

Alojamientos protegidos para enfermos mentales crónicos (1): perfil epidemiológico, síntomas, calidad de vida y autoestima en dos muestras de sujetos

José Manuel RAMOS LEÓN
Manuel Jesús MARTÍNEZ LÓPEZ
Carlos CUEVAS YUST
Salvador PERONA GARCELÁN
Margarita LAVIANA CUETOS
Servicio Andaluz de Salud
Pedro Luis LUQUE CALVO
Universidad de Sevilla
Emilia NAVARRÓN CUEVAS
Agustina HERVÁS DE LA TORRE
Remedios DORADO GARCÍA
Servicio Andaluz de Salud
Andrés LÓPEZ PARDO
Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental

Resumen

En este estudio se comparan los síntomas psicopatológicos, la calidad de vida y la autoestima de dos muestras de pacientes mentales crónicos, unos que residen en alojamientos protegidos y otros en espera de hacerlo. También se precisa el perfil epidemiológico de los pacientes. Este tipo de alojamientos se presentan desde hace algunas décadas como la alternativa a los hospitales psiquiátricos tradicionales, que funcionaban en la práctica como recursos residenciales. Su utilidad ha sido considerada desde diferentes puntos de vista, a nivel clínico, asistencial, funcional y económico. A diferencia de los hallazgos de otros estudios, en el nuestro no se aprecia una mejor calidad de vida de los pacientes que viven en dichos alojamientos

Dirección del primer autor: Avda. Villas de Cuba, Edificio Campo Ciudad, 3, 3ªIzda. 41007 Sevilla.
Correo electrónico: jmramos2003@yahoo.es

Este trabajo informa de resultados obtenidos en la investigación *Evaluación de las características clínicas y psicosociales de los pacientes mentales del programa residencial del "Área Virgen del Rocío"*, (nº de expediente 27/99), subvencionado por el Servicio Andaluz de Salud según Resolución de Concesión de fecha 18 de octubre de 1999, (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº 131, de 11 de noviembre de 1999).

frente a los que no lo hacen. Tampoco están mejor psicopatológicamente ni tienen mayor autoestima. Se sugieren algunas modificaciones metodológicas en el diseño de futuros estudios que permitan controlar ciertas variables que pueden influir en los resultados.

Palabras clave: enfermos mentales, alojamientos protegidos, síntomas psicopatológicos, calidad de vida, autoestima, estudio comparado.

Abstract

In this study the psychopathology symptoms, the quality of life and the self-esteem of two samples of patient mental chronic are compared, some housed in protected lodgings and others while waiting for making it. It is also described the epidemic profile of the patients. This type of lodgings is presented for some decades like the alternative to the traditional psychiatric hospitals that worked in the practice as residential resources. Their utility has been considered from different points of view, at clinical, assistance, functional and economic level. Contrary to other discoveries, in our study a better quality of the patients' life is not appreciated that live in this lodgings in front of those that don't make it. Neither they are better psychopathologically neither they have bigger self-esteem. Methodological modifications are suggested in the design to control certain variables that can influence in the results.

Key words: Mental ill, Protected lodgings, Psychopathology symptoms, Quality of life, Self-esteem, Compared study.

Ciertas enfermedades mentales ocasionan deterioros y discapacidades que limitan el funcionamiento psicosocial normal y cotidiano de aquellos que las padecen, en diversos grados y con posibles fluctuaciones, incluso a la largo de toda su vida (Lieberman, 1988). Por este motivo se las califica como enfermedades mentales crónicas. Para minimizar las consecuencias indeseables de su impacto existe un amplio arsenal terapéutico y rehabilitador que incluye medidas técnicas y recursos biológicos, psicológicos, legales y sociales. Entre estos últimos se encuentran clubes sociales, empleos protegidos y alojamientos protegidos. La Organización Mundial de la Salud (1991) constata la eficacia de este tipo de recursos.

En algunos casos, las intervenciones ambulatorias no son suficientes para controlar ciertos síntomas y disminuir ciertas discapacidades que afectan al paciente de

forma persistente, así como, promocionar en sus allegados las habilidades necesarias para el manejo de la convivencia diaria. En estos casos, la permanencia en su medio de origen se hace difícil o imposible.

Para ello se crean alojamientos alternativos donde puedan residir los pacientes transitoria o definitivamente, y que tratan de cubrir los siguientes objetivos:

- 1) Entrenarles en aquellas habilidades necesarias para su adaptación a la vida cotidiana.

- 2) Proporcionar un medio en los que se les compensen sus deficiencias, complementándoles con ayudas personales y medioambientales ocasionales o continuadas (Martínez López, 1996).

Según distintas investigaciones parecen existir ciertas ventajas de este tipo de

recursos residenciales frente a los ambientes hospitalarios y a la permanencia del paciente muy discapacitado en su propio medio por sí solo. Dichas ventajas afectarían a:

- *La salud física* (Segal y Kotler, 1991; Segal Vandervoort y Liese, 1993).
- *El funcionamiento cognitivo* (Okin, Borus, Baer y Jones, 1995).
- *El funcionamiento social y la participación en actividades comunitarias* (Anderson, Dayso, Wills, Gooch, Margolius, O'Driscoll y Leff, 1993; Hyde, Bridges, Sterling, y Faragher, 1987; Lamb y Goertzel, 1971; Leff, 1993; Lehman, Salughter y Myers, 1996; Okin y cols., 1995); *aunque sea de forma asistida* (Segal y Kotler, 1991).
- *Las recaídas, reingresos y uso de servicios sanitarios* (MacMillian, Hornblow y Baird, 1992; Okin y cols., 1995).
- *La satisfacción con su nuevo lugar de vida* (Anderson y cols., 1993; Hyde y cols., 1987; Kingdom, Turkington, Malcom y Larkin, 1991; Leff, 1993; Lehman y cols., 1991; MacMillian y cols., 1992; Okin y cols., 1995).
- *El coste económico* (Budson, 1994; Hyde y cols., 1987).

