

UNIVERSIDAD DE GRANADA

FACULTAD DE MEDICINA

Departamento de Medicina Legal, Toxicología y Psiquiatría



TESIS DOCTORAL

**FACTORES ASOCIADOS A LA RECUPERACIÓN DE
PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL DE
LARGA EVOLUCIÓN**

El Estudio Europeo DEMoBinc

PAULETTE BRANGIER WAINBERG

2010

Editor: Editorial de la Universidad de Granada
Autor: Paulette Brangier Wainberg
D.L.: GR 3495-2010
ISBN: 978-84-693-5351-6

UNIVERSIDAD DE GRANADA

FACULTAD DE MEDICINA

Departamento de Medicina Legal, Toxicología y Psiquiatría



TESIS DOCTORAL

**FACTORES ASOCIADOS A LA RECUPERACIÓN DE
PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL DE
LARGA EVOLUCIÓN**

El Estudio Europeo DEMoBinc



PAULETTE BRANGIER WAINBERG

2010

UNIVERSIDAD DE GRANADA

FACULTAD DE MEDICINA

Departamento de Medicina Legal, Toxicología y Psiquiatría



TESIS DOCTORAL

**FACTORES ASOCIADOS A LA RECUPERACIÓN DE
PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL DE
LARGA EVOLUCIÓN**

El Estudio Europeo DEMoBinc

Trabajo presentado por

Paulette Brangier Wainberg

para optar al grado de Doctor por la Universidad de Granada

Dirigida por los Doctores:

**Jorge Cervilla
Blanca Gutiérrez
Francisco Torres**

2010



ugr

Universidad
de Granada

D. JORGE CERVILLA BALLESTEROS, Profesor Titular de la Universidad de Granada, Dña. BLANCA GUTIÉRREZ MARTÍNEZ, Profesora Contratada Doctora de la Universidad de Granada y D. FRANCISCO TORRES GONZÁLEZ, Profesor Titular de la Universidad de Granada

CERTIFICAN:

Que el trabajo que presenta la doctoranda; Dña. PAULETTE BRANGIER WAINBERG para aspirar al Grado de Doctor por la Universidad de Granada, titulado: FACTORES ASOCIADOS A LA RECUPERACIÓN DE PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL DE LARGA EVOLUCIÓN, se ha realizado bajo su dirección y reúne los requisitos académicos, formales y de calidad necesarios para ser presentado públicamente ante la Comisión que se constituya a tal efecto.

Granada, 8 de junio 2010

Fdo: Dr. Jorge Cervilla

Dra. Blanca Gutiérrez

Dr. Francisco Torres

Fdo: Paulette Brangier

AGRADECIMIENTOS

Con todo mi cariño me gustaría agradecer a las personas que estuvieron conmigo durante este importante periodo de mi formación académica.

Al Profesor Jorge Cervilla por su constante apoyo, empuje y motivación que hizo posible que este trabajo pueda ser presentado. Por su paciencia y comprensión en los momentos complicados, por haber compartido su tiempo, por su gran aporte, calidad y guía académica. Por haberme dado la posibilidad de formar parte de este grupo de investigación en el que he aprendido mucho.

A la Profesora Blanca Gutiérrez por su constante amabilidad, palabras de ánimo y su apoyo constante durante este proceso.

Al Profesor Francisco Torres por estar siempre disponible a solucionar mis dudas, por su cordialidad y cercanía.

A mi compañero y amigo Danilo Milos con quien emprendí este camino y quien ha sido un permanente apoyo durante todos estos años.

A Esther Molina quien estuvo siempre dispuesta a ayudarme cuando lo necesité aún en los momentos más inesperados.

A mis compañeras Pilar, Inmaculada, Viviana, María del Mar, María, Kathryn, Ana y Ariadne por sus palabras de ánimo y compañerismo.

A los Profesores del Departamento, especialmente al Profesor Manuel Gurpegui, por haberme aceptado en el programa de doctorado 'Psiquiatría y cuidados comunitarios' al cual pertenece esta tesis, por su apoyo y calidad docente en los trabajos desarrollados desde entonces. Al Profesor López Sánchez por su receptividad y orientación al inicio de esta etapa.

A la Dra. Isolde Gornemann por su acogida amistosa y optimista, siempre dispuesta a resolver los contratiempos que se presentaban, por su amistad y por su guía.

A todos los coordinadores y responsables de los dispositivos, a los usuarios, por su buena disposición y colaboración que nos permitió obtener la información necesaria para realizar este trabajo.

Al grupo DEMoBinc, especialmente a la Dra. Helen Killaspy, Tatiana Taylor, Penelope Turton, Sarah White y al Profesor Michael King. Por su excelente disposición para responder a mis preguntas, presente en todo momento.

A mis padres y a toda mi familia, quienes a la distancia seguían mis pasos dándome su apoyo. A mis amigos, a todos, muchas gracias.

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	i
INTRODUCCIÓN	1
1. Introducción histórica de los Cuidados de Personas con Problemas de Salud Mental de Larga Evolución (PSMLE)	3
2. La Reforma Psiquiátrica en España	12
3. La Reforma Psiquiátrica en Andalucía	15
4. El concepto de personas con Problemas de Salud Mental de Larga Evolución	18
5. Cuidados institucionales para personas con Problemas de Salud Mental de Larga Evolución	26
6. Red de servicios de atención y cuidados específicos para personas con problemas de salud mental en Andalucía	42
6.1 Recursos sanitarios de salud mental en Andalucía	43
6.2 Recursos Comunitarios de apoyo social en Andalucía	47
6.3 Red de ayuda mutua	49
7. El modelo de recuperación (Recovery Model)	50
HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	55
1. Hipótesis	57
2. Objetivos	58

ÍNDICE GENERAL

DISEÑO Y METODOLOGÍA	59
1. Diseño	61
2. Descripción de las muestras	63
3. Fases del estudio y sus métodos	67
3.1 Fase 1: Identificación de los factores de recuperación y de los dominios según acuerdo internacional	67
3.2 Fase 2: Pilotaje y fiabilidad entre jueces del cuestionario DEMoBinc	78
3.3 Fase 3: Perfeccionamiento del cuestionario DEMoBinc	78
3.4 Fase 4: Asociación entre los dominios de cuidados y la calidad de vida, autonomía e indicadores de recuperación de los usuarios	80
4. Análisis estadísticos	86
RESULTADOS	91
1. Primera parte. Resultados de la Revisión sistemática de la literatura	93
2. Segunda parte. Resultados del ejercicio Delphi en Europa	113
3. Tercera parte. Resultados del estudio DEMoBinc en Andalucía	121
3.1 Resultados del ejercicio Delphi en Andalucía	123
3.2 Análisis comparativo entre Andalucía y Europa	134
3.3 Análisis comparativo entre dispositivos de rehabilitación en Andalucía: Comunidades Terapéuticas vs. Casas Hogar	151
3.4 Asociación entre los dominios de cuidados e indicadores de recuperación en Andalucía	161

ÍNDICE GENERAL

DISCUSIÓN	171
CONCLUSIONES	191
BIBLIOGRAFÍA	197
ANEXOS	

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Hospitales en España en el siglo XV	4
Tabla 2. Número de CTSM y número de camas por áreas de Salud Mental en Andalucía	45
Tabla 3. Dominios identificados y acordados hasta esta fase del estudio	77
Tabla 4. Cuestionario Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA)	82
Tabla 5. Consistencia interna de los dominios después de la asignación final del análisis factorial	89
Tabla 6. Tipos y número de estudios en cada dominio	95
Tabla 7. Descripción de los dos artículos con la puntuación más alta en la calidad metodológica del dominio Condiciones de Vida	97
Tabla 8. Descripción de los estudios que avalan el dominio de Intervenciones para el tratamiento de la esquizofrenia con mayor puntuación en calidad metodológica	98
Tabla 9. Descripción de las características de los dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica que avalan el dominio Salud física	105
Tabla 10. Descripción de las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica que avalan el dominio Contención y aislamiento	106
Tabla 11. Descripción de las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica que avalan el dominio Relaciones terapéuticas	108
Tabla 12. Descripción de las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica que avalan el dominio Implicación y autonomía del usuario	109
Tabla 13. Descripción de las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica que avalan el dominio Apoyo y formación del personal	110
Tabla 14. Descripción de las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica que avalan el dominio Dirección clínica	111

Tabla 15. Representación de los dominios por ítems con mediana 5 y 100% de consenso de cada grupo (defensores, cuidadores, profesionales de salud mental, usuarios) y cada país o región	118
Tabla 16. Número de participantes en los cuatro grupos Delphi de Andalucía y en Europa	123
Tabla 17. Características de los participantes del ejercicio Delphi por grupos en Andalucía y en los demás centros europeos	123
Tabla 18. Comparación de las características de los dispositivos de Andalucía con el resto de dispositivos Europeos	142
Tabla 19. Tipos de profesionales que trabajan en los dispositivos de Andalucía y del resto de Europa	143
Tabla 20. Comparación de las características de los usuarios que participaron en Andalucía y en Europa	144
Tabla 21. Características de los usuarios en Andalucía en comparación con los demás centros europeos instalados en la comunidad	145
Tabla 22. Características de los usuarios en Andalucía en comparación con los demás centros europeos instalados un hospital o similar	146
Tabla 23. Comparación del grado de repleción de los dominios de Andalucía con los del resto de Europa	148
Tabla 24. Comparación entre Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar de Andalucía	155
Tabla 25. Comparación del perfil de profesionales entre Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar	156
Tabla 26. Características de los usuarios de las Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar	157
Tabla 27. Comparación de dominios de cuidados entre Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar	159
Tabla 28. Comparación de Indicadores de Recuperación entre Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar	160
Tabla 29. Correlaciones entre los Dominios y los Indicadores de Recuperación	161
Tabla 30. Correlaciones entre los Dominios y los Indicadores de Recuperación independientes del sexo y la edad	166

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Interacción de los diferentes componentes de la CIF	19
Figura 2. Red de Servicios de Atención a la Salud Mental en Andalucía	42
Figura 3. Organización de la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental	47
Figura 4. Esquema del diseño y metodología del estudio DEMoBinc	62
Figura 5. Muestras del estudio	66
Figura 6. Flujo de participación de dispositivos, coordinadores y usuarios	66
Figura 7. Estrategia seguida para la inclusión de los artículos en la revisión	69
Figura 8. Criterios de calidad utilizados para la selección de los artículos en la revisión sistemática de la literatura	70
Figura 9. Dominios de cuidados incluidos en el cuestionario DEMoBinc	79
Figura 10. Esquema de identificación de los dominios	80
Figura 11. Nivel de importancia de cada dominio en general	119
Figura 12. Nivel de importancia de cada dominio para cada país	119
Figura 13. Dominios de Cuidados considerados como de máxima importancia por los distintos grupos de participantes en el ejercicio Delphi en Andalucía	125
Figura 14. Comparativa del porcentaje de componentes esenciales de Cada dominio consensuados al 100% por cada grupo	127
Figura 15. Esquema Resumen de Dominios (y sus componentes) Considerados de Máxima Importancia para la Recuperación por los Distintos Grupos de Participantes en la Muestra de Andalucía	133
Figura 16. Distribución de los dispositivos del estudio DEMoBinc	134
Figura 17. Distribución de los tipos de dispositivo en Andalucía	135
Figura 18. Dominios de Cuidados y sus componentes más relevantes finalmente incluidos en el Cuestionario DEMoBinc	137
Figura 19. Perfil de Dominios de cuidados de Europa	138
Figura 20. Perfil de Dominios de cuidados de Andalucía	139

Figura 21. Comparación de los dominios de cuidados entre Andalucía y Europa	149
Figura 22. Distribución de dispositivos públicos de Andalucía	151
Figura 23. Cobertura de los dominios en Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar	158
Figura 24. Correlaciones significativas de los dominios Práctica Basada en la Recuperación y Derechos Humanos con los indicadores de recuperación	164
Figura 25. Esquema resumen de las correlaciones significativas entre los dominios de cuidados y los indicadores de recuperación	165
Figura 26. Esquema resumen de las correlaciones significativas entre los dominios de cuidados y los indicadores de recuperación ajustadas por sexo y edad	170
Figura 27. Dominios de mayor cobertura en Casas Hogar y Comunidades Terapéuticas y sus correlatos significativos de indicadores de recuperación	184

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Comparación de Indicadores de recuperación entre Andalucía y Europa	150
Gráfico 2. Correlaciones significativas entre el dominio de Condiciones de vida y las escalas de Funcionalidad GAF y PSP	162
Gráfico 3. Correlaciones significativas entre el dominio de Autonomía y los Indicadores de Recuperación	163
Gráfico 4. Asociaciones significativas entre el dominio Condiciones de Vida e Indicadores de Recuperación	167
Gráfico 5. Correlaciones significativas entre el dominio Autonomía e Indicadores de Recuperación	168
Gráfico 6. Correlaciones significativas entre el dominio Práctica Basada en la Recuperación y el indicador de Funcionalidad Global (GAF)	169

RESUMEN

El objetivo general de este trabajo de tesis doctoral fue identificar los dominios de cuidados que se asocian con los indicadores de recuperación de personas con problemas de salud mental de larga evolución. Este trabajo se enmarca dentro del estudio Europeo “Development of a European Measure for Best Practice for People with Long Term Mental Illness in Institutional Care (DEMoBinc)”, financiado por el VI Programa Marco de la Unión Europea y desarrollado desde Marzo de 2007 hasta Febrero de 2010. El objetivo de dicho estudio fue desarrollar un instrumento Europeo que permitiera medir y revisar el cuidado, las intervenciones y las condiciones de vida en que se desarrollaba la atención institucional de las personas con problemas de salud mental de larga evolución o trastorno mental grave. Para lograr este objetivo, en las primeras fases del estudio se identificaron cuáles eran los dominios de cuidados más importantes para la recuperación de estas personas, a través de una revisión sistemática de la literatura y de un ejercicio Delphi, un ejercicio que permite conocer la opinión de varios grupos de personas de forma anónima. La revisión sistemática se llevó a cabo con todos los artículos publicados desde 1980 relacionados con el cuidado institucional de personas con problemas de salud mental de larga evolución, lo que permitió a los investigadores identificar los componentes relevantes para la recuperación, los que posteriormente fueron agrupados a través del consenso en 8 dominios de cuidados. En el ejercicio Delphi, participaron cuatro grupos implicados en el cuidado de la salud mental, incluidas las personas afectadas con alguna enfermedad mental grave. Entre todos los grupos participantes (Usuarios, Familiares, Profesionales de Salud Mental y Defensores de los Derechos del usuario) se generaron más de 300 componentes esenciales para la recuperación, los cuáles fueron agrupados, por el consenso de los investigadores, en 11 dominios de cuidados de máxima importancia para la recuperación. A través del consenso entre los investigadores, en la segunda reunión del grupo celebrada en Trieste del 2008, se decidió que el cuestionario estaría compuesto por los siguientes dominios: 1) Condiciones de Vida; 2) Ambiente Terapéutico; 3) Tratamientos e intervenciones; 4) Autonomía y Autogestión; 5) Política Social, ciudadanía y defensa de los derechos; y 6) Dirección Clínica. Además, se

incluyeron 3 dominios como temas transversales: 1) Interfaz Social; 2) Derechos Humanos; y 3) Práctica Basada en la Recuperación.

Una vez acordados estos dominios de cuidados, se diseñó un cuestionario con preguntas basadas en los componentes de cuidados relevantes para la recuperación que se habían identificado a través de la revisión sistemática y del ejercicio Delphi. Un panel internacional de expertos colaboró con recomendaciones sobre el estilo e impacto de las preguntas que habría que incluirse en el cuestionario y sobre las áreas que debían revisarse en mayor profundidad. Se incluyeron 154 preguntas en total, distribuidas según la representación de los componentes en la revisión y el Delphi. El cuestionario se tradujo al español y se volvió a traducir al inglés antes de hacer un pilotaje que nos permitió conocer cuáles eran las preguntas ambiguas o poco claras. Posteriormente, se estudió qué tan fiables eran las preguntas del cuestionario, en 20 instituciones de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Se entrevistó a los 20 coordinadores de cada dispositivo con el cuestionario para medir la fiabilidad de las preguntas, junto con la facilidad de uso y la utilidad del cuestionario. Una vez terminada esta fase el cuestionario se fue perfeccionando según los resultados de la prueba de fiabilidad, según la retroalimentación de los coordinadores e investigadores acerca de su facilidad de uso y de su utilidad, y según las aportaciones de los miembros del comité internacional.

Con el cuestionario ya refinado se volvió a entrevistar a los coordinadores de los dispositivos para obtener el grado de cobertura de los distintos dominios identificados como relevantes para la recuperación en las fases anteriores en cada dispositivo, y de forma paralela, se entrevistó a los usuarios que residían o que estaban ingresados en esos dispositivos. Se compiló un instrumento que permitió medir en los usuarios su calidad de vida, su autonomía, la satisfacción con el cuidado y el tratamiento que reciben en el dispositivo, su funcionalidad global y otros indicadores de recuperación. Las puntuaciones obtenidas de los usuarios se correlacionaron con los grados de cobertura de los dominios en cada dispositivo.

Específicamente para este trabajo de tesis doctoral, realizamos una comparación entre los distintos tipos de dispositivos públicos existentes en Andalucía y una comparación entre los dispositivos de Andalucía y Europa, en cuanto a los dominios de cuidados, indicadores de recuperación y las características de los dispositivos y de los usuarios. Además, realizamos un análisis de los componentes y sus dominios de cuidados que resultaron del ejercicio Delphi en Andalucía. Para los análisis comparativos utilizamos los test con t de Student y para describir el grado de asociación lineal entre los dominios y los indicadores de recuperación se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson. Finalmente, se modeló una regresión lineal multivariante para ajustar por sexo y edad las asociaciones que fueron significativas en los análisis univariantes previamente descritos.

Los resultados indican que existe un consenso acerca de cuáles son los componentes esenciales para la recuperación de personas con problemas graves de salud mental. Entre los componentes más importantes encontramos el plan individualizado de tratamiento, la toma de conciencia de enfermedad por parte del paciente, la implicación de los familiares con el dispositivo y la consideración las necesidades familiares. Andalucía presentó un mayor grado de repleción de los dominios 'Ambiente Terapéutico' e 'Interfaz Social', mientras que en el resto de Europa fueron los dominios 'Condiciones de Vida' y 'Autonomía y autogestión'. Es decir, los dispositivos andaluces cubren una mayor proporción de componentes esenciales para la recuperación relacionados con el ambiente terapéutico y la interfaz social en comparación con los dispositivos del resto de Europa. Entre los dispositivos públicos andaluces, las Comunidades Terapéuticas tenían un mayor grado de cobertura de los dominios 'Ambiente Terapéutico', 'Tratamiento e Intervenciones e 'Interfaz Social', mientras que, las Casas Hogar tenían más completo el dominio de 'Condiciones de vida'. En otras palabras, en las Comunidades Terapéuticas se cubren más aspectos esenciales del ambiente terapéutico, los tratamientos e intervenciones y la interfaz social, mientras que, en las Casas Hogar son los componentes de las condiciones de vida los que se cubren en mayor proporción. Los dominios que encontramos asociados a los indicadores de recuperación fueron Condiciones de vida, Autonomía y autogestión y Práctica basada en la recuperación. Los tres se asociaron

con la funcionalidad de los usuarios. El dominio de Autonomía y autogestión fue el que se correlacionó con casi todos los indicadores de recuperación, con excepción del indicador de actividad social útil (trabajo/formación). Es decir, a mayor cobertura del dominio de Autonomía mayor funcionalidad de los usuarios, mayor satisfacción con el cuidado y tratamiento, con el dispositivo en general y mayor calidad de vida. El dominio Condiciones de vida se correlacionó con la funcionalidad de los usuarios, lo que nos sugiere que mientras más cubierto se encuentre este dominio la funcionalidad de los usuarios será mayor. Finalmente, podemos decir que los dominios que mejor predicen la recuperación en esta muestra de Andalucía son Autonomía y autogestión, Condiciones de vida y Práctica basada en la recuperación.

INTRODUCCIÓN

1. Introducción histórica de los Cuidados de Personas con Problemas de Salud Mental de Larga Evolución (PSMLE)

El cuidado de las personas con enfermedades mentales es una práctica llevada a cabo desde hace varios siglos y a través de la historia de la psiquiatría podemos encontrar referencias sobre este tema desde la Antigüedad. Sin embargo, los inicios del cuidado orientado específicamente hacia personas con un trastorno mental, dentro de una institución, con tratamiento específico, no es fácil de situar. Temporalmente, hay referencias que indican que existían este tipo de centros desde el siglo VIII en Fez (700 d.c), Bagdad (705 d.C), El Cairo (800 d.C), y Damasco y Aleppo (1270 d.C). Estos centros correspondían a los maristanes construidos por los árabes donde se brindaba asistencia médica en una gran construcción majestuosa, con un gran patio, abundante agua, lugares de abluciones y aire sano (Said-Farah M, 2008).

Los primeros hospitales de salud mental en Europa fueron construidos en la España musulmana del siglo XIV; uno de los más importantes fue el maristán de Granada construido en 1365 d.C. (fecha que se conoce por la inscripción que existía en la fachada del edificio) y fundado por el sultán Mohamed V (1367). Tras la conquista de Granada (1492), ese edificio se convirtió en Casa de la Moneda y el cuidado de estas personas se trasladó, paulatinamente a un nuevo edificio construido por los Reyes Católicos en 1511, el actual Hospital Real (ahora sede central de la Universidad de Granada) (Said-Farah M, 2008).

Durante el siglo XV se construyeron en España varios establecimientos para albergar a las personas que hoy llamamos enfermos mentales. En 1410, se construyó en Valencia el hospital D'innocents, Folcs I Orats, creado por el sacerdote Fray Juan Gilbert Jofré, que albergaría a los "locos e inocentes" de la ciudad de Valencia. Según López Ibor, con la creación de este hospital, estas personas fueron reconocidas como

enfermas y necesitadas de un tratamiento específico. El tratamiento que se daba en ese hospital se enfocaba en la terapia ocupacional y muy pronto aparecieron los criterios de clasificación que distinguirían a los enfermos curables de los incurables. Los primeros se convirtieron en objeto de tratamiento mientras que a los segundos se les proporcionaba alojamiento y custodia. También describe las actividades realizadas en el hospital de Zaragoza, construido unos años más tarde, donde la actividad terapéutica se centraba en la laborterapia (López-Ibor J, 2008). Entre los años 1412 y 1489 se fundaron en España otros cinco centros similares. El modo humanitario de tratar a los orates de esa época fue reconocido en Europa, particularmente por los métodos de tratamiento utilizados, que incluía la retirada de las ataduras (Aztaraín Díez, 2005). Sin embargo, hay experiencias como la de San Juan de Dios, en Granada, quien se hizo encerrar y fue víctima de los abusivos métodos con que intentaban quitarle su locura (López-Ibor J, 2008). La Tabla 1 muestra la fecha de fundación de los hospitales de España en el siglo XV.

Tabla 1. Hospitales en España en el siglo XV*

Ciudad	Año
Valencia	1409
Zaragoza	1425
Sevilla	1436
Palma de Mallorca	1456
Toledo	1480
Valladolid	1489

*Adaptado de López Ibor, 1982, p.42

Durante los siglos XVI al XVIII sucede en varios países europeos el “gran encierro” de los insanos con otros marginales y la asistencia psiquiátrica atraviesa sus horas más bajas (Aztaraín Díez, J, 2005). Aparecen “los internados” como fenómeno de dimensiones europeas, donde se relegaban entre los mismos muros a condenados de derecho común, a muchachos jóvenes que turbaban la tranquilidad de su familia dilapidando los bienes, a vagabundos e insensatos (Foucault, 1964). Los hospitales surgían como presuntas fundaciones de la ideología burguesa, más en relación con el espíritu de ejercicio del poder y ordenamiento de la vida pública que con las teorías

románticas que subrayaban el avance de la razón, el progreso humano y el bienestar colectivo.

En España, debido al empobrecimiento de la población durante el s. XVIII, la cantidad de personas marginadas por la sociedad fue en aumento, lo que llevó, como dice Aztaraín (Aztaraín Díez, J, 2005) a decretar órdenes de recoger a los pobres y vagabundos que estuvieran en condiciones de trabajar y situarlos en las distintas instituciones existentes. La construcción de hospicios proliferó en toda España llegando a 102 en todo el territorio español a finales de siglo. El Estado no poseía los recursos económicos suficientes para mantener las instalaciones y el cuidado en buenas condiciones de los que allí estaban relegados, debido a que los recursos estaban en manos del clero y la nobleza. La situación fue empeorando y los hospicios se caracterizaron por el hacinamiento, la promiscuidad y la mala alimentación. Muchos de los hospicios fueron cerrados a fin de siglo debido a la opinión de los ilustrados, quienes se dieron cuenta de los graves peligros de seguridad e higiene producidos por el hacinamiento.

Pese a la decadencia en este terreno, hasta finales del siglo XVIII, la hospitalización psiquiátrica en España se había mantenido en límites superiores, en calidad y humanitarismo, que el resto de Europa debido a la medicalización de la asistencia (López-Ibor J, 2008). Sin embargo, las penurias de ese siglo tuvieron consecuencias negativas para la psiquiatría y la asistencia en particular. Las primeras leyes desamortizadoras (1798) y las distintas guerras que protagonizó España contra los franceses y las colonias americanas, afectaron al sistema asistencial dejándolo en un estado inferior al desarrollo que había en otros países europeos y en Norteamérica y, sobre todo, peor que el que existía cien años antes en España, no sólo por las dificultades económicas del periodo, sino también por la destrucción que sufrieron los establecimientos (Aztaraín Díez, J, 2005;López-Ibor J, 2008).

Entre los tratamientos destinados a combatir la locura, que se pueden encontrar en los hospicios a finales de ese siglo, están los tratamientos de inspiración mágico-religiosa, como el uso de talismanes; terapias específicas, como las

transfusiones de sangre y paseos en sillas vibratorias; el uso de medicaciones como purgantes y tónicos; y el uso de la hidroterapia (Aztaraín Díez, J, 2005). En España, como instrumento terapéutico se concedía gran importancia al trabajo para obtener diferentes objetivos: a) moral, ya que la ociosidad era fuente de todos los vicios; b) productivo, para que el interno obtuviera una contraprestación económica y c) formación profesional, para su reintegración a la vida normal.

A partir del siglo XIX se encuentran en Europa estrategias generales y terapias concretas para tratar a los enfermos. Como estrategias generales se pueden encontrar el aislamiento, la terapia ocupacional (que ya se utilizaba desde antes en centros españoles), la dieta alimenticia, la separación de los enfermos según grado de enfermedad para evitar que se convirtiese en un incurable y la hidroterapia que se comienza a utilizar con mayor frecuencia y de forma diferente al uso que se le daba en el s. XIV con los maristanes (Aztaraín Díez, J, 2005).

Durante este siglo, Phillipe Pinel (1800) establece uno de los modelos terapéuticos más significativos para el tratamiento de los alienados, el Tratamiento Moral. Algunos aspectos de este tipo de tratos son reconocidos por Pinel en una de sus visitas a los hospitales españoles (López-Ibor J, 2008). El Tratamiento Moral estaba dirigido al espíritu del “insano” que no había perdido totalmente la razón, por lo tanto, mantenía una capacidad de comunicación y parecía que iba a cambiar significativamente la situación de los alienados ya que se les daba un trato amable, compasivo y esperanzador. Sin embargo, el médico alienista continuó manteniendo su posición de poder, que se impuso al enfermo, neutralizando o reprimiendo su locura.

El otro modelo terapéutico significativo corresponde al “*Non-restraint*” & “*Seclusion*” de John Conolly (1839). El objetivo del “non-restraint” era tranquilizar al enfermo agitado y tratarle con cuidados especiales: confort, limpieza, vestidos idóneos, atención, bondad y paciencia sin ninguna medida de contención física ni mecánica. En su lugar, Conolly utilizaba el aislamiento (*seclusion*) en una celda dispuesta para ello, con paredes acolchadas para que el paciente no pudiera lesionarse. Se le mantenía ahí hasta que se calmara, siempre vigilado por empleados

expertos, de gran fortaleza física, ya que a veces era necesario utilizar la fuerza con estos pacientes. A pesar de estos intentos de no utilizar la fuerza, la contención continuó siendo la técnica más utilizada en Europa, aunque muchos pudieron constatar que con la aplicación de prácticas menos agresivas se podía avanzar en los procedimientos de tratamiento para estos enfermos (Aztaraín Díez, J, 2005).

A principios del siglo XIX se reconocen algunos inspiradores de la reforma psiquiátrica, como Tuke, en Londres, Chiarugi en Italia y Pinel en Francia, que traerían importantes cambios para el tratamiento de los enfermos mentales. En España, a principios del siglo, la asistencia psiquiátrica no había sufrido muchas variaciones hasta la promulgación de la Ley de Beneficencia del 23 de enero de 1822 por el trienio liberal (1820-1823). Esta ley es el primer intento serio de realizar un avance en la asistencia psiquiátrica (Espinosa Iborra J, 1966). La ley situaba a las “casas de locos” bajo la dependencia de las Juntas Municipales de Beneficencia, lo que hizo perder la tradicional autonomía a los manicomios españoles, aunque el ánimo de los legisladores fuera de seguir construyendo nuevos asilos separados de los otros hospitales. Se reconocía a estas casas como destinadas a recoger y curar a los ‘locos’. Debían construirse fuera de la capital donde se ofrecieran más ventajas y comodidades para la curación. Las mujeres tendrían un departamento distinto al de los hombres y las estancias se separarían según carácter y periodo de la enfermedad. Se prohibió el encierro, los golpes y las cadenas. Los enfermos debían ser ocupados en trabajos de mano según cada caso y dictamen del médico y habría un reglamento especial para la admisión, colocación, forma de los edificios, estancias y atribuciones del médico. Esta ley, que condensa el pensamiento psiquiátrico de la época, nunca pudo llevarse a la práctica debido al régimen absolutista de Fernando VII (1813-1833) que no permitió la proliferación de estas ideas “revolucionarias” frente a la asistencia psiquiátrica. No fue hasta 1885 cuando vuelve a aparecer esta ley pero sólo destinada a regular la admisión de enfermos dentro de la confusión administrativa en la que se encontraban los centros. Con la vuelta de los liberales quedó de manifiesto la penosa situación en la que se encontraba la asistencia psiquiátrica en España.

La ley de Beneficencia de 1849 (en la que se reconocía el lugar de atención a los alienados) junto con el Real Decreto de 1885 (complejo procedimiento jurídico-administrativo) constituyó el marco jurídico para la asistencia psiquiátrica hasta el primer tercio del siglo XX. Algunas personas preocupadas por cambiar y modernizar la asistencia psiquiátrica de la época construyeron nuevos manicomios, ofreciendo a quienes podían pagar, una atención privada (Aztaraín Díez, J, 2005). Se estableció así, en España, una doble red de asistencia psiquiátrica: una pública dependiente de las Diputaciones provinciales y otra privada basada en el Tratamiento Moral y el “non-restraint”. Los manicomios públicos se convirtieron en lugares de reclusión de indigentes y no en instituciones terapéuticas reales, ya que había una falta de inversión estatal, y en muchos casos, los médicos que trabajaban en ellos no tenían ni la suficiente preparación psiquiátrica ni una dirección médica que permitiese una adecuada atención a los enfermos. Por su lado, los manicomios privados, a pesar de sus ventajas terapéuticas, como el tratamiento moral y los recursos económicos, cayeron en el custodialismo. El fracaso del tratamiento moral, la lógica de la explotación económica de estos centros privados y la aparición del Real Decreto del 19 de mayo de 1885 supusieron un deterioro de la asistencia privada de la época (Campos R and Huertas R, 1998).

Campos y Huertas (Campos R and Huertas R, 1998) relatan cómo, ante la insostenible situación de la asistencia psiquiátrica en España en las primeras décadas del siglo XX (1910-1931), debido a la ausencia de una regulación sobre ésta, se va desarrollando un nuevo movimiento de reforma entre los alienistas, quienes reclamaban una mayor flexibilidad desde el punto de vista jurídico y una supremacía de los criterios clínicos frente a los administrativos para los ingresos y altas de los pacientes.

La base médica que sustentaría el nuevo modelo asistencial era la diferenciación entre pacientes agudos y crónicos. Esta nueva diferenciación de los enfermos permitió el desarrollo de servicios específicos para cada uno de estos grupos cuyas características de distinción eran la cronicidad y la peligrosidad (Campos R and Huertas R, 2008). Aquellos incurables o peligrosos eran enviados a los manicomios,

mientras que, los curables eran tratados en servicios libres, considerados en muchos casos como la antesala para el internamiento en el manicomio (Campos R, 2004).

El desarrollo del movimiento de Higiene Mental de los años 20 a favor de la protección del enfermo mental, la medicalización y la concepción de curabilidad, introdujeron varios cambios en cuanto a la asistencia psiquiátrica. El nuevo modelo asistencial no se basaba exclusivamente en el encierro manicomial sino que centraba su atención en los aspectos profilácticos. La actuación de diferentes organismos nacionales dio origen a la Ley de Organización de la Asistencia Psiquiátrica que regulaba tres tipos de asistencia a enfermos mentales: 1) la ambulatoria, en los dispensarios de higiene mental; 2) el tratamiento activo en los hospitales psiquiátricos; y 3) el tratamiento en colonias agrícolas para enfermos crónicos (Campos R and Huertas R, 1998). Durante el breve periodo de la II República (1931-1939) pudo llevarse a cabo la reforma psiquiátrica en España que se vio truncada por la Guerra Civil (1936-1939) y el posterior establecimiento del régimen franquista (1939-1975).

El proceso de reforma psiquiátrica en el mundo

A finales de los años 40 y principios de 1950 comienza el proceso de desinstitucionalización en hospitales de Estados Unidos, Gran Bretaña y un poco más tarde en otros países europeos (Novella E, 2010). Por lo menos la mitad de los pacientes con enfermedad mental de larga evolución fueron dados de alta durante los siguientes 40 años. En 1985, se creó el Equipo para la Evaluación de Servicios Psiquiátricos (Team for the Assessment of Psychiatric Services – TAPS) para llevar a cabo una evaluación del proceso de cierre de dos hospitales psiquiátricos de Gran Bretaña (Leff, 1993). El objetivo era evaluar la transferencia del cuidado desde los hospitales psiquiátricos hacia la comunidad. Se midieron varios aspectos de la vida de los pacientes de los cuales se esperaba un cambio debido a la transferencia. Se evaluaron los siguientes aspectos (Odriscoll and Leff, 1993):

- Estado clínico con el Present State Examination (PSE) administrado al paciente
- Comportamiento social con el Social Behaviour Schedule (SBS) preguntado al personal;
- Habilidades de la vida diaria, con el instrumento Basic Everyday Living Skills, (BELS) con preguntas al personal sobre la oportunidad que se le daba al paciente y el funcionamiento que demostraba en la realización de actividades básicas como cocinar, comprar y limpiar.
- Enfermedades físicas, con un instrumento desarrollado por el equipo, el Physical Health Index (PHI) revisando las historias clínicas y lo que informaban los cuidadores;
- Opinión de los pacientes acerca de la atención que recibían, con otro instrumento desarrollado por el equipo, el Patient Attitude Questionnaire (PAQ), administrado al paciente;
- Prácticas restrictivas, con una adaptación del cuestionario Environmental Index (EI), administrado al paciente;
- Calidad de las relaciones sociales, con un instrumento desarrollado por el equipo, el Social Network Schedule (SNS), administrado al paciente.

