsible diferenciación de los perfiles actuales, debida a la incorporación tanto de personas más autónomas como de otras más “complicadas” o difíciles, así como la necesidad de dar respuesta a perfiles “fronterizos” con otros colectivos (mayores, deficiencia mental, drogodependientes, trastornos de personalidad, etc.).

3. La paralela diversificación del programa, potenciando los programas de apoyo domiciliario, o desarrollando nuevos tipos de viviendas supervisadas y casas-hogar, así como nuevas modalidades de uso (estancias diurnas, “respiro familiar”, etc.).

4. Y, por último, la progresiva mejoría en la organización interna, y los niveles de calidad del programa, desarrollando planes individualizados y potenciando el trabajo en equipo, así como la coordinación con Servicios de Salud Mental, Servicios Sociales Comunitarios, Comisionado para las Drogodependencias, etc.

^fCada casa hogar tiene un equipo fijo, con un responsable de unidad al frente, y lo mismo sucede en la mayoría de los casos con el equipo de seguimiento de viviendas supervisadas y apoyo domiciliario. En cada provincia hay un responsable de programa, salvo en tres (Cádiz, Córdoba y Huelva), en las que la coordinación se asume directamente desde el nivel de la propia Delegación provincial.

Aspectos que van a requerir un trabajo en varios frentes, desde el Plan de Calidad en el que se trabaja actualmente, o el programa de formación de monitores residenciales iniciado este año, y que incluyen un fuerte componente de evaluación, con ayuda del nuevo sistema de información y distintos proyectos de investigación. Lo que nos permite enlazar con el estudio que presentamos a continuación.

El estudio sobre “Evaluación del Programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía”

Como hemos intentando mostrar en el apartado anterior, el programa residencial para personas con trastorno mental grave ha ido adquiriendo en estos años en Andalucía una evidente entidad, aportando algún tipo de solución a las necesidades de residencia de más de 1.000 personas, usuarias de los servicios públicos de salud mental. Se sitúa así como el de mayor envergadura en nuestro país y, como se desprende igualmente del resumen de la revisión bibliográfica realizada, se integra en un contexto internacional, con el que muestra lógicamente similitudes y diferencias.

En concreto, el desarrollo del programa en estos años plantea una serie de interrogantes de interés, de cara a valorar su funcionamiento y posibilidades de desarrollo futuro. Así, resultaría interesante conocer la relación cuantitativa entre las plazas existentes y las necesidades poblacionales, en términos generales y concretos en cada territorio (provincia y área de salud), o valorar distintos aspectos de la adecuación de los dispositivos e intervenciones a las necesidades de los usuarios, así como su incidencia sobre la evolución clínica y funcional y la valoración subjetiva de los mismos. Aspectos que deberán ser abordados progresivamente (algunas respuestas son, obviamente, más fáciles de obtener que otras), con metodología rigurosa, haciendo efectiva la consolidación, por la que nosotros apostamos, de la atención comunitaria como tecnología y no mera ideología o artesanado más o menos romántico^{4,10}.

Por ello y de acuerdo a nuestra concepción de la investigación como la respuesta más sistemática y rigurosa posible a preguntas de interés para nuestra práctica¹⁰⁵, planteamos el proyecto de investigación “Evaluación del Programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía”, que obtuvo financiación del FIS (Expediente 00/973) para los años 2000 y 2001.

El objetivo “último” del estudio era iniciar la incorporación a nuestra práctica cotidiana de la evaluación sistemática de las intervenciones y dispositivos de apoyo social, empezando por el programa de mayor extensión como es el residencial, y utilizando para ello metodología ya validada

en estudios internacionales. Para lo que se partió de un estudio previo, realizado en 1997, con participación de miembros del grupo de investigadores ingleses vinculados al TAPS (*Team for the Assessment of Psychiatric Services*), en el que, con metodología derivada de los trabajos de dicho equipo^{22,41}, se comparó una muestra de dispositivos y residentes de Granada, Sevilla y Londres^{7,8}.

Se pretendía con ello intentar responder a algunos de los interrogantes anteriormente señalados, empezando por aquellos de menor complejidad (referidos a características de los dispositivos, y a perfiles y niveles de satisfacción de los residentes), pero que permiten sin embargo valorar, como luego veremos, determinados aspectos del funcionamiento del programa, contribuyendo a su perfeccionamiento⁸. Y ello, a la vez que se exploraba el empleo de una metodología e instrumental concretos, de cara a permitir en su día el abordaje de otros aspectos, quizás más interesantes, pero mucho más complejos, como son los relacionados con las necesidades poblacionales, especialmente las no detectadas, o los referidos a la efectividad y eficiencia de distintas alternativas de atención comunitaria a personas con trastorno mental grave. Líneas de trabajo en las que se mueven la mayoría de actividades investigadoras del grupo más amplio en el que nos integramos (Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental)

Objetivos del estudio

En ese contexto general, los objetivos concretos del estudio pueden sintetizarse básicamente en los siguientes:

1. Caracterizar los distintos alojamientos para personas con trastornos mentales graves que dependen de FAISEM.
2. Describir y valorar su régimen de funcionamiento.
3. Describir características sociodemográficas, clínicas y funcionales, así como el comportamiento social, la red social y el consumo de servicios de los residentes.
4. Conocer las actitudes hacia el alojamiento y el grado de satisfacción de los residentes.
5. Comparar específicamente los resultados obtenidos en cada una de las provincias de Andalucía.