Sin embargo, no parece que mejoren necesariamente los síntomas y la conducta desviada de los pacientes (Hyde y cols., 1987; Kingdom y cols., 1991; Leff, 1993; Okin y cols., 1995).

Aunque existe una gran diversidad de alojamientos protegidos (*American Psychiatric Association*, 1982), en España la tipolo-

gía se ha reducido básicamente a dos: pisos y casas-hogares.

La creación en nuestro medio de alojamientos protegidos ha ido paralela al proceso de Reforma Psiquiátrica, que se inicia con la Ley General de Sanidad de 1986. En Andalucía dicho proceso se planificó y coordinó por el Instituto Andaluz de Salud Mental, que desde 1984 se encargó, entre otros aspectos, de diseñar la red de dispositivos sanitarios de atención a la salud mental. En 1994 se creó la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (FAISEM), cuyo objetivo es promover dicha integración proveyendo los recursos ocupacionales, formativos, laborales y residenciales necesarios que complementen las intervenciones que se realicen desde los servicios de salud mental del Servicio Andaluz de Salud. Desde su creación se proveen más alojamientos protegidos y se hace con mayor fluidez.

Los dos tipos de alojamientos que gestiona FAISEM son viviendas supervisadas (pisos) y casas-hogares. Las viviendas supervisadas (pisos):

- Tienen capacidad para un número reducido de personas con trastornos mentales crónicos, estabilizados psicopatológicamente, sin trastornos de conducta excesivamente perturbadores, sin consumo habitual de sustancias tóxicas, sin enfermedades orgánicas que requieran cuidados médicos y/o de enfermería continuados, y en seguimiento por su Equipo de Salud Mental de referencia y, en muchos casos, también por una Unidad de Rehabilitación de salud mental.
- Residen en ellas pacientes que deben tener un cierto nivel de autonomía personal y doméstica.

- Existen diversas modalidades en cuanto a cobertura de personal en función de las necesidades de los pacientes. En consecuencia, la supervisión se realiza flexiblemente, aunque existe personal de apoyo diario en la fase inicial de puesta en marcha del recurso y en aquellas ocasiones en las que uno o más de sus integrantes precisan un mayor soporte externo. En cualquier caso, los pacientes siempre pueden contactar en caso de urgencia con los profesionales de la red residencial a cualquier hora del día y de la noche. En este tipo de recursos los profesionales no están presente a tiempo completo.

En el caso de las casas-hogares, las características son las siguientes:

- Espacios residenciales de mayor capacidad para pacientes de similares características a los de los pisos pero que necesitan mucho apoyo para las actividades de la vida diaria (higiene, vestimenta, actividades domésticas, ocupación del tiempo, etc.) y tienen menos capacidad de relación social.
- Disponen de personal las 24 horas del día, normalmente en tres turnos.
- Tienen tres modalidades de uso: de larga duración o definitiva; en transición hacia recursos menos tutelados; y provisional, para atender eventualidades concretas.

Además, FAISEM está incentivando el apoyo domiciliario al paciente en su propio medio familiar¹.

Hasta diciembre del año 2001 existían los siguientes recursos y números de de plazas en nuestra Comunidad²:

- 69 pisos con 259 pacientes alojados en ellos.
- 19 casa-hogares con 295 pacientes alojados.
- 98 pacientes recibían apoyo en su propio hogar.

Los motivos que justifican la realización de este estudio son las siguientes:

- En nuestro medio existe un número considerable de pacientes alojados en este tipo de recursos.
- La Unidad de Rehabilitación de Salud Mental del Área Hospitalaria "Virgen del Rocío" valora a los pacientes que deben beneficiarse de estos alojamientos y atiende habitualmente a muchos de esos pacientes.
- Aunque en la literatura científica hay una larga tradición relativa al estudio de la influencia del medio residencial del paciente sobre distintas variables clínicas y psicosociales, en nuestro medio estos estudios son escasos y hasta la fecha no se han comparado pacientes de la comunidad que estén alojados en este tipo de recursos con aquellos que, aunque lo precisan, aun no lo están.

1. El documento *Criterios para el desarrollo del Programa Residencial* (Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental, Sevilla, 2000) detalla y amplía estos y otros aspectos relacionados.

2. Datos proporcionados por el Departamento de Programas, Evaluación e Investigación de FAISEM.

En consecuencia, el objetivo principal de este estudio es conocer si existen diferencias significativas en síntomas psicopatológicos, calidad de vida y autoestima entre dos muestras de sujetos, una de pacientes que precisan residir en alojamientos protegidos pero que están en lista de espera, y otra, la de aquellos que ya lo hacen.

Método

Sujetos

Los sujetos de la investigación son el universo de los pacientes que a fecha del día 13 de Marzo de 2000 estaban en las siguientes situaciones:

- Residentes en recursos residenciales, pertenecen al Área Sanitaria “Virgen del Rocío” y están o no adscritos a la Unidad de Rehabilitación “Virgen del Rocío”.
- Han sido evaluados por esta Unidad para dichos recursos, estando en lista de espera para ocupar una plaza en los mismos.

El número total es de 88 personas.