Un año después de que el cuidado se transfiriese del hospital a la comunidad, 278 pacientes fueron reevaluados para conocer si habían experimentado algún cambio. Los resultados se compararon con las evaluaciones de los pacientes que aún estaban ingresados. Al realizar las comparaciones sólo se encontraron diferencias significativas en 3 de las seis áreas evaluadas. Los pacientes experimentaban menos restricciones (EI) en la comunidad que las que habían experimentado en el hospital, habían entablado amistad con personas que no eran pacientes (SNS), lo que sugería un progreso en la integración social de la comunidad y la mayoría prefería el modo de vida en la comunidad más que en el hospital (PAQ).

Durante la segunda mitad del siglo XX comienza en el mundo, el conocido movimiento internacional llamado “antipsiquiatría”, término acuñado por Cooper en 1967, donde se reivindicaban los derechos de las personas internadas en los diversos hospitales psiquiátricos, no sólo por parte de los profesionales, sino que también por

personas que habían vivido alguna experiencia adversa con el tratamiento psiquiátrico. Representantes del movimiento en distintos países de Europa, como Laing y Cooper en Gran Bretaña, Franco Basaglia en Italia y las comunidades terapéuticas en los Estados Unidos, con los trabajos de Thomas Szasz y la Escuela de Palo Alto de Gregory Bateson, buscaban una forma alternativa de definir y tratar la enfermedad mental.

El objetivo de esta reforma, promovida por la Organización Mundial de la Salud, fue reemplazar al sistema de atención existente basado en los asilos por otro basado en intervenciones terapéuticas orientadas hacia la comunidad (Novella E, 2010).

En este periodo tienen lugar dos importantes cambios en relación a las personas afectadas de problemas graves de salud mental. Uno es el cambio referente a la imagen social de estas personas a las que progresivamente se las vuelve a reconocer como enfermos necesitados de cuidados sanitarios y se les considera como ciudadanos con problemas que deben ser apoyados en el ejercicio de sus derechos. El otro cambio se relaciona con los sistemas de atención donde progresivamente hay un paso desde grandes instituciones a las redes de servicios inspirados en la atención comunitaria (Laviana M, 2006).

2. La Reforma Psiquiátrica en España

En España, el proceso de desinstitucionalización comienza en la década de 1970-75, todavía bajo el régimen de Franco, donde se forman las vanguardias que en los años 80 permitieron la promulgación de la Ley General de Sanidad de 1986 (Ley 14/1986 de 25 de Abril - BOE 102 del 25-4-1986) y el 'Informe de la Comisión Ministerial para la reforma psiquiátrica' (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1985). Dicha Ley proponía la plena integración de la atención de los problemas de salud mental en el sistema sanitario general, aportando los principios básicos en los que debe basarse esa atención:

- La atención se realizará en el ámbito comunitario: recursos asistenciales ambulatorios, hospitalización parcial y atención a domicilio.
- Se considerarán de modo especial la Psicogeriatría y la Psiquiatría Infantil.
- La hospitalización se realizará en Unidades de Psiquiatría de Hospitales Generales.
- Se desarrollarán servicios de rehabilitación y reinserción social en coordinación, cuando sea necesario, con los Servicios Sociales.

Por otra parte, la Ley General de Sanidad, adjudicó la responsabilidad de transformar y organizar la atención a la salud a las administraciones sanitarias de las Comunidades Autónomas (CCAA). Cada CA llevó a cabo el proceso de reforma de la atención a la salud mental adaptada a su propia historia, y es por ello que, en cada una de ellas el desarrollo de dicha Reforma ha sido diferente, provocando grandes desigualdades en las prestaciones de los servicios de salud mental.

Hasta 1973, el número de camas aumentó progresivamente en España hasta llegar a 43.000 (1.9 por 1000 habitantes). La progresiva aplicación de la reforma produjo una disminución significativa del número de camas y de los hospitales psiquiátricos. Así, en 1995 el número de camas llegó a 14.989 (0.38 por 1000 habitantes). No obstante, este número es muy diferente entre las distintas Comunidades Autónomas. Progresivamente, se fueron creando unidades de hospitalización de corta estancia en los hospitales generales y transfiriendo,

parcialmente, la atención de la salud mental a los centros de atención primaria. Además, se produjo un incremento de los centros especializados de salud mental, así como de los profesionales de salud mental, aunque siempre por debajo de las tasas medias europeas por 100.000 habitantes (WHO, 2001;WHO, 2005).

Todos estos cambios han producido un moderado cambio positivo de actitud frente a las personas con problemas de salud mental, no sólo por parte de la población general, sino también por parte de los profesionales que trabajan con ellas y de sus familiares, amigos y cuidadores.

Para resumir todos estos cambios, podemos decir que desde 1982 hasta el año 2000 se ha desarrollado en España un nuevo modelo de atención a la salud mental, que incluye una nueva estructura de organización:

- Descentralizada y territorializada, cuyo objetivo es mejorar el acceso a los sistemas de salud mental y proveer una atención continuada;
- La integración de los pacientes psiquiátricos al sistema general de salud, implicando a los servicios de atención primaria y la creación de nuevas formas de hospitalización en los hospitales generales;
- La creación de una extensa red de centros de atención comunitaria;
- La aceptación por parte de los profesionales y de la sociedad del nuevo modelo comunitario de salud mental;
- El desarrollo de actitudes más positivas hacia las personas con enfermedades mentales, con el consecuente aumento de la participación de las familias y los pacientes en los temas relacionados con el cuidado en salud mental y la creación de medidas legislativas que pretenden aumentar los derechos civiles de estas personas.

Sin embargo, aunque se han realizado muchos avances en términos de la atención a personas con problemas de salud mental, el proceso de implementación de la reforma en España debe ser revisado en varios aspectos. Por ejemplo, debido a la aplicación desigual de los cambios en las distintas comunidades autónomas se ha producido una situación de inequidad e injusticia de la atención en salud mental. Además, aún existe dificultad en comprender los aspectos específicos que requiere la

atención a las personas con problemas de salud mental y una falta de programas comunitarios sanitarios y psicosociales dirigidos a la atención de aquellas que presentan problemas de larga evolución. Por otro lado, existe una tendencia general a mantener las unidades de hospitalización de corta y larga estancia como forma de justificar las dificultades producidas por el proceso de desinstitucionalización, como el aumento de la violencia y de las personas sin hogar (Vazquez-Barquero *et al*, 2001) y presuntamente una transinstitucionalización al sistema penitenciario (Priebe *et al*, 2005).

3. La Reforma Psiquiátrica en Andalucía

A principios de los años 80 se inicia en Andalucía el proceso de Reforma psiquiátrica. Antes del comienzo de este proceso los servicios psiquiátricos se caracterizaban por: i) una descoordinación de las redes de servicios públicos, ii) una escasez y concentración urbana de los recursos, iii) una estructura basada en los hospitales psiquiátricos tradicionales y, iv) por una ausencia de estructuras de apoyo social en la comunidad. Debido a esta situación, en 1984 se creó el Instituto Andaluz de Salud Mental (IASAM), un organismo específico y transitorio encargado de coordinar los recursos públicos, planificar y dirigir el proceso de reforma hasta la plena integración de los nuevos servicios sanitarios para la atención a la salud mental del Servicio Andaluz de Salud (SAS). El nuevo modelo de servicios estaba basado en i) la progresiva desinstitucionalización de los que ocupaban los hospitales psiquiátricos existentes en cada Provincia; ii) la articulación entre el Sistema Sanitario, los Servicios Sociales y el aparato judicial, iii) la organización de los dispositivos de forma específica.

Sin embargo, el desarrollo de este modelo no era compatible con la pervivencia de los hospitales psiquiátricos donde no siempre se respetaban los derechos constitucionales de quienes allí residían, lo que afectaba directamente a su dignidad y sus derechos fundamentales. Por esta razón, la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía creó en 1984, la Comisión de Estudio de la Situación Jurídica en la que se encontraba la población ingresada en los establecimientos psiquiátricos andaluces (Instituto Andaluz de Salud Mental, 1985). Esta Comisión puso de manifiesto el estado de esas instituciones constatando el elevado porcentaje de pacientes de larga estancia, lo que revelaba el carácter benéfico-asilar en detrimento de los objetivos terapéuticos. El 87% de los ingresados eran “crónicos”. El 50% llevaba ingresado más de 10 años y el 80% más de uno. Además estimó que en el 14% de los internos no se justificaba ningún tipo de intervención psiquiátrica, que el 37% no precisaba estar hospitalizado para recibir tratamiento y que casi el 90% estaban ingresados debido a “causas sociales”.

En cuanto a los derechos básicos de los internados, las consideraciones de la comisión podrían resumirse como (Torres-González, 1992):

1) *Principio de voluntariedad:*

- Libertad de tratamiento: Más del 60% eran pacientes involuntarios.
- Libertad para salir: Casi el 70% podía salir del centro, pero más de la mitad no lo hacían por el aislamiento en que se ubicaba el centro, por carencia de medios o institucionalismo.
- Libertad de residencia (reinserción en su medio): Cerca del 13% de los pacientes no tenían familia. De los que la tenían, la mayoría de ellas tenía una situación económica mala o muy mala. La reintegración de los pacientes era difícil debido a la escasez de las visitas y la limitada colaboración de las familias, lo que limitaba el ejercicio de esta libertad.

2) *Seguridad jurídica:* El 32% de los pacientes administraba su dinero. Sin embargo, era infrecuente encontrar internos con un expediente de incapacidad civil y una tutela adecuada. Un 37% deberían haber sido incapacitados para disfrutar de la protección jurídica necesaria.

3) *Derecho a la intimidad:* Lo usual eran habitaciones de dos a seis camas. La mayoría no tenía donde guardar sus cosas de forma separada y muchos no tenían ropa propia. Había problemas de higiene personal. Las instalaciones de los aseos por lo general no eran adecuadas. El uso de las duchas estaba regulado por la institución.

4) *Libertad de información y comunicación:* La desconexión con el exterior promovía la desinformación y el desconocimiento de patrones sociales de conducta. La carencia de bibliotecas y diarios era notoria.

5) *Derecho a la educación y la cultura:* Casi la mitad era analfabeto y el 32% tenía una instrucción primaria. No obstante, el 46% de los internados podía mejorar su educación.

6) *Derecho a un trabajo remunerado*: se entendió que los trabajos que realizaban los que podían considerarse ocupados, desempeñaban tareas que respondían más a las necesidades e intereses de la institución que a la rehabilitación de los pacientes.

El nuevo Modelo se basaba en la distribución territorial de los servicios con el fin de que se pudiese asegurar una equidad en la utilización de los servicios por parte de los ciudadanos, asegurando su accesibilidad física (forma de transporte, tiempo de desplazamiento). Además de esta distribución era necesario constituirlos con una orientación comunitaria que permitiera reforzar la relación dialéctica y dinámica entre la población y el equipo terapéutico. Un impulso importante para la implantación del nuevo modelo en Andalucía fue la incorporación a los nuevos servicios, en cantidades relevantes, de Psicólogos, Trabajadores Sociales y personal de Enfermería. Los equipos deberían tener un carácter multidisciplinario, de al menos un profesional de cada categoría (psiquiatra, psicólogo, trabajador social, enfermero, auxiliar de enfermería, administrativo) y compartir una filosofía y estilo de trabajo.

Los principios característicos de la reforma psiquiátrica andaluza han sido el desmantelamiento de los hospitales psiquiátricos y el desarrollo de una red alternativa de servicios orientados a la Comunidad, aunque orgánicamente dependientes de los Hospitales Generales de referencia. En Andalucía, el proceso de desinstitucionalización, desmantelamiento y cierre de los 8 Hospitales Psiquiátricos que existían se realizó entre los años 1985 y 1999, y al mismo tiempo en que se cerraban los Hospitales, se abrían las Comunidades Terapéuticas y las Casas Hogares (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2005). Se introdujeron criterios muy restrictivos de ingreso, se suprimió el motivo social como motivo principal de ingreso y los nuevos ingresos se seleccionaron de acuerdo a protocolos que admitían sólo a aquellos que podían beneficiarse de un programa de rehabilitación. Paralelamente se llegó a un acuerdo con los servicios sociales para que recibieran progresivamente a los ingresados que no presentaban una patología psiquiátrica (por ej. psicodeficientes adultos y enfermos cuya “patología” fuera la ancianidad) (Torres-González, F., 1992).

4. El concepto de personas con Problemas de Salud Mental de Larga Evolución

4.1 Definición de Enfermedad Mental Grave y Persistente

El término “*enfermedad mental grave y persistente*” (EMGP) es el actualmente aceptado para designar a una variedad de problemas que conlleva un grado variable de discapacidad y disfunción social. Por lo general, este estado de discapacidad es asociado con la esquizofrenia, sin embargo, hay otros trastornos que también pueden caracterizarse por la importante discapacidad que producen en quienes los padecen. Este concepto ha reemplazado al antiguo término “*enfermedad mental crónica*” (EMC), el cual se utilizaba para designar a los pacientes que vivían en los hospitales u otras instituciones por un largo periodo de tiempo. Debido al proceso de desinstitucionalización, el cuidado del “*enfermo mental crónico*” se ha ido traspasando de las grandes instituciones hospitalarias hacia las redes de apoyo comunitario.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) no ha propuesto una definición formal para identificar a las personas con un trastorno mental grave pero sugiere que el foco debe estar en la disfuncionalidad más que en el diagnóstico (Slade *et al*, 1997). En el año 2001, esta organización aprobó la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud (CIF) (versión española disponible en <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO4989/ciffinalb.pdf>). La CIF tiene como objetivo esencial clasificar el funcionamiento y la discapacidad asociados a las condiciones de salud y puede utilizarse para describir el proceso de funcionamiento y discapacidad ya que proporciona los medios para delinear los diferentes constructos y dominios que lo integran (Vazquez-Barquero, *et al*, 2001). Este modelo propone la interacción de varios elementos que permiten describir el estado de salud de una persona (Figura 1).

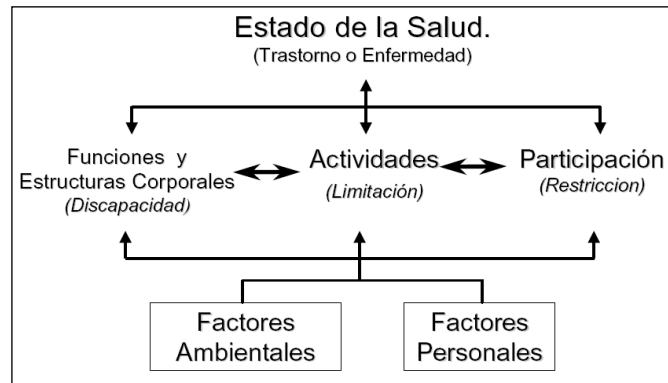


Figura 1. Interacción de los diferentes componentes de la CIF (Vazquez-Barquero, 2001)

La definición más aceptada actualmente para describir a una persona con problemas de salud mental graves y persistentes, es la propuesta por el *National Institute of Mental Health* (NIMH) en 1987. Para que una persona sea considerada como afectada de una enfermedad mental grave, se deberían reconocer los siguientes criterios de diagnóstico, disfuncionalidad y duración (Schinnar *et al*, 1990):

1. *Diagnóstico* de psicosis no orgánica o trastorno de personalidad;
2. Deterioro en al menos *tres* de las siguientes categorías de *disfuncionalidad*:
 - a. Comportamiento social que requiera una intervención del sistema de salud o judicial
 - b. Leve deterioro en las actividades de la vida diaria y las necesidades básicas (como la higiene, la preparación de la comida o el manejo del dinero);
 - c. Moderado deterioro en el funcionamiento social (dificultad de establecer o mantener una red de apoyo personal);
 - d. Moderado deterioro en el desempeño laboral (la persona está desempleada, está empleada en un contexto de trabajo protegido o presenta marcadas limitaciones de sus habilidades y una escasa historia de trabajo);
 - e. Moderado deterioro en las actividades de ocio (limitaciones para la realización de estas actividades o ausencia de ellas)
3. Una *larga* historia de hospitalizaciones previas o de tratamiento ambulatorio

Estudios como el de Schinnar y colaboradores (Schinnar, *et al*, 1990), han demostrado una variabilidad en los componentes de la definición de trastorno mental grave. En su estudio se realizó una revisión sobre las definiciones que existían sobre la enfermedad mental grave y persistente. Encontró que, si bien en general había un acuerdo en cuanto a qué diagnóstico considerar y el grado de disfuncionalidad, había gran variabilidad en cuanto a la duración de la enfermedad. Por esta razón y para llevar a cabo su estudio propuso una operacionalización del criterio de duración de la definición propuesta por el NIMH e incluyó variables que identificaran a las personas que padecían la enfermedad hace 2 años o que estaban en tratamiento hace 2 años o más. El estudio identificó las prevalencias de enfermedad mental grave según 17 definiciones desarrolladas por diversos investigadores, incluida la definición del NIMH. Se realizaron dos estimaciones de prevalencia de la enfermedad mental grave y persistente en una población del oeste de Filadelfia (n=222) considerando, por un lado, la duración prolongada de la enfermedad y/o del tratamiento, y por otro, sólo la duración prolongada del tratamiento. Las prevalencias que se encontraron fueron muy variadas, dentro de un rango de 4% a 88% y resultaron ser más bajas cuando las definiciones eran más rigurosas o cuando se calcularon tomando en cuenta solamente la duración del tratamiento. La definición del NIMH representó el rango medio de prevalencias (45%-55%) y según los autores fue la definición más consistente para identificar a las personas con una enfermedad mental grave y persistente.

Más tarde, Slade y colaboradores (Slade, M., Powell, R., and Strathdee, G., 1997), realizaron otra revisión de las definiciones que se utilizaban en la práctica para identificar una enfermedad mental grave. Los autores también encontraron poca consistencia entre las definiciones. Como conclusión propusieron que la definición para clasificar una enfermedad mental grave debería incluir 5 dimensiones con sus respectivos componentes. Las dimensiones que consideraron fueron: la Seguridad, el Apoyo informal y formal, el Diagnóstico, la Discapacidad y la Duración.

1. *Seguridad* (4 componentes):

- Autoagresión no intencionada, por ej. auto-negligencia;
- Autoagresión intencionada;
- Seguridad de otros;
- Abuso de otros, por ej. Abuso físico, sexual, emocional, económico.

2. *Apoyo Informal y formal* (2 componentes):

- Ayuda de cuidadores informales, incluidos los amigos y familiares;
- Ayuda de los servicios formales, como centros de día, pagar a un profesional, servicios voluntarios, ingresos hospitalarios, medicación e ingresos bajo la Ley de Salud Mental.

3. *Diagnóstico*: Psicosis, Demencia, Neurosis grave, Trastorno de personalidad, Trastorno del desarrollo.

4. *Discapacidad* con un deterioro para funcionar de forma efectiva en la comunidad, que podría incluir problemas con: el empleo y el ocio; el auto-cuidado; las habilidades domésticas; las relaciones interpersonales.

5. *Duración* de cualquier criterio descrito anteriormente durante 6 meses y 2 años.

Ruggeri y su grupo (Ruggeri *et al*, 2000) realizaron otro estudio para determinar la prevalencia de enfermedad mental grave y persistente en dos poblaciones europeas (Sur de Londres y el Sur de Verona) según dos definiciones operacionalizadas, derivadas de la definición propuesta por el NIMH. La primera, más limitada, con tres dimensiones y la segunda, más amplia con las últimas dos dimensiones de la primera. Las tres dimensiones son:

1. *Diagnóstico* de cualquier psicosis no orgánica (excluyendo los trastornos de personalidad);

2. *Disfuncionalidad* medida con el *Global Asseement of Functioning (GAF)*. La disfuncionalidad es grave si, la puntuación GAF es ≤ 50 (síntomas graves o graves dificultades en el funcionamiento social, en su actividad laboral o escolar) o moderada si, la puntuación GAF es ≤ 70 (síntomas leves o alguna dificultad en el funcionamiento social, en su actividad laboral o escolar);

3. *Duración* del tratamiento o contacto con el servicio de dos años o más

Los resultados del estudio mostraron que, aunque hubo algunas diferencias en las prevalencias de ambas localidades (en Londres: 7.84 por 1000; 67% con esquizofrenia; 6% con trastornos afectivos; y en Verona: 3.41 por 1000, 74% con esquizofrenia; 26% con trastornos afectivos), la proporción anual de enfermedad mental grave entre los que padecían psicosis fue similar, lo que sugiere una estabilidad transcultural de la proporción de pacientes con psicosis que padecen una enfermedad mental grave y persistente. La mayoría de los pacientes con psicosis presentaba una larga duración (88% en ambas localidades) y al menos un nivel moderado de disfuncionalidad (80%-84%).

Parabiaghi y colaboradores (Parabiaghi *et al*, 2006) realizó un estudio para medir la validez externa y predictiva de la definición operacionalizada de dos dimensiones descrita por Ruggeri y su grupo (Ruggeri *et al*, 2000) para identificar la gravedad y la persistencia de una enfermedad mental (disfuncionalidad ≤ 50 y duración de la enfermedad ≥ 2 años). Se llevó a cabo en una población de usuarios de un servicio de salud mental comunitario del sur de Verona con un seguimiento de dos años. Los autores llegaron a la conclusión de que esta definición, que considera el funcionamiento y la duración de la enfermedad, es más informativa para identificar a los pacientes con una enfermedad mental grave que una que considere el diagnóstico (si es psicótico o no). No obstante, puntualizan que es más informativa para la planificación de recursos dirigidos a estos pacientes más que para la atención individualizada. La razón es porque esta definición incluye a aquellos pacientes con altos niveles de psicopatología y discapacidad y que, por lo tanto, presentan una mayor necesidad de cuidados de salud mental.

4.2 Definición de Enfermedad Mental Grave y Persistente en Andalucía

En Andalucía, el Proceso Asistencial Integrado (Consejería de Salud, 2006) define a una persona con trastorno mental grave a aquella que:

1. Presenta una sintomatología psicótica o pre-psicótica que:
 - Genera problemas de captación y comprensión de la realidad
 - Distorsiona la relación con los otros
 - Supone o puede suponer riesgo para su vida
 - Tiene repercusiones negativas en distintas áreas de su funcionamiento personal (vida cotidiana, educación, empleo, relaciones sociales)

2. Necesita un abordaje complejo, que incluye:
 - Atención sanitaria directa con intervenciones biológicas, psicosociales y de rehabilitación
 - Intervenciones sobre el medio social y de apoyo a la familia
 - Atención intersectorial (social, laboral, educativa, judicial)

3. Presenta una evolución prolongada en el tiempo con importantes necesidades de continuidad de atención y coordinación interna y externa.

También incluye a aquellas personas que presentan alguna sintomatología descrita anteriormente y que, por lo tanto, presentan riesgo de desarrollar un trastorno de larga evolución, presentar discapacidad y necesitar un abordaje complejo de atención. En esta definición se incluyen las categorías diagnósticas CIE-10 de esquizofrenia, trastorno bipolar y algunos tipos de trastornos graves de la personalidad (F20, F21, F22, F24, F25, F28, F29, F31, F33.2, F33.3, F60.0, F60.3, F60.1).

Las funciones en que las personas con un trastorno mental grave podrían presentar discapacidad y que deben ser tenidas en cuenta a la hora de valorar la severidad de la pérdida de desempeño social, pueden clasificarse de la siguiente manera (Blanco A and Pastor A, 1997):

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

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

Como hemos podido observar, existen numerosas definiciones para identificar a una persona que tenga problemas de salud mental grave y persistente. Estas personas, además de presentar un cuadro clínico específico de larga duración, presentan otras características que hacen necesaria la ampliación del campo asistencial hacia áreas como el funcionamiento social y la discapacidad. La larga duración implica, tanto la evolución de los síntomas clínicos como la duración del tratamiento y el deterioro en el funcionamiento, lo que presupone el entendimiento

de que se habla de personas con enfermedad mental grave y no de un diagnóstico específico. Idealmente el tratamiento de estas personas debería abordarse de forma multidisciplinaria, con un enfoque que integre tanto los aspectos biológicos, psicológicos y sociales y con un énfasis en el nivel de funcionamiento de la persona más que en los síntomas de la enfermedad, es decir, un abordaje asistencial desde la complejidad. En resumen, podemos decir que una persona con problemas de salud mental de larga evolución es aquella persona que presenta una sintomatología característica y un deterioro en su funcionamiento global, con una evolución mínima de dos años y que requiere de unos cuidados específicos, multidisciplinarios y continuos.

5. CUIDADOS INSTITUCIONALES PARA PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL DE LARGA EVOLUCIÓN

En los últimos 40 años los tratamientos e intervenciones para personas con trastorno mental grave de larga evolución han cambiado en su ideología, organización, financiación e implicación de personas clave en el cuidado comunitario (Drake *et al*, 2003). A continuación se revisa la situación actual internacional publicada acerca del cuidado y tratamiento de estas personas.

5.1 Recomendaciones de las guías clínicas internacionales relacionadas con el tratamiento y cuidado de las personas con problemas de salud mental larga evolución

La American Psychological Association (APA) (Lehman *et al*, 2004) recomienda para el tratamiento de la esquizofrenia en un ambiente residencial que lo más conveniente es que este éste se lleve a cabo en un entorno con las menos restricciones posibles que garanticen la seguridad del paciente y permita un tratamiento eficaz. También recomienda que el tratamiento de esta enfermedad, aún cuando existan evidencias sobre la eficacia de algunas intervenciones, debiera adaptarse a las necesidades individuales de cada paciente/residente.

Tanto el National Institute for Clinical Excellence (NICE) (National Institute for Clinical Excellence, 2002) como la APA (Lehman *et al*, 2004) recomiendan ofrecer Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) para las personas con esquizofrenia, especialmente para aquellos con síntomas positivos persistentes. El NICE recomienda una duración del tratamiento de al menos 6 meses y que incluya al menos diez sesiones.

Se han encontrado evidencias favorables para la aplicación de intervenciones familiares y programas de psicoeducación para pacientes con esquizofrenia. Tanto la guía clínica del Reino Unido (National Institute for Clinical Excellence, 2002), como la de los EE.UU. (Mueser and Bond, 2000) recomiendan intervenciones familiares que duren más de seis meses y con un mínimo de diez sesiones.

Otro tipo de intervención, como el empleo protegido, es recomendado tanto por la APA (Lehman *et al*, 2004) como por el NICE (National Institute for Clinical Excellence, 2002). Sin embargo, éste último recomienda la prestación de un empleo protegido sólo para las personas que desean trabajar.

La APA declara que "el Entrenamiento en Habilidades Sociales (EHS) puede ser útil para detectar un deterioro funcional en habilidades sociales de la vida diaria" (Lehman *et al*, 2004) pero no está recomendado por el NICE (National Institute for Clinical Excellence, 2002).

La APA apoya las intervenciones desde un enfoque integrado (Lehman *et al*, 2004). De la misma manera, una guía creada a través del consenso de académicos y profesionales de la salud mental (Ziedonis *et al*, 2005), apoya el tratamiento integrado para aquellas personas que están diagnosticadas de esquizofrenia y abuso de sustancias. Entre sus recomendaciones se encuentra el examinar a todos los pacientes con síntomas psiquiátricos para detectar el abuso de sustancias y evaluar el tipo, la cantidad y el modo de consumo de sustancias; medir la motivación para el cambio; evaluar las secuelas físicas del consumo de sustancias; seleccionar los medicamentos y los tratamientos psicosociales más apropiados, incluyendo la terapia motivacional, TCC y la prevención de recaídas.

Las guías clínicas (Lehman *et al*, 2004; National Institute for Clinical Excellence, 2002) subrayan la importancia del debate y negociación con el paciente sobre la elección de la medicación, los cambios en la medicación y una regular revisión de sus efectos y efectos secundarios. Además, han recomendado la promoción de la salud y la

evaluación física regularmente para prevenir y detectar problemas de salud física entre las personas con esquizofrenia.

Estas recomendaciones deberían incluir el asesoramiento de la dieta, la práctica de ejercicio físico y dejar de fumar, así como un seguimiento regular del peso y la detección de efectos secundarios extrapiramidales, diabetes, hiperlipidemia, hiperprolactinemia y problemas cardíacos (con ECGs) en aquellas personas que tengan prescritos antipsicóticos. Idealmente, las evaluaciones físicas deberían llevarse a cabo en el momento del ingreso a una unidad de salud mental o tan pronto como el paciente pueda dar su consentimiento (Ananth J *et al*, 1992).

Las guías clínicas de Canadá, EE.UU. y Reino Unido (Canadian Psychiatric Association, 2005; Lehman *et al*, 2004; National Institute for Clinical Excellence, 2002), recomiendan la formación del personal en protocolos que definan claramente las situaciones en que deberían usarse la contención o el aislamiento y el uso de las técnicas de des-escalada desde el primer momento. Una vez realizada las intervenciones, éstas deberían supervisarse y el paciente monitorizarse hasta el final. Luego de la incidencia deberían realizarse reuniones informativas, tanto con el personal como con los pacientes y la incidencia debería ser documentada en el registro del paciente.

5.2 Áreas relacionadas con el tratamiento y cuidado de las personas con problemas de salud mental de larga evolución

5.2.1 Condiciones de vida

Se ha observado que, en general, los dispositivos residenciales de orientación comunitaria suelen tener menos reglamentaciones que las unidades de un hospital y que permiten una mayor autonomía del paciente (Kruzich and Kruzich, 1985; Trauer *et al*, 2001). Un entorno flexible combinado con la promoción de relaciones positivas

entre pacientes y profesionales, disminuye las tasas de reingreso hospitalario y aumenta el nivel de funcionamiento del paciente (Hawthorne *et al*, 1994).

Otra característica de los dispositivos de orientación comunitaria es que presentan mejores condiciones para promover las actividades de los residentes, tanto dentro del dispositivo como en la comunidad, en comparación con las unidades de rehabilitación psiquiátrica hospitalarias (van Wel *et al*, 2003).

Un estudio comparativo basado en dispositivos residenciales comunitarios para personas con problemas de salud mental en Andalucía (España) y Londres (Reino Unido), describe como los dispositivos españoles son más restrictivos, con más normas y ofrecen una menor intimidad a sus residentes (Rickard C *et al*, 2002).

Algunos factores medioambientales como la percepción de un clima social positivo (Mares *et al*, 2002) y la interacción social (Brunt and Hansson, 2002) se consideran importantes para la satisfacción y el ambiente en los dispositivos (Brunt, D. and Hansson, L., 2002;Mares *et al*, 2002). No se han encontrado resultados concluyentes en cuanto al efecto de estímulos ambientales específicos sobre el funcionamiento y la sintomatología clínica de los pacientes (Dijkstra *et al*, 2006). Sin embargo, la calidad del medioambiente físico (por ejemplo, el estado general, el interior y exterior del edificio) y el grado de privacidad que ofrecen los dispositivos parece tener influencia en el comportamiento y el bienestar de los pacientes (Baker and Douglas, 1990;Corrigan, 1990;Fakhoury *et al*, 2002).

5.2.2 Tratamientos e intervenciones en esquizofrenia

Son varios los tipos de intervenciones que se encuentran asociados al tratamiento de la esquizofrenia. La Terapia Cognitivo Conductual (TCC), se encuentra dentro de las intervenciones más eficaces, con una duración a largo plazo para los pacientes con esquizofrenia y otras psicosis relacionadas. El trabajo de Pilling (Pilling *et al*, 2002b) muestra que la TCC tiene un efecto de mejora sobre los síntomas positivos hasta 18 meses después de la intervención. Al parecer este efecto sería más eficaz en

aquellos individuos que presentan síntomas positivos persistentes (Pfammatter *et al*, 2006).

De la misma manera que con los síntomas positivos, esta intervención se asocia con la disminución de los síntomas negativos, además de producir un aumento del insight de los pacientes hasta 12 meses después de su aplicación (Turkington *et al*, 2006).

Un ensayo clínico realizado en un grupo de personas con esquizofrenia que recibía TCC, asocia esta intervención con un aumento de la autoestima y una disminución de la desesperanza (Barrowclough *et al*, 2006).

A pesar de estos hallazgos a favor de la TCC, alguno de estudios no describen una mejoría ni de los síntomas ni del funcionamiento (Barrowclough *et al*, 2006), como tampoco un efecto sobre las tasas de recaída (Barrowclough *et al*, 2006;Pilling *et al*, 2002b).

Un segundo tipo de intervenciones que se describen para este grupo de pacientes son las intervenciones familiares. Algunos estudios (Pfammatter *et al*, 2006;Pitschel-Walz *et al*, 2006) indican que las intervenciones familiares (incluida la psicoeducación, el manejo de crisis, y la resolución de problemas), reducen el riesgo de las recaídas y de los reingresos, estos últimos hasta los 24 meses de seguimiento.

Estas intervenciones también se asocian con una mejoría en el funcionamiento social y los síntomas de los pacientes (McFarlane *et al*, 2003;Pekkala and Merinder, 2002;Pfammatter *et al*, 2006), el aumento de la comprensión de la enfermedad por parte de los familiares (Pfammatter *et al*, 2006), el aumento del bienestar familiar, de la participación de los usuarios en rehabilitación vocacional y en el empleo competitivo (McFarlane *et al*, 2003).

Algunos estudios (Pharoah *et al*, 2006;Pilling *et al*, 2002b) indican que las intervenciones familiares, producen un aumento de la adherencia al tratamiento. Sin embargo, el estudio realizado por Pekkala y Merinder (2002), no ha encontrado muestras de su efecto sobre la adherencia.

A pesar de las pruebas acerca de la eficacia de estas intervenciones, un estudio llevado a cabo en dispositivos psiquiátricos de Alemania, Austria y Suiza (Rummel-Kluge *et al*, 2006) encontró que, aunque el 86% de las instituciones ofrecía psicoeducación, sólo el 21% de los pacientes con esquizofrenia y el 2% de sus familiares habían recibido la intervención en el año anterior, ya que, según los profesionales no contaban ni con los recursos suficientes ni con la formación necesaria para su aplicación.

En el trabajo realizado por Pfammatter y colaboradores (2006), un meta-análisis de 31 ensayos clínicos de psicoeducación familiar, se muestra una mejoría de los familiares hacia la comprensión de la enfermedad, una mejoría en la emoción expresada y una mejoría de los pacientes en su funcionamiento social y psicopatología general.

Un tercer tipo de intervención que puede beneficiar a los pacientes con esquizofrenia es la obtención de un empleo protegido. Existen estudios (Crowther *et al*, 2001;Twamley *et al*, 2003) que muestran que el empleo protegido es más exitoso en el logro de competencias para el empleo que otros tipos de formación profesional, tales como los talleres protegidos, los programas de rehabilitación psicosocial o los planes de empleo temporal.

Existe un programa específico de empleo protegido, el Individual Placement and Support (IPS), que ha demostrado ser más eficaz en el logro de competencias que la formación pre-profesional, así como en la duración del número de días en el trabajo. Sin embargo, no hay pruebas de que sea más eficaz que otros tipos de programas específicos (Crowther *et al*, 2001;Twamley *et al*, 2003). Los componentes más beneficiosos del IPS son: la búsqueda rápida de empleo; la eliminación de la

preparación pre-profesional; la sensibilidad a las preferencias, fortalezas y experiencias de trabajo del usuario; la integración con los servicios de salud mental; y el apoyo de tiempo ilimitado (Bond *et al*, 2001; Mueser, K. T. and Bond, G. R., 2000).