Sujetos de estudio

La población a estudiar era doble: por un lado los distintos dispositivos residenciales existentes en la fecha de referencia (1 de enero de 2001), y por otro los residentes en dichos dispositivos en idéntica fecha. Ambas subpoblaciones, que

⁸De hecho, algunos de ellos se han utilizado con anterioridad a esta publicación, para, debatidos con profesionales de distintos niveles, introducir cambios en las dinámicas de funcionamiento.

TABLA 4. Situación del programa residencial en el momento del estudio. Enero 2001

| | Casas hogar | | Viviendas supervisadas | | Total |
|---------|-------------|------------|------------------------|------------|------------|
| | Nº | Residentes | Nº | Residentes | Residentes |
| Almería | 1 | 16 | 9 | 29 | 45 |
| Cádiz | 3 | 40 | 4 | 14 | 54 |
| Córdoba | 1 | 12 | 6 | 25 | 37 |
| Granada | 2 | 33 | 7 | 23 | 56 |
| Huelva | 1 | 15 | 2 | 6 | 21 |
| Jaén | 1 | 13 | 5 | 22 | 35 |
| Málaga | 3 | 30 | 17 | 47 | 78 |
| Sevilla | 5 | 83 | 17 | 54 | 136 |
| Total | 17 | 242 | 67 | 220 | 462 |

pretendían estudiarse en su totalidad, pueden verse en la tabla 4, que muestra un total de 17 casas hogar y 67 viviendas supervisadas (“pisos”), en las cuales residían en aquellos momentos 462 personas con trastorno mental grave. Dado que en esa fecha se estaba reestructurando el recién iniciado “subprograma” de apoyo domiciliario (ocasionalmente denominado “apoyo externo”), que incluía actividades muy diversas, se dejaron fuera del estudio los usuarios atendidos en el mismo.

Sin embargo, de cara al desarrollo efectivo del estudio, se producen algunas modificaciones, que terminan configurando un total algo diferente, tanto de dispositivos como de residentes definitivamente estudiados. Por una parte, al excluir del estudio algunos dispositivos no directamente gestionados por la FAISEM^h, lo que deja fuera igualmente a 56 residentes. Y, por otra parte, al añadir 9 usuarios atendidos en programas de apoyo domiciliario,

ya que residían en pisos que, sin ser propiedad de la FAISEM, tenían un nivel de apoyo similar al de las viviendas supervisadas de la red residencial. Lo que terminó configurando una muestra ligeramente inferior a la inicial, con 14 casas hogar, 69 viviendas supervisadas y un total de 415 residentes. Hay también un cambio de consideración de dos dispositivos con presencia de personal de 24 horas (uno de 10 y otro de 5 plazas, en las provincias de Almería y Jaén, respectivamente), que se consideraron inicialmente como viviendas supervisadas, por razones administrativas, pero que se analizaron finalmente como casas hogar, teniendo en cuenta la cobertura de personal y el perfil de los residentes.

Modificaciones a las que hay que añadir, ya dentro de la fase de recogida de información del estudio, 16 bajas (3 por abandono, 4 por fallecimiento y 9 por otros motivos). El resultado final es que el número real de residentes estudiados es de 399 (384 en casas hogar y viviendas supervisadas y 15 difícilmente adscribibles a uno u otro tipo de dispositivo, por haber cambiado de domicilio en el transcurso del período de estudio). Muestra final que resume la tabla 5.

Instrumentos

De acuerdo con los objetivos del estudio se trataba de obtener información tanto sobre los dispositivos como sobre los residentes, considerando las siguientes variables:

1. Para los dispositivos: características generales (tipología, tamaño, ubicación, infraestructura, personal, etc.), características del entorno (facilidad de acceso a servicios) y tipo de funcionamiento (restrictiones, participación, etc.).

2. Y para los residentes: datos sociodemográficos básicos, información clínica y de uso de servicios sanitarios y sociales,

TABLA 5. Situación final de las poblaciones estudiadas

| | Casas hogar | | Viviendas supervisadas | | Otros | Total |
|---------|-------------|------------|------------------------|------------|-------|-------|
| | Nº | Residentes | Nº | Residentes | | |
| Almería | 2 | 25 | 6 | 14 | | 39 |
| Cádiz | | | 4 | 14 | | 14 |
| Córdoba | 1 | 12 | 8 | 24 | | 36 |
| Granada | 2 | 31 | 8 | 22 | 1 | 54 |
| Huelva | 1 | 14 | 2 | 6 | | 20 |
| Jaén | 2 | 15 | 4 | 11 | 2 | 28 |
| Málaga | 3 | 28 | 18 | 46 | 7 | 81 |
| Sevilla | 5 | 78 | 17 | 44 | 5 | 127 |
| Total | 16 | 203 | 67 | 181 | 15 | 399 |

^hTres casas hogar de Cádiz, gestionadas en aquella fecha todavía por el SAS, como resultado del acuerdo SAS-Diputación que permitió el cierre definitivo del Hospital Psiquiátrico Provincial, y algunos pisos de gestión concertada en distintas provincias.

dificultades y problemas de conducta, habilidades de la vida cotidiana, redes sociales y valoración subjetiva (“satisfacción”) de su residencia en el programa.