Instrumentos

Se utilizaron los siguientes instrumentos:

- a) *Ficha del Paciente*. Su objetivo es obtener datos descriptivos socio-demográficos y asistenciales sobre todos los pacientes del estudio.
- b) *Escala del Síndrome Positivo y Negativo en la Esquizofrenia* (PANSS: *Positive and Negative Symptoms of*

Schizophrenia; Kay, Fiszbein y Opler, 1987). Esta escala nos permite la valoración de los síntomas positivos y negativos de la esquizofrenia, así como la psicopatología general. Ha sido validada en español por Peralta y Cuesta (1994). Cada ítem se puntúa en una escala entre 1 y 7. La puntuación total obtenida oscila entre 7 y 49 para las subescalas de síntomas positivos y negativos y entre 16 y 112 para la de psicopatología general. La puntuación inferior señala el menor nivel de síntomas y la superior el mayor.

- c) *Escala de Calidad de Vida* (QLS de Heinrichs, Hanlon y Carpenter, 1984). Esta escala fue diseñada para la valoración del funcionamiento social enfermos mentales crónicos –independientemente de su psicopatología– en las siguientes áreas: social, instrumental e intrapsíquica. Su versión española ha sido realizada por Rodríguez-Fornells, Rodríguez, Jarne, Soler, Miarons y Grau (1992). Cada ítem se puntúa en una escala entre 0 y 6. La puntuación total que se puede obtener oscila entre 0 y 30 para la subescala instrumental, 0 y 48 para las intrapsíquica y social, y 0 y 120 para la total. En la puntuación inferior se sitúa el menor nivel de calidad de vida y en la superior el mayor nivel de calidad de vida.
- d) *Escala de Autoestima* (Rosemberg, 1965). Es una prueba autoaplicada. El paciente debe elegir una de las 4 opciones de respuesta, en una escala que define el mayor o menor nivel de acuerdo del paciente res-

pecto a lo que se le presenta. Cada ítem se puntúa en una escala entre 1 y 4. La puntuación total obtenida oscila entre 10 (mayor nivel de autoestima) y 40 (menor nivel de autoestima).

Procedimiento

A los 88 pacientes sujetos de la investigación se les llamó por teléfono, informando a ellos mismos, a sus familiares o a los monitores de los recursos residenciales de FAISEM, que se estaba realizando un estudio sobre los pacientes que estaban ya en dichos recursos o en lista de espera y solicitando su colaboración para ser entrevistados en la Unidad con objeto de recabar datos sobre su situación actual.

Los pacientes fueron entrevistados entre abril y junio de 2000. Cada uno pasaba sucesivamente por tres profesionales de la Unidad (psicólogo, trabajadora social o terapeuta ocupacional y enfermero) que se repartían y administraban las pruebas establecidas para la investigación. El primero de los profesionales que entrevistaba a cada paciente hacía una presentación, informándole del objeto de las entrevistas, teniendo como referencia el siguiente texto:

Estamos hablando con personas que han sido propuestas para que vivan en pisos o casas con otros pacientes, o que ya viven en ellos. Queremos recoger información que permita saber cómo es la vida de esas personas en el momento en que hablamos con ellas. Posiblemente los datos obtenidos puedan ayudar a mejorar la asistencia que se les ofrece en los centros sanitarios de salud mental y en esos pisos y casas. Agradeceríamos su co-

laboración para éstas y otras entrevistas sucesivas.

El tiempo medio de administración del conjunto de las pruebas era una hora y cuarto aproximadamente.

A algunos pacientes no se les pudo administrar la totalidad o parte de las pruebas por alguno de los siguiente motivos: no localizárseles, no tener fácil acceso a nuestro centro, no estar bien clínicamente o no querer participar. En la descripción de los resultados se especifica el número de sujetos que son evaluados con cada una de las pruebas que se usan.

Los datos relativos a la Ficha Epidemiológica fueron recogidos por los auxiliares de enfermería de la Unidad de Rehabilitación a partir de la historia clínica de cada paciente.

Análisis estadístico

Los datos obtenidos fueron grabados en la base de datos Access (Microsoft Office 2000), y los análisis estadísticos se realizaron mediante el programa SPSS (Versión 9.0).

Los datos obtenidos con la Ficha Epidemiológica se trataron de manera descriptiva, en base a la frecuencia y el porcentaje obtenidos en cada una de las opciones de respuesta con que se miden las distintas variables de la misma.

Los datos obtenidos en las distintas subescalas de la PANSS se analizaron como variables cualitativas según una escala de tipo ordinal. Estos se agruparon en cinco categorías en función de la gravedad de la sintomatología: muy alta, alta, media, baja y muy baja; y se realizaron análisis de frecuencias y porcentuales de cada una de ellas. La variable *recurso residencial* se definió según dos condiciones (en recurso residencial

versus lista de espera) para su comparación con los datos obtenidos en la PANSS. Al ser las variables de *síntomas* de tipo cualitativo, el estudio comparativo se hace mediante un contraste no paramétrico para dos muestras independientes.

Las variables de *calidad de vida* (QLS con las subescalas: *instrumental*, *social*, *intraprésquico* y *total*) y *autoestima* (prueba de Rosemberg) se obtienen inicialmente por escala de actitud, y son de tipo ordinal. Como no se pueden agrupar en categorías, se hace un estudio descriptivo, precisándose la mediana, los percentiles y los cuartiles; y, posteriormente, se estudian comparativamente con la variable *recurso residencial* siguiendo el mismo procedimiento que con las variables *síntomas*.