Un cuarto tipo de intervención, que tiene como objetivo mejorar el funcionamiento social de las personas con un diagnóstico de esquizofrenia, enseñándoles habilidades para mejorar su desempeño social en las actividades de la vida diaria, el empleo, las relaciones y el ocio, es el Entrenamiento en Habilidades Sociales (EHS) (Bustillo *et al*, 2001).

El estudio realizado por Roder (Roder *et al*, 2001; Roder *et al*, 2002) describe los efectos favorables del EHS en el funcionamiento cognitivo y social, hasta los 12 meses de seguimiento después de la intervención. El trabajo de Pfammatter *et al* (2006), también describe este efecto favorable sobre el funcionamiento social y además describe una disminución de las hospitalizaciones durante el seguimiento. Sin embargo, el estudio de Pilling (Pilling *et al*, 2002a) no ha encontrado pruebas concluyentes acerca de su eficacia y el de Bustillo (Bustillo *et al*, 2001) señala que si bien, las habilidades sociales mejoran, no puede generalizarse su uso a la comunidad.

Un quinto tipo de intervención es la Rehabilitación Cognitiva. Existen pruebas a favor y en contra de los beneficios que ésta produce. Por un lado, este tipo de intervención se asocia con beneficios sobre el funcionamiento cognitivo general y el funcionamiento social, junto con una disminución de la psicopatología general y de los síntomas negativos (Pfammatter *et al*, 2006). Por otro lado, hay estudios (Pilling *et al*, 2002a) donde no se encuentran beneficios en el funcionamiento social.

El trabajo de Wykes (Wykes *et al*, 2007) describe como 40 sesiones de rehabilitación cognitiva tienen un pequeño efecto significativo sobre la memoria de trabajo y ningún efecto significativo sobre el funcionamiento social de los individuos.

Otro tipo de intervenciones, como la Musicoterapia ha demostrado ser favorable para los síntomas positivos, para los negativos y para el funcionamiento global de este tipo de pacientes. El estudio de Gold (Gold *et al*, 2005), describe como la utilización de la música como intervención terapéutica produce una importante mejoría en los síntomas positivos y negativos, siempre y cuando se apliquen más de 20 sesiones de terapia. Más aún, si una persona recibe en promedio 78 sesiones de terapia obtiene un beneficio significativo sobre el funcionamiento social.

La utilización del arte como intervención terapéutica (Arte-terapia) no tiene ningún efecto sobre el funcionamiento social ni la calidad de vida de los individuos (Ruddy and Milnes, 2005).

Los programas de tratamiento que combinan intervenciones farmacológicas y psicosociales (incluida psicoterapia de apoyo, intervenciones familiares, EHS y TCC) han mostrado resultados positivos adicionales para el paciente con esquizofrenia (Lenroot *et al*, 2003).

El Tratamiento Psicológico Integrado (TPI), es un programa grupal basado en la TCC para las personas con esquizofrenia, que integra rehabilitación neurocognitiva, resolución de problemas y entrenamiento en habilidades sociales. En el estudio de Roder (Roder *et al*, 2006) esta intervención ha demostrado ser beneficiosa sobre el funcionamiento global, la psicopatología general, el funcionamiento neurocognitivo y psicosocial, así como en los síntomas positivos y negativos.

Aunque los pacientes hospitalizados progresan más que los ambulatorios, los pacientes con enfermedades de larga evolución tienen menos probabilidades de beneficiarse del programa de intervención TPI (Roder *et al*, 2006).

Otro tipo de intervención es la terapia de adherencia al tratamiento. Un ensayo clínico (Kemp *et al*, 1998) realizado con un grupo de pacientes agudos, indica que en pacientes con esquizofrenia que han recibido esta intervención después de la crisis, se

puede observar una mejoría en la adherencia, el insight, el cambio de actitud hacia la medicación y el funcionamiento global, hasta los 18 meses de seguimiento.

El trabajo grupal de la terapia de adherencia, centrado en el desarrollo de habilidades sociales produce una mejoría significativa en la gestión de la medicación y el manejo de los síntomas, en un grupo de hombres veteranos a los seis meses de seguimiento (Eckman *et al*, 1992).

No existe mucha evidencia sobre la eficacia de la Terapia Ocupacional (TO) en este grupo de pacientes. Sin embargo, en un estudio llevado a cabo en Brasil (Buchain *et al*, 2003), se describen efectos favorables en la sintomatología general y el funcionamiento social cuando ésta se combina con tratamiento farmacológico. Los participantes fueron evaluados a los seis meses después de recibir la intervención, observándose una mejoría en aquellos que habían recibido la medicación y TO al mismo tiempo.

Un estudio japonés (Oka *et al*, 2004) describe que se produce una disminución de las hospitalizaciones a lo largo del tiempo cuando la TO se combina con un programa de empleo protegido.

No existen pruebas acerca de la eficacia de la terapia de apoyo en este grupo de pacientes. En una revisión, Buckley y colaboradores (Buckley *et al*, 2007) no observaron evidencias de que la terapia de apoyo fuera más beneficiosa que la atención estándar u otras terapias psicológicas o psicosociales, y de hecho, describen que es más probable que la terapia de apoyo provoque un deterioro social, una terminación anticipada relacionada con la terapia, un episodio de síntomas afectivos, y una pobre adherencia a los medicamentos a las 13 y 26 semanas de seguimiento.

Los estudios sobre el entrenamiento de estrategias de afrontamiento (Leclerc *et al*, 2000; Lecomte *et al*, 1999) muestran resultados limitados. Sin embargo, pueden observarse beneficios en la higiene, la autoestima y los delirios, de las personas que

participan en un programa de intervención, sin que las diferencias sean significativas entre el grupo control y el experimental (Leclerc *et al*, 2000).

Así mismo, se describe que los resultados de este tipo de intervención no son perdurables en el tiempo, ya que los efectos desaparecen a los seis meses. De todas maneras, los participantes con síntomas graves y con un menor funcionamiento se ven más beneficiados de esta intervención en la mejoría de sus habilidades de afrontamiento (Lecomte *et al*, 1999).

5.2.3 Salud Física

En general, el estado de la salud física de pacientes con problemas graves de salud mental, como la esquizofrenia y que reciben cuidados a largo plazo, se encuentra más deteriorado que el de la población general ya que tienden a tener estilos de vida menos saludables (mala alimentación, falta de ejercicio físico, tabaquismo y abuso de sustancias) (Kilian *et al*, 2006; Osborn *et al*, 2006). Además, pueden presentar un excesivo riesgo cardiovascular que puede ser atribuible a la obesidad y a la desregulación de lípidos y glucosa asociada a la medicación antipsicótica (Mitchell and Malone, 2006) y una salud dental más deteriorada (Tang *et al*, 2004).

5.2.4 Contención y aislamiento

Un estudio en un hospital noruego (Wynn, 2002) ha encontrado algunas características asociadas al uso de la contención y el aislamiento. Entre ellas se encuentran los pacientes jóvenes, hombres, no psicóticos y pacientes adultos hombres con psicosis orgánica. Sin embargo, otro estudio (Palazzolo *et al*, 2001) no ha encontrado ninguna característica específica asociada con el uso de esta intervención.

A pesar de las experiencias negativas que expresan los pacientes, (Bower *et al*, 2000; Fisher, 1994; Taylor *et al*, 2009; Wynn, 2004) la falta de pruebas acerca de su eficiencia y lo traumático que resulta su uso para el personal, se ha sugerido que sería imposible cuidar a este tipo de pacientes sin el uso de contención y/o aislamiento (Bower *et al*, 2000; Fisher, W. A., 1994; Nelstrop *et al*, 2006; Palazzolo *et al*, 2001), por lo que éstos estudios ponen de manifiesto la necesidad de realizar algunas intervenciones para disminuir su uso.

Dentro de estas intervenciones podemos encontrar, entre otras, una formación alternativa de los profesionales que les permita enfrentarse a situaciones violentas (Gaskin *et al*, 2007; Janssen *et al*, 2007; Khadivi *et al*, 2004). Por ejemplo, en el trabajo de Gaskin y colaboradores (Gaskin *et al*, 2007), quienes revisaron 16 estudios no aleatorizados de intervenciones para reducir el uso del aislamiento en los centros

psiquiátricos se encontró que las múltiples intervenciones que se realizaron incluían cambios en la legislación, el aumento de la plantilla, la creación de equipos de respuesta de emergencia, educación del personal, formación del personal, supervisión, intervenciones farmacológicas, cambios en el entorno terapéutico para aumentar la colaboración entre los pacientes y el personal, la participación de los pacientes de forma más activa en las intervenciones de reducción del aislamiento y la rotación de personal para trabajar con menos intensidad con los pacientes agudos. Los autores concluyeron que en los estudios donde se habían empleado estrategias para comprometer y empoderar a los pacientes, había menos necesidad del uso de contención y aislamiento. Además, habían tenido efectos beneficiosos en la disminución de su uso, el establecimiento de expectativas con respecto al uso, la revisión de políticas locales relativas a la contención y el aislamiento y el haber proporcionado al personal más recursos profesionales.

Un estudio (Wynn, R., 2004) sugiere que luego de la incidencia deberían realizarse reuniones informativas, tanto para el personal como para los pacientes y la incidencia debería ser documentada en el registro del paciente.

Varios estudios (Gaskin *et al*, 2007;Khadivi *et al*, 2004;Mccue *et al*, 2004;Palazzolo *et al*, 2001) recomiendan la formación de los profesionales para predecir y prevenir la agresividad, lo que podría ayudar a reducir la necesidad de aislamiento y contención.

Por otra parte, se ha demostrado que la reunión de los equipos de crisis o de respuesta rápida, en un plazo definido (generalmente 24 horas), para examinar la idoneidad del uso de la contención y el aislamiento y el proponer enfoques alternativos, reduce su uso (Donat D.C., 2002;Donat, 2003;Khadivi *et al*, 2004;Mccue *et al*, 2004).

5.2.5 Relación Terapéutica

La Relación Terapéutica (RT) es considerada como uno de los más potentes predictores de los resultados de una psicoterapia (Catty, 2004). Las relaciones terapéuticas positivas se han asociado con buenos resultados en pacientes con trastornos mentales graves (Gehrs and Goering, 1994;Howgego *et al*, 2003;McCabe and Priebe, 2004).

Se ha encontrado una asociación significativa entre el funcionamiento del paciente y la alianza terapéutica (Allen *et al*, 1985;Johansson and Eklund, 2004). Su calidad está influida por las características del paciente, características del personal y por factores de organización y su uso, enfocado en lo que es importante para el paciente más que para el personal e involucrar al paciente en su cuidado, se considera beneficioso para el desarrollo de una RT positiva (Catty, J., 2004) y una mejor evolución de los pacientes (Allen *et al*, 1985;Gehrs, M. and Goering, P., 1994;Howgego *et al*, 2003;Johansson, H. and Eklund, M., 2004;McCabe, R. and Priebe, S., 2004).

También se ha encontrado una asociación significativa entre alianza terapéutica y calidad de vida de pacientes con problemas graves de salud mental de larga evolución (McCabe *et al*, 1999).

En relación con las características del paciente que influyen en la relación con el personal, se describe que los pacientes con síntomas menos graves tienen mejores relaciones con el personal (McCabe, R. and Priebe, S., 2004). Por otro lado, entre las características del personal se encuentra la simpatía asociada con un mejor funcionamiento del paciente (Allen *et al*, 1985).

El contacto que tiene el personal con los pacientes se ve influido por la percepción que éstos tienen de los pacientes y por algunas cuestiones de organización tales como, la administración excesiva de tareas, la densidad de ocupación, la falta de personal, el volumen de trabajo y los conflictos entre el personal (Hellzen, 2004).

Además, se ha encontrado que la percepción que tienen los terapeutas sobre la RT se correlaciona con más fuerza con la evolución del paciente que la percepción que tienen los pacientes de la RT (Gehrs, M. and Goering, P., 1994).

La falta de información y participación en el tratamiento se asocia con mayor insatisfacción de los servicios por parte de los pacientes y familiares (Allen *et al*, 1985), por lo que un enfoque terapéutico de colaboración, centrado en el cliente, podría aumentar la satisfacción del paciente, también la del personal, y fomentar una mayor participación del paciente en su cuidado (Berger, 2006).

5.2.6 Autonomía y participación del usuario

Las investigaciones realizadas en este ámbito concluyen que la inclusión de los usuarios en la evaluación de los servicios y la toma de decisiones acerca de la organización, no tiene efectos negativos en los síntomas, la calidad de vida o el funcionamiento social (Simpson and House, 2002). Por el contrario, facilita la comprensión de las opiniones y expectativas de los usuarios (Linhorst and Eckert, 2002) y aumenta el nivel de satisfacción con sus vidas debido a la percepción de control (Timko *et al*, 1993). También es más beneficioso para los usuarios, cuando éstos y los cuidadores, son incluidos en la formación del personal (Ahuja and Williams, 2005).

Linhorst y colaboradores (Linhorst *et al*, 2005) llevaron a cabo un estudio cualitativo sobre la participación de los pacientes y el personal de un hospital psiquiátrico de larga estancia en los Estados Unidos, para determinar las formas útiles de inclusión de los pacientes en la toma de decisiones organizativas. Se describen tres aspectos que se consideraron particularmente útiles para involucrar a los pacientes: la creación de un concejo de usuarios; involucrar a los usuarios en las evaluaciones formales de las políticas del hospital; e incluir a los usuarios en la mejora del desempeño del hospital.

5.2.7 Formación y apoyo del personal

En cuanto a la formación del equipo de trabajo, se ha encontrado que un equipo multidisciplinario se asocia positivamente con el funcionamiento de las habilidades de la vida diaria de los pacientes (Alexander *et al*, 2005).

La formación interna es importante para mejorar las actitudes hacia nuevas prácticas. Sin embargo, es necesario que participen más profesionales y que ésta se entregue permanentemente para no perder las habilidades adquiridas (Corrigan *et al*, 2001).

La supervisión del personal favorece a la disminución de los síntomas en los pacientes (Bradshaw *et al*, 2007). Una intervención en el desarrollo del liderazgo mejora la entrega de información en las supervisiones, repercutiendo en un aumento de la satisfacción del usuario y de su calidad de vida (Corrigan *et al*, 2001).

5.2.8 Dirección clínica

Se ha descrito un modelo que permite mejorar la práctica clínica en los servicios de salud (Cape and Barkham, 2002) compuesto por tres etapas principales que operan en un ciclo de retroalimentación continua: la primera, es un proceso de orientación (como la educación y la formación, guías clínicas y enfoques clínicos, ambos basados en la evidencia y la supervisión clínica); la segunda, es la monitorización de los procesos (a través de la auditoría clínica, supervisión clínica y la mejora de la calidad); y la tercera, son los resultados de la gestión (los resultados de la supervisión, mejora de la calidad y la evaluación con una referencia externa).

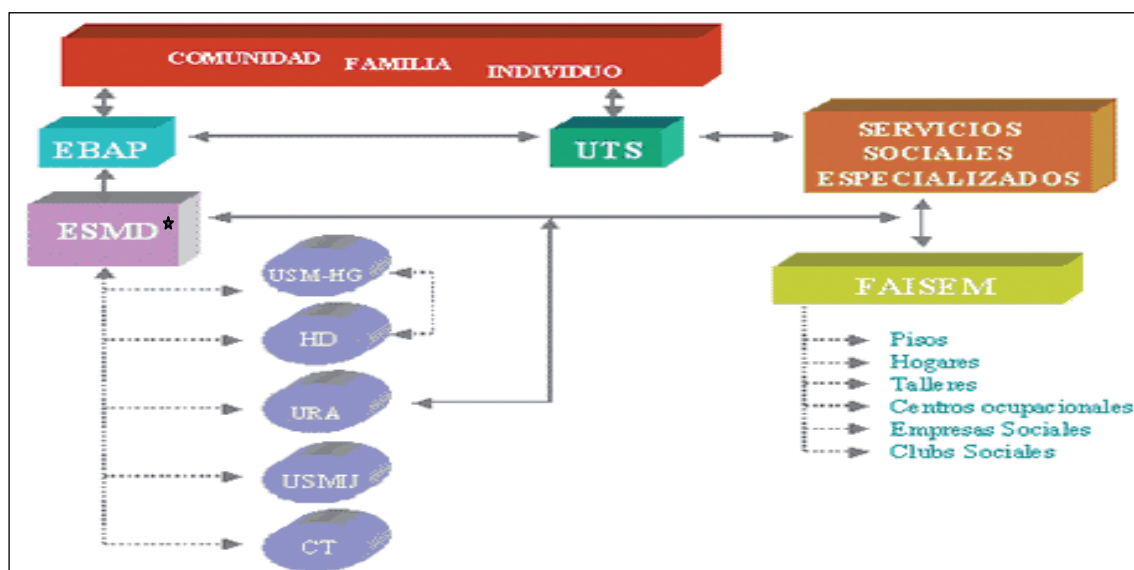
Estos componentes, que permiten mejorar el servicio, son eficaces para la evolución de la práctica profesional y la mejora de los resultados en la salud, pero como se describe en el estudio de Cape y Barkham (Cape, J. and Barkham, M., 2002), fue necesario un compromiso por parte del personal a someterse a auditorías clínicas y retroalimentación.

Los métodos para mejorar la práctica que estaban centrados en más de una intervención fueron más efectivos que los centrados en las intervenciones individuales (Cape, J. and Barkham, M., 2002).

6. Red de servicios de atención y cuidados específicos para personas con Problemas de Salud Mental de Larga Evolución en Andalucía

Según el II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (PISMA) 2008-2012, dentro de la red de dispositivos de atención a la salud mental existen dos tipos de recursos orientados a la atención de personas con problemas de salud mental. Por un lado, encontramos los recursos sanitarios específicos, y por otro, los recursos comunitarios de apoyo social. La Figura 2 muestra la red de servicios de atención a la salud mental.

Figura 2. Red de Servicios de Atención a la Salud Mental en Andalucía



EBAP: Equipo Básico de Atención Primaria; **★ESMD:** Equipo de Salud Mental de Distrito, en la actualidad Unidad de Salud Mental Comunitaria (**USMC**); **USM-HG:** Unidad de Salud Mental de Hospital General; **USMIJ:** Unidad de Salud Mental Infanto- Juvenil; **URA:** Unidad de Rehabilitación de Área; **HD:** Hospital de Día; **CT:** Comunidad Terapéutica; **UTS:** Unidad de Trabajo Social.

Fuente: Adaptado de: Servicio Andaluz de Salud. Reforma Psiquiátrica en Andalucía: 1984-1990.

Disponible en URL: <http://www.sas.junta-andalucia.es/sisma>

Las USMC se configuran en el eje central de la atención sanitaria a la salud mental, constituyéndose en centros de apoyo a la Atención Primaria y en puerta de entrada a la red de salud mental especializada, coordinando las actuaciones del resto de dispositivos específicos.

6.1 Recursos sanitarios de salud mental en Andalucía

Los recursos sanitarios para la atención a la salud mental, se encuentran circunscritos dentro del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), de la misma forma que lo hacen los restantes recursos para atender a la población con problemas de salud. En ellos, están implicadas las redes de atención primaria, especializada y de urgencias.

Actualmente, con la entrada en vigor del Decreto 77/2008, de ordenación administrativa y funcional de los servicios de salud mental, los dispositivos de atención especializada en salud mental se organizan en unidades de gestión clínica dependientes de las diferentes áreas hospitalarias o áreas de gestión sanitaria.

A día de hoy, la red está compuesta por los siguientes tipos de dispositivos orientados a la atención especializada de esta población:

- **Unidades de Salud Mental Comunitaria (USMC)**. Las USMC son los dispositivos básicos de atención especializada a la salud mental, constituyendo su primer nivel de atención y con los que se coordinan el resto de los dispositivos asistenciales de atención a la salud mental. Prestan una atención integral a pacientes de su ámbito poblacional en régimen ambulatorio o domiciliario.

- **Unidades de Salud Mental Infanto-Juvenil (USMI-J)**. Las USMI-J prestan una atención especializada, tanto en régimen ambulatorio como de hospitalización completa o parcial, a la población infantil y adolescente menor de edad, derivada desde las unidades de salud mental comunitaria de su ámbito de influencia.

- **Unidades de Hospitalización de Salud Mental (UHSM).** Las UHSM atienden las necesidades de hospitalización en salud mental de la población, prestando una atención especializada en régimen de hospitalización completa y de corta estancia.

- **Comunidades Terapéuticas de Salud Mental (CTSM).** Las CTSM son dispositivos asistenciales de salud mental dirigidos al tratamiento intensivo de pacientes con trastorno mental grave, derivados desde las unidades de salud mental comunitaria, de su ámbito de influencia, que requieren una atención sanitaria especializada de salud mental, en régimen de hospitalización completa o parcial, de media estancia.

- **Unidades de Rehabilitación de Salud Mental (URSM).** Las URSM tienen por objeto la recuperación de habilidades sociales y la reinserción social y laboral, en régimen ambulatorio, de pacientes con trastorno mental grave, derivados desde las unidades de salud mental comunitaria de su ámbito de influencia.

- **Hospitales de Día de Salud Mental (HDSM).** Los HDSM son dispositivos asistenciales de salud mental, configurados como recursos intermedios entre las unidades de salud mental comunitaria y las unidades de hospitalización de salud mental. Prestan una atención especializada, en régimen de hospitalización diurna, a pacientes derivados desde las unidades de salud mental comunitaria de su ámbito de influencia.

De todos estos dispositivos, el Hospital de día, la Comunidad Terapéutica y la Unidad de Rehabilitación de Área, asiste a un 100% de personas con Trastorno Mental Grave (Laviana M, 2006).

6.1.1 Comunidades Terapéuticas de Salud Mental (CTSM)

En Andalucía, la red de atención especializada cuenta con 14 CTSM, una en cada área de Salud Mental, con excepción de Sevilla Rocío donde hay dos. La Tabla 2 muestra cada área de salud mental con el número de CTSM y camas correspondientes.

Tabla 2. Número de CTSM y número de camas por áreas de Salud Mental en Andalucía

Área de Salud Mental	CTSM	
	Nº	Nº camas
Almería	1	12
Cádiz	1	15
Campo de Gibraltar	-	-
Jerez	1	15
Córdoba	1	19
Granada Norte	1	20
Granada Sur	1	15
Huelva	1	16
Jaén	1	18
Málaga I	1	20
Málaga II	1	20
Sevilla Rocío	2	32
Sevilla Macarena	1	13
Sevilla Valme	1	15
Osuna	-	-
TOTAL	14	230

Fuente: Adaptado de II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2008-2012
 Disponible en URL:

La Comunidad Terapéutica es un dispositivo de hospitalización activa, de media y larga duración, adscrito funcionalmente a un hospital general para prestar atención activa y continuada a pacientes derivados desde los Equipos de Salud Mental, cuyos problemas no puedan resolverse en el ámbito comunitario, ni en las unidades de hospitalización breve (Maestro JC and Jimenez Estevez, 2002).

Maestro y Estévez (Maestro JC and Jimenez Estevez, J. F., 2002) describen algunos principios de funcionamiento de estos dispositivos:

- 1) Ambiente Terapéutico. Se intenta crear un entramado social donde las relaciones interpersonales, estructuradas y sanas, permitan reorganizar la vida emocional, cognitiva y relacional del paciente.
- 2) Voluntariedad. Promueven el ingreso voluntario tras firmar un contrato terapéutico. Sin embargo, algunas admiten ingresos involuntarios y posteriormente se intenta implicar al paciente mediante el contrato terapéutico.
- 3) Puertas abiertas. Independientemente de que las puertas del edificio de la CT se encuentren físicamente abiertas o cerradas, por lo general, estos dispositivos funcionan con un régimen de puertas abiertas, con algunas limitaciones.
- 4) Colaboración con el paciente. Se persigue la participación e implicación del paciente en la vida cotidiana del dispositivo, la colaboración y responsabilización del mismo en su propio tratamiento, dentro de un clima de respeto y tolerancia.
- 5) Apertura. Se pretende que sea un espacio orientado hacia el exterior y favorecedor de la integración del paciente. Para ello se facilita la conexión con la red social del paciente y su ampliación, así como la realización de actividades en otros recursos sanitarios y sociales.

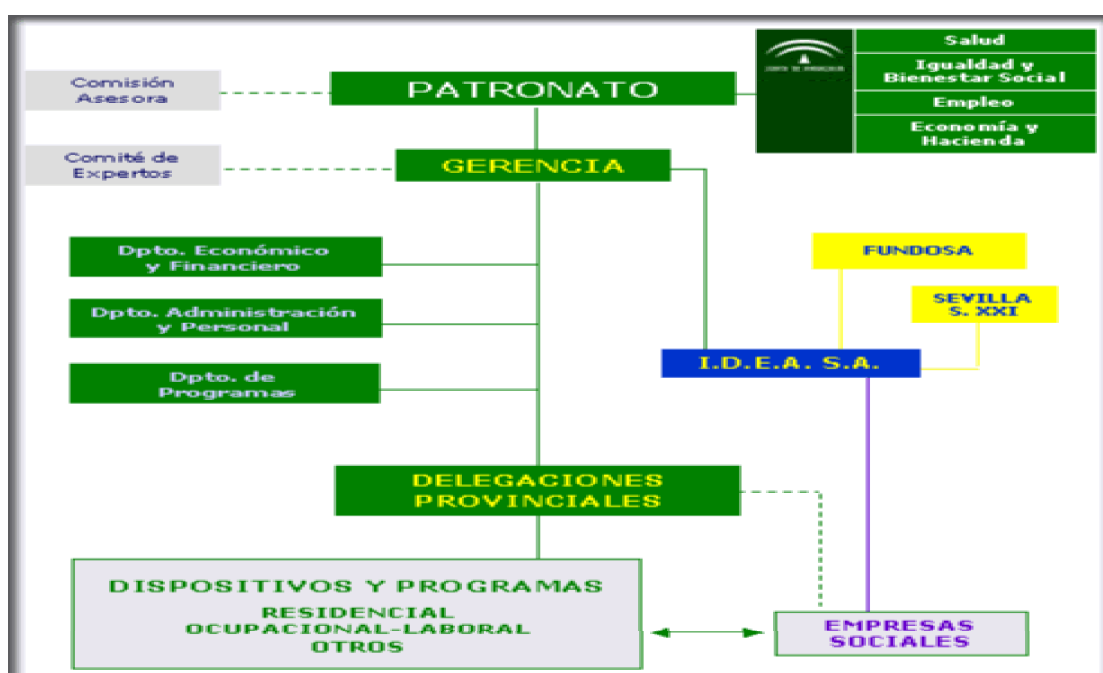
Las CTSM están compuestas por un equipo de trabajo multidisciplinar. Entre los profesionales que trabajan en ellas podemos encontrar Psiquiatras (0.34 por 1000 habitantes), Psicólogos Clínicos (0.30 por 1000), Enfermeras/os (1.25 por 1000), Auxiliares de Enfermería (1.85 por 1000), Terapeuta Ocupacional (0.15 por 1000), Monitores Ocupacionales (0.55 por 1000), Trabajador Social (0.12 por 1000), auxiliares administrativos (0.14 por 1000) y celadores (0.47 por 1000) (Valmisa E *et al*, 2008). En ellas se desarrollan distintos programas y actividades, en los que se incluyen intervenciones terapéuticas individuales, familiares y grupales (Maqueda L, 1999).

Según datos obtenidos por el II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (PISMA, 2008), en el año 2006 se atendieron a 351 personas con problemas graves de salud mental en régimen de hospitalización completa en estos dispositivos.

6.2. Recursos comunitarios de apoyo social en Andalucía

Además de los recursos generales ofrecidos al resto de la población, existen recursos comunitarios específicos para las personas con problemas de salud mental. El organismo que gestiona recursos de apoyo social para personas con trastornos mentales graves en Andalucía es la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (FAISEM), creada en 1993 a instancias del Parlamento Andaluz. El objetivo general de la Fundación es la prevención de la marginación y la desadaptación de cualquier persona afectada por una enfermedad mental grave causante de una incapacidad personal y social, así como el apoyo a su integración social y laboral. Actualmente, la Fundación cuenta con seis programas que permiten la consecución de dichos objetivos y con dispositivos en toda la Comunidad de Andalucía. En la Figura 3 se puede observar la organización de la Fundación.

Figura 3. Organización de la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental



6.2.1. Programa Residencial

Dentro de los programas ofrecidos por FAISEM se encuentra el Programa Residencial que presta atención a personas con problemas graves de salud mental y puede definirse como el conjunto de actividades y recursos orientados a favorecer la permanencia y participación activa en la vida social, de personas con discapacidades derivadas del padecimiento de enfermedades mentales, a través de la cobertura de un conjunto de necesidades básicas de la vida cotidiana como son: la vivienda, la manutención, determinados cuidados básicos (aseo, autocuidados, medicación, organización cotidiana, etc.) y relaciones interpersonales significativas. En la configuración de éste programa se puede destacar que tiene como objetivo general maximizar la autonomía personal y fomentar el papel activo del usuario (voluntariedad, intervención en la elección del recurso, participación en actividades, etc.). Su alcance, que, al igual que otros programas de servicios sociales, no va más allá de la sustitución profesionalizada de algunas funciones tradicionalmente asumidas por la familia; la preferencia por utilizar recursos no específicos siempre que sea posible, empleando los específicamente destinados a pacientes mentales cuando los otros no existan, o no se adecuen a las necesidades concretas de aquellos; la necesidad de colaboración con la red de atención sanitaria, incluyendo sus prestaciones dentro de un plan global de atención individualizado para cada usuario y usuaria (Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental, 2006).

Dentro del Programa Residencial existen diversos tipos de dispositivos donde se desarrollan las actividades (Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental, 2006). Uno de éstos corresponde a las Casas Hogar, las cuáles se caracterizan por ofrecer un cuidado residencial a personas con bajo nivel de autonomía, disponen de personal durante las 24 horas del día y acogen entre 10 y 20 personas. Entre los recursos humanos que se encuentran en estos dispositivos están el Responsable y los Monitores Ocupacionales. El segundo tipo de dispositivo corresponde a las Viviendas Supervisadas para un máximo de 10 usuarios, con un mayor nivel de autonomía, que no precisan presencia de personal las 24 horas del día. Existen dos modalidades según el nivel de supervisión que precisan: 1) Con mayor supervisión, incluyendo personal al

menos la noche y los fines de semana. 2) Con una supervisión más espaciada y variable según las necesidades. El tercer tipo de servicio corresponde a Subprogramas de Atención Domiciliaria compuestos por distintos tipos de intervenciones que no requieren la disponibilidad de un dispositivo residencial específico, como por ejemplo, plazas en pensiones, para usuarios con autonomía pero que precisan algún tipo de entorno protector o apoyo a la propia vivienda, mediante visitas periódicas del personal del Programa, en aquellos usuarios y usuarias que puedan continuar utilizando su propio domicilio o sean capaces de acceder a él tras el paso por niveles más supervisados del Programa. Incluye distintos niveles de apoyo domiciliario sin necesidad de recurrir a dispositivos más específicos.

Según datos obtenidos por el II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (Valmisa E. *et al*, 2008), en el año 2007 existían 47 Casas Hogar con un total de 742 plazas para personas con problemas graves de salud mental.

6.3 Red de ayuda mutua

La ayuda mutua y en especial el apoyo entre iguales son fundamentales para el proceso de recuperación de las personas con enfermedad mental. En Andalucía existe una red de ayuda mutua vinculada a la salud mental amplia y diversa, con 79 asociaciones en 2007. Muchas de ellas están representadas por entidades de ámbito regional. Las personas con trastornos mentales graves y sus allegadas se encuentran representadas a nivel regional por FEAFES-Andalucía (Federación Andaluza de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental), de la que forman parte 13 asociaciones y por la Plataforma de Asociaciones de Usuarios y Usuarias de Salud Mental de Andalucía, integrada por 9 asociaciones. Además, existen otras 8 asociaciones andaluzas de personas con enfermedad mental, familiares y personas allegadas (Valmisa E. *et al*, 2008).

7. EL MODELO DE RECUPERACIÓN (RECOVERY MODEL)

Por mucho tiempo se ha pensado que una persona que padecía de problemas graves de salud mental, en particular esquizofrenia, padecía de una enfermedad crónica y no había esperanza de curación. Esta concepción pesimista del pronóstico de la esquizofrenia tiene su origen en la definición que de la misma dio a comienzos del siglo XX el influyente psiquiatra alemán Emil Kraepelin (1856-1926) al describir su evolución como un grave proceso de deterioro irreversible que lleva a los que la padecen hacia una gran incompetencia social (Riecher-Rossler and Rossler, 1998). Esta influencia ha llevado a una mayoría de los profesionales sanitarios a asumir este criterio negativo que se ha perpetuado a lo largo del tiempo. Sin embargo, hoy se sabe que la evolución de la esquizofrenia es en realidad mucho más favorable (Harrison *et al*, 2001; Rosen and Garety, 2005). Este nuevo concepto sobre el pronóstico de la esquizofrenia comenzó a extenderse en la década de 1980 a partir de documentos escritos por personas que previamente habían sido diagnosticadas y que cuentan sus experiencias personales de recuperación (Leete, 1989; Lovejoy, 1984; Ridgway, 2001). Este movimiento constituye probablemente un redescubrimiento de prácticas comenzadas hace más de 200 años (Roberts G and Wolfson P, 2004).

Actualmente no existe una definición única que describa lo que es la recuperación pero el mensaje general es que la esperanza y el sentido de la vida es posible a pesar de la enfermedad mental. Anthony (Anthony WA, 1993) ha propuesto la definición más aceptada actualmente sobre el concepto de recuperación. Describe que una persona puede recuperarse aún cuando la enfermedad no esté curada y que el proceso de recuperación puede desarrollarse en presencia de discapacidad y síntomas continuos. La recuperación consistiría en *‘un proceso único y personal de cambio de actitud, valores, sentimientos, objetivos, habilidades y roles. Es una forma de vida satisfactoria, esperanzadora, y que aporta algo a pesar de las limitaciones causadas por los síntomas de la enfermedad. Recuperación implica el desarrollo de un nuevo sentido de la vida’*.

Es un proceso enfocado en la adaptación personal a la enfermedad mental y el optimismo hacia el futuro, sabiendo que tal vez el nivel de funcionamiento logrado en el pasado no pueda volver a experimentarse.

Otra definición de recuperación, propuesta por un grupo de científicos y profesionales norteamericanos y europeos, la define como un estado en el que el paciente *'tiene la capacidad para funcionar, social y laboralmente, al tiempo que está relativamente libre de sintomatología'* (Andreasen et al, 2005;van Os et al, 2006).

Estudios longitudinales recientes han demostrado que los resultados son alentadores para la mayoría de las personas diagnosticadas con esquizofrenia (Harrison, G. et al, 2001), incluyendo a las personas con altos niveles de necesidad (Trieman and Leff, 2002). Este último estudio demostró como las personas con problemas graves de salud mental tuvieron algunas dificultades para situarse en la comunidad en un corto plazo pero que a lo largo de 4 años el nivel de funcionamiento y el comportamiento social habían mejorado significativamente. Estos resultados indican que estos pacientes pueden beneficiarse de dispositivos especializados que les ofrezcan un programa de rehabilitación a largo plazo.