Para intentar cuantificar esas variables se eligió una combinación de instrumentos, unos disponibles en el sistema de información de la FAISEM, otros construidos para el estudio y otros resultado de la adaptación de instrumentos internacionales ya validados en castellano o cuya validación se incluyó en el estudio, como indicamos a continuación. La mayoría de ellos proceden, como ya hemos indicado, de los estudios del TAPS^{7,8,22,41,106}.

Ficha de dispositivo programa residencial (FD)

Documento administrativo que forma parte del sistema de información de la FAISEM, se cumplimenta al abrir cualquier dispositivo residencial y se actualiza, al menos, anualmente. Incluye datos básicos del dispositivo: ubicación, tamaño, distribución de plazas, personal y tipo de funcionamiento.

Índice ambiental (IA)

Versión castellana del *Environmental Index*, escala elaborada por Wing JF y Brow GW¹⁰⁷ y validada en nuestro país⁴⁰. La versión utilizada es la que se adaptó para el estudio previo, con pequeñas modificaciones realizadas por el equipo del TAPS^{7,8}. Permite valorar aspectos de funcionamiento de cada dispositivo (especialmente la mayor o menor “restrictividad” con respecto al residente), así como la disponibilidad de actividades y servicios en el entorno. La información proviene del responsable del dispositivo y es recogida localmente por dos miembros del equipo investigador.

Ficha de registro de usuarios (FRU)

Documento administrativo que, al igual que la ficha de dispositivos, forma parte del sistema de información de la FAISEM, cumplimentándose la información en el momento de la incorporación del usuario al programa. Se actualiza periódicamente e incluye información individualizada, sociodemográfica, clínica y de uso de servicios sanitarios, además de otros datos administrativos no analizados en el estudio.

Cuestionario de red social (CURES)

Adaptación castellana del *Questionario Sulla Rete Sociale*, elaborado por Magliano L¹⁰⁸ para un estudio sobre car-

ga familiar en el cuidado de pacientes con esquizofrenia en 5 países europeos. Fue validado satisfactoriamente en la fase inicial del estudio, estando pendiente la publicación de sus resultados y mide características de la red social de cada uno de los residentes, agrupándolas en cuatro factores: a) calidad y frecuencia de los contactos sociales, b) apoyo social práctico, c) apoyo afectivo y d) compañero de apoyo. La información proviene del propio residente y es recogida por un encuestador entrenado.

Cuestionario de actitudes del usuario (CAU)

Adaptación castellana de una versión parcialmente modificada del *Patient attitude questionnaire - community versión*, de O'Driscoll C y Reda S¹⁰⁹, utilizada en los estudios del TAPS y en el anterior estudio en Andalucía^{7,8}. La versión fue también validada en la fase inicial de este estudio, estando igualmente pendiente la publicación de sus resultados. Recoge distintos aspectos de las actitudes de cada usuario hacia el lugar en el que reside actualmente, comparándolas con el de procedencia, así como a sus compañeros y el personal, obteniéndose la información directamente del residente mediante encuestadores entrenados.

Escala de conducta social (SBS)

Adaptación castellana¹¹⁰ de la versión de Sturt E y Wikes T¹¹¹ de la *Social behaviour schedule*. Evalúa la presencia de distintas alteraciones de conducta, tanto de tipo deficitario como disruptivo, de cada residente, en el mes anterior a la fecha de recogida, obteniéndose la información de un miembro del personal a través de un encuestador entrenado en el uso del instrumento.

Habilidades básicas de la vida diaria (BELS)

Adaptación castellana del *Basic Everyday Living Skills*, utilizado ampliamente por el TAPS¹⁰⁶, y validado en el estudio ya mencionado entre Andalucía y Londres^{7,8,112}. La información se obtiene, para cada residente, de un miembro del personal, a través de un encuestador entrenado, y permite valorar el funcionamiento del residente en cuatro áreas: autocuidados, habilidades domésticas, habilidades comunitarias y habilidades en las relaciones sociales. Para cada ítem hay dos puntuaciones, una que valora el nivel de desempeño y otra, de carácter previo, que valora la oportunidad concreta de ejercicio de la habilidad, lo que permite (como veremos en su momento) evaluar también el funcionamiento del dispositivo en el que reside.

Ficha de uso de servicios (FUS)

Instrumento elaborado directamente para el estudio e incorporado posteriormente al sistema de información de la FAISEM. Recoge datos de utilización de servicios sanitarios y sociales de cada residente, durante el año completo del estudio, recogiéndose la información en cada dispositivo.

Desarrollo del estudio

La recogida de información se realizó, teniendo en cuenta las características de cada instrumento, según el siguiente esquema:

1. Datos procedentes del sistema de información de la FAISEM (fichas de dispositivo y usuario), directamente desde el departamento de programas a través de los correspondientes responsables de unidad, completando la información en el período previo al trabajo de campo. Hay que incluir aquí la ficha de uso de servicios, incorporada posteriormente al sistema de información, pero cumplimentada con registros diarios de cada residente por el personal de cada dispositivo.

2. Cuestionarios referidos a los residentes (red social, actitudes, SBS y BELS), mediante un equipo de cuatro encuestadores, tras un cursillo de entrenamiento en su uso. El trabajo de campo se realizó en los meses de junio a septiembre. Dos de los encuestadores recogieron también la información previa para la validación de los dos primeros cuestionarios.