Resultados

Datos epidemiológicos

Los datos que se han recogido con la Ficha Epidemiológica proporcionan un perfil de los pacientes que han sido evaluados para los alojamientos protegidos. Estos datos se presentan de manera esquemática a continuación:

- *Sexo*: El 70.5 % (62 sujetos) son varones y el 29.5 % (26 sujetos) mujeres.
- *Edad*: El 91 % de los sujetos (81) tienen entre 27 y 57 años. De éstos, el 36.4 % (32) se sitúan en la franja de 38 a 47 años.
- *Estado civil*: El 81.8 % (72 sujetos) son solteros.
- *Nivel académico*: El 77.2% de los sujetos (68) han cursado sólo hasta el graduado escolar. De éstos, el 25 % (22 sujetos) no han concluido los estudios elementales.

- *Ingresos económicos*: El 76.1% (67 sujetos) tiene unos ingresos económicos que no superan las 300 euros mensuales. De éstos el 51.1 % (45) percibe menos de 230 euros al mes.
- *Situación legal*: El 72.7% (64 sujetos) de los sujetos están capacitados legalmente.
- *Diagnóstico psiquiátrico*: El 93% de los sujetos (81) padece algún tipo de trastorno psicótico. De éstos, al 89.8% (79 sujetos) se les ha diagnosticado esquizofrenia.
- *Años de tratamiento*: El 40.9% (36 sujetos) están en tratamiento entre 10 y 19 años. El 26.1% (23) entre 20 y 29 años.
- *Convivencia*: El 64.8% de los sujetos (57) residen en la red residencial. Del resto, el 19,3% de ellos (17) residen con su familia de origen. Los demás lo hacen solos o en instituciones públicas o privadas. Ninguno lo hace con familia propia.
- *Situación residencial*: Los sujetos que esperan su inclusión en recurso residencial son el 35.2% (31). De ellos, la mayor parte, el 26.1% (23 sujetos) lo hacen para casa-hogar. De los que ya residen en alojamientos protegidos, el 36,4% (32 sujetos) lo hacen en pisos y el 28,4% (25) en casa-hogar.
- *Tratamiento en la URA*: El 67% (59 sujetos) son atendidos (o lo han sido, alcanzándose los objetivos del tratamiento) en la Unidad de Rehabilitación en que se realiza el estudio. El 33% (29 sujetos) no lo están.
- *Preparación específica para vivir en un alojamiento protegido* (en relación a habilidades domésticas y de relación y convivencia): El 65.9%

(58) de los sujetos no han sido preparados. El 34.1% (30) sí están preparándose o lo han sido.

- *Años en recurso residencial*: El 59.7% de los sujetos (34) lleva un máximo de 5 años residiendo en alojamientos protegidos.

Síntomas psicopatológicos

En las tablas 1, 2 y 3 figuran los datos descriptivos de las variables de *síntomas* (*síntomas positivos*, *síntomas negativos* y *psicopatología general*) según las cinco categorías de gravedad establecidas (muy alto,

Tabla 1. Síntomas positivos y situación residencial.

<i>Situación Residencial</i>	Síntomas positivos (número de casos y porcentaje)				Total
	Muy bajo	Bajo	Medio	Alto	
<i>En lista de espera</i>	12 (63.2)	6 (31.6)	1 (5.3)	0 (0)	19
<i>En recursos</i>	26 (66.7)	7 (17.9)	5 (12.8)	1 (2.6)	39
<i>Total</i>	38 (65.5)	13 (22.4)	6 (10.3)	1 (1,7)	58

Tabla 2. Síntomas negativos y situación residencial.

<i>Situación residencial</i>	Síntomas negativos (número de casos y porcentaje)				Total
	Muy bajo	Bajo	Medio	Alto	
<i>En lista de espera</i>	2 (10.5)	11 (57.9)	6 (31.6)	0	19
<i>En recursos</i>	3 (7.7)	22 (56.4)	13 (33.3)	1 (2.6)	39
<i>Total</i>	5 (8.6)	33 (56.9)	19 (32.8)	1 (1.7)	58

Tabla 3. Psicopatología general y situación residencial.

<i>Situación residencial</i>	Psicopatología general (número de casos y porcentaje)			Total
	Muy bajo	Bajo	Alto	
<i>En lista de espera</i>	14 (73.7)	5 (26.3)	0 (0)	19
<i>En recursos</i>	25(64.1)	13(33.3)	1 (2.6)	39
<i>Total</i>	39 (67.2)	18 (31)	1 (1.7)	58

alto, medio, bajo y muy bajo) en relación a la variable *situación residencial* (en recurso versus lista de espera). A continuación se destacan los aspectos de los resultados que se consideran más relevantes.

Respecto a los *síntomas positivos*, en la tabla 1 se observa que la mayor parte de los pacientes que están en recursos residenciales (66.7%) y en lista de espera (63.2%) tienen nivel de sintomatología *Muy bajo*.

En la tabla 2 se observa que la mayor parte de los pacientes que están en recursos residenciales (56.4%) y en lista de espera (57.9%) tienen un nivel *Bajo de síntomas negativos*.

Los datos presentados en la tabla 3 indican que la mayor parte de los sujetos que están en recursos residenciales (64.1%) y de los que están en lista de espera (73.7%) presentan un nivel *Muy bajo de psicopatología general*.

Se aplicó la prueba de la U de Mann-Whitney para comparar a los sujetos que estaban en estas dos situaciones residenciales en función de su sintomatología, no encontrándose diferencias significativas en cuanto a síntomas positivos ($p=0.255$), negativos ($p=0.388$) y psicopatología general ($p=0.746$).