Es importante hacer una distinción entre el concepto de recuperación y rehabilitación psicosocial. Este último se refiere a los servicios de salud mental que ofrecen una combinación de tratamiento farmacológico, entrenamiento en habilidades y apoyo psicológico y social a los usuarios y familiares para aumentar sus capacidades de funcionamiento. La recuperación no se refiere a ningún servicio sino más bien a un proceso personal producto de la intervención recibida.

Liberman y Kopelowicz (Liberman and Kopelowicz, 2002) han propuesto una serie de indicadores de recuperación que permiten la operacionalización del concepto. Entre ellos encontramos el trabajar, estudiar y participar en actividades de ocio en lugares no específicos para enfermos mentales, tener buenas relaciones familiares,

vivir de forma independiente sin supervisión para el manejo de la medicación, del dinero y del autocuidado, tener una vida social activa y estar satisfecho con su vida.

Una de las características esenciales de las prácticas basadas en la recuperación incluye un trabajo de colaboración entre el paciente y el profesional.

Liberman y colaboradores (Liberman *et al*, 2002) proponen una definición operacional de recuperación de la esquizofrenia. En ella se toman en cuenta los aspectos sintomáticos, vocacionales, de independencia y de las relaciones interpersonales. Estos autores ponen el énfasis en la funcionalidad más que en la sintomatología, lo que permite comprender que puede haber recuperación aún cuando la medicación se siga necesitando. Este énfasis es esencial si pretendemos diferenciar la ‘recuperación’ de la ‘cura’ de la enfermedad.

Esta nueva perspectiva sobre el pronóstico de las enfermedades graves promueve un cambio en las formas de tratamiento e incluye a la esperanza y la relación de colaboración, entre los enfermos y los profesionales, como los ingredientes clave para el desarrollo del proceso.



A modo de síntesis de este capítulo de Introducción podemos decir que, a lo largo del tiempo, el cuidado y atención a personas que padecen problemas graves y permanentes de salud mental ha constituido un desafío para todas las personas involucradas de alguna manera en este campo, incluyendo, además de los profesionales, a los propios pacientes y a sus familiares.

Desde el inicio de la reforma psiquiátrica, el cierre de los hospitales psiquiátricos se ha ido sucediendo en muchos países de Europa. En España, particularmente en Andalucía, ya no quedan hospitales psiquiátricos ‘asilares’ abiertos que pertenezcan a la red pública de atención sanitaria, trasladándose el cuidado a

centros específicos más pequeños dependientes de hospitales o hacia centros residenciales.

Estos cambios han afectado directamente a las personas que padecen de un trastorno mental de larga evolución, situándolos en una posición de desamparo y desventaja social. Debido a la complejidad de los problemas que presentan, el alto nivel de apoyo que requieren y la gradual desaparición de la orientación hospitalaria de tratamiento, ha obligado a los profesionales a desarrollar nuevos planes de tratamiento que incluyan distintos tipos de intervenciones con el objetivo de fomentar la autonomía y la independencia. Este logro permitiría minimizar la carga de cuidado que se ha trasladado a las familias (Novella E, 2010).

Los tratamientos y las intervenciones han ido evolucionando junto con este proceso de reforma, incluyendo las intervenciones farmacológicas, psicológicas, sociales y de rehabilitación (Drake, R. *et al*, 2003).

Actualmente, existen varios tipos de tratamientos que han demostrado ser eficaces para las personas con problemas de salud mental de larga evolución. Además, hemos visto que existen otras áreas que son importantes para el cuidado de estas personas, como por ejemplo, las condiciones de vida y la formación de los profesionales. Es muy importante lograr la implementación de todas las intervenciones necesarias que permitan la recuperación de las personas afectadas por una enfermedad mental.

Consideramos que es muy necesario aumentar el conocimiento acerca de los aspectos más relevantes del cuidado de estas personas, así como, una revisión constante de la práctica clínica llevada a cabo en los distintos dispositivos, con el fin de aumentar la autonomía e independencia con la consecuente mejora en su calidad de vida.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

1. HIPÓTESIS

I. Existen componentes que constituyen una institución ideal para la recuperación de personas con problemas de salud mental de larga evolución que pueden identificarse a través de un análisis exhaustivo de la literatura.

II. Existe un grado de consenso entre usuarios, familiares y profesionales relacionados con la salud mental, sobre cuáles son los componentes específicos de cuidado más importantes que pueden influir en la recuperación de las personas con problemas de salud mental de larga evolución que reciben cuidados institucionales.

III. Las condiciones de vida, el ambiente terapéutico, la dirección clínica y las intervenciones, así como, las políticas sociales, la interfaz social, los derechos humanos y la autonomía, pueden asociarse con la recuperación de las personas con problemas de salud mental de larga evolución, que reciben cuidados institucionales.

2. OBJETIVOS

- I. **a)** Identificar los componentes de cuidados más relevantes para la recuperación a través de una revisión sistemática de la literatura.

- II. **b)** Identificar los componentes específicos de cuidado a través del consenso de diferentes grupos relacionados con el cuidado en salud mental.
c) Medir el grado de consenso de cada componente.
d) Identificar los dominios más importantes para el cuidado según el consenso en los diferentes grupos relacionados con el cuidado en salud mental.

- III. **e)** Identificar los distintos dominios de cuidados que se asocian con la recuperación.
f) Comparar la puntuación de los distintos dominios de cuidado entre los dispositivos ubicados en un hospital y los dispositivos ubicados en la comunidad.
g) Comparar los índices de recuperación de los usuarios entre de los dispositivos ubicados en un hospital y dispositivos ubicados en la comunidad.
h) Estudiar la relación entre la puntuación de los dominios de cuidado y los índices de recuperación.

DISEÑO Y METODOLOGÍA

Este trabajo se enmarca dentro del estudio europeo DEMoBinc financiado por el VI Programa Marco de la Unión Europea. Dicho estudio comenzó en el año 2007 y contó con la participación de diez países Europeos (Alemania, Bulgaria, España, Grecia, Holanda, Italia, Polonia, Portugal, República Checa y Reino Unido). Su objetivo fue desarrollar un instrumento que permitiera evaluar y revisar las condiciones de vida, la promoción de los derechos humanos y el cuidado de las personas con problemas de salud mental de larga evolución que estuvieran recibiendo atención en dispositivos específicos por un largo periodo de tiempo. La mayoría de estas personas tienen un diagnóstico de esquizofrenia o de trastorno esquizoafectivo (Killaspy, 2008) y por lo general, presentan características adicionales que complican su proceso de recuperación. Entre estas características podemos encontrar la resistencia al tratamiento (Meltzer, 1997), deterioro cognitivo y síntomas negativos como apatía, desmotivación y embotamiento afectivo (Green, 1996;Wykes and Dunn, 1992;Wykes *et al*, 1992). Además, pueden presentar dificultades pre-mórbidas de aprendizaje y un pobre funcionamiento en sus actividades (Strauss and Carpenter, 1974) o abuso de sustancias y comportamientos agresivos o desafiantes (Green, M. F., 1996;Trieman, N. and Leff, J., 2002). Esta enfermedad puede influir en la capacidad para decidir y de participación activa en su cuidado poniéndolos en riesgo de sufrir explotación y abuso por parte de otros, incluidas las personas que cuidan de ellos. Todas estas características, hacen necesaria una asistencia con niveles muy altos de cuidado, apoyo y supervisión debido a la complejidad de sus necesidades.

1. DISEÑO

El estudio DEMoBinc utilizó una metodología de aproximaciones sucesivas para desarrollar un instrumento que permitiera medir los dominios más relevantes del cuidado. En sus etapas iniciales, se identificaron qué dominios definirían mejor una institución “ideal”. Esto se hizo a través del consenso entre profesionales de salud mental, cuidadores informales/familiares de personas con problemas de salud mental de larga evolución, usuarios de servicios de salud mental, miembros de un panel de

expertos internacional y los investigadores principales del estudio. Así, se diseñó un instrumento para evaluar esos dominios y se fue mejorando a lo largo del estudio a través de su pilotaje y la prueba de fiabilidad. Fue diseñado como un cuestionario estructurado, heteroadministrado, que permitía por un lado, entrevistar al coordinador (manager) del dispositivo y por otro, permitía al investigador realizar una evaluación independiente de algunos aspectos específicos del dispositivo, como por ejemplo, la decoración del dispositivo o qué tan acogedor le parecía. En su etapa posterior, el estudio midió parámetros de recuperación, incluyendo la evaluación de la calidad de vida, la autonomía, la satisfacción con el cuidado y otros indicadores de recuperación de los usuarios de los dispositivos, así como, un análisis para conocer la asociación entre los dominios medidos con el cuestionario estructurado y la experiencia de los usuarios en el dispositivo. La Figura 4 muestra un esquema del diseño y la metodología del estudio.

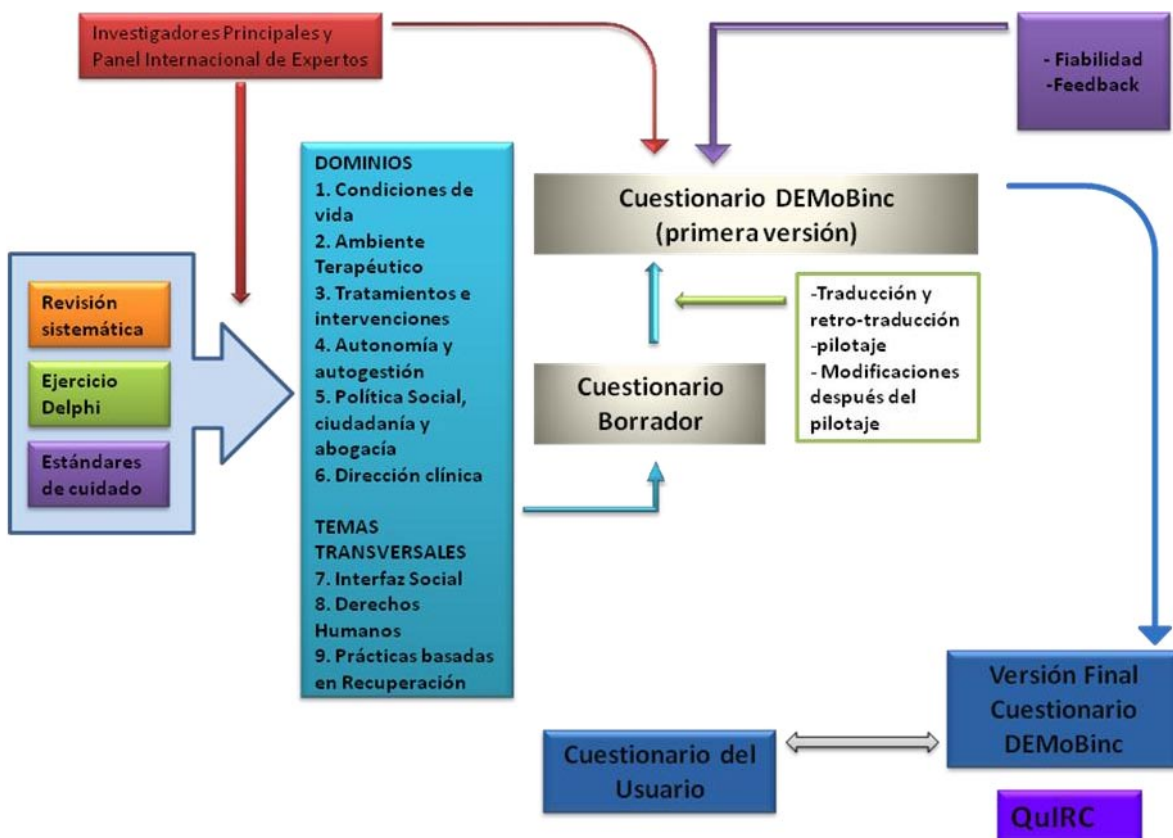


Figura 4. Esquema del diseño y metodología del estudio DEMoBinc

2. DESCRIPCIÓN DE LAS MUESTRAS

Como se podrá apreciar más adelante en la descripción del método del estudio DEMoBinc, el cuestionario DEMoBinc fue desarrollado después de completar una serie de fases iniciales que permitieron identificar cuáles eran los componentes esenciales para el cuidado de personas con problemas de salud mental de larga evolución. Para identificar esos componentes se involucró en el estudio a personas expertas en este tema a través de un ejercicio Delphi. El ejercicio Delphi es un método que permite conocer, de una forma sistemática, las opiniones de personas expresadas libre y anónimamente. Para comenzar, se hace una pregunta abierta que genera una cantidad de ítems en cada participante. Luego, estos ítems son devueltos a todo el grupo para que hagan una puntuación según su importancia en relación con los demás ítems. Por último, el grupo puede refinar su valoración volviendo a hacer una puntuación a cada ítem, esta vez conociendo la puntuación media grupal para cada ítem (Ambrosiadou and Goulis, 1999; Turton *et al*, 2010). En las fases posteriores del estudio, se entrevistó con el cuestionario DEMoBinc, a coordinadores/responsables (managers) de los dispositivos especializados en cuidado de la salud mental y a los usuarios de esos servicios con un cuestionario diseñado especialmente para este estudio. Las muestras fueron cambiando para adecuarse a cada fase del estudio. Así hablaremos de muestras en tres apartados distintos:

2.1 Ejercicio Delphi: Los participantes para este ejercicio se seleccionaron sobre la base de una amplia experiencia en instituciones psiquiátricas y sociales de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Se formaron cuatro grupos. El primer grupo estuvo formado por profesionales de salud mental de diferentes disciplinas, pertenecientes a distintos dispositivos de salud mental del Servicio Andaluz de Salud y de FAISEM y cuando fue posible, con un reconocido enfoque hacia la recuperación. El segundo grupo estuvo formado por usuarios y el tercero por cuidadores (informales o familiares). En ambos grupos los participantes fueron seleccionados sobre la base de su experiencia como representantes de

organizaciones regionales de familiares y usuarios, ya sea como socios o como trabajadores de la organización. El cuarto grupo estuvo formado por los defensores. Los participantes de este grupo fueron definidos como los individuos que abogaban por los derechos de los usuarios y cuidadores, quienes a menudo trabajaban en una organización para la promoción de esos derechos, en este caso directores o secretarios de organizaciones de familiares y fundaciones tutelares. Cada uno de los grupos estuvo conformado por las primeras 12 personas que completaron las tres etapas del ejercicio.

2.2 Selección de los dispositivos y entrevistas a los Coordinadores: El estudio se enfocó en los dispositivos que ofrecían cuidados a las personas adultas con problemas de salud mental de larga evolución, de los cuales la mayoría presentaba un diagnóstico de esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo o trastorno de la personalidad. Se excluyeron los dispositivos que se enfocaban en problemas de aprendizaje, trastornos del desarrollo, demencia y otras condiciones orgánicas.

Los dispositivos se incluyeron si:

- i) se encontraban situados en un hospital o en la comunidad;
- ii) eran de larga estancia (al menos un año);
- iii) en ellos estaban ingresados o residían por lo menos 7 personas;
- iv) el personal estaba presente durante las 24 horas y pertenecía a la plantilla del dispositivo.

Se invitó a participar a 23 coordinadores de 23 dispositivos de Andalucía, de los cuales 20 aceptaron participar en el estudio y fueron posteriormente entrevistados. La mayoría de los dispositivos incluidos pertenecían al Sistema Andaluz de Salud (SAS) y a la Fundación Andaluza de Integración Social del Enfermo Mental (FAISEM). Además, se incluyó un dispositivo de gestión privada y uno concertado con el SAS. En total se incluyeron 11 Comunidades Terapéuticas, 6 Casas Hogar, 1 Hospital Privado y 2 dispositivos pertenecientes a un Hospital Concertado.

Comunidades Terapéuticas: las características básicas de las Comunidades Terapéuticas eran que estaban gestionadas por un Hospital General y contaban con personal facultativo durante el día y con personal de enfermería las 24 horas del día. Podían estar situadas en un hospital (sala de hospital), en el recinto de un hospital pero en un edificio independiente o en una instalación en la comunidad en una zona residencial (ni en un hospital ni en un edificio independiente). Las camas variaban entre 12 y 20 en cada dispositivo.

Casas Hogar: las características básicas de las Casas Hogar eran que estaban gestionadas por FAISEM y contaban con monitores las 24 horas del día en casas situadas en la comunidad en zonas residenciales, generalmente en la ciudad, con un total de 20 camas. Los usuarios tenían acceso a los facultativos en su Centro de Atención Primaria y Equipo de Salud Mental de Distrito.

El Hospital Privado contaba con personal facultativo durante el día y personal de enfermería durante las 24 horas del día. Contaba con 70 camas, de las cuales 29 estaban ocupadas por personas con trastorno mental de larga evolución. Estaba situado en la comunidad, en una casa residencial frente al mar.

Los dispositivos del Hospital Concertado se encontraban en la periferia de la ciudad dentro de las instalaciones del hospital pero en edificios independientes rodeados de amplios jardines. Uno de los dispositivos contaba con 55 camas, con personal facultativo durante el día y personal de enfermería durante las 24 horas, mientras que, el otro tenía 11 camas y los profesionales eran compartidos con el dispositivo anteriormente descrito.

2.3 Selección y entrevistas a Usuarios: Se incluyeron los usuarios que se encontraban ingresados o que residían en cada uno de los dispositivos que cumplían con las características anteriores. Se les invitó a participar de forma voluntaria y la información recogida se mantuvo de forma confidencial. Participaron todos aquellos usuarios que aceptaron firmar un consentimiento informado que no presentaban un deterioro muy grave que no les permitiera contestar a las preguntas. De un total de 337 potenciales

individuos que podían participar, se invitó a 267, siendo entrevistadas 212 personas. La muestra final fue de 210 personas, ya que 2 no quisieron seguir con la entrevista. En la Figura 5 se puede observar gráficamente las muestras que formaron parte en las distintas fases del estudio y en la Figura 6 se muestra el flujo de participación de los dispositivos, coordinadores y usuarios que formaron parte de las fases finales del estudio.

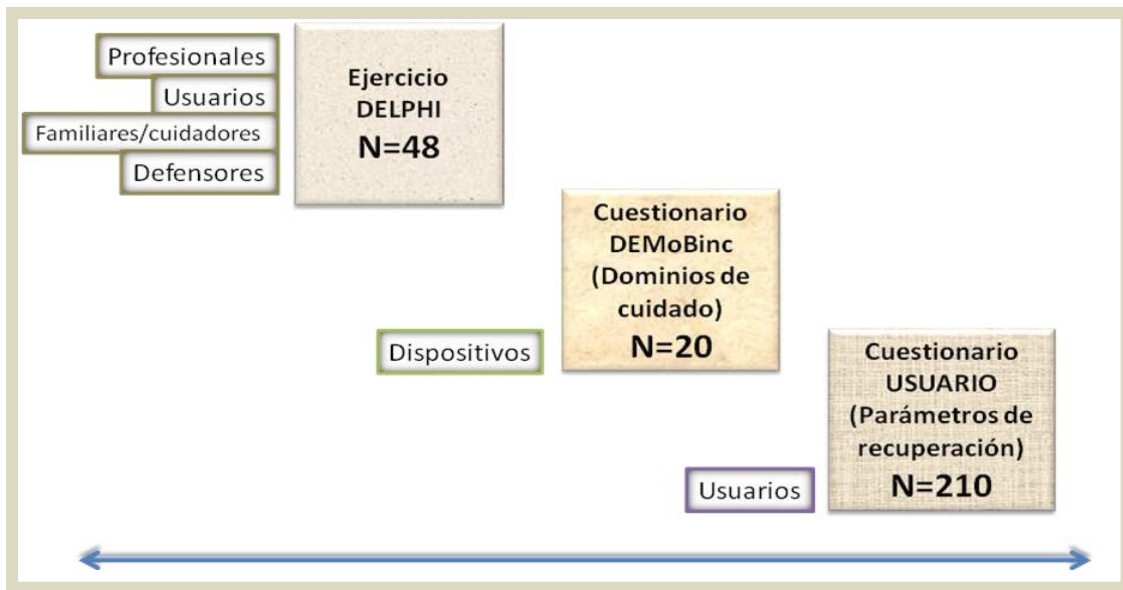


Figura 5. Muestras del estudio

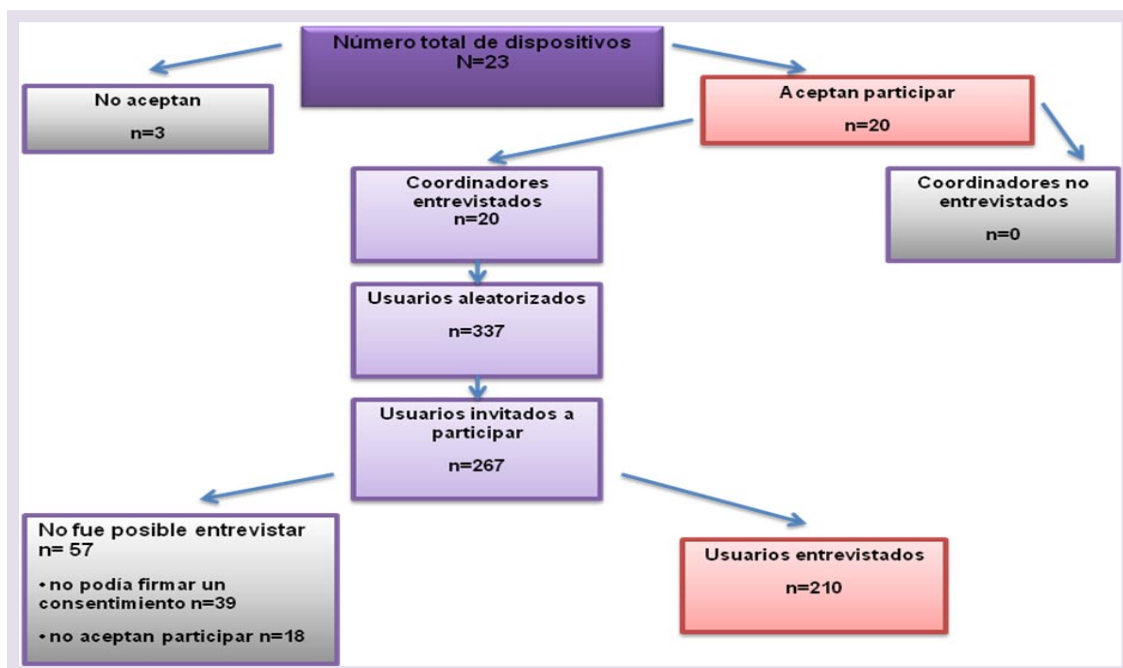


Figura 6. Flujo de participación de dispositivos, coordinadores y usuarios

3. FASES DEL ESTUDIO Y SUS MÉTODOS

El estudio DEMoBinc utilizó un método de aproximaciones sucesivas para desarrollar un instrumento que evaluara aquellos dominios considerados como esenciales (según acuerdo internacional) para el cuidado y recuperación de personas con problemas de salud mental de larga evolución. A continuación se describirán las distintas fases del estudio.

3.1 Fase 1: Identificación de los factores de recuperación y de los dominios según acuerdo internacional

La identificación de los dominios para incluir en el cuestionario se realizó a través de una revisión sistemática de la literatura y un ejercicio Delphi. A continuación, se describen brevemente ambos métodos (para más detalles ver los artículos de Taylor y colaboradores (Taylor, T. L., Killaspy, H., Wright, C., Turton, P., White, S., Kallert, T. W., Schuster, M., Cervilla, J. A., Brangier, P., Raboch, J., Kalisova, L., Onchev, G., Dimitrov, H., Mezzina, R., Wolf, K., Wiersma, D., Visser, E., Kiejna, A., Piotrowski, P., Ploumpidis, D., Gonidakis, F., Caldas-de-Almeida, J., Cardoso, G., and King, M. B., 2009) y Turton y colaboradores (Turton, P., Wright, C., White, S., Killaspy, H., Taylor, T., Schützwhol, M., Cervilla, J.A., Brangier, P., Raboch, J., Kalisova, L., Onchev, G., Fercheva, A., Mezzina, R., Ridente, P., Wiersma, D., Caro-Nienhuis, A., Kiejna, A., Piotrowski, P., Tzavelas, E., Asimakopoulou, X., Caldas-de-Almeida, J., Cardoso, G., King, M. 2010), respectivamente. Ambos artículos antes citados forman parte de esta tesis doctoral y pueden encontrarse en los anexos I y II, respectivamente.

3.1.1 Revisión sistemática

La revisión sistemática se realizó con todos aquellos artículos publicados desde 1980 que estuvieran relacionados con el cuidado de personas con problemas de salud mental de larga evolución que recibieran cuidados institucionales. La búsqueda incluyó, entre otros, el término “Recuperación” y se realizó en doce bases de datos electrónicas (Medline: 1980 - May 2007; Embase: 1980 - May 2007; PsycINFO: 1980 - May 2007; CINAHL: 1982 - May 2007; The Cochrane Library as of Issue 2, 2007; Web of Knowledge: 1980 - June 2007; ASSIA: 1980 - July 2007; International Bibliography of the Social Sciences: 1980 - June 2007; Sociological Abstracts: 1980 - July 2007; Social Science Citation Index: 24 October 2007; Science Citation Index EXPANDED: 24 October 2007).

Los objetivos de la revisión fueron:

1. Identificar los componentes clave del cuidado institucional para las personas con problemas de salud mental de larga evolución.
2. Evaluar la eficacia de estos componentes.
3. Llevar a cabo una *síntesis interpretativa crítica* (Dixon-Woods *et al*, 2006) de la evidencia con el fin de identificar los dominios del cuidado institucional fundamentales para la recuperación de los usuarios.

Se incluyeron los artículos que examinaban los factores asociados con la calidad de la atención de adultos, en edad de trabajar, con problemas de salud mental de larga evolución, que viven en dispositivos instalados en un hospital o en la comunidad. Además, se incluyeron los artículos que examinaban la relación entre la calidad de la atención y los sistemas operativos, la dotación y capacitación del personal, supervisión y apoyo, así como los artículos que investigaron las condiciones de vida y los métodos específicos para mejorar la calidad de la atención. A través del consenso entre los

investigadores, se seleccionó un listado final de los artículos que se incluirían. La Figura 7 muestra la estrategia llevada a cabo para incluir a los artículos en la revisión.

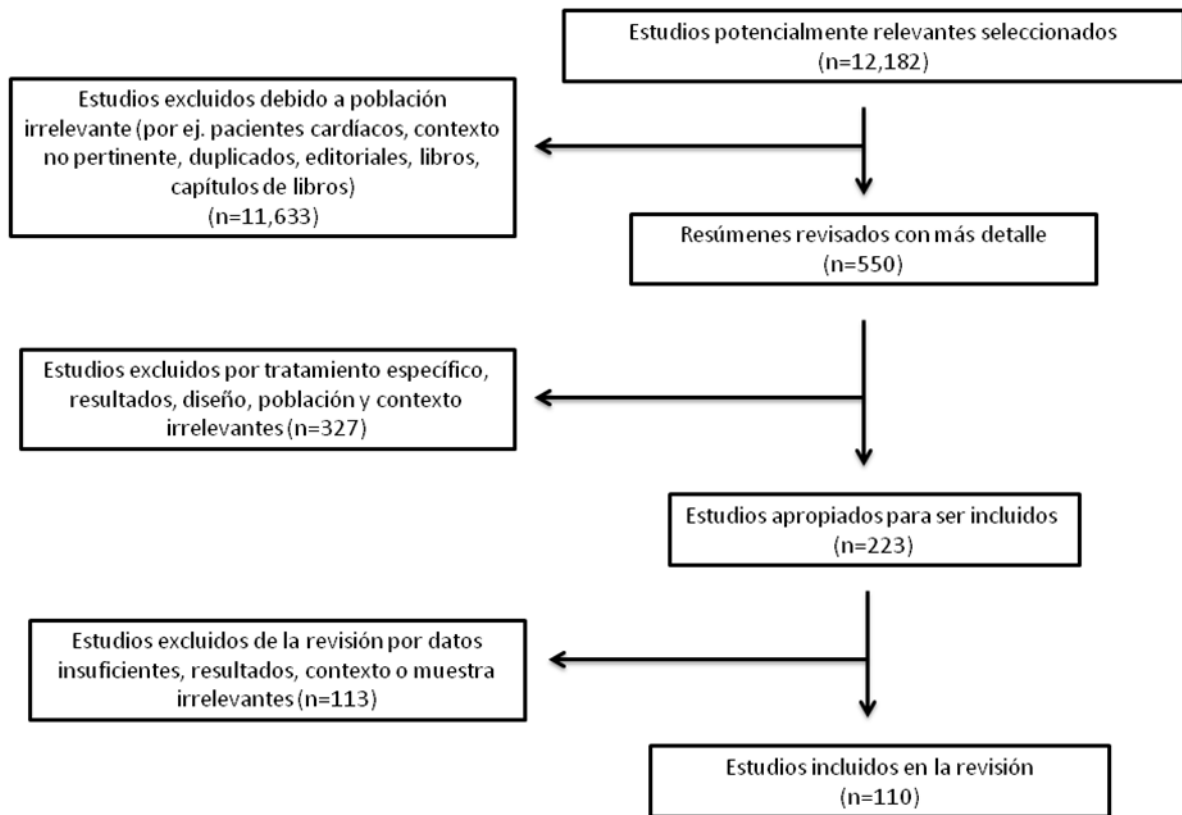


Figura 7. Estrategia seguida para la inclusión de los artículos en la revisión

Para evaluar la calidad de la metodología de los estudios incluidos se siguieron unos criterios para los que habían utilizado una metodología cuantitativa y otros para los que habían utilizado una metodología cualitativa. Estos criterios se pueden observar en la Figura 8.

Tipo de estudio	
Cualitativo	Cuantitativo
<ol style="list-style-type: none"> 1. Descripción de la muestra (inadecuada=0; adecuada=1) 2. Método de recogida de datos (inadecuada=0; adecuada=1) 3. ¿Revisión independiente de los datos? (1 evaluador=0; >1 evaluador=1) 4. ¿Descripción clara del análisis de los datos? (No=0; Si=1) 5. ¿Se usaron métodos cuantitativos como métodos de apoyo? (No=0; Si=1) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tamaño de la muestra (<100 = 0; ≥100 = 1) 2. Número de dispositivos incluidos (1 dispositivo=0; >1 dispositivo= 1) 1. Diseño (max = 9; min = 1) <ol style="list-style-type: none"> a. Claridad de la pregunta/hipótesis (No = 0; Si = 1) b. Tipo de estudio <ol style="list-style-type: none"> I. Puntuación según tipo de estudio: <ol style="list-style-type: none"> 1. Revisión sistemática y meta-análisis (7 puntos) 2. Ensayo Clínico Aleatorio (6 puntos) 3. Estudio de cohortes (5 puntos) 4. Estudio caso-control (4 puntos) 5. Estudio transversal (3 puntos) 6. Opinión experto/historia de caso/revisión descriptiva /estudio antes y después (2 puntos) 7. Anecdótico (1 punto) c. Elección de los participantes de relevancia para nuestro grupo de estudio (No = 0; Si = 1) 4. Análisis de datos <ol style="list-style-type: none"> a. Claridad del plan de análisis (No = 0; Si = 1) b. Entrega de información de todos los participantes (No = 0; Si = 1) c. Claridad de los resultados (No = 0; Si = 1)

Figura 8. Criterios de calidad utilizados para la selección de los artículos en la revisión sistemática de la literatura.

Para los estudios que utilizaron una metodología cuantitativa se establecieron 4 criterios de calidad con una puntuación máxima de 14 puntos. A continuación describiremos los criterios utilizados para estos estudios:

1. Tamaño de la muestra. Se le concedió un punto a aquellos estudios cuyo tamaño de muestra era mayor o igual a 100 y cero puntos al tamaño de muestra menor a 100.
2. Número de dispositivos incluidos. Se le concedió un punto a aquellos estudios que incluyeron más de un dispositivo y cero a los que solamente incluyeron uno.
3. Diseño. El estudio podía obtener un máximo de nueve puntos y un mínimo de uno. Para puntuar el diseño se tomaron en cuenta las siguientes características:
 - Claridad de la pregunta/hipótesis. Se le concedió un punto a los estudios que presentaron una pregunta/hipótesis clara y cero a los que no lo hicieron.
 - Tipo de estudio. Se concedió una puntuación jerárquica según el tipo de estudio. Las puntuaciones fueron las siguientes: a) Revisión sistemática y meta-análisis (7 puntos); b) Ensayo Clínico Aleatorio (6 puntos); c) Estudio de cohortes (5 puntos); d) Estudio caso-control (4 puntos); e) Estudio transversal (3 puntos); f) Opinión experto/historia de caso/revisión descriptiva /estudio antes y después (2 puntos); g) Anecdótico (1 punto).
 - Elección de los participantes de relevancia para nuestro grupo de estudio. Se le concedió un punto a los estudios que tenían participantes relacionados con nuestro grupo de estudio y cero a los estudios que no los tenían.

4. Análisis de datos. El estudio podía obtener un máximo de tres puntos en este criterio. Se tomaron en cuenta las siguientes características:
 - a. Calidad del plan de análisis. Se le concedió un punto a los estudios que formularon un plan de análisis claro y cero puntos a los que no cumplían con esta característica.
 - b. Entrega de información de todos los participantes. Se le concedió un punto a los estudios que dieron información acerca de todos los participantes y cero a los que no cumplían con esta característica.
 - c. Claridad de los resultados. Se le concedió un punto a los estudios que presentaban sus resultados de una manera clara y comprensible y cero a los que no cumplían con esta característica.

Para los estudios que utilizaron una metodología cualitativa se establecieron 5 criterios de calidad con una puntuación máxima de 5 puntos. A continuación describiremos los criterios utilizados para estos estudios:

1. Descripción de la muestra. Se le concedió un punto a aquellos estudios que hacían una breve descripción de la muestra y cero a los que no lo hacían.
2. Método de recogida de datos. Se le concedió un punto a aquellos estudios que hacían una breve descripción de la recogida de datos y cero a los que no lo hacían.
3. ¿Revisión independiente de los datos? Se le concedió un punto a los estudios que contaron con más de un evaluador de los datos y cero a los que contaron con solo uno.

4. ¿Hubo una descripción clara del análisis de los datos? Se le concedió un punto a los estudios que si realizaban una descripción clara del análisis de los datos y cero a los que no lo hacían.
5. ¿Se usaron métodos cuantitativos como métodos de apoyo? Se le concedió un punto a los estudios que si usaron métodos cuantitativos como métodos de apoyo y cero a los que no los usaron.

Cuando un artículo incluía los dos tipos de metodología, las evaluaciones de calidad fueron llevadas a cabo por separado. Los trabajos incluidos, una vez recopilados, fueron agrupados por temas y dominios acordados por consenso entre los investigadores.

Finalmente, los artículos incluidos se agruparon por temas. Una vez que todos los artículos estuvieron agrupados, se decidieron los dominios que estructurarían el cuestionario. Los investigadores acordaron cuales serían los dominios a través del consenso entre ellos.

3.1.2 Revisión de los estándares locales de cuidado en salud mental

Se realizó una búsqueda de documentos oficiales y artículos que describieran las normas existentes en relación con la atención de personas con problemas de salud mental en Andalucía. Se envió un resumen de los documentos y artículos encontrados al centro coordinador.

3.1.3 Ejercicio Delphi

El ejercicio Delphi constó de tres etapas y fue diseñado para identificar los componentes más importantes del cuidado involucrados en la promoción de la recuperación del paciente. Este es un método que permite conocer, de una forma sistemática, las opiniones de expertos expresadas libre y anónimamente. Para comenzar, una pregunta abierta genera una cantidad de ítems en cada participante.