3. Los datos del índice ambiental, recogidos por parte del equipo investigador en cada dispositivo.

Tratamiento estadístico de los datos

Con el objeto de atender a los diferentes objetivos del estudio, se llevó a cabo un análisis estadístico en tres fases. En primer lugar, se realizó una descripción de las diferentes variables, empleando su distribución de frecuencias y, en aquellas en las que era posible, medidas básicas de resumen como la media, desviación típica, rango, etc.

Posteriormente, en una segunda fase, se enfrentaron diferentes variables entre sí, utilizando los siguientes métodos estadísticos¹¹³:

1. Cuando se trataba de dos variables categóricas se empleó, para el análisis de la correspondiente tabla de contingencias, la generalización del test exacto de Fisher para tablas RxS.

2. Cuando una variable era cuantitativa y la otra categórica se empleó el test de Kruskal-Wallis, versión exacta, en el caso de que las variables no fueran normales y los tamaños de cada muestra no excedieran de 60, y el análisis de la varianza de una vía, en las variables normales o en el caso

de que aun no siéndolo, todos los tamaños muestrales fueren superiores a 60.

3. Las comparaciones entre las distribuciones de algunas variables antes y después de la entrada en un dispositivo residencial se hizo con el test de McNemar en su versión exacta.

Los paquetes estadísticos empleados fueron el SPSS 12.1 y el Statxat 5.0. Los tests se declararon significativos siempre para un nivel de $p < 0,05$, no indicándose su valor exacto cuando $p < 0,001$. En los casos de ausencia de significatividad se indica "ns" incluyendo entre paréntesis el valor exacto de p cuando se sitúa entre 0,05 y 0,1, valores para los que la significatividad (probabilidad de que la diferencia no sea efecto del mero azar) puede ser discutible. Para $p > 0,1$ se indica simplemente "ns".

Ese es el análisis que sirve de base a esta primera serie de artículos, trabajándose posteriormente, en una tercera fase, con algunos modelos explicativos correlacionales cuyos resultados presentaremos en su momento.

Interés y limitaciones del estudio

Como resumen y considerado globalmente, el estudio es, en nuestro conocimiento, el único de estas características realizado en nuestro país, y su interés viene determinado básicamente por tres aspectos:

1. El tema. Alternativas residenciales para personas con trastorno mental grave en un sistema de atención comunitaria.

2. La extensión. La práctica totalidad de dispositivos y residentes de una Comunidad Autónoma, por un lado, y magnitud de "sujetos" estudiados, con un total de 83 dispositivos y 399 residentes.

3. La metodología. Instrumentos debidamente validados y, en su mayor parte, utilizados internacionalmente, lo que permite una mayor comparación.

De ahí su previsible utilidad, no sólo para nosotros (al permitirnos reorientar aspectos importantes de nuestro programa), sino para otros profesionales interesados en la atención comunitaria en salud mental, como intentaremos mostrar con la presentación de resultados en posteriores artículos.

Sin embargo, somos conscientes también de sus limitaciones, que además de posibles defectos que puedan encontrarse en su desarrollo y exposición de resultados, afectan básicamente a dos temas. Uno es el del período de estudio (año 2001) que, dado el tiempo transcurrido hasta la publicación, hace perder actualidad a parte de la información, si tenemos en cuenta el crecimiento y modificación parcial del programa en este período. Y otro, el más importante, a la metodología, con un diseño fundamentalmente descriptivo y unos instrumentos cuya capacidad de comparación internacional hay que contrapesar con su menor aplicabilidad concreta a nuestro contexto.

En definitiva, y como balance global, pensamos que además de su utilidad para nosotros puede tenerla para otros profesionales, si se considera, y esa es nuestra valoración, como un pequeño paso más, en absoluto completo ni definitivo, en el camino del conocimiento y la construcción común de un sistema de atención comunitaria. Paso que encuentra posibilidades de consolidación con la crítica profesional que permite su publicación. Es esa crítica pública la que puede también contrarrestar el inevitable riesgo de parcialidad, que implica el protagonismo asumido en la evaluación por agentes profesionales implicados igualmente en el desarrollo del proceso evaluado. Riesgo inevitable si queremos incorporar la evaluación como un componente más de nuestro trabajo cotidiano¹⁰⁵.

Agradecimientos

Además de los firmantes, miembros del equipo investigador del estudio, y del Fondo de Investigaciones Sanitarias que aportó la mayor parte de su financiación, hay que tener en cuenta que su realización fue posible gracias a la colaboración de muchas otras personas, desde los equipos de dirección de la FAISEM y otros miembros del Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental, a los distintos trabajadores y usuarios del programa residencial de la FAISEM. Especialmente queremos mencionar al equipo de encuestadores (Antonio Arraez, Paula Moreno, David Perdigüero y Montserrat Sánchez) y a Isabel Mena que hizo posible la grabación de una gran parte de los datos.