Calidad de vida y autoestima

No se encontraron diferencias significativas en el nivel de calidad de vida, en cada una de las subescalas que forman el QLS, entre los sujetos que residían en recursos residenciales frente a aquellos que estaban en lista de espera. Concretamente los valores de probabilidad obtenidos con la prueba de la U de Mann-Whitney para las escalas del QLS en las áreas intrapsíquica, instrumental, social y total fueron: 0.141, 0.797, 0.205 y 0.109 respectivamente. Tampoco se obtuvie-

ron diferencias significativa con la escala de autoestima de Rosenberg utilizando la prueba estadística de la U de Mann-Whitney ($p=0.535$), por lo que tampoco los sujetos en recursos residenciales se diferenciaban de los que estaban en lista de espera en cuanto a esta variable.

Discusión

Datos epidemiológicos

En los estudios sobre el tema siempre existe un mayor porcentaje de pacientes esquizofrénicos entre los que se encuentran alojados en los diversos tipos de alojamientos protegidos (por ejemplo, Hawthorne, Fals-Stewart y Lohr, 1994; Okin y cols., 1995). También en este estudio el 89.8% de los pacientes que participan han sido diagnosticados de esquizofrenia. Este dato es consistente con el hecho de que esta enfermedad se considera de curso crónico y produce en muchos casos importantes limitaciones funcionales en los pacientes que la padecen (Goldman, Gatozzi y Taube, 1981). En consecuencia, éstos van a precisar soportes externos para mantener una aceptable calidad de vida. Como ya sabemos, entre estos soportes se han de considerar medios residenciales que permitan proveer servicios que contribuyan a aumentar el nivel de autonomía de los pacientes y/o suplir sus limitaciones disponiendo las ayudas que sean necesarias para ello (Martínez López, 1996).

Si bien no existen diferencias en las tasas de incidencia de esquizofrenia para hombres y mujeres (Warner y de Girolamo, 1995), el 70.5% de los pacientes de este estudio son varones. Este dato nos remite a dos hechos: en la mujer la enfermedad resulta menos dañina que en el hombre

(Warner y de Girolamo, 1995), y los usos culturales de nuestro medio alientan en su caso el desarrollo de las habilidades necesarias para el ejercicio de responsabilidades domésticas. Uno y otro facilitan, en consecuencia, un mejor ajuste de las mujeres a los contextos residenciales de origen.

El 91% de los sujetos del estudio tienen entre 27 y 57 años. Son personas que se encuentran entre la juventud y la adultez avanzada. Dado que el peso de la atención a los pacientes mentales graves suele recaer en las familias (Goldman, 1982; Lamb y Goertzel, 1977), cabría esperar que los pacientes que requirieran mayor soporte residencial fueran los que carecieran de padres, o los que los tuvieran ancianos. Sin embargo, la amplitud del margen de edad referido nos hace pensar que existen situaciones en las que han operado otras variables que han obligado a plantear situaciones residenciales alternativas, incluso con padres vivos y sanos. Probablemente, relativas a la sintomatología del paciente y las dificultades relacionales consecuentes.

El 81.8% de los sujetos son solteros. Hay que tener en cuenta tres factores que pueden explicar este dato: la mayor parte de los pacientes del estudio padecen esquizofrenia; esta enfermedad surge frecuentemente en el período de juventud de la vida (que es cuando normalmente se establecen las primeras relaciones de pareja) (Obiols y Obiols, 1989); y la esquizofrenia impone pérdidas funcionales graves en un alto porcentaje de casos que compromete numerosas habilidades importantes para la vida socialmente normalizada, como es el caso de ese tipo de relaciones. En consonancia con este dato, y sumando aquellos que están separados o son viudos, ningún paciente de la investigación convive con familia propia.

Respecto al nivel académico, el 25 % de los sujetos no ha concluido los estudios

elementales y el 29.5% sólo han obtenido el Certificado de Estudios Primarios. Las dificultades en el funcionamiento cognitivo de los pacientes esquizofrénicos en áreas como la atención y procesamiento de la información, que podrían estar presentes antes de la emergencia de la enfermedad (Vázquez, López y Florit, 1996), permitirían entender el alto porcentaje de pacientes con un nivel de estudios tan elemental.

El 76,1% de los sujetos tiene unos ingresos económicos que no superan los 300 euros mensuales. De éstos el 51.1% perciben menos de 230 euros al mes. Las prestaciones económicas más frecuentes son las correspondientes a pensiones no contributivas, a aquellas por hijo a cargo y a pensiones por orfandad. El hecho de que no muchos pacientes hayan podido trabajar de manera continuada impide que se puedan beneficiar de pensiones contributivas. Muchos de los pacientes que residen en los recursos residenciales no podrían vivir por sí solos de manera independiente con esos ingresos. En dichos recursos tienen, por tanto, no sólo un soporte funcional, sino también económico (a través de la provisión de alojamiento, comida, limpieza, etc.). No obstante, las aportaciones que realizan a FAISEM inevitablemente les obliga a restricciones económicas, teniendo en cuenta los reducidos ingresos con que cuentan la mayor parte de ellos. Las bajas expectativas de conseguir empleo normalizado y/o protegido para estos pacientes (Goldstrum y Mannderscheid, 1992; Hervás de la Torre, Cuevas, Perona y cols., 1997; Vázquez, Jiménez y Becerra, 1995) obligan a pensar que esta precariedad económica difícilmente va a cambiar.

Los resultados en relación a las variables sexo, estado civil, situación laboral y diagnóstico son similares a las del estudio

de Maestro, Torres, Laviana y cols. (2001) con una muestra de pacientes desinstitutionalizados alojados en recursos residenciales de Sevilla y Granada.

El 72.7% de los sujetos están capacitados legalmente. En algunos casos, la incapacidad legal ha permitido proteger a los pacientes con menos posibilidad de autogobierno juicioso; aunque probablemente se haya abusado de la total, frente a la parcial (*curatela*), orientada específicamente a lo económico. Los profesionales de los recursos residenciales ayudan en la administración de los ingresos económicos de los pacientes de mutuo acuerdo con ellos y, en su caso, con sus familias. Posiblemente, esto evite la necesidad de aplicar esta medida legal para algunos de ellos.