Posteriormente, estos ítems son devueltos a todo el grupo para que sean puntuados según su importancia en relación con los demás ítems. Por último, el grupo vuelve a puntuar cada ítem, esta vez conociendo la puntuación media grupal para cada uno. Los objetivos principales del ejercicio fueron los siguientes:

1. Identificar los ítems específicos de cuidado más importantes para la promoción de la recuperación de personas que reciben cuidados institucionales por largo tiempo, según la opinión de grupos de expertos.
2. Medir el consenso entre y a través los grupos de expertos y países respecto a la importancia relativa de esos ítems en la promoción de la recuperación.
3. Organizar los ítems con alta importancia y alto consenso en un marco conceptual de dominios de cuidado.

Se invitó a participar a cuatro grupos de personas para conocer su opinión, formados por usuarios de servicios, profesionales de salud mental, familiares o cuidadores informales y personas que abogan por los derechos de personas con problemas de salud mental, en cada uno de los diez países europeos participantes. Se pretendía obtener la opinión de 10-12 participantes en cada grupo. Para asegurarnos de que esto fuera posible, invitamos a participar a un mayor número de personas, registrando las respuestas de los 12 primeros que completaron las tres etapas del ejercicio. En la primera etapa, se le pidió a cada participante que diera diez respuestas a una pregunta específica y estructurada, acordada por los Investigadores Principales en la Primera Reunión del Comité Directivo realizada en marzo del año 2007:

“Desde su punto de vista, ¿cuáles son los aspectos que más influyen en la recuperación de las personas con trastornos prolongados de salud mental que requieren de cuidados institucionales*?”

****Entendiendo por cuidados institucionales: residencias, unidades de hospitalización de larga estancia, unidades de rehabilitación en régimen de ingreso (comunidades terapéuticas), etc.***

Una vez recibidas las respuestas, se crearon unos listados para cada grupo por separado (profesionales de salud mental, usuarios, cuidadores y defensores). En la segunda etapa, estos listados se volvieron a enviar a los mismos participantes y se les pidió que dieran una puntuación a cada respuesta según la importancia que le daban para el proceso de recuperación. Una vez devueltas las respuestas con sus puntuaciones, se calculó la mediana para cada respuesta y en la tercera etapa, se les pidió que volvieran a realizar la puntuación pero esta vez conociendo la puntuación de todo el grupo para cada respuesta.

Los participantes se identificaron a través de un método de cascada de relación de contactos y organizaciones oficiales y profesionales. Los cuestionarios Delphi circularon por correo electrónico, correo postal o fax. Se creó un listado final con todos los ítems generados en los primeros cuestionarios (un listado para cada grupo por separado) para que los participantes pudieran ver sus propias respuestas en el listado final (no etiquetadas como tal). Se evitó la agrupación de ítems similares en esta etapa ya que podría implicar juicios personales por parte de los investigadores y podría ser objeto de guía para los participantes. Con el fin de preservar los sutiles matices de significado, se mantuvieron los ítems de apariencia similar, excepto cuando las palabras fueran idénticas. Cuando algún ítem parecía confuso, se les pidió a los participantes que lo aclararan. Los ítems que eran demasiado largos o que no se podían puntuar en la segunda etapa se editaron siguiendo los siguientes criterios:

- singularidad; cuando un ítem contenía dos sugerencias, por ejemplo “flexibilidad en el horario de visitas y un ambiente amigable para las visitas”, se separó en dos ítems.
- largo máximo de 1,5 líneas; en estos casos se mantenían las recomendaciones concretas del ítem excluyendo las largas explicaciones. Por ejemplo, “tener una rutina bastante rígida – realmente aprecio la política de la sala de tener un horario para ir a la cama o un tiempo de ‘luz fuera’. Esto da una sensación de estructura y fue muy distinto a lo que pude experimentar en las unidades de

agudos” fue acortado a “tener una rutina de sala bastante rígida para dar una sensación de estructura”.

- máxima fidelidad al texto y a la idea original.

Los listados resultantes fueron la base para los cuestionarios de la segunda etapa. En éstos, se les pidió a los participantes que hicieran una puntuación a cada ítem generado por los miembros de su grupo en una escala de uno (no importante) a cinco (esencial) según su contribución a la recuperación (1=no importante; 2=menos importante; 3=importante; 4=muy importante; 5=esencial). Siguiendo la metodología Delphi, se calcularon las medianas para cada ítem. En la tercera etapa, los participantes recibieron de vuelta su propia puntuación junto con la mediana grupal de cada ítem. Entonces, se les pidió que volvieran a realizar una puntuación de cada ítem conociendo la mediana y que hicieran un comentario cuando su puntuación difería en más de dos puntos de ésta.

Una vez completado el ejercicio, se tradujeron todos los ítems al inglés en Andalucía y en los demás centros y se enviaron al centro coordinador en Londres. Cada ítem fue revisado por los investigadores. Los ítems fueron agrupados según el criterio de los investigadores y después de profundos debates acerca de la amplia composición de los dominios. Los dominios se fueron identificando de tal forma que permitieran describir a estos grupos de ítems. El proceso de identificación de los dominios fue continuo hasta que todos los ítems fueron colocados en un grupo. Los dominios resultantes a través de este proceso fueron refinados después de que los investigadores debatieran profundamente sobre estos dominios. Finalmente, los dominios fueron discutidos y acordados en la segunda reunión del grupo de Investigadores Principales e Investigadores, celebrada en Trieste en Enero de 2008.

3.1.4 Identificación de los dominios de cuidados y creación del cuestionario DEMoBinc

Una vez identificados los componentes más importantes que influyen en la recuperación de personas con problemas de salud mental de larga evolución, a través de la revisión sistemática y el ejercicio Delphi, se agruparon en dominios que fueron acordados entre los Investigadores Principales de cada centro y los miembros del panel internacional de expertos en Recuperación, rehabilitación, legislación en derechos humanos, legislación en salud mental, derechos de las personas con discapacidad mental y normas de cuidado. En la Tabla 3 se muestran los dominios identificados y acordados hasta esta fase del estudio. El cuestionario se construyó con el número y contenido de ítems de acuerdo a la naturaleza e importancia de cada dominio. Además se incluyeron ítems descriptivos acerca del dispositivo y de los usuarios. Se acordó no utilizar ninguna medida estandarizada y crear un nuevo cuestionario ya que las medidas existentes no permitían una buena medida de los dominios. Se estableció un tiempo mínimo y máximo de duración de la entrevista que osciló entre 45 y 60 minutos. En total, se incluyeron 154 preguntas en la primera versión del cuestionario.

Tabla 3. Dominios identificados y acordados hasta esta fase del estudio

REVISIÓN SISTEMÁTICA	EJERCICIO DELPHI	DOMINIOS ACORDADOS
Condiciones de Vida	Ambiente institucional-físico-cultural	Condiciones de Vida
Relación Terapéutica	Actitudes de los profesionales	Ambiente Terapéutico
Intervenciones en esquizofrenia	Intervenciones Terapéuticas	Tratamiento e Intervenciones
Autonomía y participación	Autogestión y autonomía	Autogestión, implicación del usuario y autonomía
Formación y apoyo de los profesionales	Personal de trabajo	Dirección Clínica
Dirección clínica	Dirección	Políticas sociales, ciudadanía y abogar por los derechos
Formación y apoyo de los profesionales	Personal de trabajo	
Salud física	Cuidado de la salud física	
	Necesidades de reunión después del alta	
	Cuidadores	
	Políticas sociales, derechos humanos y defensa	

3.2 Fase 2: Pilotaje y fiabilidad entre jueces del cuestionario DEMoBinc

El cuestionario y el manual de utilización se tradujeron del inglés al español y se retro-tradujeron en Andalucía y también en cada centro participante. Las retro-traducciones fueron revisadas por el centro coordinador para identificar y corregir cualquier inconsistencia. Posteriormente, se realizó un pilotaje del instrumento en dos instituciones que cumplían con los criterios de inclusión (una hospitalaria y otra basada en la comunidad). Después del pilotaje, se revisó la claridad semántica de cada ítem, aquéllos que podrían duplicarse, los ambiguos o los que suponían dos ítems en uno.

Antes de comenzar con la recogida de datos para la prueba de fiabilidad, los investigadores participaron en una sesión de entrenamiento en Lisboa, donde se aclararon todas las dudas y se unificaron criterios para la aplicación del instrumento. La prueba de fiabilidad entre jueces se realizó en 20 dispositivos de la Comunidad Autónoma de Andalucía (Almería, Cádiz, Córdoba, Granada, Jaén, Málaga, Sevilla). Se intentó seleccionar a los dispositivos de tal manera que éstos variaran en: la proporción de usuarios voluntarios e involuntarios; tamaño; ubicación geográfica (urbano/rural); y sexo de los usuarios. Se entrevistó con el instrumento a cada uno de los coordinadores de los 20 dispositivos que aceptaron participar. Los datos fueron recogidos, de manera independiente, por dos investigadores presentes en la misma entrevista. Uno de ellos realizó la entrevista y completó el cuestionario y el otro solamente completaba el cuestionario. Cada uno de los investigadores realizó 10 entrevistas.

3.3 Fase 3: Perfeccionamiento del cuestionario DEMoBinc

El cuestionario fue mejorado a través del consenso entre los Investigadores Principales y el Panel Internacional de Expertos, según los resultados de la prueba de fiabilidad entre jueces y los comentarios de los investigadores y entrevistados acerca de su facilidad de uso y su utilidad. La facilidad de uso se refiere al tiempo que tarda el

investigador en completar el instrumento, lo fácil que le resulta completarlo y acceder la información pertinente. La utilidad del instrumento se evaluó a través de hojas de comentarios semi-estructuradas completadas por los entrevistados quienes expresaron su opinión acerca de la utilidad de los resultados para mejorar la calidad del cuidado. Este proceso conllevó la revisión uno a uno de cada ítem en una reunión de 3 días con todos los Investigadores Principales y todos los investigadores, celebrada en Praga en noviembre de 2008. La nueva versión del cuestionario estaba formada por 145 preguntas. Además de los dominios acordados por consenso entre los investigadores en las fases anteriores, se identificaron tres temas transversales: Interfaz Social; Derechos Humanos; y Práctica Basada en la Recuperación. Éstos corresponden a los dominios 7, 8 y 9 de la Figura 9 que muestra todos los dominios de cuidados que se incluyeron en la versión del cuestionario que se utilizaría en la siguiente fase. En el Anexo III se puede encontrar el cuestionario completo.



Figura 9. Dominios de cuidados incluidos en el cuestionario DEMoBinc

La Figura 10 muestra esquemáticamente cómo se realizó la identificación de los dominios. Incluimos aquí el análisis factorial que será explicado un poco más adelante (4.3 de análisis estadísticos) y que permitió dejar el cuestionario en 7 dominios debido

a que los ítems de dos de sus dominios (Política Social, Ciudadanía y defensa de los derechos; y Dirección Clínica) se encontraban también en otros dominios.

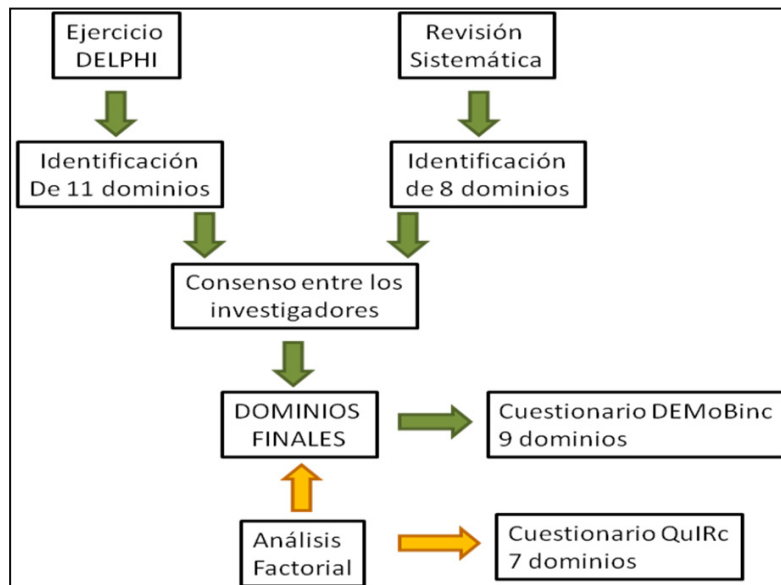


Figura 10. Esquema de identificación de los dominios

3.4 Fase 4: Asociación entre los dominios de cuidados y la calidad de vida, autonomía e indicadores de recuperación de los usuarios

Una vez terminada la versión final del instrumento, se entrevistó con ella nuevamente a los coordinadores de cada dispositivo. Paralelamente, se entrevistaron entre 6-15 usuarios de cada dispositivo con otro cuestionario que incluyó medidas de calidad de vida, autonomía y otros indicadores de recuperación. Se intentó entrevistar a un número equivalente de hombres y mujeres. Para la selección de los posibles participantes, se les pidió a los coordinadores que generarán un listado anónimo de los usuarios de su dispositivo, añadiéndole a cada uno un número de identificación y su sexo. Luego, se seleccionó al azar a los potenciales participantes y se le informó al coordinador de los usuarios que habían sido seleccionados. El coordinador arregló una cita con el investigador donde se le planteó al usuario si quería participar en el estudio. A los usuarios que aceptaron participar, se les pidió que firmaran un consentimiento informado. A continuación se les entrevistó personalmente, para evaluar válidamente

su calidad de vida, autonomía y sus experiencias con el cuidado. Cuando un usuario no aceptó o no pudo participar, se identificó a otro usuario del listado, idealmente del mismo sexo.

3.4.1 Instrumentos utilizados para entrevistar a los usuarios

Para medir la Calidad de Vida se utilizó el *Manchester Short Assessment of Quality of Life* (MANSA) (Priebe *et al*, 1999), cuestionario que ha sido estandarizado para el uso en países Europeos. Este cuestionario ha sido desarrollado para evaluar la calidad de vida general, poniendo énfasis en la satisfacción con la vida. Consiste en tres secciones: sección 1, que incluye datos personales que se suponen estables en el tiempo (por ej. fecha de nacimiento, género, origen étnico y diagnóstico); sección 2, que recoge datos personales que podrían variar a través del tiempo (por ej. formación, empleo incluyendo ocupación y horas de trabajo a la semana, ingresos económicos mensuales, beneficios del estado, número de hijos, con quien vive y tipo de residencia); y sección 3, con un total de 16 preguntas, de las cuales 4 corresponden a preguntas de respuestas objetivas, como por ejemplo, si se ha reunido con sus amigos en la última semana, y las 12 restantes corresponden a preguntas de respuestas subjetivas, como por ejemplo, la satisfacción que siente con sus actividades de ocio o con su alojamiento. Las respuestas objetivas se responden Si o No y las respuestas subjetivas se dan según las categorías de la Escala de Satisfacción, cuyos valores se sitúan entre 1 y 7 (1: muy insatisfecho; 2: insatisfecho; 3: mayormente insatisfecho; 4: NS/NC; 5: mayormente satisfecho; 6: satisfecho; 7: muy satisfecho). Las respuestas objetivas dan origen al índice objetivo de calidad de vida y las respuestas subjetivas al índice subjetivo. Para nuestro trabajo hemos utilizado el índice subjetivo de calidad de vida calculando una media de las 12 puntuaciones obtenidas en las respuestas subjetivas (sección 3 del cuestionario). Una mayor puntuación indica una mayor percepción de calidad de vida. En la Tabla 4 se pueden observar todos los ítems que componen este cuestionario.

Tabla 4. Cuestionario Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA)

Sección 1	
1.	Fecha de nacimiento
2.	Sexo
3.	Origen étnico
4.	Diagnóstico

Sección 2	
1.	Edad en la que dejó la educación a tiempo completo
2.	Estado de empleo
Si está empleado, preguntar 3 y 4, si no lo está preguntar 5	
3.	¿A qué se dedica?
4.	¿Cuántas horas trabaja a la semana?
5.	¿Cuál es su ingreso mensual?
6.	¿Recibe algún beneficio del estado? ¿Cuál?
7.	¿Tiene hijos? ¿Cuántos hijos tiene? (si es que tiene)
8.	¿Con cuántas personas vive Ud.?
9.	¿Dónde vive actualmente?

Sección 3	
1	¿En qué medida está usted satisfecho con su vida actualmente?
2	¿En qué medida está usted satisfecho con su trabajo (empleo protegido, formación/educación) cómo ocupación principal?
Si está en paro o jubilado:	
¿En qué medida está usted satisfecho con el hecho de estar desempleado/ jubilado?	
3	¿En qué medida está usted satisfecho con su situación económica?
4	¿Conoce usted alguien a quien puede llamar "amigo íntimo"? 1=Sí, 2=No
5	¿Ha visto a algún amigo durante la última semana? (Ha visitado algún amigo, algún amigo le ha visitado a usted, se ha encontrado con algún amigo fuera de casa o del trabajo) 1=Sí, 2=No
6	¿En qué medida está usted satisfecho con la cantidad y la calidad de sus amistades?
7	¿En qué medida está usted satisfecho con sus actividades de ocio?
8	¿En qué medida está usted satisfecho con su alojamiento/vivienda?
9	¿Ha sido usted acusado de algún delito durante el año pasado? 1=SÍ 2=NO
10	¿Ha sufrido usted algún tipo de violencia física durante el pasado año? 1=SÍ, 2=NO
11	¿En qué medida está usted satisfecho su seguridad física?
12	¿En qué medida está usted satisfecho con las personas con las que vive?
o si vive solo:	
¿En qué medida se encuentra usted satisfecho viviendo solo?	
¿En qué medida está usted satisfecho con su vida sexual?	
14	¿En qué medida está usted satisfecho con las relaciones familiares?
15	¿En qué medida está usted satisfecho con su salud física?
16	¿En qué medida está usted satisfecho con su salud psíquica?

Para evaluar la Autonomía se utilizó una versión adaptada de la *Escala de Elección del Usuario (Resident Choice Scale)* (Hatton *et al*, 2004), un instrumento utilizado con personas con discapacidad intelectual que viven en residencias. Aunque actualmente, no existe una medida desarrollada específicamente para evaluar autonomía en personas con problemas de salud mental, las cuestiones relevantes como el grado en que el dispositivo promueve la libertad de elección e independencia en todos los aspectos de su vida diaria, están contemplados en esta escala. La versión

adaptada para este trabajo contiene 22 preguntas relacionadas con el grado de elección que tiene el usuario en diversas áreas de su vida, como por ejemplo, las actividades que puede realizar dentro del dispositivo, si puede elegir a los profesionales que trabajan en el dispositivo o si puede elegir la hora de la cena. Las respuestas las entrega el usuario según una escala de 1 a 4 (1: no puedo decidir; 2: tengo muy poca elección; 3: puedo expresar mi elección pero no tengo la última palabra; 4: puedo decidir). La sumatoria de las respuestas otorga una puntuación total para cada usuario (puntuación mínima 1 y puntuación máxima 88), indicando que a mayor puntuación el usuario puede elegir sobre más aspectos de su vida mientras reside en el dispositivo, por lo tanto, el dispositivo promueve la libertad de elección e independencia del usuario.

Para evaluar otros Indicadores de Recuperación para personas en contextos residenciales, previamente identificados por Liberman y Kopelowicz (Liberman, R. P. and Kopelowicz, A., 2002), se les preguntó a los usuarios acerca de sus logros: si tenían trabajo, si estudiaban y/o participaban en actividades de ocio en contextos convencionales; si tenían buenas relaciones familiares; si tenían el control sobre su autocuidado, medicación y su dinero; si tenían una vida social; si participaban en la comunidad local (ej. si votaban); y si estaban satisfechos con su vida. Las respuestas fueron corroboradas con el personal y con la información de las historias clínicas.

Para evaluar la satisfacción que tenían los usuarios con su vida se utilizó la primera pregunta del *Manchester Short Assessment of Quality of Life* (MANSA) (Priebe *et al*, 1999): ¿En qué medida está usted satisfecho con su vida actualmente?

Para conocer las experiencias que habían tenido los usuarios en relación al cuidado en el dispositivo, se aplicó el cuestionario *Su Tratamiento y Cuidado* (*Your Treatment and Care*) (Webb *et al*, 2000), se ha utilizado ampliamente en auditorías llevadas a cabo con usuarios hospitalizados y en cuidado comunitario de salud mental en el Reino Unido. El cuestionario consta de a 25 preguntas relacionadas con el tratamiento y cuidado que recibe en el dispositivo. Las respuestas pueden ser sí, no, o no está seguro, según la opinión del usuario. La puntuación mínima que se puede

obtener en este cuestionario es de 0 la máxima de 25. Una mayor puntuación indica un mayor grado de satisfacción del usuario con respecto al tratamiento y cuidado que recibe.

Para medir el grado de satisfacción del usuario con el dispositivo y los profesionales en general, se utilizó el *Índice de satisfacción con el dispositivo* (Good Melieu Index – GMI) (Rossberg and Friis, 2003). Esta medida consta de 5 preguntas relacionadas con la satisfacción del usuario hacia el dispositivo en general, incluyendo profesionales y otros residentes, y la máxima puntuación que puede obtenerse es 25. Las respuestas se hacen en función de una escala con un rango de 1 a 5, donde 1 es ‘en absoluto satisfecho’ y 5 es ‘muchísimo’ (2=‘muy poco’; 3=‘algo’; 4=‘bastante’). Las preguntas de este cuestionario son las siguientes:

1. ¿En general, está satisfecho con este lugar?
2. ¿En general, le gusta el equipo que trabaja en este lugar?
3. ¿En general, le gustan los otros pacientes/usuarios de este lugar?
4. ¿Las cosas que hace aquí le ayudan a tener más confianza en sí mismo?
5. ¿Las cosas que hace aquí le permiten entender que tiene buenas habilidades?

Finalmente, para medir la Funcionalidad Global de cada uno de los usuarios se utilizaron dos instrumentos. Por un lado, se utilizó la escala *Global Assessment of Functioning* (GAF) Scale (Endicott *et al*, 1976), una escala diseñada para evaluar la funcionalidad global de personas con trastornos mentales que mide dos áreas distintas de forma paralela (síntomatología y desempeño social, laboral y familiar). Esta escala entrega un puntaje de funcionalidad global que va desde un rango de 1 a 100, donde 1 indica el grado de funcionalidad más bajo y 100 el más alto.

Por otro lado, se utilizó la escala *Personal and Social Performance Scale* (PSP) (Morosini *et al*, 2000). Con esta escala también se evalúa la funcionalidad de la persona, en cuatro áreas diferentes: a) actividades sociales útiles; b) relaciones sociales y personales; c) autocuidado; y d) comportamiento perturbador y agresivo. Las áreas se evalúan en relación al grado de severidad de las dificultades encontradas, con

seis posibilidades de evaluación. De 0 a 5, las categorías son ausente, leve, moderado, moderado grave, grave y muy grave. Con ambas escalas el tiempo de evaluación fue en el último mes.

Todos estos instrumentos se agruparon para conformar el cuestionario del usuario (este cuestionario puede encontrarse en el anexo IV), el cual se tradujo del inglés al español y se retro-tradujo en Andalucía y en cada centro participante. Las retro-traducciones se revisaron en el centro coordinador para identificar y corregir cualquier inconsistencia. Se realizó un pilotaje con dos usuarios. Todas las dudas acerca de la administración del cuestionario y la unificación de criterios se trabajaron en una sesión de entrenamiento antes de comenzar con las entrevistas. La entrevista a los usuarios duró aproximadamente 30 minutos.

4. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

4.1 Análisis del Ejercicio Delphi

Se creó una base de datos SPSS para cada grupo donde se introdujo cada ítem con sus puntuaciones. Se calcularon las medianas de cada ítem y el porcentaje de consenso. Se consideró que había consenso entre los participantes si su puntuación era ± 1 de la mediana grupal. Los ítems que habían sido puntuados como “esenciales” (puntuación 5) o “muy importantes” (puntuación 4), con un porcentaje de consenso grupal ≥ 80 , se organizaron en dominios utilizando un método heurístico reforzado por la experiencia y el juicio clínico. Cada ítem fue traducido al inglés en cada centro participante y enviado al centro coordinador. Los ítems fueron revisados por dos investigadores ingleses, quienes agruparon aquellos ítems que ‘encajaban’. Se identificaron dominios o temas primordiales para describir a los grupos y éstos se siguieron identificando hasta que se colocaron todos los ítems. Los dominios resultantes fueron discutidos y acordados entre los equipos de investigación de Londres y posteriormente discutidos y acordados entre los investigadores de todos los centros. Todos los ítems se colocaron en un dominio, sin embargo hubo unos pocos que pertenecían a más de uno, por ejemplo, “ser tratado con respeto por el personal, como un igual más que como un diagnóstico” se incluyó en dos dominios, en ‘derechos humanos’ y en ‘actitudes del personal’. Finalmente, para enfocarnos en los dominios más importantes, se identificaron los ítems con una puntuación “esencial” con 100% de consenso dentro del grupo y se exploraron los dominios en los que fueron incluidos usando el límite más alto de importancia.

4.2 Análisis de Variabilidad y Fiabilidad de los ítems (componentes de cuidados) del Cuestionario DEMoBinc

El análisis de fiabilidad entre jueces identificó los ítems con poca variabilidad (no eran informativos) y escasa fiabilidad (distintos valores con distintos entrevistadores).

4.2.1 Variabilidad

Debido a su escasa variabilidad, se eliminaron para la puntuación de los dominios los ítems categóricos con más del 90% de la misma respuesta. Los ítems tipo Likert se eliminaron cuando más del 80% de las respuestas se encontraron en el límite izquierdo (puntuados 1 o 2) o en el derecho (puntuados 4 o 5) del neutral 3. Los ítems en los cuales se perdió mucha información (más del 30% de los ítems) fueron considerados por el grupo y se discutió su inclusión.

4.2.2 Fiabilidad

Para los ítems categóricos y binarios se calculó el coeficiente Kappa (Kappa ponderada donde el número de categorías es superior a dos). Para los ítems continuos, con distribución normal se calculó el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI). Para los ítems ordenados en categorías y tipo Likert se calculó el CCI y las puntuaciones crudas de acuerdo. Se eliminaron los ítems con un Kappa < 0.40 o con CCI o Kappa ponderada < 0.75.

4.3 Análisis Factorial Exploratorio (para la asignación de los ítems a los dominios)

Para estudiar si la asignación inicial de los ítems a cada dominio era la más adecuada, se realizó un Análisis Factorial Exploratorio (AFE) de los ítems que no fueron

eliminados después del análisis de fiabilidad y variabilidad, y así poder identificar la estructura factorial subyacente del instrumento. El AFE se realizó en cada uno de los dominios para conocer la asignación más apropiada de cada ítem. A continuación se describe brevemente el procedimiento de este análisis.

- 1) En primer lugar, se calculó el número de componentes (factores) que debían extraerse para cada dominio, realizando la prueba MAP de Velicer.
- 2) Posteriormente, se realizó el análisis factorial a través del análisis de componentes principales. Este análisis encuentra los factores que explican la varianza de los datos, y por lo tanto que, necesitan que los ítems asignados estén correlacionados con el factor, a fin de que pueda existir saturación factorial. Se retuvieron los ítems con una saturación mayor a 0.3 en cada dominio. La saturación indica el grado de correlación entre el ítem y el factor extraído.
- 3) Una vez realizado el AFE en cada uno de los nueve dominios usando la asignación inicial, se realizó una evaluación de la saturación factorial. Como muchos ítems habían sido asignados en el instrumento en más de un dominio, lo primero que se hizo para reducir el número de ítems por dominio fue identificar los ítems que no saturaban en un dominio pero que sí lo hacían en otro en que habían sido asignados. Por ejemplo, si un ítem no saturaba en el dominio A pero sí en el dominio C, entonces se eliminó el ítem del dominio A.
- 4) Se extrajo por segunda vez el mismo número de componentes que en la primera interacción, habiendo eliminado los ítems de los dominios con los que no correlacionaban. Se realizó una evaluación de la saturación factorial como en la vez anterior. Los ítems que no tenían una saturación mayor a 0.3 se eliminaron de ese dominio.

4.4 Cálculo de la puntuación de los dominios

Finalmente, se realizó la Asignación Final. Se calculó la puntuación para cada dominio sumando la puntuación de todos los ítems asignados a cada uno de los dominios. Estas puntuaciones se convirtieron en porcentajes del total de la puntuación posible para cada dominio. La Tabla 5 muestra la consistencia interna de los dominios de cuidado después de la asignación final del análisis factorial (Killaspy et al. 2010, British Journal of Psychiatry; en prensa).

Tabla 5. Consistencia interna de los dominios después de la asignación final del análisis factorial

DOMINIO	NÚMERO DE ÍTEMS	ESTADÍSTICO KMO	ALPHA DE CRONBACH
Condiciones de Vida	22	0.77	0.82
Ambiente Terapéutico	36	0.70	0.76
Tratamientos e Intervenciones	28	0.74	0.70
Autogestión y Autonomía	28	0.80	0.86
Interfaz Social	10	0.67	0.65
Derechos Humanos	24	0.74	0.78
Práctica Basada en la Recuperación	20	0.72	0.77

4.5 Análisis Estadísticos Comparativos

Se realizaron tests con *t* de Student modificada para la no asunción de la igualdad entre varianzas, comparado, por tipo de dispositivo (Comunidad Terapéutica versus Casa Hogar), varios parámetros característicos de dichos dispositivos, tales como, el número de camas, cantidad de hombres en el dispositivo, personal fijo del dispositivo y número de usuarios que reciben una intervención cognitivo-conductual, así como y la diferencia de los porcentajes obtenidos en cada dominio.

También se realizaron tests comparativos para explorar las diferencias entre los dispositivos instalados en un hospital y los instalados en la comunidad, en cuanto a los dominios y los indicadores de recuperación.

Para describir el grado de asociación lineal entre los dominios y los indicadores de recuperación se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson. Finalmente, se modeló una regresión lineal multivariante para ajustar por sexo y edad las asociaciones que fueron significativas en los análisis univariantes previamente descritos.

RESULTADOS

1. Resultados de la revisión sistemática de la literatura

Research article

Open Access

A systematic review of the international published literature relating to quality of institutional care for people with longer term mental health problems

Tatiana L Taylor¹, Helen Killaspy^{*1}, Christine Wright², Penny Turton², Sarah White², Thomas W Kallert³, Mirjam Schuster³, Jorge A Cervilla⁴, Paulette Brangier⁴, Jiri Raboch⁵, Lucie Kališová⁵, Georgi Onchev⁶, Hristo Dimitrov⁶, Roberto Mezzina⁷, Kinou Wolf⁷, Durk Wiersma⁸, Ellen Visser⁸, Andrzej Kiejna⁹, Patryk Piotrowski⁹, Dimitri Ploumpidis¹⁰, Fragiskos Gonidakis¹⁰, José Caldas-de-Almeida¹¹, Graça Cardoso¹¹ and Michael B King¹

Address: ¹Research Department of Mental Health Sciences, UCL Medical School, London, UK, ²Division of Mental Health, St. George's University London, London, UK, ³Department of Psychiatry and Psychotherapy, University Hospital Carl Gustav Carus, Technische Universität Dresden, Dresden, Germany, ⁴CIBERSAM, Universidad de Granada, Granada, Spain, ⁵Psychiatric Department of the First Faculty of Medicine, Charles University, Prague, Czech Republic, ⁶Department of Psychiatry, Medical University Sofia, Sofia, Bulgaria, ⁷Dipartimento di Salute Mentale, University of Trieste, Trieste, Italy, ⁸Psychiatry, University Medical Centre Groningen, University of Groningen, Groningen, Netherlands, ⁹Department of Psychiatry, Wrocław Medical University, Wrocław, Poland, ¹⁰University Mental Health Research Institute (UMHRI), Athens, Greece and ¹¹Department of Mental Health, Faculdade de Ciências Médicas, New University of Lisbon, Lisbon, Portugal

Email: Tatiana L Taylor - ttaylor@medsch.ucl.ac.uk; Helen Killaspy* - h.killaspy@medsch.ucl.ac.uk; Christine Wright - cwright@sgul.ac.uk; Penny Turton - pturton@sgul.ac.uk; Sarah White - swhite@sgul.ac.uk; Thomas W Kallert - Thomas.Kallert@mailbox.tu-dresden.de; Mirjam Schuster - mirjam.schuster@uniklinikum-dresden.de; Jorge A Cervilla - jacb@ugr.es; Paulette Brangier - pbrangier@ugr.es; Jiri Raboch - raboch.jiri@vfn.cz; Lucie Kališová - lucie.kalisova@yahoo.com; Georgi Onchev - georgeonchev@hotmail.com; Hristo Dimitrov - dvchristo2001@yahoo.com; Roberto Mezzina - roberto.mezzina@assl.sanita.fvg.it; Kinou Wolf - kinou.wolf@assl.sanita.fvg.it; Durk Wiersma - d.wiersma@med.umcg.nl; Ellen Visser - E.Visser@med.umcg.nl; Andrzej Kiejna - akiejna@psych.am.wroc.pl; Patryk Piotrowski - patryk_p@psych.am.wroc.pl; Dimitri Ploumpidis - diploump@med.uoa.gr; Fragiskos Gonidakis - fragoni@yahoo.com; José Caldas-de-Almeida - caldasjm@fcm.unl.pt; Graça Cardoso - gracacardoso@gmail.com; Michael B King - mking@medsch.ucl.ac.uk

* Corresponding author

Published: 7 September 2009

Received: 10 March 2009

BMC Psychiatry 2009, 9:55 doi:10.1186/1471-244X-9-55

Accepted: 7 September 2009

This article is available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/9/55>

© 2009 Taylor et al; licensee BioMed Central Ltd.

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/2.0>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

En este artículo se presentan los resultados de la revisión sistemática de la literatura llevada a cabo para identificar y evaluar la eficacia de los componentes clave del cuidado institucional para las personas con problemas de salud mental de larga evolución. Además con el objetivo de identificar dominios de cuidados asociados a la recuperación.

Se revisaron un total de 110 artículos, la mayoría procedente de los EE.UU. (46 artículos) y del Reino Unido (27 artículos). Cinco de ellos eran estudios internacionales multicéntricos y 56 estudios eran específicos de pacientes con esquizofrenia. Sin embargo muchos estudios no describieron los diagnósticos de los participantes. Un estudio era una investigación realizada para comparar los dispositivos residenciales de Andalucía y Londres. Del total de los artículos incluidos, 77 utilizaron una metodología cuantitativa. De éstos, 24 correspondieron a revisiones sistemáticas (RS) o meta-análisis (MTA) y 19 a revisiones descriptivas (RD). Tres documentos utilizaron una metodología cualitativa y 2 ambos métodos. Seis documentos correspondieron a guías clínicas.

Cada artículo, que antes fue agrupado por temas, se fue asignando a uno de los 8 dominios que los investigadores habían identificado, a través del consenso, como relevantes para la recuperación de las personas con problemas de salud mental de larga evolución. Estos dominios fueron: 1) Condiciones de Vida; 2) Intervenciones y Tratamientos en esquizofrenia; 3) Salud física; 4) Contención y Aislamiento; 5) Formación y Apoyo del personal; 6) Relaciones Terapéuticas; 7) Implicación de los usuarios del servicio y Autonomía; y 8) Gestión Clínica.