Bibliografía

1. Instituto Andaluz de Salud Mental. La Reforma Psiquiátrica en Andalucía. Sevilla: IASAM;1988.
2. López M. Luces y sombras de la reforma psiquiátrica andaluza. Hipatia. 2000;7:4-8.
3. López M, Benítez F, García MJ, Weissman LC. Un programa para la supresión de los hospitales psiquiátricos públicos en Andalucía (1985-1995). En: García J, Espino A, Lara L, editores. La Psiquiatría en la España de fin de siglo. Madrid: Díaz de Santos; 1998.p. 101-16.
4. López M. Rehabilitación y red asistencial: sistemas de atención a "la cronicidad" en salud mental. En: Verdugo MA, López D, Gómez A, Rodríguez M, editores. Rehabilitación y salud mental. Situación y perspectivas. Salamanca: Amaru; 2002.p. 75-105.
5. Lara L, López M. La provisión de recursos de apoyo social en Andalucía. En: García J, Espino, A, Lara L, editores. La Psiquiatría en la España de fin de siglo. Madrid: Díaz de Santos; 1998.p. 213-24.
6. Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental. Criterios para el desarrollo del programa residencial. Documentos de Trabajo, nº 1. Sevilla: FAISEM; 2000.
7. Maestro JC, Torres F, Laviana M, Moreno B, Trieman N, Rickard C. Estudio de las alternativas residenciales para pacientes des institucionalizados en Granada y Sevilla. An Psiquiatr 2001;17(4): 143-52.
8. Rickard C, Trieman N, Torres F, Laviana M, Maestro JC, Moreno B, et al. Residential care for mentally ill people in Andalusia and London – a comparison of care environments, user's attitudes and cost of care. J Ment Health 2002;11(3):327-33.
9. López M, Lara L, Laviana M, Fernández L, García-Cubillana P, López A. Los programas residenciales para personas con trastorno mental severo. Revisión y propuestas. Arch Psiquiatr. 2004;67(2): 101-28.
10. López M, Lara L, Laviana M. La formación básica en rehabilitación y apoyo social para la atención comunitaria en salud mental. En: Espino A, Olabarria B, editores. La formación de los profesionales de la salud mental en España. Madrid: AEN;2003. p.269-301.
11. Carling PJ. Housing and supports for persons with mental illness: Emerging approaches to research and practice. Hosp Community Psychiatry. 1993;44(5):439-49.
12. Carling PJ. Supports and rehabilitation for housing and community living. En: Flexer RW, Solomon PL, editors. Psychiatric Rehabilitation in practice. Boston: Andover Medical Publisher;1993.p. 99-118.
13. De Girolamo G, Picardi A, Micciolo R, Falloon I, Fioritti A, Morosini P. Residential care in Italy. National survey of non-hospital facilities. Br J Psychiatry. 2002;181:220-5.
14. Fakhoury WK, Murray A, Shepherd G, Priebe S. Research in supported housing. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 2002;37:301-15.
15. Faulkner A, Field V, Lindesay J. Residential care provision in mental health: the current picture and future uncertainties. J Ment Health. 1993;2:57-64.
16. Lehman AF, Newman SJ. Housing. En: Breakey WR, editor. Integrated Mental Health Services. Modern Community Psychiatry. New York: Oxford University Press;1996.p. 300-9.
17. Morris I. Residential care. En: Bennet DH, Freeman HL, editors. Community Psychiatry. The principles. Edinburgh: Churchill Livingstone;1991.p. 415-43.
18. Ogilvie RJ. The state of supported housing for Mental Health consumers: a literature review. Psychiatr Rehabil J. 1997;21(2): 1222-31.
19. Trieman N. Residential care for the mentally ill in the community. En: Leff J, editor. Care in the Community: Illusion or Reality?. London: Wiley & Sons; 1997;p. 51-67.
20. Shepherd G, Murray A. Residential care. En: Thornicroft G, Szumukler G, editors. Textbook of Community Psychiatry. Oxford: Oxford University Press;2001.p. 309-20.
21. WHO-SUPPORT. Transition from Hospital to community: a literature review on housing. Geneva: WHO/MNH/MND/93.17;1993.
22. Leff J, editor. Care in the Community: Illusion or Reality? London: Wiley & Sons; 1997.
23. López M. Bases para una nueva política en Salud Mental. En: García J, Espino, A, Lara L, editores. La Psiquiatría en la España de fin de siglo. Madrid: Díaz de Santos; 1998.p. 29-39.
24. Thornicroft G, Szumukler G. Textbook of Community Psychiatry. Oxford: Oxford University Press; 2001.
25. Friederich RM, Hollingsworth B, Hradeck E, Friedrich HB, Culp KR. Family and client perspectives on alternative residential settings for persons with severe mental illness. Psychiatr Serv. 1999; 50(4):509-14.
26. Hanson L, Vinding HR, Mackeprang T, Sourander A, Werdelin G, Bengtsson-Tops A, et al. Comparison of key worker and patient assessment of needs in schizophrenic patients living in the community: a Nordic multicentre study. Acta Psychiatr Scand. 2001; 103:45-51.
27. Hatfield AB. A family perspective on supported housing. Hosp Community Psychiatry. 1993;44(5):496-7.
28. Holley HL, Hodges P, Jeffers B. Moving psychiatric patients from Hospital to community: views of patients, providers and families. Psychiatr Serv. 1998;49(4):513-7.
29. Saraceno B. La fine dell'Intrattenimento. Milano: Etas Libri; 1995.
30. Corrigan PW, Penn D. Disease and Discrimination: two Paradigms that describe severe mental illness. J Mental Health. 1997;6(4):355-66.
31. Davidson L, Stayner DA, Nickou C, Styron TH, Rowe M, Chinman ML. 'Simply to be let in': inclusion as a basis for recovery. Psychiatr Rehabil J. 2001; 24:375-88.
32. McLean AH. From ex-patient alternatives to consumer options: consequences of consumerism for psychiatric consumers and the ex-patient movement. Int J Health Serv. 2000;30(4):821-47.