El 40.9% de los pacientes reciben tratamiento psiquiátrico desde hace entre 10 y 19 años. Los inconvenientes funcionales graves que dificultan la permanencia de los pacientes en su medio no surgen al comienzo de la enfermedad que padecen. Han de transcurrir varios años para constatar que los tratamientos ambulatorios y hospitalarios convencionales no consiguen ajustar la conducta de los pacientes, y que las repercusiones en su medio han llegado a constituir una sobrecarga tan considerable para aquellos con los que conviven que no puede ser ya tolerada.

Los sujetos que esperan su inclusión en un recurso residencial son el 35.2%. De ellos, la mayor parte, el 26.1%, lo hacen para casa-hogar. Este último tipo de recurso implica que los pacientes presentan un bajo nivel de autonomía personal que requiere un mayor grado de protección. Atendiendo a la perspectiva de soporte residencial centrado en el paciente (Blanch, Carling y Ridgway, 1988) y a la preferencia de éstos por ser quienes elijan dónde vivir y cómo (Tanzman, 1993),

habría que considerar cada vez más la conveniencia de desarrollar un modelo de soporte que permita implementar los medios necesarios para mantener a los pacientes –al menos los que vivan solos– en su propio domicilio. Esto se puede hacer ya con aquellos que están en lista de espera. En caso contrario, habría que poner en funcionamiento, probablemente de manera constante, más medios residenciales, sobre todo de mayor supervisión, que tendría unos costes económicos que habría que considerar. En cualquier caso, este modelo se está empezando a desarrollar en nuestro medio y habría que esperar sus resultados.

El 67% son atendidos (o lo han sido, alcanzándose los objetivos del tratamiento) en la Unidad de Rehabilitación en que se realiza el estudio. El 33% no lo están. No todos los pacientes que se alojan en los recursos residenciales fueron evaluados por la Unidad de Rehabilitación. Algunos procedían del Hospital Psiquiátrico Provincial (hoy en día cerrado) y salieron directamente a dichos alojamientos. Su vinculación con la Unidad no se ha realizado con muchos de ellos. Mantienen unas condiciones de vida que no precisan intervenciones sanitarias especializadas más allá de las que se efectúan desde los Equipos de Salud Mental de Distrito. Estas y el trabajo cotidiano de los monitores de los recursos permiten su estabilidad personal. Tampoco se han vinculado algunos pacientes que sí se han evaluado para estos recursos. Aunque en esta Unidad se trata de formular un plan de trabajo con estos pacientes en el dispositivo, no siempre es posible o necesario. En general, todos los pacientes reciben tratamiento en los Equipos de Salud Mental de Distrito y Unidades de Hospitalización. Algunos pacientes podrían beneficiarse específicamente de inter-

venciones rehabilitadoras en la Unidad, pero se presentan problemas para que acudan de manera sistemática, que sólo son posibles paliar cuando los pacientes pasan ya a residir a los propios recursos residenciales. En éstos la monitorización de los profesionales que les atienden allí y la mejor comunicación con el lugar en que está ubicado nuestro Centro, permiten una adherencia que en su residencia de origen muchas veces es difícil conseguir.

El 65.9% de los sujetos no han sido preparados de manera específica para su futura adaptación al recurso residencial. El 34.1% sí están preparándose, o lo han sido. En esta Unidad de Rehabilitación no se ha definido un programa específico para dicha preparación. En este sentido, el trabajo se orienta hacia la información y el debate con los pacientes sobre las condiciones de vida en un alojamiento protegido. No obstante, esta tarea puede quedar delegada en los profesionales de dichos recursos, por cuanto que no es fácil avanzar en estos contenidos hasta que se constata con seguridad en qué lugar concreto, y en qué momento, va a disponer de una plaza la persona con la que estamos trabajando. Por otra parte, dichos profesionales conocen las características específicas del lugar donde va a residir el paciente, por lo que son ellos los que mejor pueden orientar esta intervención. En cualquier caso, la Unidad de Rehabilitación establece con frecuencia entrenamientos en áreas específicas del funcionamiento personal; como, por ejemplo, en la de habilidades domésticas. En este sentido, hay un programa para enseñar a cocinar a los pacientes.

Síntomas psicopatológicos

No existen diferencias en el perfil de síntomas positivos entre los pacientes que están en los recursos y los que no lo están.

En general tienen niveles *Muy bajo* y *Bajo*. Aquellos que tienen niveles *Medio* y *Alto* son los que ya están residiendo en recursos. Las características residenciales de éstos obligan a excluir a pacientes que presentan mayores niveles de síntomas positivos, que son los que habitualmente pueden generar más conflictos en la vida diaria de relación. Para estos casos -si precisan un tratamiento en régimen de 24 horas- se indica su ingreso en Comunidad Terapéutica. El hecho de que sólo uno de estos pacientes con niveles más elevados de síntomas esté en lista de espera también sugiere que con el paso del tiempo se ha afinado el perfil de los pacientes para los que se indica este tipo de recursos, de manera que -en la línea de lo que se ha referido- se ha procurado excluir aquellos con más síntomas positivos.