En la Tabla 6 se pueden observar los tipos y el número de estudios que conformaron cada uno de los dominios. La columna de Revisión Sistemática (RS) o Meta análisis (MTA) está dividida en dos sub-columnas. En la sub-columna de la izquierda (nº de RS o MTA), se indica el número de RS o MTA encontrados, sin distinguirlos entre ellos. En la segunda sub-columna (nº total de estudios) se indica el total de estudios que formaron parte de la RS o del MTA encontrado.

Tabla 6: Tipos y número de estudios en cada dominio

Dominio	Revisión Sistemática (RS) o Meta-análisis (MTA)		Ensayos clínicos	Estudios cualitativos	Otros estudios	Guía Clínica
	(nº de RS o MTA)	(nº total de estudios)				
Condiciones de vida	2	58	0	0	15	1
Intervenciones para el tratamiento de la Esquizofrenia						
TCC	2	39	2	0	0	2
Intervenciones familiares y psicoeducación	4	117	2	0	4	2
Terapia vocacional	3	46	0	0	3	2
Entrenamiento Habilidades Sociales	3	33	0	0	2	2
Rehabilitación Cognitiva	2	24	1	0	0	0
Arte Terapias	3	11	0	0	0	0
Terapias Integradas	1	30	0	0	2	0
Tratamiento del abuso de drogas	0	0	0	0	1	2
Gestión de la medicación	0	0	0	0	0	2
Terapia de adherencia	1	1	4	0	1	0
Terapia Ocupacional	0	0	1	0	1	0
Terapia de apoyo	1	21	0	0	0	0
Entrenamiento Habilidades de Afrontamiento	0	0	2	0	0	0
Salud Física	0	0	0	0	7	2
Contención y Aislamiento	4	275	0	1	9	4
Relaciones Terapéuticas	1	7	0	1	12	0
Implicación y Autonomía de los usuarios	1	13	1	1	3	0
Apoyo y formación del personal	0	0	0	0	4	1
Dirección clínica	1	No especificado	0	0	1	0

A continuación se resumen los principales hallazgos encontrados a través de la revisión sistemática para cada uno de los dominios. Para cada dominio mostraremos los dos artículos que obtuvieron las más altas puntuaciones en la evaluación metodológica. Los demás artículos incluidos en cada dominio pueden encontrarse en el artículo publicado (Taylor et al. 2009), que forma parte de esta tesis doctoral. El resumen de los hallazgos se presentará sin las referencias bibliográficas ya que éstas se han incluido en la Introducción de esta tesis, al igual que las recomendaciones de las guías clínicas que se pueden encontrar en la página 25 de esta tesis doctoral.

1.1 Dominio 1. Condiciones de vida

En apoyo de la importancia de este dominio se encontraron un total de 17 artículos (entre ellos 2 revisiones sistemáticas y ningún meta-análisis) y una guía clínica. La mayoría de los artículos eran estudios transversales (n=9). Los principales resultados indican la importancia del contexto comunitario y de la flexibilidad en las normas de vida como potenciador del mejor funcionamiento de los pacientes. La mayoría de los pacientes con problemas de salud mental de larga evolución, prefieren vivir en la comunidad, en lugar de en un contexto hospitalario.

Además, una buena organización, los altos niveles de implicación de los residentes, el apoyo, la espontaneidad, la autonomía y la claridad del programa de intervención se citaron como importantes componentes de la calidad ambiental de las residencias, tanto por parte del personal como de los residentes, así como, la seguridad, la construcción del edificio y la interacción social.

Por otra parte, no se encontró una clara evidencia sobre la importancia del número óptimo de residentes en un dispositivo de salud mental residencial comunitario pero si se recomendó que la ocupación debía realizarse siguiendo una proporción de residentes según la disponibilidad del espacio, dado que, a mayor densidad aumenta el estrés de los residentes y disminuye la privacidad y el control sobre el entorno. Los hallazgos correspondientes al ambiente físico no fueron consistentes, sin embargo, se encontró que las condiciones físicas de la residencia

tenían un efecto sobre el comportamiento de los usuarios. En la Tabla 7 se describen las características de los dos artículos con más alta puntuación en la calidad metodológica para este dominio.

Tabla 7. Descripción de los dos artículos con la puntuación más alta en la calidad metodológica del dominio Condiciones de Vida

Dominio	Estudio (país)	Tipo de Trastorno Mental	Nº de participantes	Tipo de estudio (contexto)	Evaluación de calidad metodológica
Condiciones de vida	Fakhoury et al. 2005 (RU)	Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos	41 pacientes 39 profesionales	Transversal (hogar de acogida con apoyo)	5/5; 9/14
	Dijkstra et al. 2006 (Países Bajos)	No limitado a pacientes de salud mental	5412	RS (30 estudios en contexto hospitalario)	12/14

1.2 Dominio 2. Intervenciones para el tratamiento de la esquizofrenia

Este dominio está avalado por 34 artículos y 12 guías clínicas. Fueron incluidos en el dominio según el tipo de intervención. La mayoría de los artículos fueron revisiones sistemáticas y meta-análisis (n=17). En la Tabla 8, se pueden observar las características de los dos artículos con más alta puntuación en la calidad metodológica para cada tipo de intervención. A continuación se resumirán los principales hallazgos para cada tipo de intervención.

Tabla 8. Descripción de las características de los estudios que avalan el dominio de Intervenciones para el tratamiento de la esquizofrenia con mayor puntuación en calidad metodológica.

Dominio	Estudio (país)	Tipo de Trastorno Mental	Nº de participantes	Tipo de estudio (nº) (contexto)	Evaluación de calidad metodológica
Intervenciones para el tratamiento de la esquizofrenia					
TCC	Pfammatter et al. 2006 (Suiza)	Esquizofrenia o psicosis	No especificado	RS y MTA (4 MTA, 17 estudios) (no especificado)	14/14
	Pilling et al. 2002b (RU)	Esquizofrenia o trastornos relacionados	528	RS y MTA (8 estudios) (no especificado)	14/14
Intervenciones Familiares y Psicoeducación	Pekkala y Merinder 2002 (Finlandia)	Esquizofrenia o trastornos mentales graves relacionados	1125	RS y MTA (10 estudios) (pacientes ingresados y ambulatorios)	14/14
	Pharoah et al. 2006 (RU)	Esquizofrenia o condiciones relacionadas	4444	RS y MTA (43 estudios) (comunitario)	14/14
Terapia Vocacional	Crowther et al. 2001 (EEUU)	Esquizofrenia y trastornos relacionados, trastorno bipolar, depresión con síntomas psicóticos	2539	RS y MTA (18 estudios) (pacientes ingresados y ambulatorios)	14/14
	Twamley et al. 2003 (EEUU)	Esquizofrenia y otros trastornos	1617	RS y MTA (11 estudios) (no especificado)	13/14
Entrenamiento en Habilidades Sociales	Pfammatter et al. 2006 (Suiza)	Esquizofrenia o psicosis	No especificado	RS y MTA (19 estudios) (no especificado)	14/14
	Pilling et al. 2002a (RU)	Esquizofrenia o trastornos relacionados	417	RS y MTA (9 estudios) (no especificado)	14/14
Rehabilitación Cognitiva	Pfammatter et al. 2006 (Suiza)	Esquizofrenia o psicosis	No especificado	RS y MTA (6 MTA, 19 estudios) (no especificado)	14/14
	Pilling et al. 2002a (RU)	Esquizofrenia o trastornos relacionados	203	RS y MTA (5 estudios) (no especificado)	14/14
Arte Terapias	Gold et al. 2005 (Noruega)	Esquizofrenia o psicosis relacionadas	266	RS y MTA (4 estudios) (pacientes ingresados)	14/14
	Ruddy y Dent-Brown 2007 (RU)	Esquizofrenia	210	RS y MTA (5 estudios) (pacientes ingresados)	14/14

Tabla Y. Continuación

Terapia Integrada	Roder et al. 2006 (Suiza)	Esquizofrenia	1393	RS (30 estudios) (instituciones psiquiátricas)	14/14
	Mueser et al. 2006 (USA)	Esquizofrenia y trastorno grave del ánimo	32	Estudio de cohorte (residencias no comunitarias)	10/14
Tratamiento abuso de sustancias	Drake et al. 2004 (EEUU)	Trastorno mental grave y abuso de sustancias	4313 residentes 1982 pacientes ambulatorios	Revisión descriptiva (pacientes ingresados y ambulatorios)	7/14
Administración de la medicación	Lehman et al. 2004 (USA)	Esquizofrenia	No aplicable	Guía clínica (pacientes ingresados y ambulatorios)	No aplicable
	NICE 2002 (UK)	Esquizofrenia	No aplicable	Guía clínica (pacientes ingresados y ambulatorios)	No aplicable
Terapia de adherencia	McIntosh et al. 2006 (RU)	Esquizofrenia o trastornos mentales graves relacionados	56	RS y MTA (1 estudio) (no especificado)	12/14
	Eckman et al. 1992 (EEUU)	Esquizofrenia	41	Ensayo clínico (pacientes ingresados y ambulatorios)	11/14
Terapia Ocupacional	Buchain et al. 2003 (Brasil)	Esquizofrenia (resistente al tratamiento)	26	Ensayo clínico (no especificado)	9/14
	Oka et al. 2004 (Japón)	Esquizofrenia	52	Estudio antes y después (ingresados y ambulatorios)	9/14
Terapia de apoyo	Buckley et al. 2007 (RU)	Esquizofrenia	1762	Ensayo clínico (pacientes ingresados y ambulatorios)	13/14
Entrenamiento Estrategias de Afrontamiento	Leclerc et al. 2000 (Canadá)	Esquizofrenia	99	Ensayo clínico (pacientes ingresados y ambulatorios)	12/14
	Lecomte et al. 1999 (Canadá)	Esquizofrenia	95	Ensayo clínico (unidades de larga estancia, de corta y ambulatorios)	11/14

1.2.1 Terapia Cognitivo Conductual (TCC)

Se encontraron 2 revisiones sistemáticas y meta-análisis, 2 guías clínicas y 2 ensayos clínicos (n=6) que apoyan este tipo de intervención. Se describió la eficacia de la TCC frente a la disminución de los síntomas positivos (particularmente los persistentes), y los negativos de la esquizofrenia. Así como, otras características psicológicas como el aumento del insight, la autoestima y la disminución de la desesperanza. En la Tabla 8 se describen las características de dos artículos con una alta puntuación en la calidad metodológica para este tipo de intervención.

1.2.2 Intervenciones familiares y programas de psicoeducación

Para el apoyo de este tipo de intervención, se encontraron 4 revisiones sistemáticas y meta-análisis, un estudio transversal, 2 revisiones descriptivas, 2 ensayos clínicos, 2 guías clínicas y un artículo de discusión (n=12).

Las intervenciones familiares (psicoeducación, manejo de crisis, resolución de problemas), reducen el riesgo de las recaídas y de los reingresos, estos últimos hasta los 24 meses de seguimiento. Además, producían una mejoría en el funcionamiento social y los síntomas de los pacientes, el aumento de la comprensión de la enfermedad por parte de los familiares, el aumento del bienestar familiar, de la participación de los usuarios en rehabilitación vocacional y del empleo competitivo.

A pesar de las pruebas acerca de la eficacia de estas intervenciones, se encontró que, muy pocos de los pacientes y sus familiares recibieron la intervención en el año anterior, aún cuando la mayoría de las instituciones ofrecía este tipo de intervención. En la Tabla 8 se describen las características de dos artículos con una alta puntuación en la calidad metodológica.

1.2.3 Terapia Vocacional

Este tipo de intervención fue avalada por 2 revisiones sistemáticas y meta-análisis, una revisión sistemática, 2 revisiones descriptivas, un estudio de cohorte y 2 guías clínicas (n=8).

Algunos estudios demostraron que el empleo protegido era más exitoso en el logro de competencias para el empleo que otros tipos de formación profesional, tales como los talleres protegidos, los programas de rehabilitación psicosocial o los planes de empleo temporal. En la Tabla 8 se describen las características de los dos artículos con más alta puntuación en la calidad metodológica para este tipo de intervención.

1.2.4 Entrenamiento en habilidades sociales (EHS)

Se describieron efectos favorables sobre el funcionamiento social y cognitivo, además de una disminución de las hospitalizaciones durante el seguimiento en personas que recibieron esta intervención. Sin embargo, otros estudios no encontraron pruebas concluyentes acerca de su eficacia y de la generalización de las habilidades adquiridas a la comunidad.

Los tipos de estudios encontrados para este tipo de intervención fueron 2 revisiones sistemáticas y meta-análisis, una revisión sistemática, 2 estudios caso-control y 2 guías clínicas (n=7). En la Tabla 8 se describen las características de dos artículos con una alta puntuación en la calidad metodológica para este tipo de intervención.

1.2.5 Rehabilitación Cognitiva

Se encontraron pruebas a favor y en contra de los beneficios que produce la Rehabilitación Cognitiva (RC). Por un lado, se encontraron beneficios sobre el funcionamiento cognitivo general y el funcionamiento social, junto con una

disminución de la psicopatología general y de síntomas negativos. Por el otro lado, hay estudios que no encontraron estos beneficios en el funcionamiento social.

Solo se encontraron tres estudios en este tipo de intervención, dos de ellos revisiones sistemáticas y meta-análisis y un ensayo clínico. En la Tabla 8 se describen las características de dos artículos con una alta puntuación en la calidad metodológica para este tipo de intervención.

1.2.6 Terapia Artística

Para este tipo de intervención se encontraron tres revisiones sistemáticas y meta-análisis. La musicoterapia demostró ser favorable en la disminución de los síntomas positivos y negativos y en el aumento del funcionamiento global de este tipo de pacientes, siempre y cuando se aplicaran más de 20 sesiones de terapia, con un beneficio significativo sobre el funcionamiento social en los pacientes que recibieron un promedio de 78 sesiones.

Sin embargo, sesiones de Terapia Artística para personas con esquizofrenia tuvieron un efecto beneficioso muy pequeño sobre el estado mental, pero ningún efecto en el funcionamiento social o la calidad de vida. En la Tabla 8 se describen las características de dos artículos con una alta puntuación en la calidad metodológica para este tipo de intervención.

1.2.7 Terapia Integrada

Para este tipo de intervención se encontraron una revisión sistemática, un estudio de cohorte y una revisión descriptiva (n=3). Los programas de tratamiento que combinaron intervenciones farmacológicas y psicosociales (incluida psicoterapia de apoyo, intervenciones familiares, EHS y TCC) describieron resultados positivos adicionales para el paciente con esquizofrenia.

El Tratamiento Psicológico Integrado (TPI) demostró ser el más beneficioso para el funcionamiento global y la psicopatología general, el funcionamiento neurocognitivo y psicosocial y los síntomas positivos y negativos. Sin embargo, los pacientes con enfermedades de larga evolución tenían menos probabilidades de beneficiarse de este tratamiento. En la Tabla 8 se describen las características de dos artículos con una alta puntuación en la calidad metodológica para este tipo de intervención.

1.2.8 El tratamiento del abuso de sustancias

Para el tratamiento del abuso de sustancias se encontraron una revisión descriptiva y 2 guías clínicas (n=3). Se concluyó que la evidencia disponible apoya la integración de las intervenciones de salud mental y uso indebido de sustancias en una misma intervención. Los programas centrados en el paciente fueron especialmente eficaces cuando se enfocaban en el momento motivacional personal para el cambio, por lo tanto, se recomendaron los programas que incorporaban algún tipo de orientación motivacional y se enfocaban en la participación del individuo. En la Tabla 8 se describen las características de la revisión.

1.2.9 Gestión de la medicación

Se encontraron 2 guías clínicas y no se encontraron artículos referentes a este apartado. En la Tabla 8 se describen sus características. En éstas se pone énfasis en la importancia del debate y la negociación con el paciente sobre la elección de la medicación, los cambios en la medicación y la revisión regular de sus efectos terapéuticos y efectos secundarios.

1.2.10 Terapia de adherencia

Para esta intervención se encontraron una revisión sistemática y meta-análisis, 4 ensayos clínicos y 2 estudios caso-control (n=7). Se indicó que la terapia de adherencia al tratamiento para pacientes con esquizofrenia producía una mejoría en la adherencia, el insight, el cambio de actitud hacia la medicación y el funcionamiento

global. La terapia de adherencia centrada en el desarrollo de habilidades favorece en la gestión de la medicación y el manejo de los síntomas. En la Tabla 8 se describen las características de dos artículos con una alta puntuación en la calidad metodológica para este tipo de intervención.

1.2.11 Terapia Ocupacional (TO)

Se encontró un ensayo clínico y un estudio pre y post (n=2). Ambos estudios indicaron efectos favorables en la sintomatología general y el funcionamiento social cuando se combinó la TO con un tratamiento farmacológico con clozapina y una disminución de las hospitalizaciones a lo largo del tiempo cuando se combinó la TO con un programa de empleo protegido. En la Tabla 8 se describen las características de los dos artículos.

1.2.12 Terapia de apoyo

Según el estudio incluido (una revisión sistemática y meta-análisis), no se encontraron muestras de eficacia de la psicoterapia de apoyo en este grupo de pacientes. Además, se encontraron diferencias significativas a favor de otras terapias (ya sean psicológicas o psicosociales) en cuanto a una menor probabilidad de recaída y de hospitalización a los seis meses de seguimiento; un mayor funcionamiento general a los tres y seis meses de seguimiento; una mejoría del estado mental general, una reducción de los síntomas, una mejor actitud hacia la medicación y una mayor satisfacción con el tratamiento a los seis meses de seguimiento. En la Tabla 8 se describen las características de este artículo.

1.2.13 Entrenamiento en estrategias de afrontamiento (EEA)

Los ensayos clínicos encontrados (n=2) sobre el EEA mostraron resultados limitados y no perdurables en el tiempo, sin embargo, la intervención fue más beneficiosa en la mejoría de habilidades de afrontamiento entre los participantes con

síntomas graves y con un menor funcionamiento. En la Tabla 8 se describen las características de estos dos ensayos.

1.3 Dominio 3. Salud Física

El dominio de Salud Física fue avalado por 7 artículos (6 estudios transversales) y 2 guías clínicas (n=9). En general, el estado de la salud física de pacientes con problemas graves de salud mental, como la esquizofrenia y que reciben cuidados a largo plazo, estaba más deteriorado que el estado de salud física de la población general, ya que tendían a tener estilos de vida menos saludables (mala alimentación, falta de ejercicio físico, tabaquismo y abuso de sustancias).

Se describió que el excesivo riesgo cardiovascular puede ser atribuible, en parte, a la obesidad y a la desregulación de lípidos y glucosa asociada a la medicación antipsicótica. Al igual que el estado de salud física, la salud dental de estos pacientes se encontraba también más deteriorada que la de la población general. En la Tabla 9 se pueden observar las características de los dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica asignados a este dominio.

Tabla 9. Descripción de las características de los dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica que avalan el dominio Salud física

Dominio	Estudio (país)	Tipo de Trastorno Mental	Nº de participantes	Tipo de estudio (contexto)	Evaluación de calidad metodológica
Salud Física	Bazemore et al. 2005 (EEUU)	No especificado	102 hospitales	Estudio transversal (hospitalario)	10/14
	Osborn et al. 2006 (RU)	Esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo u otras psicosis crónicas no afectivas	222	Estudio transversal (atención primaria)	10/14

1.4 Dominio 4. Contención y aislamiento.

La importancia de este dominio fue apoyada por 14 artículos (4 revisiones sistemáticas, 4 estudios transversales, 2 estudios cas-control, 2 revisiones descriptivas, un estudio cualitativo y un estudio de cohorte) y 4 guías clínicas (n=18).

Se encontraron evidencias a favor y en contra acerca de la relación entre algunas características específicas, como el sexo y la edad en el uso de la contención. Algunos estudios ponen de manifiesto la necesidad de realizar algunas intervenciones (formación alternativa del personal que le permita enfrentarse a situaciones violentas; revisión de políticas locales acerca de su uso; y cambios en el entorno terapéutico que permitan aumentar la colaboración entre pacientes y personal) para disminuir el uso de esta práctica, ya que, se ha sugerido que sería imposible cuidar a este tipo de pacientes sin el uso de contención y/o aislamiento, a pesar de las experiencias negativas que expresan los pacientes, la falta de pruebas acerca de su eficiencia y lo traumático que resulta su uso para el personal. En la Tabla 10 se pueden observar las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica incluidos en este dominio.

Tabla 10. Descripción de las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica que avalan el dominio Contención y aislamiento.

Dominio	Estudio (país)	Tipo de Trastorno Mental	Nº de participantes	Tipo de estudio (contexto)	Evaluación de calidad metodológica
Contención y aislamiento	Nelstrop et al. 2006 (UK)	No especificado	No aplicable	RS (36 estudios) (pacientes ingresados)	12/14
	Muralidharan y Fenton 2006	No especificado	0	RS (0 estudios) (contexto ingresados)	12/14

1.5 Dominio 5. Relaciones Terapéuticas

Los artículos que avalaron este dominio fueron 14 (una revisión sistemática y meta-análisis, 6 estudios transversales, 3 revisiones descriptivas, 2 estudios caso-control, un estudio de cohorte y un estudio de grupo focal). No se incluyeron guías clínicas.

Se encontró una asociación entre la relación terapéutica positiva y resultados beneficiosos de la psicoterapia. Además, se describió una asociación significativa entre alianza terapéutica y funcionamiento del paciente, así como, una asociación positiva entre relación terapéutica y calidad de vida de pacientes con problemas graves de salud mental de larga evolución.

Entre las características del paciente que pueden influir en la relación con los profesionales, se describió que aquellos con síntomas menos graves tenían mejores relaciones con el personal.

La simpatía del personal se asoció con un mejor funcionamiento del paciente. El contacto que tiene el personal con los pacientes se veía influido por la percepción que éstos tenían de los pacientes y por cuestiones de organización tales como, la administración excesiva de tareas, la densidad de ocupación, la falta de personal, el volumen de trabajo y los conflictos entre el personal.

Se describió que la falta de información y participación en el tratamiento se asociaba con mayor insatisfacción de los servicios por parte de los pacientes y de los familiares, por lo que un enfoque terapéutico de colaboración, centrado en el cliente, podría aumentar la satisfacción, tanto del paciente, como del personal. En la Tabla 11 se pueden observar las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica incluidos en este dominio.

Tabla 11. Descripción de las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica que avalan el dominio Relaciones terapéuticas.

Dominio	Estudio (país)	Tipo de Trastorno Mental	Nº de participantes	Tipo de estudio (contexto)	Evaluación de calidad
Relaciones Terapéuticas	Fakoury et al. 2005 (RU)	Esquizofrenia o trastorno psicóticos relacionados	41 pacientes 39 profesionales	Estudio transversal (centro de acogida con apoyo)	5/5; 9/14
	Howgego et al. 2003 (EEUU)	No especificado	533 pacientes 131 coordinadores / terapeutas	RS y MTA (2 MTA y 7 estudios) (pacientes ingresado y ambulatorios)	12/14

1.6 Dominio 6. Implicación y autonomía del usuario

En este dominio se incluyeron 6 artículos (una revisión sistemática, un ensayo clínico, 3 revisiones descriptivas y un estudio cualitativo) y ninguna guía clínica.

Las investigaciones realizadas en este ámbito concluyeron que la inclusión de los usuarios en la evaluación de los servicios y la toma de decisiones acerca de la organización, no tenía efectos negativos en los síntomas, la calidad de vida o el funcionamiento social. Por el contrario, se encontró que facilitaba la comprensión de las opiniones y las expectativas de los usuarios y aumentaba el nivel de satisfacción con sus vidas debido a la percepción de control.

También se encontraron mejores resultados en los usuarios, cuando éstos y los cuidadores, fueron incluidos en la formación del personal. En la Tabla 12 se pueden observar las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica incluidos en este dominio.

Tabla 12. Descripción de las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica que avalan el dominio Implicación y autonomía del usuario.

Dominio	Estudio (país)	Tipo de Trastorno Mental	Nº de participantes	Tipo de estudio (contexto)	Evaluación de calidad
Implicación y Autonomía de los usuarios	Simpson y House 2002 (RU)	No especificado	3796	RS (13 estudios) (no especificado)	13/14
	Timko et al. 1993 (EEUU)	Esquizofrenia o síndrome orgánico cerebral	403	Ensayo clínico (hospital psiquiátrico y hogar de cuidado)	12/14

1.7 Dominio 7. Apoyo y formación del personal

En este dominio se incluyeron 4 estudios (un estudio transversal, un estudio pre y post, una revisión descriptiva y un estudio de grupo focal) y una guía clínica (n=5).

El equipo multidisciplinario se asoció positivamente con el funcionamiento de las habilidades de la vida diaria de los pacientes.

La formación interna de los profesionales se consideró importante para mejorar las actitudes hacia las nuevas prácticas. Sin embargo, es necesario que participen más profesionales y que la formación se mantenga en el tiempo para no perder las habilidades adquiridas.

La supervisión de los profesionales favorece la disminución de los síntomas en los pacientes y la intervención con los supervisores para desarrollar el liderazgo mejora la entrega de información en las supervisiones, repercutiendo en un aumento de la satisfacción del usuario y de su calidad de vida. En la Tabla 13 se pueden observar las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica que avalan este dominio.

Tabla 13. Descripción de las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica que avalan el dominio Apoyo y formación del personal.

Dominio	Estudio (país)	Tipo de Trastorno Mental	Nº de participantes	Tipo de estudio (contexto)	Evaluación de calidad
Apoyo y formación del personal	Alexander et al. 2005	Trastorno mental grave	1638	Estudio transversal (pacientes ingresados)	9/14
	Linhorst 1995 (EEUU)	Trastorno mental grave y persistente	7 miembros de grupo focal	Estudio grupo focal (pacientes ingresados larga estancia)	8/14; 3/5

1.8 Dominio 8. Dirección Clínica

Este dominio fue avalado por una revisión sistemática, un estudio de cohorte y no se incluyeron guías clínicas (n=2). Se describió un modelo que permitía mejorar la práctica clínica en los servicios de salud compuesto por tres etapas principales. 1) el proceso de orientación (como la educación y la formación, guías clínicas y enfoques clínicos, ambos basados en la evidencia y la supervisión clínica); 2) la monitorización de los procesos (a través de la auditoría clínica, supervisión clínica y la mejora de la calidad); 3) los resultados de la gestión (resultados de la supervisión, mejora de la calidad y la evaluación con una referencia externa).

Estos componentes, permiten mejorar el servicio y son eficaces para la evolución de la práctica profesional y la mejora de los resultados en la salud. Sin embargo, fue necesario un compromiso por parte de los profesionales.

Los métodos centrados en más de una intervención fueron más efectivos a la hora de mejorar la práctica, que los centrados en las intervenciones individuales. En la Tabla 14 se pueden observar las características de estos artículos.

Tabla 14. Descripción de las características de dos artículos con la mayor puntuación en calidad metodológica que avalan el dominio Dirección clínica.

Dominio	Estudio (país)	Tipo de Trastorno Mental	Nº de participantes	Tipo de estudio (contexto)	Evaluación de calidad
Dirección clínica	Janssen et al. 2005 (Alemania)	Esquizofrenia	No especificado	Estudio de cohortes (hospitales psiquiátricos)	12/14
	Cape y Barkham 2002 (RU)	No especificado	No especificado	RS (120 estudios) (no especificado)	5/14

SEGUNDA PARTE

2. Resultados del ejercicio Delphi en Europa

Promoting Recovery in Long-Term Institutional Mental Health Care: An International Delphi Study

Penelope Turton, Ph.D.
Christine Wright, F.R.C.Psych.
Sarah White, M.Sc.
Helen Killaspy, M.R.C.Psych., Ph.D.
and the DEMoBinc Group

Objective: Service provision in psychiatric and social care is increasingly guided by recovery principles. However, little is known about the degree of consensus among stakeholders in diverse contexts on the components of care that most promote recovery. This study aimed to identify specific items of care that key stakeholders regard as most important in promoting recovery for people with longer-term mental health problems in institutional care, to measure consensus between and across stakeholder groups and countries, and to develop a conceptual framework of the most important domains of care. **Methods:** Ten European countries in various stages of deinstitutionalization participated in a series of conventional three-round iterative Delphi exercises. In each country individuals in four separate expert groups (service users, mental health professionals, caregivers, and advocates) identified components of care that they considered important to recovery and then rated their group's suggestions in terms of importance. Median and consensus ratings were measured. High-ranking items were grouped into domains. **Results:** A total of 4,098 separate items of care were proposed by the 40 participating groups. Eleven broad domains of care important for recovery were identified: social policy and human rights, social inclusion, self-management and autonomy, therapeutic interventions, governance, staffing, staff attitudes, institutional environment, postdischarge care, caregivers, and physical health care. Consensus between groups and countries was generally high, but some modest differences in priorities were noted. **Conclusions:** The most consistently highly rated consensus domain was therapeutic interventions. Domains and components of care related to recovery principles were also viewed as important across stakeholder groups. (*Psychiatric Services* 61:293–299, 2010)

Deinstitutionalization in psychiatric and social care has been occurring at different rates across Europe over the past 20 years. This movement has shown that people with severe mental health problems have multiple residential, vocational, educational, and social needs and aspirations (1), which in turn has generated new conceptualizations of how services should be organized and delivered. The guiding vision of service provision for this group has become the recovery model (1–4), in which recovery is viewed as a lifelong process that involves an indefinite number of incremental steps in various life domains and in which the mental health problem is seen as only one aspect of the whole person.

There is broad agreement among service users and providers, as well as among researchers and policy makers, that key attributes of a recovery-oriented model include treatment approaches that are negotiated between service users and practitioners and

Other authors in the DEMoBinc Group (Development of a European Measure of Best Practice for People With Long Term Mental Illness in Institutional Care)

Tatiana L. Taylor, B.A., M.Sc., *Research Department of Mental Health Sciences, University College London, United Kingdom*
Matthias Schützwohl, Ph.D., and Mirjam Schuster, *Department of Psychiatry and Psychotherapy, University Hospital, Technical University of Dresden, Germany*
Jorge A. Cervilla, M.D., Ph.D., *CIBERSAM, University of Granada, Section of Psychiatry and Institute of Neurosciences, Faculty of Medicine, University of Granada, Spain*
Paulette Brangier, Psy.D., *Centre of Biomedical Research, University of Granada, Spain*
Jiri Raboch, M.D., and Lucie Kališova, M.D., *Psychiatric Department of the First Faculty of Medicine, Charles University, Prague, Czech Republic*
Georgi Onchev, M.D., Ph.D., and Anita Fercheva, M.Sc., *Department of Psychiatry, Medical University Sofia, Bulgaria*
Roberto Mezzina and Pina Ridente, *Mental Health Department of Trieste, Italy*
Durk Wiersma, Prof. Ph.D., and Annemarie Caro-Nienhuis, M.Sc., *Department of Psychiatry, University Medical Centre Groningen, the Netherlands*
Andrzej Kiejna, M.D., and Patryk Piotrowski, Ph.D., M.D., *Department of Psychiatry, Wrocław Medical University, Wrocław, Poland*
Elias Tzavelas and Xenia Asimakopoulou, *University Mental Health Research Institute, Athens, Greece*
José Caldas-de-Almeida, M.D., Ph.D., and Graça Cardoso, M.D., Ph.D., *Department of Mental Health, Faculty of Medical Sciences, New University of Lisbon, Portugal*
Michael King, M.D., Ph.D., *Research Department of Mental Health Sciences, University College London, England, United Kingdom*

of panels of individuals who generally do not meet face to face (11,12), although some studies conduct an introductory meeting for participants or a feedback conference at the end of the process. It is an iterative process that allows equal weighting of participants' views and renders the process of determining priorities transparent. The method involves gathering the opinions of each of the panel's members independently, usually by a questionnaire, and then providing all this information to each panel member as feedback (13). Individuals have the opportunity to refine their judgments on the basis of the feedback. Participants' anonymity is generally preserved to avoid undesirable psychological effects. The method has been used frequently with expert panels and is especially useful as a tool for governing effective communication in a group of people, uninhibited by group dynamics, and for assessing consensus about an issue in a time-efficient way (14).

The study employed a series of conventional three-round Delphi exercises

El objetivo de este estudio fue identificar cuáles eran los aspectos más importantes para la recuperación de personas con problemas de salud mental de larga evolución que reciben cuidados institucionales y cuál era el grado de consenso que existía sobre esos aspectos entre los distintos países europeos participantes.

Como ya se ha comentado en el apartado de métodos, en cada país se invitó a participar a personas relacionadas con el cuidado en Salud Mental, formándose cuatro grupos de expertos (profesionales de salud mental, usuarios de servicios de salud mental, cuidadores informales o familiares de personas con problemas de salud mental de larga evolución y defensores de los derechos de las personas con estos problemas) que contestaron a la pregunta inicial:

“Desde su punto de vista, ¿cuáles son los aspectos que más influyen en la recuperación de las personas con trastornos prolongados de salud mental que requieren de cuidados institucionales?” *Entendiendo por cuidados institucionales: residencias, unidades de hospitalización de larga estancia, unidades de rehabilitación en régimen de ingreso (comunidades terapéuticas), etc.*

Posteriormente, se les pidió a los participantes (12 en cada grupo) que dieran una puntuación de 1 a 5 a las respuestas generadas (un máximo de 10 ítems por persona), donde 1 es sin importancia y 5 es esencial. Finalmente, se les pidió una nueva puntuación de las respuestas, esta vez conociendo la puntuación que habían dado los demás miembros del grupo.

Las respuestas generaron un listado de 4.098 ítems, de los cuales 3.187 fueron considerados muy importantes (puntuación 4) o esenciales (puntuación 5) y obtuvieron un consenso de un 80%, tomando en cuenta a los cuatro grupos.

Estos ítems fueron organizados en 11 amplios dominios. Los ítems fueron agrupados y asignados a cada dominio según el criterio de los investigadores y después de profundos debates acerca de la amplia composición de los dominios. A

continuación se presenta un resumen de los dominios y componentes (ítems) de cada uno encontrados en Europa, sin orden de importancia ni especificación de los grupos.

2.1 Descripción de los componentes y generación de los dominios de cuidados en Europa

Dominio 1. Política social, derechos humanos y defensa: asesoría en políticas sociales con los usuarios y familiares; delimitación de los recursos legales para un cuidado y tratamiento, vivienda y beneficios de alta calidad; promoción de prácticas no estigmatizantes, anti-discriminatorias y anti-opresivas; el derecho a la defensa; empoderamiento de los usuarios.

Dominio 2. Interfaz Social: fomento de los vínculos y de la integración con actividades de la comunidad general – ocio, cultura, empleo, formación, deportes, cívicas, etc.; mantenimiento y soporte de los vínculos con las redes familiares y sociales; promoción de relaciones de amor/cuidado incluidas las relaciones sexuales.

Dominio 3. Autogestión y autonomía: participación de los usuarios en todos los niveles, incluida la sala, la unidad y la gestión; participación de los usuarios del servicio en la toma de decisiones respecto al plan de tratamiento y los objetivos de recuperación; fomento de la elección y la autonomía en el autocuidado, salud y medicación, dinero y estilo de vida; autoayuda.

Dominio 4. Intervenciones terapéuticas: medicación oportuna y apropiada con un cuidadoso control de los efectos secundarios; un enfoque sólido; una ocupación interesante, productiva y significativa; prestación de una gama de terapias que incluyen la TCC, terapias por la palabra, entrenamiento en habilidades sociales; oportunidades de formación y aprendizaje; formación profesional; acceso a terapias alternativas y evaluaciones integrales.