33. Pyke J, Lowe J. Supporting people, not structures: changes in the provision of housing support. *Psychiatr Rehabil J.* 1996;19(3):5-12.
34. Randolph FL, Ridgeway P, Carling PJ. Residential programs for persons with severe mental illness: a nationwide survey of State-affiliated Agencies. *Hosp Community Psychiatry.* 1991;42(11): 1111-5.
35. Ridgeway P, Zipple AM. The paradigm shift in residential services: from linear continuum to supported housing approach. *Psychosoc Rehabil J.* 1990;13:11-31.
36. Segal SP, Liese LH. A ten-year perspective on three models of sheltered care. *Hosp Community Psychiatry.* 1991;42(11):1120-4.
37. Alanen YO. Schizophrenia. Its Origins and Need-Adapted Treatment. London: Karnac Books; 1997.
38. Cutler DL. Community residential options for the chronically mentally ill. *Community Ment Health J.* 1986;22(1):61-73.
39. García J, De las Heras B. Soportes para la convivencia y la integración social de pacientes con trastornos mentales persistentes: funciones y necesidades. En: García J, Espino, A, Lara L, editores. La Psiquiatría en la España de fin de siglo. Madrid: Diaz de Santos; 1998.p. 225-39.
40. Jordá E, Espinosa J. El proceso de desinstitucionalización en la provincia de Valencia: estudio de los alojamientos utilizados mediante la escala de prácticas restrictivas. *Rev Psiquiatr Fac Med Barc.* 1990;17(2):77-87.
41. Leff J, Trieman N, Knapp M, Hallam A. The TAPS project. A report on 13 years of research, 1985-1998. *Psychiatr Bull R Coll Psychiatr.* 2000;24:165-8.
42. Randolph FL, Lindenberg RE, Menn AZ. Residential facilities for the mentally ill: needs assessment and community planning. *Community Ment Health J.* 1986;22(2):77-89.
43. Geller JL, Fisher WH. The linear continuum of transitional residences: debunking the myth. *Am J Psychiatry.* 1993;150(7):1070-6.
44. Bebout RR, Harris M. In search of pumpkin shells: residential programming for the homeless mentally ill. En: Lamb HR, Bachrach LL, Kass FI, editors. Treating the homeless mentally ill: A Report of the Task Force on the Homeless Mentally Ill. Washington: American Psychiatric Association; 1992.p. 159-81.
45. Lelliott P, Audini B, Knapp M, Chisholm D. The mental health residential care study: classification of facilities and description of residents. *Br J Psychiatry* 1996;169:139-147.
46. Trieman N y Leff J. The TAPS project, 36: the most difficult to place long-stay psychiatric in-patients outcome one year after relocation. *Br J Psychiatry* 1996;169:289-92.
47. Lelliott P, Wing J. A national audit of new long-stay patients. II: Impact on services. *Br J Psychiatry* 1994;165:170-8.
48. McCarty J, Nelson G. An evaluation of supportive housing for current and former psychiatric patients. *Hosp Community Psychiatry* 1991;42(12):1254-6.
49. Becker T, Hülsmann S, Knudsen C, Nartiny K, Amaddeo F, Herran A, et al. Provision of services for people with schizophrenia in five European regions. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2002;37:465-74.
50. Grosser RC, Conley EK. Projections of housing disruption among adults with mental illness who live with aging parents. *Psychiatr Serv.* 1995;46(4):390-4.
51. Shepherd G. Avances recientes en Rehabilitación Psiquiátrica. En: Aldaz JA, Vázquez C, editores. Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación. Madrid: Siglo XXI;1996. p. 1-22.
52. Ruggeri, M, Leese, M, Thornicroft G, Bisoffi K, Tansella M. Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *Br J Psychiatry.* 2000;177:149-55.
53. Bigelow D. Supportive homes for live versus treatment way-stations: an introduction to TAPS project 41. *Community Ment Health J.* 1998;34(4):403-5.
54. Shepherd G. The "Ward-in-a-house": residential care for the severely disabled. *Community Ment Health J.* 1996;31(1):53-69.
55. Goodwin R, Lyons JJ. An emerging housing program as an alternative to impatients treatment for persons with severe mental illness. *Psychiatr Serv.* 2001;2(1):92-5.
56. Fenton W, Mosher L, Herrell JM, Blyler CR. A randomised trial of general hospital versus residential alternative care for patients with severe and persistent mental illness. *Am J Psychiatry.* 1998;155: 516-22.