Desde otra perspectiva, cabría esperar que la estancia en un recurso residencial permitiera que los pacientes que estuvieran bajo estas condiciones tuvieran un menor nivel de síntomas positivos. Sin embargo, no es así. Y aunque el diseño del estudio no permite obtener conclusiones causales, no deja de resultar curioso, por cuanto que se supone que la estancia en un recurso permitiría poder atenuar su sintomatología al existir monitores profesionales que facilitarían el acceso y la adherencia a los servicios sanitarios, a un mayor apoyo terapéutico y a un mejor manejo de los conflictos relacionales de la convivencia diaria. No obstante, quizá con respecto a esto último se esté requiriendo de dichos monitores habilidades que, o bien no tendrían por qué tener, o bien deberían desarrollar más bajo la dirección de los profesionales sanitarios de la salud mental. En cualquier caso, estos datos coinciden con los de otras investigaciones, que sugieren que la estancia en un recurso no tienen que mejorar necesari-

riamente los síntomas y la conducta desviada de los pacientes (Hyde y cols., 1987; Leff, 1993; Kingdom y cols., 1991; Okin y cols., 1995).

Respecto a los síntomas negativos, tampoco existen diferencias entre el perfil de los pacientes que están en los recursos y el de los que no lo están. En general tienen niveles *Bajo* y *Medio*. No existen pacientes con nivel *Muy bajo*. Probablemente para estos pacientes no se indique un recurso residencial ya que su nivel de activación —si no manifiestan síntomas positivos especialmente relevantes— permita el desarrollo de una calidad de vida aceptable para ellos y sus allegados en su propio medio. Por otra parte, igual que en el caso de los síntomas positivos, tampoco el hecho de estar en un alojamiento protegido influye en que disminuyan los síntomas negativos. Aquí también se podrían hacer consideraciones similares a las realizadas en el caso de los síntomas positivos.

Para el caso de los síntomas de la subescala de psicopatología general, el perfil es similar al que encontrábamos en los síntomas positivos. La mayor parte tienen niveles *Muy bajo* y *Bajo*.

Calidad de vida

No se pudo demostrar en ninguno de los subtest del QLS (intrapésico, instrumental y social) que los pacientes de los recursos residenciales tienen mayor calidad de vida que los pacientes de la lista de espera. Sin embargo, distintas investigaciones informan que las medidas de calidad de vida (de funcionamiento e integración social) son las que más decididamente mejoran cuando los pacientes viven en estos tipos de recursos (Anderson y cols., 1993; Hyde y cols., 1987; Lamb y Goertzel, 1971; Leff, 1993; Lehman

y cols., 1991; Okin y cols., 1995; Segal y Kotler, 1993).

Este resultado puede encajar con el hecho de que la mayor parte de los pacientes que no residen en los alojamientos protegidos viven, sobre todo, con su familia de origen o en una institución. Esto significa que los pacientes reciben unos cuidados que atenúan los efectos sobre su calidad de vida de la negligencia personal fruto de la enfermedad que padecen. Por tanto, para estos pacientes, la inclusión en un alojamiento protegido no supone tanto una mejora personal sustancial como un alivio de la sobrecarga familiar. Aunque no debería ser sólo esto, ya que su inclusión en un medio residencial protegido, con profesionales implicados en su vida cotidiana, tendría que suponer una mejora en su calidad de vida con respecto a la que tuvieran en su medio de origen por bueno que fuera.

Autoestima

Tampoco hemos encontrado diferencias significativas respecto a esta variable entre los sujetos que actualmente viven en un recurso residencial y los que están en lista de espera.

Es verdad que no se podría considerar previamente si la autoestima mejoraría o no, cuando los pacientes estuvieran en los recursos residenciales en función de las siguientes consideraciones. Para algunos pacientes, dejar de vivir en su lugar de origen y pasar a hacerlo a un alojamiento protegido podría ser la confirmación de sus limitaciones para desarrollar su vida en el propio medio y una experiencia de rechazo en la convivencia de las personas de su entorno inmediato. Para otros, podría ser una oportunidad para desarrollar comportamientos y papeles que no desempeñaban en su medio y una experien-

cia de capacidad que les reportaría una vivencia gratificante. Y muy probablemente, ambos tipos de experiencias existenciales podrían estar presentes en cada persona.

Conclusiones

A modo de resumen y para finalizar el presente trabajo podemos concluir que:

- El perfil de pacientes que están propuestos para residir en alojamientos protegidos o que ya están haciéndolo es: esquizofrénicos, varones, entre 27 y 57 años, solteros, sin cualificación profesional, con ingresos inferiores a 300 euros (procedentes de prestaciones asistenciales no contributivas), capacitados, con más de 10 años de evolución del trastorno y atendidos en la URA.
- El perfil clínico y psicosocial (síntomas psicopatológicos, calidad de vida, autoestima y salud mental general) es similar tanto en los pacientes que están en lista de espera para ocupar un plaza residencial como en los que ya están residiendo en los alojamientos.
- No obstante, para estudiar los efectos de la variable independiente que se maneja en el presente estudio (situación residencial), controlando la influencia de otras variables que podrían mediar los resultados, sería interesante poder emparejar a grupos de sujetos con similares características clínicas y psicosociales, como la edad, los años de evolución, el tiempo de estancia en el recurso, el tipo de recurso en el que se está alojado y los tipos de tratamiento que se reciben, y comparar a

dichos sujetos consigo mismos antes y después de cambiar su situación residencial.