Dominio 5. Dirección: planificación estratégica; sistemas de dirección fuertes que implique activamente a los usuarios y cuidadores; una cultura de gestión positiva; practicas no estigmatizantes, anti-opresivas; sistemas de seguridad de calidad; buen procedimiento de denuncias; buen desarrollo del personal; colaboración interinstitucional; supervisión de alta calidad; examen psicológico del personal.

Dominio 6. Personal: estabilidad; cantidad suficiente; multidisciplinario; bien entrenados; cualificados; buen liderazgo; empleo en el servicio de los usuarios que se han recuperado.

Dominio 7. Actitudes del personal: esperanza y expectativas de recuperación; cuidado, amabilidad y empatía; respeto por la dignidad, la intimidad, la cultura, etnia, creencias y significados de los pacientes; buena alianza terapéutica; dedicación y compromiso, flexibilidad, práctica auto-reflexiva.

Dominio 8. Ambiente institucional (físico y cultural): un entorno físico limpio, cómodo y terapéutico; acceso a un lugar al aire libre agradable; no institucional; seguro; salas adecuadas a un solo sexo y a la edad; acceso a un espacio personal y privado; seguridad para las pertenencias personales; horarios de comida 'normales'; alimentos de buena calidad; normas mínimas y bien definidas; flexibilidad con el horario de visitas.

Dominio 9. Necesidades de reunión después del alta: buena planificación y preparación del alta; apoyo después del alta y seguimiento; servicio de crisis fuera-de-horas; material de apoyo.

Dominio 10. Cuidadores: cuidadores como compañeros del 'equipo de cuidado'; planes de atención orientados a las necesidades de los cuidadores/dependientes incluyendo el respiro; psicoeducación para los cuidadores; trabajo con las familias después del alta para apoyar la continuación del proceso de recuperación.

Dominio 11. Cuidado de la salud física: promoción activa y formación en formas de vida saludable; controles de salud regulares y tratamientos para los problemas físicos; ayuda con el tabaquismo y el consumo de drogas.

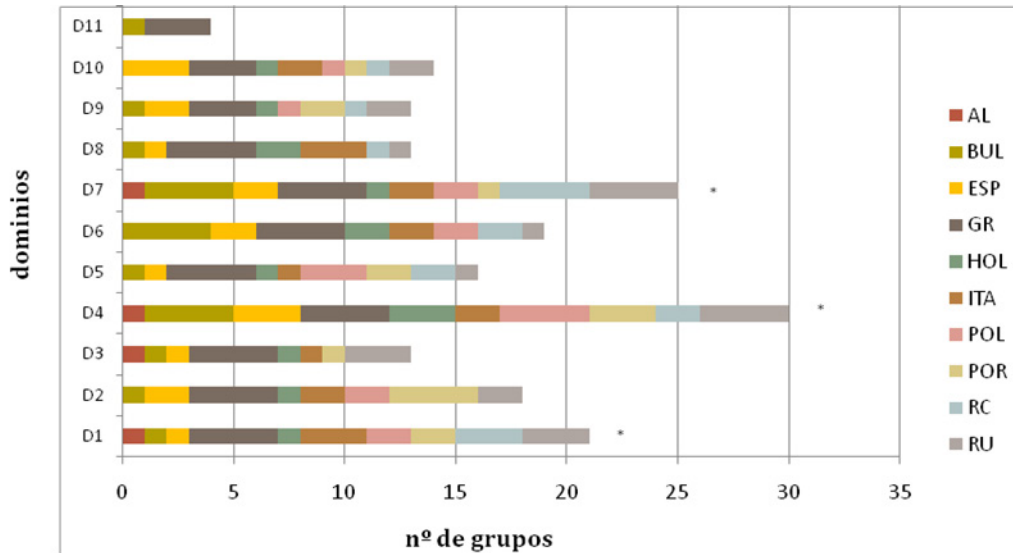
2.2 Clasificación de los dominios por país y grupos de participantes en Europa

En Europa, alcanzaron el nivel más alto de importancia por uno o más de los grupos en todos los países los dominios de Intervenciones Terapéuticas; Actitudes del personal; y Política social, Derechos humanos y Defensa de los derechos. El dominio que obtuvo la puntuación más alta fue el de Intervenciones Terapéuticas, logrando este nivel de importancia en 30 de 40 grupos entre todos los países. La mayoría de los dominios se representó por uno o más grupos en la mayoría de los países (mediana de dominios por país, 9.5; rango 4 (Alemania) – 11 (Grecia). El dominio Cuidado de la Salud Física solo fue considerado como de máxima importancia por 4 de los 40 grupos a nivel europeo (el grupo de cuidadores de Bulgaria y los grupos cuidadores, profesionales y usuarios de Grecia). La Tabla 15 muestra un resumen de estos resultados.

Más abajo se puede observar una representación gráfica de estos resultados. En la Figura 11 se muestran los dominios que alcanzaron el nivel más alto importancia por uno o más grupos en cada país, al tener componentes esenciales consensuados intra-grupalmente en un 100%. En la Figura 12 observamos el porcentaje de componentes esenciales que cada país aporta para que un dominio se considere de máxima importancia.

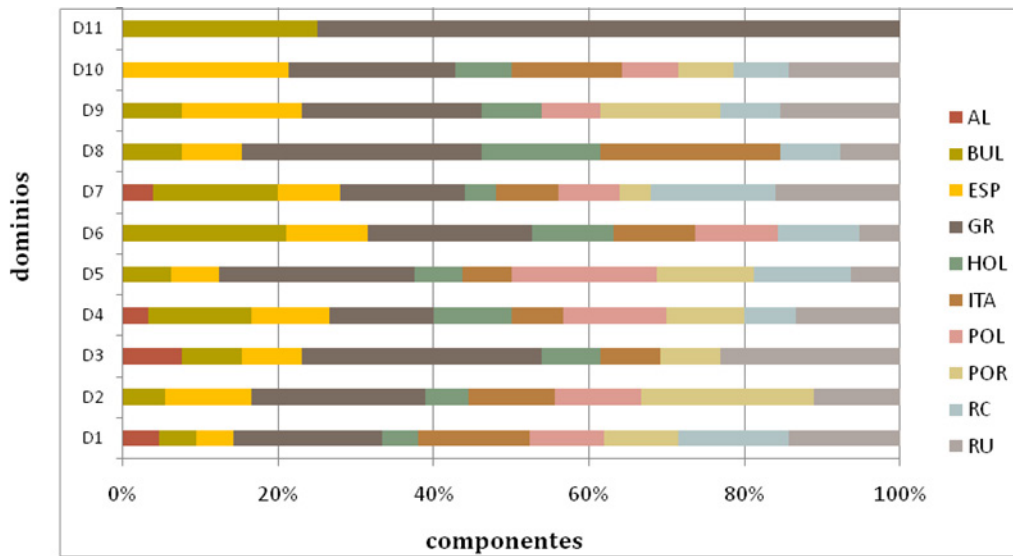
Tabla 15. Representación de los dominios por ítems con mediana 5 y 100% de consenso de cada grupo (defensores, cuidadores, profesionales de salud mental, usuarios) y cada país o región (Alemania, Bulgaria, Andalucía, Grecia, Holanda, Italia, Polonia, Portugal, República Checa, UK).

Grupo	Alem.	Bulg.	Andalucía	Grecia.	Hol.	Italia	Pol.	Port.	Rep. Chec	RU
Dominio 1: Política Social, Derechos Humanos y Defensa de los derechos										
Def.		√		√		√	√	√	√	√
Cuid.				√		√		√	√	√
PSM	√			√	√	√			√	
Usu.			√	√			√			√
Dominio 2: Interfaz Social/ Apoyo Informal /Vinculaciones con la comunidad										
Def.		√		√		√	√	√		√
Cuid.			√	√		√		√		√
PSM				√	√			√		
Usu.			√	√			√	√		
Dominio 3: Autogestión y Autonomía										
Def.		√		√	√					√
Cuid.				√						
PSM	√			√		√		√		√
Usu.			√	√						√
Dominio 4: Intervenciones Terapéuticas										
Def.	√	√	√	√	√		√	√		√
Cuid.		√		√	√	√	√	√	√	√
PSM		√	√	√	√	√	√			√
Usu.		√	√	√			√	√	√	√
Dominio 5 : Dirección										
Def.			√	√			√	√		
Cuid.				√			√		√	√
PSM		√		√		√	√	√		
Usu.				√	√				√	
Dominio 6: Personal										
Def.		√		√	√	√	√			√
Cuid.		√	√	√		√	√		√	
PSM		√		√						
Usu.		√	√	√	√				√	
Dominio 7: Actitudes del Personal										
Def.		√		√	√	√	√		√	√
Cuid.	√	√	√	√		√			√	√
PSM		√		√			√	√	√	√
Usu.		√	√	√					√	√
Dominio 8: Ambiente Institucional – Físico y Cultural										
Def.				√	√	√				
Cuid.			√	√		√				
PSM		√		√		√				
Usu.				√	√	√			√	√
Dominio 9: Necesidades de reunión después del alta										
Def.			√	√	√		√	√		√
Cuid.			√	√					√	√
PSM				√				√		
Usu.		√								
Dominio 10: Cuidadores										
Def.			√			√				√
Cuid.			√	√		√			√	√
PSM				√	√		√	√		
Usu.			√	√						
Dominio 11: Cuidado de la Salud Física										
Def.										
Cuid.		√		√						
PSM				√						
Usu.				√						



D1: Política Social, DDHH y Defensa de los derechos D2: Interfaz Social, apoyo informal y vinculaciones con la comunidad
D3: Autogestión y Autonomía D4: Intervenciones terapéuticas
D5: Dirección D6: Personal
D7: Actitudes del personal D8: Ambiente institucional - físico y cultural
D9: Necesidades de reunión después del alta D10: Cuidadores
D11: Cuidados salud física

Figura 11. Nivel de importancia de cada dominio en general (según el número de grupos que consideraron ítems esenciales y 100% de consenso)



D1: Política Social, DDHH y Defensa de los derechos D2: Interfaz Social, apoyo informal y vinculaciones con la comunidad
D3: Autogestión y Autonomía D4: Intervenciones terapéuticas
D5: Dirección D6: Personal
D7: Actitudes del personal D8: Ambiente institucional - físico y cultural
D9: Necesidades de reunión después del alta D10: Cuidadores
D11: Cuidados salud física

Figura 12. Nivel de importancia de cada dominio para cada país (según ítems esenciales con 100% de consenso)

TERCERA PARTE

3. Resultados del estudio DEMoBinc en Andalucía*

*Esta parte de los resultados de esta tesis constituye el apartado de resultados del artículo monográfico **“Calidad de Cuidados de Rehabilitación en Andalucía y su Asociación con Indicadores de Recuperación en Personas con Trastorno Mental Grave”**, actualmente en preparación para ser publicado.

3.1 Resultados del Ejercicio Delphi en Andalucía

3.1.1 Características de los participantes de los grupos Delphi en Andalucía y en los demás centros europeos.

En Andalucía, todos los grupos participantes (usuarios, profesionales, cuidadores, defensores) contaron con el número de personas requeridas para completar las tres etapas del ejercicio. En todos los grupos completaron el ejercicio, como mínimo, el 80% de los que habían aceptado participar. En la Tabla 16 se pueden observar el número de participantes en Andalucía y de los demás centros europeos.

Tabla 16. Número de participantes en los cuatro grupos Delphi de Andalucía y en Europa

GRUPO	ANDALUCÍA		EUROPA		% total de retención*
	1ª etapa	3ª etapa	1ª etapa	3ª etapa	
USUARIOS	13	12	118	93	80
PROFESIONALES	15	12	123	115	92
CUIDADORES ^a	13	12	108	93	87
DEFENSORES ^b	14	12	108	96	89
% total de retención*	87		87		

*N de los participantes de la 3ª etapa dividido por el N de los participantes de la 1ª etapa

^aSe refiere a cuidadores informales y familiares;

^bSe refiere a la persona que aboga por los derechos de los usuarios y que pertenecen a alguna organización (ej. en Andalucía, Fundación Tutelar).

En la Tabla 17 se pueden observar las características de los participantes de cada grupo de Andalucía y de Europa.

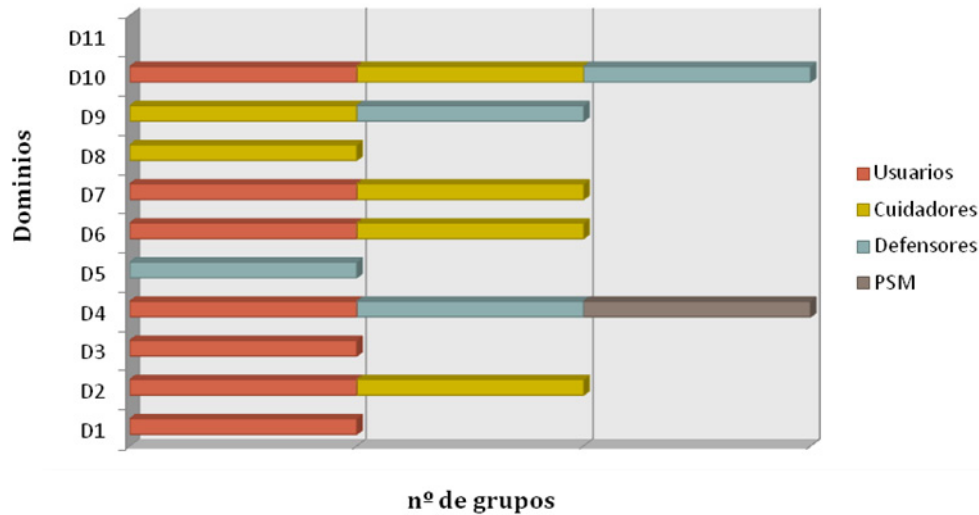
Tabla 17. Características de los participantes del ejercicio Delphi por grupos en Andalucía y en los demás centros europeos

Grupo	% hombres	% mujeres	% minoría étnica	Edad en años (%)		
				18-30	31-60	>60
Cuidadores Andalucía (n=12)	25.0	75.0	8.3	0.0	83.3	16.7
Cuidadores Europa (n=93)	27.8	60.8	5.0	3.4	41.4	43.8
Defensores Andalucía (n=12)	25.0	75.0	8.3	16.7	75.0	8.3
Defensores Europa (n=96)	32.9	56.0	4.1	8.3	71.6	7.4
PSM Andalucía (n=12)	50.0	50.0	8.3	8.3	91.7	0.0
PSM Europa (n=115)	36.4	54.1	2.8	11.4	72.7	6.4
Usuarios Andalucía (n=12)	58.3	41.7	8.3	8.3	91.7	0.0
Usuarios Europa (n=95)	46.4	42.3	41.2	10.7	73.9	2.5
Andalucía (todos) (n=48)	37.5	62.5	8.3	8.3	83.3	8.3
Europa (todos) (n=399)	40.5	59.4	4.0	10.0	71.5	17.9

3.1.2. Dominios de Cuidados y sus Componentes en Andalucía.

En Andalucía, de un total de 427 componentes (ítems) generados en el ejercicio Delphi, 117 correspondían a los profesionales, 107 a los cuidadores, 103 a los defensores y 100 a los usuarios. Para todos los participantes fueron “muy importantes” (puntuación 4) o “esenciales” (puntuación 5) para la recuperación del paciente un total de 373 componentes, obteniéndose un 80% de consenso o más en 346 componentes de recuperación. En este trabajo de tesis, siguiendo la metodología del artículo publicado con datos europeos (Turton et al. 2010), consideraremos sólo aquellos componentes considerados como esenciales (puntuación de 5 puntos en la escala del Delphi) con el consenso del 100% (variación de puntuación de un participante que oscile +/-1 punto sobre la puntuación de esencial (5)).

Más abajo se presentan los dominios considerados como de máxima importancia al tener componentes esenciales consensuados intra-grupalmente en un 100%. La Figura 13 muestra los dominios de cuidado considerados como de máxima importancia, por cada grupo de participantes, es decir, aquellos que contienen ítems esenciales con un 100% de consenso. Ningún dominio fue considerado de máxima importancia para los cuatro grupos de participantes. Sin embargo, el dominio ‘Intervenciones Terapéuticas’ (D4) y el dominio ‘Cuidadores’ (D10) fueron considerados como de máxima importancia por tres grupos de participantes. Igualmente, los dominios Interfaz Social (D2), Personal (D6), Actitudes del Personal (D7) y Necesidades post-alta (D9) fueron considerados de máxima importancia por hasta dos grupos distintos de participantes.



D1: Política Social, DDHH y Defensa de los derechos D2: Interfaz Social, apoyo informal y vinculaciones con la comunidad
D3: Autogestión y Autonomía D4: Intervenciones terapéuticas
D5: Dirección D6: Personal
D7: Actitudes del personal D8: Ambiente institucional - físico y cultural
D9: Necesidades de reunión después del alta D10: Cuidadores
D11: Cuidados salud física

Figura 13. Dominios de Cuidados considerados como de máxima importancia por los distintos grupos de participantes en el ejercicio Delphi en Andalucía

3.1.2.1 Dominios considerados como de máxima importancia y sus componentes esenciales para la recuperación consensuados intra-grupalmente en un 100%

Dominio 1. Política social, derechos humanos, defensa de los derechos: Investigación de medicamentos más eficaces contra la enfermedad; mayor dedicación al estudio de las enfermedades mentales; unas políticas de empleo adecuadas a sus circunstancias; tener ingresos económicos.

Dominio 2. Interfaz Social, apoyo informal, vinculaciones con la comunidad: tener cariño; ayudar al afectado en su entorno social; afecto de los familiares y amigos; que se nos valore ya que somos útiles a la sociedad; apoyo de las amistades; involucrar a la familia con el centro; participar en colectivos (club, asociaciones, grupos de amigos).

Dominio 3. Autogestión y autonomía: consultar con el médico en caso de delirios; el logro de una autonomía básica; tener ingresos económicos.

Dominio 4. Intervenciones terapéuticas: consultar con el médico en caso de delirios; adecuado tratamiento médico; reforzar las aptitudes y aspectos personales positivos; aceptar la enfermedad. Plan Individualizado de Tratamiento; tomar conciencia de su enfermedad; conocimiento sobre la medicación, tiempo que debe tomarla y efectos en su vida; plan individualizado de tratamiento/seguimiento; tratamiento integral y personalizado.

Dominio 5. Dirección: plan individualizado de rehabilitación; soluciones para enfermos privados de libertad y que al momento de salir no tienen lugar a donde ir.

Dominio 6. Personal de trabajo: atención por profesionales especializados; profesionales especializados en problemas de salud mental; siempre atendidos por profesionales.

Dominio 7. Actitudes del personal: tener cariño; dar cariño; comprensión.

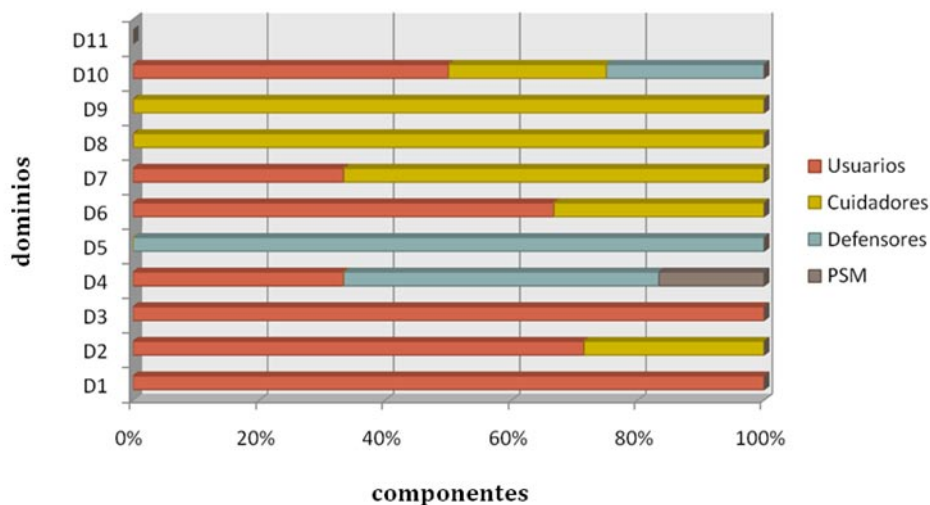
Dominio 8. Ambiente institucional – físico y cultural: espacios más grandes y con más jardines en las unidades.

Dominio 9. Necesidades de reunión después del alta: visitas a domicilio por personal especializado para evitar recaídas; soluciones para enfermos privados de libertad y que al momento de salir no tienen lugar a donde ir; plan individualizado de tratamiento/seguimiento.

Dominio 10. Cuidadores: familia; apoyo familiar en todo momento; involucrar a la familia con el centro; más plazas de respiro familiar.

3.1.3 Dominios de Cuidados y sus Componentes por Grupos de Participación en el Ejercicio Delphi

En la Figura 14 se puede observar el porcentaje de componentes esenciales para la recuperación que cada grupo aporta para considerar un dominio como de máxima importancia. Por ejemplo, el dominio de cuidado ‘Intervenciones Terapéuticas’ (D4), si bien fue considerado como de máxima importancia por tres grupos (usuarios, defensores y profesionales), fue el grupo de los defensores quien consideró como esenciales a un mayor número de componentes que forman este dominio. Algo similar se puede observar en el dominio ‘Cuidadores’ (D10) pero esta vez fue el grupo de los usuarios quienes estuvieron de acuerdo en un mayor número de sus componentes ‘esenciales’. En otras palabras, el grupo de usuarios considera que hay más componentes esenciales relacionados con los cuidadores que influyen en la recuperación, en comparación con los demás grupos.



D1: Política Social, DDHH y Defensa de los derechos
D2: Interfaz Social, apoyo informal y vinculaciones con la comunidad
D3: Autogestión y Autonomía
D4: Intervenciones terapéuticas
D5: Dirección
D6: Personal
D7: Actitudes del personal
D8: Ambiente institucional - físico y cultural
D9: Necesidades de reunión después del alta
D10: Cuidadores
D11: Cuidados salud física

Figura 14. Comparativa del porcentaje de componentes esenciales de cada dominio consensuados al 100% por cada grupo

A continuación se especifican de forma más detallada los 36 ítems o componentes 'esenciales' con un 100% de consenso intra-grupo, agrupados en sus dominios correspondientes, para cada grupo de participación (usuarios, profesionales, familiares y defensores) en Andalucía. Los ítems que aparecen dos veces son aquellos que se incluyeron en dos dominios.

3.1.3.1 Grupo de Usuarios

Para los Usuarios que participaron en el Delphi fueron esenciales para la recuperación 18 componentes los cuales se agruparon en 7 dominios de cuidados tal y como se indica a continuación:

Dominio 1. Política social, derechos humanos, defensa de los derechos: Investigación de medicamentos más eficaces contra la enfermedad; mayor dedicación al estudio de las enfermedades mentales; unas políticas de empleo adecuadas a sus circunstancias; tener ingresos económicos.

Dominio 2. Interfaz Social, apoyo informal, vinculaciones con la comunidad: tener cariño; ayudar al afectado en su entorno social; afecto de los familiares y amigos; que se nos valore ya que somos útiles a la sociedad; apoyo de las amistades.

Dominio 3. Autogestión y autonomía: consultar con el médico en caso de delirios; el logro de una autonomía básica; tener ingresos económicos;

Dominio 4. Intervenciones terapéuticas: consultar con el médico en caso de delirios; adecuado tratamiento médico; reforzar las aptitudes y aspectos personales positivos; aceptar la enfermedad.

Dominio 6. Personal de trabajo: atención por profesionales especializados; profesionales especializados en problemas de salud mental.

Dominio 7. Actitudes del personal: tener cariño.

Dominio 10. Cuidadores: familia; apoyo familiar en todo momento.

3.1.3.2 Grupo de Profesionales

Los Profesionales de Salud Mental que participaron en el Delphi consideraron esenciales para la recuperación 2 componentes, agrupados en un solo dominio de cuidado tal y como se indica a continuación:

Dominio 4. Intervenciones terapéuticas: Plan Individualizado de Tratamiento; tomar conciencia de su enfermedad.

3.1.3.3 Grupo de Cuidadores

Para los Cuidadores que participaron en el Delphi fueron esenciales para la recuperación 8 componentes que se agruparon en 6 dominios tal y como puede observarse a continuación:

Dominio 2. Interfaz Social, apoyo informal, vinculaciones con la comunidad: involucrar a la familia con el centro; participar en colectivos (club, asociaciones, grupos de amigos).

Dominio 6. Personal de trabajo: siempre atendidos por profesionales.

Dominio 7. Actitudes del personal: dar cariño; comprensión.

Dominio 8. Ambiente institucional – físico y cultural: espacios más grandes y con más jardines en las unidades.

Dominio 9. Necesidades de reunión después del alta: visitas a domicilio por personal especializado para evitar recaídas.

Dominio 10. Cuidadores: involucrar a la familia con el centro.

3.1.3.4 Grupo de Defensores

Para los defensores que participaron en el ejercicio Delphi fueron esenciales para la recuperación 8 componentes agrupados en 4 dominios de cuidados tal y como se indica a continuación:

Dominio 4. Intervenciones terapéuticas: que el usuario tenga conciencia de enfermedad; plan individualizado; conocimiento sobre la medicación, tiempo que debe tomarla y efectos en su vida; plan individualizado de rehabilitación; plan individualizado de tratamiento / seguimiento; Tratamiento integral y personalizado.

Dominio 5. Dirección clínica: plan individualizado de rehabilitación; soluciones para enfermos privados de libertad y que al momento de salir no tienen lugar a donde ir.

Dominio 9. Necesidades de reunión después del alta: soluciones para enfermos privados de libertad y que al momento de salir no tienen lugar a donde ir; plan individualizado de tratamiento / seguimiento.

Dominio 10. Cuidadores: más plazas de respiro familiar.

3.1.4 Relevancia de los Dominios de cuidados para cada Grupo

En Andalucía, los dominios de cuidados que alcanzaron el máximo nivel de importancia (porque sus componentes se consideraron esenciales para la recuperación intra-grupalmente con un 100% de consenso) fueron 'Intervenciones Terapéuticas' (D4) y 'Cuidadores' (D10). En ambos dominios, sus componentes fueron considerados como esenciales (con un 100% de consenso) para la recuperación en 3 de los cuatro grupos. El dominio 'Intervenciones Terapéuticas' fue considerado de máxima importancia por el grupo de Profesionales de Salud Mental, el grupo de Usuarios y el grupo de Defensores. En este dominio, estos tres grupos comparten un componente esencial que es la toma de conciencia de enfermedad por parte del paciente, es decir,

profesionales, usuarios y defensores piensan que es esencial para la recuperación del paciente que éste sea consciente de que tiene una enfermedad. Otro componente esencial para la recuperación que se comparte entre grupos, pero esta vez solo entre profesionales y defensores, es el plan individualizado de tratamiento. Sin embargo, los usuarios hacen alusión a un tratamiento médico adecuado y a reforzar las aptitudes y aspectos personales positivos que sugiere una individualización del tratamiento. El otro dominio, Cuidadores, fue considerado de máxima importancia por el grupo de Cuidadores, el grupo de Usuarios y el grupo de Defensores. Para este dominio, tanto usuarios como cuidadores, consideran esencial un importante protagonismo de la familia para la recuperación del paciente, haciendo énfasis en el apoyo continuo y la implicación de los familiares con el dispositivo. En cambio, los defensores, consideran esencial para la recuperación, un aspecto diferente, como es la consideración de las necesidades de los familiares.

Varios dominios fueron considerados como de máxima importancia por al menos 2 grupos. El dominio 'Necesidades post-alta' fue prioritario tanto para el grupo de Defensores como para el grupo de Cuidadores, considerando como esencial para la recuperación el seguimiento del paciente. Mientras que, los dominios 'Interfaz Social, apoyo informal y vinculaciones con la comunidad' (D2), 'Personal de trabajo' (D6) y 'Actitudes del personal' (D7) los consideraron como de máxima importancia el grupo de Usuarios y el grupo de Cuidadores. Por un lado, para el dominio 'Interfaz Social, apoyo informal y vinculaciones con la comunidad', el grupo de Usuarios considera esencial para la recuperación, recibir el cariño y el apoyo de los familiares y amigos junto con la valoración como personas útiles para la sociedad y recibir ayuda en su entorno social. Por otro lado, los Cuidadores creen que es esencial para la recuperación el implicar a la familia con el centro y que los pacientes participen en colectivos sociales. Los componentes que aportan estos grupos al dominio 'Personal de trabajo' tienen que ver con la profesionalidad y especialización de los profesionales como componentes esenciales para la recuperación. Para el dominio 'Actitudes del personal' ambos grupos coinciden en que es esencial para que una persona se recupere que reciba cariño por parte de los profesionales. Los Cuidadores piensan que

además del cariño, los profesionales deben comprender a los pacientes para ayudar en su recuperación.

Por otro lado, encontramos dominios de cuidados que fueron considerados como de máxima importancia solamente por un grupo. El dominio 'Política social, derechos humanos y defensa de los derechos' y el dominio 'Autonomía y autogestión' solo lo consideraron prioritarios el grupo de los Usuarios. Para el primer dominio, los usuarios se refieren a la investigación de medicamentos más eficaces y de las enfermedades mentales como aspectos esenciales para la recuperación, además de que existan políticas de empleo adecuadas y la obtención de ingresos económicos. Para el segundo dominio, ponen énfasis en lograr una autonomía básica, tener ingresos económicos y la capacidad de consultar en caso de delirios. El grupo de los Cuidadores fue el único grupo que consideró como de máxima importancia el dominio 'Ambiente Institucional', resaltando como esencial para la recuperación los espacios más amplios con más jardines en los dispositivos. El único grupo que aportó componentes esenciales de recuperación para el dominio 'Dirección Clínica', fue el grupo de los Defensores. Los componentes esenciales para este dominio fueron, además de un plan individualizado de rehabilitación, la solución de casos específicos, tal como, los enfermos que están cumpliendo alguna pena por algún delito y que no tienen un lugar a donde ir después de que cumplen la pena.

Entre el grupo de Profesionales de Salud Mental y el grupo de Cuidadores no hubo dominios en común que se consideraran como de máxima importancia. Por último, el dominio 'Cuidado de la Salud Física' (D11) no fue considerado como de máxima importancia por ninguno de los grupos y ninguno de los dominios de cuidados fue considerado en el nivel máximo de importancia por los cuatro grupos a la vez. En la Figura 15 se muestran esquemáticamente los dominios considerados de Máxima Importancia para la Recuperación por los distintos grupos de participantes en la muestra de Andalucía.

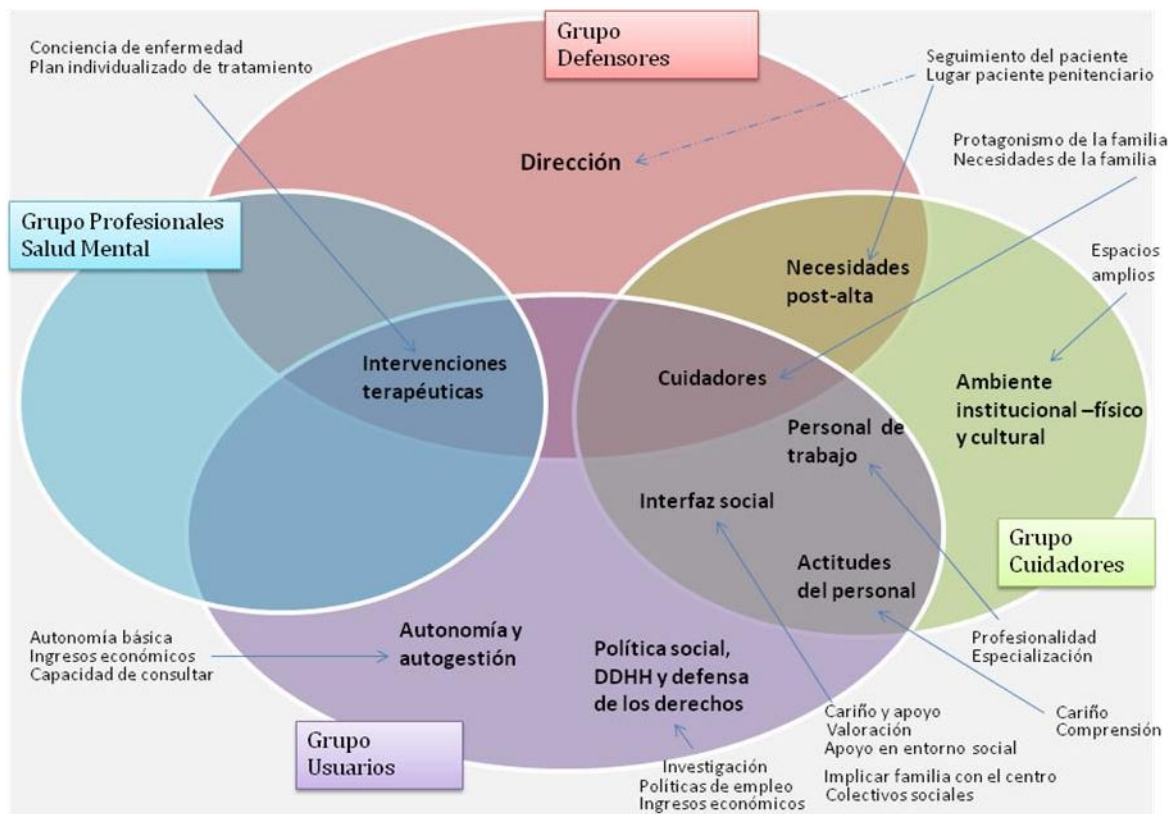


Figura 15. Esquema Resumen de Dominios (y sus componentes) considerados de Máxima Importancia para la Recuperación por los Distintos Grupos de Participantes en la Muestra de Andalucía

3.2 Análisis Comparativo entre Andalucía y Europa

3.2.1 Descripción de las Muestras

En total se incluyeron 213 dispositivos y 1750 usuarios en el estudio DEMoBinc. La muestra de Andalucía estaba compuesta por 20 dispositivos y 210 usuarios y la de Europa por 193 dispositivos y 1540 usuarios. A continuación describiremos las características de las distintas muestras que constituyeron nuestro estudio.

3.2.1.1. Descripción de Dispositivos

Del total de dispositivos ($n=213$), el 67% ($n=143$) estaban instalados en la comunidad en zonas residenciales y de éstos un poco más de la mitad (52%) estaba situado en la ciudad. La mayoría de los dispositivos instalados en hospitales también estaban situados en la ciudad (49%). En la Figura 16 se puede observar su distribución. El número de camas disponibles de la muestra se encuentra en un rango de 5 a 120, con una media de 26 camas por dispositivo. Un 78% de los dispositivos no tenía estipulado un tiempo máximo de estancia y los que sí lo tenían, el tiempo máximo era de 2.7 años. El número de usuarios por dispositivo se sitúa entre 5 para algún dispositivo hasta 120 en otros, con una media de 24 (DT=19.75) usuarios por dispositivo y la dotación de plazas de profesionales en Europa fue de 16,47 (DT 10.543) profesionales por dispositivo, con un mínimo de un profesional en algún dispositivo y un máximo de 64 en otros.