57. Mosher L. Soteria and other alternatives to acute psychiatric hospitalisation: A personal and professional review. *J Nerv Ment Dis.* 1999;187:142-9.
58. Trieman N, Smith HE, Kendal R, Leff J. The TAPS Project 41: Homes for life? Residential stability five years after Hospital discharge. *Community Ment Health J.* 1998;34(4):407-17.
59. Hogan R, Carling P. Normal housing: a key element of a supporting housing approach for people with psychiatric disabilities. *Community Ment Health J.* 1992;28(3):215-25.
60. Mowbray CT, Greenfield A, Freddieino AP. An analysis of treatment services provided in Group Homes for adults labelled mentally ill. *J Nerv Mental Dis.* 1992;180(9):551-9.
61. Senn V, Kendal R, Trieman N. The TAPS PROJECT 38: level of training and its availability to carers within group homes in a London district. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1997;32:317-22.
62. Snyder KS, Wallace CJ, Moe K, Liberman RP. Expressed emotion by residential care operators and residents' symptoms and quality of life. *Hosp Community Psychiatry.* 1994;45:1141-3.
63. Van Humbeeck G, Van Aaddenhoek Ch, Pieters G, De Hert M, Storms G, Vertommen H, et al. Expressed emotion in staff-patient relationships: the professionals and residents perspectives. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2001;36:486-92.
64. Ranz JM, Horen BT, McFarlane B, Zito JM. Creating a supportive environment using staff Psychoeducation in a supervised residence. *Hosp Community Psychiatry.* 1991;42(11):1154-9.
65. Raskin A, Mghir R, Peszke M, York D. A psychoeducational program for caregivers of the chronic mentally residing in Community residences. *Community Ment Health J.* 1998;34(4):393-402.
66. Willets LE, Leff J. Expressed emotion and schizophrenia: the efficacy of a staff training programme. *J Adv Nurs.* 1997;26:1125-33.
67. Gruppo Nazionale Progres. Le strutture residenziali psichiatriche in Italia. I risultati della fase 1 del progetto PROGRES. *Epidemiol Psichiatri Soc.* 2001;10(4):260-75.
68. Leff J, Dayson D, Gooch C, Thornicroft G, Wills W. Quality of life of long-stay patients discharged from two Psychiatric institutions. *Psychiatr Serv.* 1996;47(1):62-7.
69. Hodgkins S, Cyr M, Gaston I. Impact of supervised apartments on the functioning of mentally disordered adults. *Community Mental Health J.* 1990;26:507-15.
70. Tanzman B. An overview of Surveys of mental health consumers' preferences for housing and support services. *Hosp Community Psychiatry.* 1993;44(5):450-5.
71. Brunt D, Hansson L. The social networks of persons with severe mental illness in in-patient settings and supported community settings. *J Mental Health.* 2002;11(6):611-21.
72. Hansson L, Middelboe T, Sørgård KW, Bengtsson-Tops A, Bjarnason O, Merinder L, et al. Living situation, subjective quality of life and social network among individuals with schizophrenia living in community settings. *Acta Psychiatr Scand.* 2002;105:343-50.
73. Shepherd G, Muijen M, Dean R, Cooney M. Residential care in Hospital and in the community - Quality of care and quality of life. *Br J Psychiatry.* 1996;168:448-56.
74. Simpson CJ, Hyde CE, Faragher EB. The chronically mentally ill in community facilities. A study of quality of life. *Br J Psychiatry.* 1989;154:77-82.
75. Goering P, Sylph J, Foster R, Boyles S, Babiak T. Supportive housing: a consumer evaluation study. *Int J Social Psychiatr.* 1992; 38(2):107-19.
76. Dickerson FB, Ringel N, Parente F. Predictors of residential independence among outpatients with schizophrenia. *Psychiatr Serv.* 1999;50(4):515-9.
77. Downs MW, Fox JC. Social environments of adult homes. *Community Mental Health J.* 1993;29(1):15-23.
78. Middelboe T. Prospective study of clinical and social outcome of stay in small group homes for people with mental illness. *Br J Psychiatry.* 1997;171:251-5.
79. Nelson G, Hall GB, Walsh-Bowers R. The relationship between housing characteristics, emotional well-being and the personal empowerment of psychiatric consumers-survivors. *Community Mental Health J.* 1998;34(1):57-69.