Referencias

- American Psychiatric Association Task Force on Community Services (1982). *A typology of community residential services*, Washington D.C.: American Psychiatric Association.
- Anderson, J., Dayso, D., Wills, W., Gooch, C., Margolius, O., O'Driscoll, C. y Leff, J. (1993). The TAPS Project, 13: Clinical and social outcomes of long-stay psychiatric patients after one year in the community. *British Journal of Psychiatry*, 162 (supl. 19), 45-56.
- Blanch, A., Carling, P. y Ridgway, P. (1988). Normal housing with specialized supports: A psychiatric rehabilitation approach to living in the community. *Rehabilitation Psychology*, 33, 47-55.
- Budson, R. (1994). Community residential and partial hospital care: Low-cost alternative systems in the spectrum of care. *Psychiatric Quarterly*, 65, 209-220.
- Carling, P. J. y Ridgway, P. (1985). *Community residential rehabilitation: An emerging approach to meeting housing needs*. Boston: Community for Residential Rehabilitation Project. Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Goldman, H. (1982). Mental illness and family burden: A public health perspective. *Hospital and Community Psychiatry*, 33, 557-560.
- Goldman, H., Gatozzi, A. y Taube, C. (1981). Defining and counting the chronically mentally ill. *Hospital and Community Psychiatry*, 32, 22.

- Goldstrum, I. y Manderscheid, R. (1992). The chronically mentally ill: A descriptive analysis from uniform client data instrument. *Community Support Services Journal*, 2, 4-9.
- Hawthorne, W., Fals-Stewart, W. y Lohr, J. (1994). A treatment outcome study of community-based residential care. *Hospital and Community Psychiatry*, 45, 152-155.
- Heinrichs, D., Hanlon, T. y Carpenter, W. (1984). The Quality of Life Scale: An instrument for rating the Schizophrenic Deficit Syndrome. *Schizophrenia Bulletin*, 10, 388-399.
- Hervás A., Cuevas, C., Perona, S., Navarrón, E. y cols. (1997). Estudio descriptivo de la situación laboral de la población con trastorno esquizofrénico del Área Sanitaria "Virgen del Rocío". *Intervención Psicosocial*, 6, 393-409.
- Hyde, C., Bridges, K., Sterling, C. y Faragher, B. (1987). The evaluation of a hostel ward. A controlled study using modified cost-benefit analysis. *British Journal of Psychiatry*, 151, 805-812.
- Kay, S., Fiszbein, A. y Opler, L. (1987). Positive and negative syndrome scale (PANSS) for Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 13, 261-276.
- Kingdom, D., Tukington, D., Malcom, K. y Larkin, E. (1991). Replacing the mental hospital. Community provision for a district's chronically psychiatrically disabled in domestic environments? *British Journal of Psychiatry*, 158, 113-117.
- Lamb, H. R. y Goertzel, V. (1971). Discharged mental patients, are they really in the community? *Archives General Psychiatry*, 24, 29-34.
- Lamb, H. y Goertzel, V. (1977). The long term patient in the era of community treatment. *Archives of General Psychiatry*, 34, 679-682.
- Lehman, A., Salughter, J. y Myers, M. (1996). Quality of life in alternative residential settings. *Psychiatric Quarterly*, 62, 35-49.
- Leff, J. (1993). The TAPS Project: Evaluating community placement of long-stay psychiatric patients. *British Journal of Psychiatry*, 162.
- Liberman, R. P. (1988). *Rehabilitación integral del enfermo mental crónico*. Barcelona: Martínez Roca, 1993.
- MacMillian, M., Hornblow, A. y Baird, K. (1992). From hospital to community: a follow up of community placement of the long term mentally ill. *New Zealand Medical Journal*, 105, 349-350.
- Maestro, J. C., Torres, F., Laviana, M., Moreno, B., Trieman, N. y Rickard, C. (2001). Estudio de las alternativas residenciales para pacientes desinstitucionalizados en Granada y Sevilla. *Anales de Psiquiatría*, 17, 143-152.
- Martínez López, M. J. (1996). Alojamientos protegidos para enfermos mentales esquizofrénicos. *Apuntes de Psicología*, 47, 99-13.
- Obiols, J. E. y Obiols, J. (1989). *Esquizofrenia*. Barcelona: Martínez Roca.
- Okin, R. L., Borus, J. F., Baer, L. y Jones, A. L. (1995). Long-term outcome of state hospital patients discharged into structures community residential settings. *Psychiatric Services*, 46, 73-79.
- Organizacion Mundial de la Salud (1991). *Evaluación de los métodos de tratamiento de trastornos mentales*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

- Peralta, V. y Cuesta, M. J. (1994). Validación de la escala de los síndromes positivo y negativo (PANSS) en una muestra de esquizofrénicos españoles. *Actas Luso-Españolas de Neurología y Psiquiatría*, 22 (4), 171-177.
- Rodríguez-Fornells, A., Rodríguez, A., Jarne, A., Soler, R., Miarons, R. y Grau, A. (1992). Validez de constructo de la Escala de Calidad de Vida de la Esquizofrenia (QLS). *Sexto Congreso Europeo de la Association of European Psychiatrists*. Barcelona, Noviembre.
- Rosemberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Segal, S. P. y Kotler, P. L. (1991). A ten year perspective of mortality risk among mentally ill patients in sheltered care. *Hospital and Community Psychiatry*, 42, 708-713.
- Segal, S. P., Vandervoort, D. J. y Liese, L. H. (1993). Residential status and the physical health of a mentally ill population. *Health Social Work*, 18, 208-214.
- Tanzman, B. (1993). An overview of surveys of mental health consumers preferences for housing and support services. *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 450-45.
- Vázquez, A., Jiménez, R. y Becerra, P. (1995). Esquizofrenia en el medio comunitario. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 53, 199-216.
- Vázquez, C., López, B. y Florit, A. (1996). Procesamiento de la información y esquizofrenia: Hallazgos empíricos y bases teóricas para la rehabilitación. En J. A. Aldaz y C. Vázquez (Comps.), *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Madrid: Siglo XXI.
- Warner, R. y De Girolamo, G. (1995). *Esquizofrenia*. Madrid: Meditor.