80. Nelson G, Hall GB, Walsh-Bowers R. Predictors of the adaptation of people with psychiatric disabilities in Group Homes, Supportive Apartments and Board-and-Care Homes. *Psychiatr Rehabil J.* 1999;22(4):381-9.
81. Segal SP, Holschuh J. Effects of Sheltered care environments and residents characteristics on the development of social networks. *Hosp Community Psychiatry.* 1991;42(11):1125-31.
82. Mares AS, Young AS, McGuire J, Rosenheck RA. Residential environment and quality of life among seriously mentally ill residents of Board and Care homes. *Community Ment Health J.* 2002;38(6): 447-58.
83. Middelboe T, Makeprang T, Thalsgaard A, Christiansen PB. A housing support programme for the mentally ill: need profile and satisfaction among users. *Acta Psychiatr Scand.* 1998;98:321-7.
84. Yeich S, Mowbray CT, Bybee D, Cooney M. The case for a "Supported Housing" approach: a study of consumer housing and support preferences. *Psychosoc Rehab J.* 1994;18(2):75-86.
85. Goldstein JM, Dziobek JF, Clark R, Bassuk EL. Supportive housing for the chronically mentally ill. Matching clients with community environments. *J Nerv Ment Dis.* 1990;178(7):415-22.
86. Brown MA, Ridgway P, Anthony WA, Rogers S. Comparison of outcomes for clients seeking and assigned to supported housing services. *Hosp Community Psychiatry.* 1991;42(11): 1150-3.
87. Mares A, McGuire J. Reducing psychiatric hospitalisation among veterans living in Board-and-care Homes. *Psychiatric Services.* 2000;51(7):914-21.
88. Brockington I, Hall P, Levings J, Murphy C. The community tolerance of the mentally ill. *Br J Psychiatry.* 1993;162:93-9.
89. Piat M. Becoming the victim: a study on community reactions towards group homes. *Psychiatr Rehabil J.* 2000;24(2):108-16.
90. Boydell K, Gladstone B, Crawford F, Trainor J. Making do on the outside: everyday life in the neighbourhoods of people with psychiatric disabilities. *Psychiatr Rehabil J.* 1999;23(1):11-8.
91. Reda S. Attitudes toward community mental health care of residents in North London. *Psychiatr Bull R Coll Psychiatr* 1995;19:731-3.
92. Aubrey TD, Teftt B, Currie RF. Public attitudes and intentions regarding tenants of community mental health residences who are neighbours. *Community Ment Health J.* 1995;31(1): 39-52.
93. Arranz T, Fumana MJ, Cebamanos JM, García A. Los alojamientos apoyados para enfermos mentales en la comunidad: una revisión actual. *Aula Médica Psiquiátrica.* 1999;2:144-56.
94. Besora J, Martorell B, Clusa J. Evaluación de resultados de un programa de pisos para personas con trastornos mentales severos. *Inf Psiquiatr.* 2000;159:163-73.
95. Blasi R. La rehabilitación psicosocial integral en la comunidad y con la comunidad. En: Rivas F, editor. *Las Psicosis en la comunidad.* Madrid: AEN;2000.p. 263-82.
96. Clusa J. Rehabilitación, reinserción, equipamientos psicosociales. *Inf Psiquiatr.* 1994;138:403-10.
97. Gallego E, Santander F, Montoya B, Etxebarría A, López AP, Díaz P, et al. Pacientes a los que beneficia vivir en pisos protegidos. *Inf Psiquiatr.* 1992;128:553-9.
98. Mayoral F. Programa de reinserción de pacientes psiquiátricos crónicos a través de una red de alojamientos protegidos en la comunidad. *Inf Psiquiatr.* 1992;128:561-8.
99. Mínguez L, Franco MA, Sanguino RM, González E. Seguimiento de la desinstitucionalización de pacientes crónicamente hospitalizados en hogares protegidos. *An Psiquiatr.* 1996;12(5): 190-5.
100. Rodríguez A, coordinador. *Rehabilitación Psicosocial de Personas con Trastornos Mentales Crónicos.* Madrid: Pirámide; 1997.
101. Martínez MJ. Alojamientos protegidos para enfermos mentales esquizofrénicos. *Apuntes Psicol* 1996;47: 99-113.
102. Martínez MJ, Cuevas C, Perona S, Hervás A, Navarrón E, Ramos JM, et al. Alojamientos protegidos para enfermos mentales crónicos (2): satisfacción de residentes y monitores. *Apuntes Psicol.* 2003; 21(1):117-37.
103. Martínez MJ, Perona S, Cuevas C. Soporte residencial de enfermos mentales crónicos. *Interv Psicosoc.* 2003;12(1):19-34.
104. Consejería de Salud. III Plan Andaluz de Salud. 2003-2008. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía;2004.
105. López M, Laviana M, Álvarez F, González S, Fernández M, Vera MP. Actividad productiva y empleo de personas con trastorno mental severo. Algunas propuestas de actuación basadas en la información disponible. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr.* 2004;XXIV(89):31-65.
106. O'Driscoll C, Leff J. The TAPS project. 8: Design of the research study on the long-stay patients. *Br J Psychiatry.* 1993;162 Supl 19:18-24.
107. Wing JF, Brown GW. Institutionalism and schizophrenia. London: Cambridge University Press; 1970.
108. Magliano L, Fadden G, Madianos M, Caldas de Almeida JM, Held T, Guiarneri, et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1998;33:405-12.
109. Thornicroft G, Gooch C, O'Driscoll C, Reda S. The TAPS project. 9: The reliability of the Patient Attitude Questionnaire. *Br J Psychiatry.* 1993;162 Supl 19:25-9.
110. Vázquez AJ, Jiménez R. *Inventario de Conducta Social (Social Behaviour Schedule): Fiabilidad y validez de un instrumento de evaluación para pacientes crónicos.* Actas Luso Españolas Neurol, Psiquiatr Cienc Afines. 1994;22(1):34-9.
111. Sturt E, Wikes T. The Social Behaviour Schedule: a validity and reliability study. *Br J Psychiatry.* 1986;148:1-11.
112. Jiménez JF, Torres F, Laviana M, Luna JD, Trieman N, Rickard C. Evaluación del funcionamiento de la vida diaria en personas con trastorno mental de larga evolución. Adaptación y fiabilidad de la versión española del "Basic Everday Living Skills" (BELS). *Actas Esp Psiquiatr.* 2000;28 (5):284-8.
113. Martín A, Luna del Castillo JD. *Bioestadística para las Ciencias de la Salud.* Madrid: Ediciones Norma-Capitel; 2004.