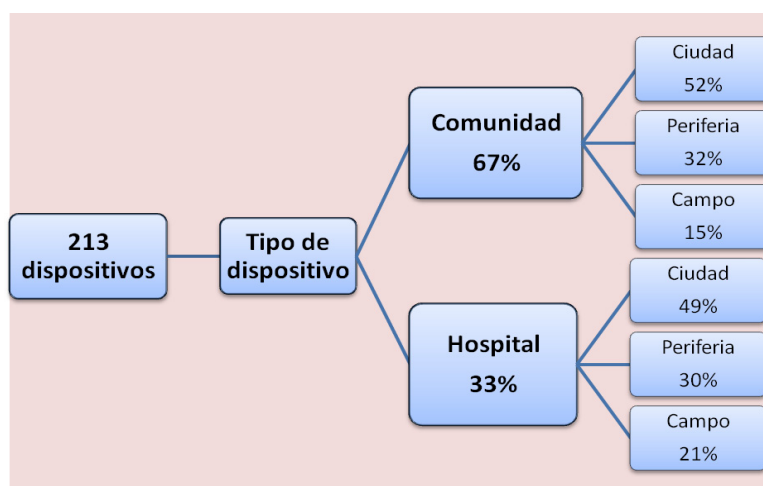


Figura 16. Distribución de los dispositivos del estudio DEMoBinc

En la Figura 17 se puede observar la distribución particular de los dispositivos participantes en Andalucía. En la mitad de los dispositivos, sus instalaciones se encontraban en la comunidad en zonas residenciales y no en un hospital. De los dispositivos con sus instalaciones en la comunidad, la mayoría (64%) estaba en la ciudad. Mientras que, un 18% estaba en la periferia y otro 18% en el campo. La mayoría de los dispositivos en salas de hospital se encontraba en la periferia de la ciudad. El número de camas se sitúa entre 9 y 70, con una media de 21 camas por dispositivo. En 13 (65%) dispositivos no tenían estipulado un tiempo máximo de estancia para los usuarios y en los que sí lo tenían el tiempo máximo era de 2 años. El número de usuarios por dispositivo se sitúa entre 11 para algún dispositivo hasta 70 en otros con una media de 21 usuarios por dispositivo. La dotación de plazas de profesionales en Andalucía fue de 17,65 (DT=8.337) profesionales por dispositivo, con un mínimo de 4 profesionales en algún dispositivo y un máximo de 33 en otros. Los datos descriptivos para el resto de Europa pueden encontrarse en la Tabla 18.

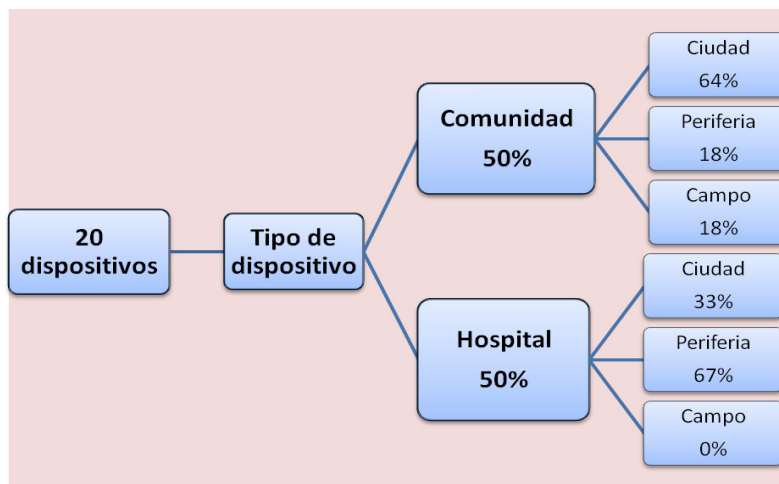


Figura 17. Distribución de los tipos de dispositivo en Andalucía

3.2.1.1.1 Descripción del Perfil de profesionales

En cuanto a los profesionales que trabajaban en los dispositivos europeos, el 64% (n=135) de los dispositivos contaba con psiquiatras para la atención de sus usuarios y el 50% (n=105) con psicólogos clínicos. En el 48% (n=101) de los dispositivos trabajaban terapeutas ocupacionales, en más de la mitad (n=120) trabajadores sociales

y en el 68% (n=145) enfermeras/os. En 125 (59%) dispositivos habían monitores en el equipo de trabajo y en menos dispositivos contaban con arte terapeutas (19.8%; n=42) y voluntarios (11.8%; n=25).

Particularmente, en Andalucía el 70% (n=14) de los dispositivos tenía psiquiatras, psicólogos clínicos y enfermeras/os en sus equipos de trabajo. En el 55% (n=11) de los dispositivos trabajaban terapeutas ocupacionales y en el 65% (n=13) trabajadores sociales. Tres cuartos de los dispositivos (n=15) contaba con monitores en sus equipos de trabajo (monitores ocupacionales o monitores residenciales) y en muy pocos dispositivos trabajaban voluntarios (15%; n=3) o arte terapeutas (5%; n=1).

3.2.1.2 Descripción de Usuarios

El 62% de los usuarios del total de la muestra europea eran hombres con una media de edad de 46 años (rango de 18 a 87) y una media de 11 años de educación. Un poco más de la mitad estaba jubilado/a (n=906), un 11% (n=185) contaba con un trabajo protegido y solo un 3% (n=50) con un trabajo remunerado 'normalizado'. Aquellos que trabajaban, lo hacían como media unas 36 horas a la semana. En general, recibían 325 euros al mes (sin contar a los usuarios de la República Checa ya que los ingresos no estaban convertidos en euros en el momento del análisis). La media de hijos por usuario fue de 0.65 hijos. El 63% (n=1100) de los usuarios residían en dispositivos instalados en la comunidad y el resto en dispositivos instalados en hospitales (salas de hospital o en edificios independientes pero en el recinto del hospital) con un tiempo medio de estancia en el dispositivo de 277 semanas (5.3 años) por usuario.

Particularmente, en Andalucía el 72% de la muestra eran hombres con una media de edad de 43 años (rango de 21 a 68) y una media de 10 años de educación. El 73% (n=154) de los usuarios estaba jubilado, ninguno contaba con un trabajo protegido y solo un 1% (n=2) usuarios tenían un trabajo remunerado 'normalizado' con una media de 20 horas a la semana. Recibían 365 euros al mes y la media de hijos por usuario fue de 1.07 hijos. El 53% (n=111) de los usuarios residían en dispositivos

instalados en la comunidad y el resto en dispositivos instalados en hospitales con un tiempo medio de estancia en el dispositivo de 170 semanas (3.3 años) por usuario.

3.2.1.3 Descripción de Dominios de Cuidado

Los dominios que finalmente se incluyeron en el cuestionario fueron 9, de los cuales tres de ellos se consideraron como temas transversales* (Figura 18). El cuestionario tuvo en un principio 154 preguntas, las que se disminuyeron a 145 después de la prueba de fiabilidad y el consenso entre los investigadores con el panel de expertos internacional. Después del análisis factorial, los dominios de Política Social, Ciudadanía y Abogar por los Derechos y de Dirección Clínica no se consideraron para la obtención de los porcentajes de repleción de cada dominio de cuidado ya que los ítems incluidos en ellos también estaban incluidos en otros dominios. Los componentes de estos dominios finales están especificados en forma de las preguntas sobre cada dominio del anexo III. La Figura 18 presenta los aspectos más relevantes para la recuperación que conforman cada dominio.



Figura 18. Dominios de Cuidados finales del cuestionario y sus componentes más relevantes

A continuación se describirá el perfil de dominios de cuidados obtenido en la muestra europea. El rango medio de repleción de los dominios obtenidos en la muestra general se sitúa entre 48% y 60% (un 100% indica que el dominio está repleto). La cobertura más alta se obtuvo en el dominio de Condiciones de Vida (60%; mín. 15,89 – máx. 89,34), seguido de Derechos Humanos (57%; mín. 25,22 – máx. 82,77), Autonomía y autogestión (56%; mín. 16,60 – máx. 86,03), Práctica Basada en la Recuperación (53%; mín. 15,69 – máx. 81,62), Ambiente Terapéutico (52%; mín. 20,95 – máx. 78,39), Tratamientos e Intervenciones (51%; mín. 28,19 – máx. 79,56) y la más baja en el dominio de Interfaz Social (48%; mín. 14,19 – máx. 88,81). El mínimo de completitud (14,19%) se obtuvo en el dominio de Interfaz Social en un dispositivo instalado en la comunidad de Bulgaria y el máximo (89,34%) se obtuvo en dos dispositivos instalados en la comunidad, uno de Alemania y otro de Holanda. La Figura 19 se puede observar el perfil de dominios de cuidados Europeo.

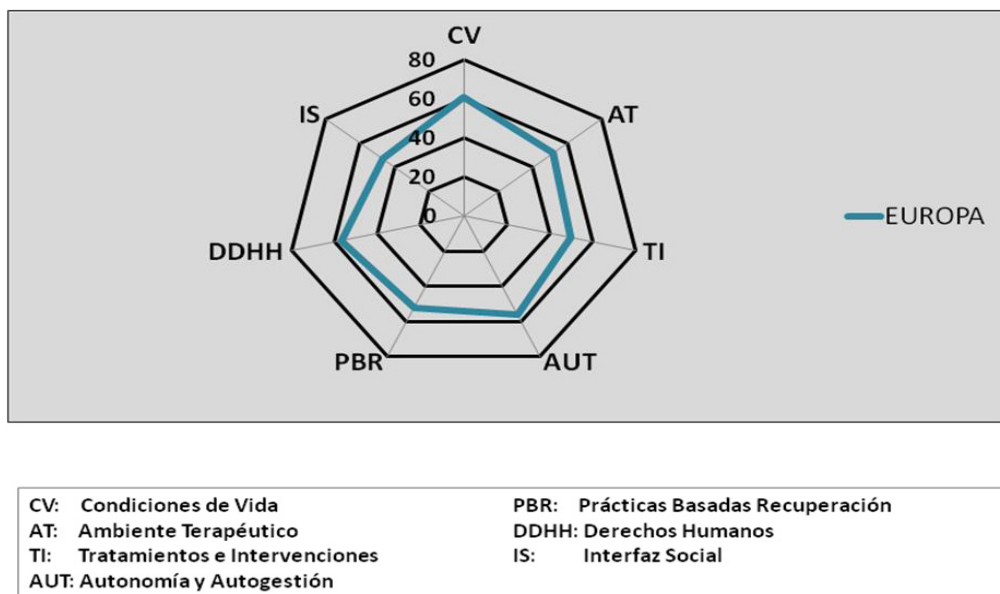


Figura 19. Perfil de Dominios de cuidados de Europa

Particularmente, en Andalucía los porcentajes medios de cobertura de los dominios de cuidados oscilan entre 46% y 60%. La cobertura más alta se obtuvo en el dominio de Interfaz Social (60%; mín. 32,38 – máx. 83,02), seguido de Ambiente Terapéutico (56%; mín. 43,08 – máx. 67,47), Práctica Basada en la Recuperación (55%; mín. 34,33 – máx. 69,45), Tratamiento e Intervenciones y Derechos Humanos, ambos

dominios con 54% (mín. 31,37 – máx. 66,02 y mín. 36,28 – máx. 70,67, respectivamente), Autonomía y autogestión (47%; mín. 22,53 – máx. 63,33) y la más baja en Condiciones de Vida (46%; mín. 15,57 – máx. 71,31). El mínimo de repliación (15,57%) se obtuvo en el dominio de Condiciones de Vida en un dispositivo instalado en un hospital y el máximo (83,02%) en el dominio de Interfaz Social también en un dispositivo instalado en un hospital. La Figura 20 muestra el perfil de dominios de cuidados de Andalucía.

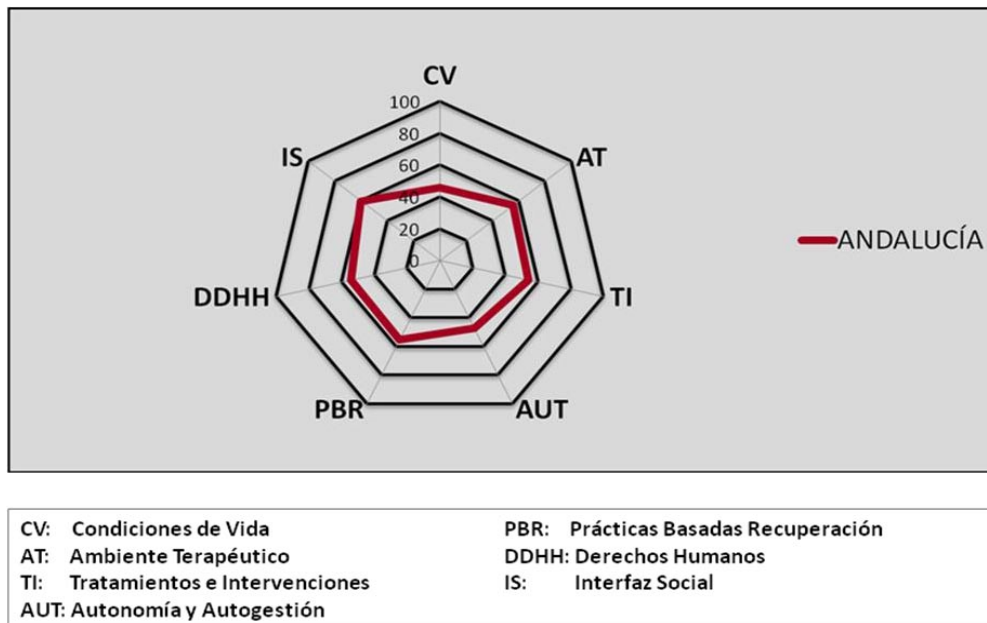


Figura 20. Perfil de Dominios de cuidados de Andalucía

3.2.1.4 Descripción de Indicadores de Recuperación

Para la muestra general, la puntuación media en el indicador de funcionalidad global (GAF) fue de 49 de un máximo de 100, lo cual indica un serio deterioro de la actividad global, con sintomatología grave o alguna alteración grave en una actividad de su vida (social, laboral/escolar). La puntuación mínima (puntuación 10) la obtuvieron 2 usuarios de dispositivos españoles instalados en la comunidad y la máxima (puntuación 100) 3 usuarios de dispositivos portugueses instalados en la comunidad. En las distintas áreas del indicador de funcionamiento social y personal (PSP), las puntuaciones medias fueron las siguientes: en el área de actividades sociales útiles se obtuvo una media de 2,71, lo que indica un grado de deterioro funcional de

moderado a grave en el trabajo o en los estudios; en el área de relaciones personales y sociales la media fue de 2,22, lo que sugiere que los usuarios presentan dificultades moderadas para relacionarse personal y socialmente; en el área de autocuidado la media obtenida fue de 1,22, es decir, los usuarios presentan leves dificultades en las actividades relacionadas con su autocuidado; finalmente, en el área de comportamientos agresivos la media obtenida fue de 0,51, indicando casi una ausencia de este tipo de comportamientos. En todas las escalas algún usuario obtuvo una puntuación mínima de deterioro (puntuación 0; Ausente) y en casi todas algún usuario obtuvo la puntuación máxima de 5 (Muy grave), excepto en el área de autocuidado en la cual la máxima puntuación de deterioro fue de 4 (Grave). En el indicador de Calidad de Vida (MANSA) se obtuvo una media de 4,7, lo que nos indica que los usuarios se encuentran mayormente satisfechos con su calidad de vida. En cuanto al indicador de autonomía (Resident Choice Scale) se obtuvo una media de 60 puntos de un total de 88, lo que en una aproximación equivalente a las categorías utilizadas en la escala, nos permite decir, que los usuarios tienen la posibilidad de expresar su elección en diversos aspectos de su vida mientras residen en el dispositivo pero que no tienen la última palabra. En cuanto al indicador de satisfacción con el tratamiento y cuidado que reciben en el dispositivo (Your Treatment Your Care) la puntuación obtenida fue 17 de un máximo de 25, lo que nos sugiere que los usuarios presentan un alto grado de satisfacción con su tratamiento y cuidado. La media de satisfacción con el dispositivo y los profesionales en general (Good Melieu Index) fue de 17 de un máximo de 25, sugiriendo también un alto grado de satisfacción de los usuarios con el dispositivo en general. Finalmente, los usuarios se sentían mayormente satisfechos con su vida en general, deduciéndose de una media de 4,6 puntos de un total de 7.

En Andalucía, la puntuación media del indicador de funcionalidad global (GAF) fue de 46, lo que sugiere un serio deterioro de la actividad global, con sintomatología grave o alguna alteración grave en una actividad de su vida (social, laboral/escolar). La puntuación mínima fue de 10 y como ya comentamos en la descripción europea, la obtuvieron 2 usuarios de dispositivos andaluces instalados en la comunidad. La puntuación máxima (puntuación 85) la obtuvo un usuario que residía en un dispositivo instalado en un hospital. En las distintas áreas del indicador de funcionamiento social y

personal (PSP), las puntuaciones medias fueron las siguientes: en el área de actividades sociales útiles se obtuvo una media de 3,48, indicando un grado de deterioro funcional grave en el trabajo o en los estudios; en el área de relaciones personales y sociales la media fue de 2,86, lo que sugiere que los usuarios presentan un grado moderado a grave de deterioro en este tipo de relaciones; en el área de autocuidado la media obtenida fue de 1,21, lo que sugiere leves dificultades en las actividades relacionadas con su autocuidado; finalmente, en el área de comportamientos agresivos la media fue de 0,49, sugiriendo una casi ausencia de este tipo de comportamientos. El máximo nivel de deterioro que obtuvieron los usuarios en el indicador de autocuidado fue de 4 (Grave). En los demás indicadores obtuvieron el nivel máximo de deterioro (Muy grave). Algún usuario obtuvo el mínimo nivel de deterioro (ausente) en casi todas las áreas, excepto en actividades sociales útiles donde el mínimo nivel de deterioro fue 1 (Leve). El indicador de Calidad de Vida (MANSA) obtuvo una media de 4,6, lo que nos permite decir que los usuarios tienen se encuentran mayormente satisfechos con su calidad de vida. En el indicador de autonomía (Resident Choice Scale) se obtuvo una media de 56 puntos de un total de 88, sugiriendo de forma aproximativa según las categorías de la escala, que los usuarios pueden expresar su elección pero no tienen la última palabra sobre las decisiones que atañen a diversos aspectos de su vida. En cuanto al indicador de satisfacción con el cuidado y tratamiento que recibían (Your Treatment Your Care) la media fue de 17 de un máximo de 25, indicando que los usuarios presentan un alto grado de satisfacción con su tratamiento y cuidado. La media de satisfacción con el dispositivo y los profesionales en general (Good Melieu Index) fue de 17 de un máximo de 25, sugiriendo también un alto grado de satisfacción de los usuarios con el dispositivo en general. Finalmente, los usuarios se sentían mayormente satisfechos con su vida en general, deduciéndose de una media de 4,5 puntos de un total de 7.

3.2.2 Comparación del perfil de dispositivos entre Andalucía y Europa

En la Tabla 18 se pueden observar las características de los dispositivos que participaron en Andalucía en comparación los demás dispositivos europeos. Al realizar esta comparación, no encontramos diferencias significativas entre las características de los dispositivos. Sin embargo, encontramos una tendencia no significativa hacia una mayor cantidad de dispositivos instalados en la comunidad ($\chi^2=2.938$; $p=0.087$), un mayor tiempo límite de estancia ($t=1.797$; $p=0.080$) y un mayor número de usuarios por dispositivo en el resto de Europa en comparación con Andalucía ($t=1.713$; $p=0.098$).

Tabla 18. Comparación de las características de los dispositivos de Andalucía con el resto de dispositivos europeos

		Andalucía (n=20)	Europa (n= 193)	χ^2/t	p
Tipo de dispositivo	Comunidad	50%	68.9%	2.938	0.087
	Hospital	50%	31.1%		
Camas/dispositivo (media)		21.40	25.96	1.272	0.214
Con tiempo máx. de estancia %		35%	20%	2.342	0.126
Tiempo máximo de estancia (años)		2	2.87	1.797	0.080
Número de usuarios/dispositivo (media)		19	25	1.713	0.098
Número de plazas de profesionales/dispositivo (media)		18	16	-0.643	0.526

3.2.2.1 Comparación del perfil de profesionales entre Andalucía y Europa

Cuando comparamos el tipo de profesionales que trabajan en los dispositivos, encontramos que, en general no hay diferencias significativas. Sin embargo, más dispositivos andaluces tienen psicólogos clínicos en sus equipos de trabajo. En el 70% de los dispositivos andaluces frente al 47% de los dispositivos del resto de Europa cuentan con psicólogos clínicos ($\chi^2=3.702$; $p=0.05$). Encontramos una tendencia no significativa hacia una mayor proporción de terapeutas artísticos en los dispositivos del resto de Europa en comparación con los andaluces. Con respecto a los otros profesionales no encontramos diferencias significativas como puede observarse en la Tabla 19.

Tabla 19. Tipos de profesionales que trabajan en los dispositivos de Andalucía y del resto de Europa

Profesional (%)	Andalucía	Europa	χ^2	p
Psiquiatra	70	63	0.381	0.537
Psicólogo Clínico	70	47.4	3.702	0.054
Enfermeras/os	70	68.2	0.026	0.871
Trabajador Social	65	56	2.347	0.125
Terapeuta Ocupacional	55	46.9	0.479	0.489
Monitor	75	57.3	2.347	0.125
Terapeuta Artístico	5	21.4	3.049	0.081
Voluntario	15	11.5	0.218	0.640

3.2.3 Comparación del Perfil de Usuario entre Andalucía y Europa

Al comparar las características de los usuarios encontramos que la proporción de hombres era mayor en Andalucía. En Europa el porcentaje de hombres fue de 61%, mientras que en Andalucía fue de 72% ($\chi^2=9.720$; $p=0.002$). También encontramos que los usuarios andaluces eran más jóvenes, con una media de edad de 43 años frente a los 46 años de los usuarios del resto de Europa ($t=4.495$; $p=0.000$) y con menos años de educación ($t=4.025$; $p=0.000$). Los andaluces habían estudiado en promedio un año menos que los demás usuarios. Un mayor porcentaje de usuarios andaluces estaba jubilado (73%), muy pocos tenían un trabajo remunerado ‘normalizado’ (1%) y ninguno tenía un trabajo protegido ($\chi^2=59.113$; $p=0.000$). En cuanto a la instalación del dispositivo, una menor proporción de usuarios andaluces residía en dispositivos instalados en la comunidad ($\chi^2=10.221$; $p=0.001$). Sin embargo, llevaban menos tiempo de estancia en el dispositivo ($t=4.295$; $p=0.000$) que los usuarios del resto de Europa. No encontramos diferencias significativas en la comparación de las horas de trabajo semanales, el ingreso económico mensual y el número de hijos entre los usuarios andaluces y los demás usuarios de Europa. La Tabla 20 muestra las características de los usuarios de Andalucía en comparación con el resto de Europa.

Tabla 20. Comparación de las características de los usuarios que participaron en Andalucía y en Europa.

	N	Andalucía	N	Europa	χ^2/t	p
Hombres (%)	210	72	1540	61	9.720	0.002
Edad (años)	210	43	1538	46	4.495	0.000
Años de educación	197	10	1515	11	4.025	0.000
Situación laboral (%)						
Trabajo remunerado	210	1	1540	3.1	59.113	0.000
Trabajo protegido	210	0	1540	12		
Formación/educación	210	1.9	1540	1.4		
Desempleado	210	23.8	1540	32.3		
Jubilado	210	73.3	1540	48.8		
Horas de trabajo/semana	2	20	438	36.2	0.596	0.563
Ingresos económicos mensuales	149	365.08	1217	320.03	-0.912	0.363
Dispositivo de residencia (%)						
Comunidad	210	52.9	1540	64.2	10.221	0.001
Hospital	210	47.1	1540	35.8		
Tiempo de estancia (semanas)	210	170.23	1484	292.29	4.295	0.000
Nº de hijos	206	1.07	1539	0.60	-0.963	0.337

Al comparar las características de los usuarios según la instalación del dispositivo, encontramos alguna diferencia significativa, como por ejemplo, que los usuarios andaluces que residían en dispositivos instalados en la comunidad habían recibido menos años de educación ($t=3.322$; $p=0.001$) en comparación con los usuarios del resto de Europa residentes en la comunidad. No encontramos más diferencias significativas entre estos usuarios. La Tabla 21 muestra las características de los usuarios de los dispositivos instalados en la comunidad.

Tabla 21. Características de los usuarios en Andalucía en comparación con los demás centros europeos instalados en la comunidad

INSTALACIÓN EN LA COMUNIDAD						
	N	ANDALUCIA	N	EUROPA	χ^2	p
Hombres %	73	65.8	571	57.7	2.652	0.103
Mujeres %	38	34.2	418	42.3		
		media (DS)		media (DS)	t	p
Edad (años)	111	45.24 (8.60)	988	46.23 (12.64)	1.080	0.282
Duración del ingreso (semanas)	111	162 (137.92)	933	276 (1051)	1.135	0.257
Años de educación	101	9.66 (4.12)	963	11.23 (3.46)	3.322	0.001
Horas de trabajo/semana	2	20 (21.21)	299	48.76 (577.52)	0.070	0.944
Ingresos económicos mensuales*	73	313.68 (435.35)	857	307.20 (291.51)	-0.174	0.862
Nº de hijos	111	1.55 (9.56)	988	0.59(1.60)	-1.061	0.291

*No incluye a la República Checa ya que los datos no se habían convertido a euros en el momento del análisis

Entre los usuarios que residían en dispositivos instalados en un hospital, los usuarios andaluces eran significativamente menores ($t=5.188$; $p=0.000$), con una media de edad de 41 años frente a los 47 años de los usuarios europeos, tenían un año menos de educación ($t=2.212$; $p=0.027$) y llevaban menos semanas ingresados ($t=3.650$; $p=0.000$) en comparación con los usuarios del resto de Europa. No encontramos otras diferencias significativas en las otras características entre estos usuarios. La Tabla 22 muestra las características de los usuarios de los dispositivos instalados en el hospital.

Tabla 22. Características de los usuarios en Andalucía en comparación con los demás centros europeos instalados un hospital o similar

INSTALACIÓN EN EL HOSPITAL O SIMILAR						
	N	ANDALUCIA	N	EUROPA	χ^2	p
Hombres %	78	78.8	365	66.2	6.085	0.014
Mujeres %	21	21.2	186	33.8		
		media (DS)		media (DS)	t	p
Edad (años)	99	40.7 (10.50)	550	46.94 (13.55)	5.188	0.000
Duración del ingreso (semanas)	99	179.01 (318.57)	551	320 (511)	3.650	0.000
Años de educación	96	10.28 (3.43)	529	11.34 (3.37)	2.212	0.027
Horas de trabajo/semana	0	---	139	9.43 (15.30)		
Ingresos económicos mensuales*	76	414.45 (711.45)	360	350.60 (354.91)	-1.155	0.249
Nº de hijos	95	0.52 (1.31)	551	0.62 (1.06)	0.827	0.408

*No incluye a la República Checa ya que los datos no se habían convertido a euros en el momento del análisis

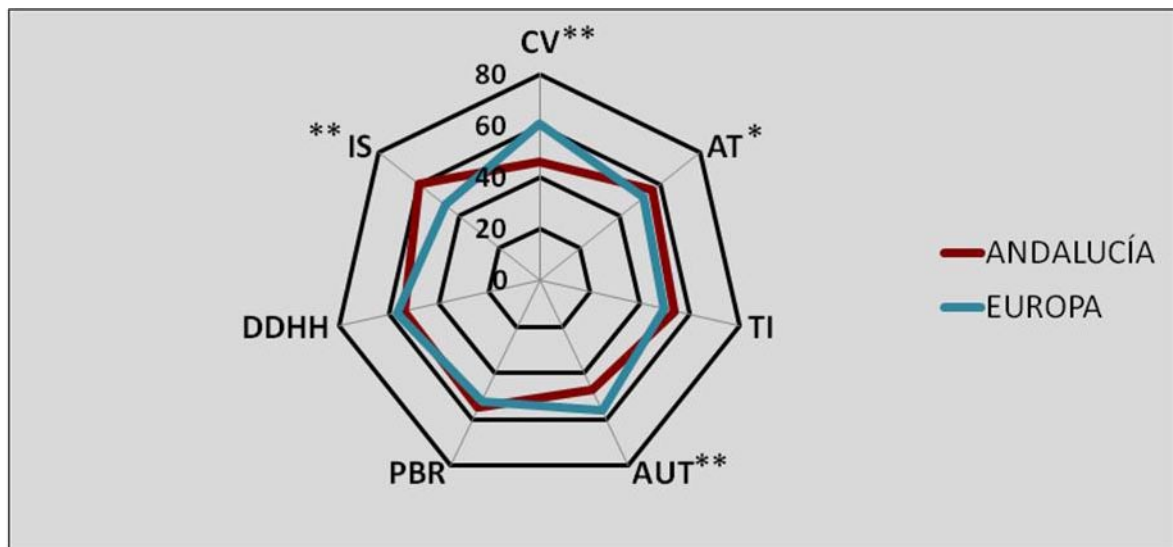
3.2.4 Comparación de Dominios de Cuidados entre Andalucía y Europa

Al comparar las diferencias entre la repleción de los dominios de Andalucía y Europa, encontramos que el dominio de Interfaz Social estaba más completo en Andalucía ($t=-3.631$; $p=0.000$), de la misma manera que en el dominio de Ambiente Terapéutico ($t=-2.099$; $p=0.046$). El dominio de Interfaz Social tenía un 60% de completitud en Andalucía frente al 47% Europeo. Un poco menor fue el porcentaje de repleción en el dominio de Ambiente Terapéutico, siendo de 56% en Andalucía y 52% en el resto de Europa. Sin embargo, el dominio de Autonomía y Autogestión estaba más completo en Europa que en Andalucía ($t=3.731$; $p=0.001$), al igual que el dominio de Condiciones de Vida ($t=4.282$; $p=0.000$). En el dominio de Autonomía y Autogestión el dominio estaba cubierto en un 56%, mientras que en Andalucía lo estaba en un 47%. En el dominio de Condiciones de Vida los dominios se completaron un 46% y un 61% en Andalucía y el resto de Europa, respectivamente. No encontramos diferencias significativas entre Andalucía y el resto de Europa en los demás dominios de cuidados (Tratamientos e Intervenciones; Prácticas Basadas en la Recuperación; y Derechos Humanos). La Tabla 23 muestra los grados de repleción de cada dominio de Andalucía en comparación con los del resto de Europa.

Tabla 23. Comparación del grado de repleción de los dominios de Andalucía con los del resto de Europa.

DOMINIO		Andalucía (n=20)	EUROPA (n=193)	t	p
Condiciones de Vida	Promedio	46	61	4.282	0.000
	DE	16.81	14.37		
	Min	16	32		
	Max	71	89		
Ambiente Terapéutico	Promedio	56	52	-2.099	0.046
	DE	8.03	9.53		
	Min	43	21		
	Max	67	78		
Tratamientos e Intervenciones	Promedio	54	50	-1.737	0.084
	DE	9.54	9.04		
	Min	31	28		
	Max	66	80		
Autonomía y Autogestión	Promedio	47	56	3.731	0.001
	DE	10.27	15.68		
	Min	23	17		
	Max	63	86		
Prácticas Basadas en la Recuperación	Promedio	55	52	-1.381	0.178
	DE	8.79	12.96		
	Min	34	16		
	Max	69	82		
Derechos Humanos	Promedio	54	57	1.461	0.155
	DE	9.09	12.97		
	Min	36	25		
	Max	71	83		
Interfaz Social	Promedio	60	47	-3.631	0.000
	DE	16.37	14.11		
	Min	32	14		
	Max	83	89		

En la figura que mostramos a continuación (Figura 21) se pueden observar estas diferencias de manera gráfica.



** $p \leq 0.001$ * $p \leq 0.05$

CV: Condiciones de Vida	PBR: Prácticas Basadas Recuperación
AT: Ambiente Terapéutico	DDHH: Derechos Humanos
TI: Tratamientos e Intervenciones	IS: Interfaz Social
AUT: Autonomía y Autogestión	

Figura 21. Comparación de los dominios de cuidados entre Andalucía y Europa

3.2.5 Comparación de Indicadores de Recuperación entre Andalucía y Europa

El Gráfico 1 muestra la comparación de los indicadores de recuperación entre Andalucía y el resto de Europa. Los resultados indican que los usuarios del resto de Europa presentan una mejor funcionalidad global ($t=3.911$; $p=0.000$) que los usuarios andaluces. Además los usuarios andaluces presentan un mayor deterioro en las actividades sociales útiles ($t=-15.223$; $p=0.000$) y en las relaciones sociales y personales ($t=-10.909$; $p=0.000$). En cuanto a los otros indicadores, los usuarios europeos presentan una mayor autonomía ($t=6.275$; $p=0.000$), una mayor satisfacción con su cuidado y tratamiento ($t=2.959$; $p=0.003$) y con el dispositivo en general ($t=2.680$; $p=0.008$). En general, los usuarios no presentan diferencias significativas en autocuidado, conductas agresivas, percepción de calidad de vida y satisfacción con su vida en general.

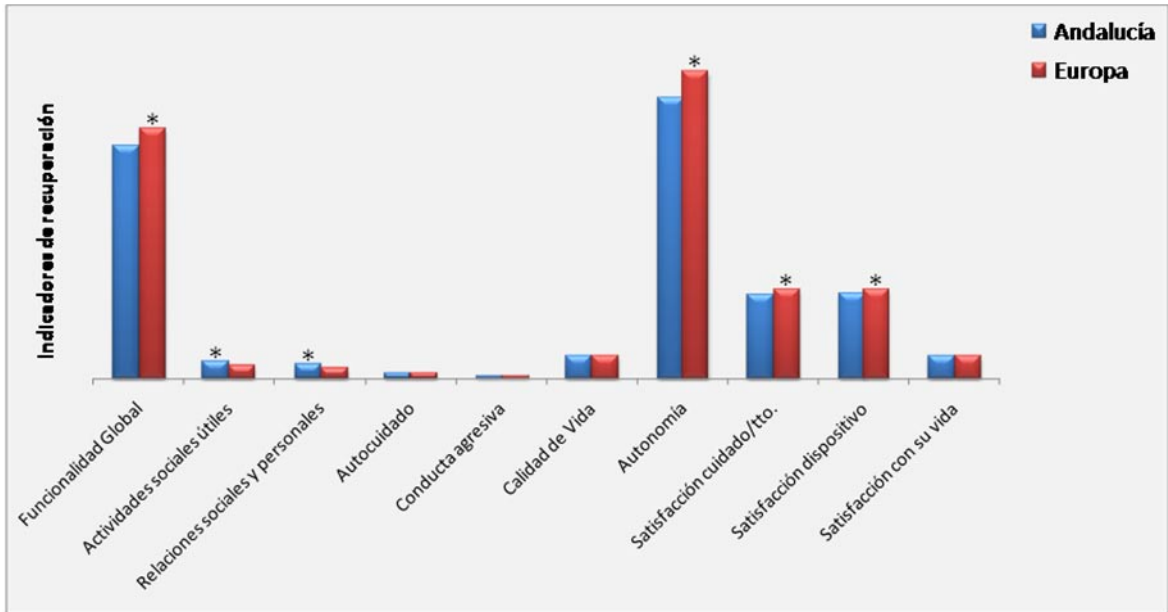


Gráfico 1. Comparación de Indicadores de recuperación entre Andalucía y Europa

3.3 Análisis Comparativo entre Dispositivos de Rehabilitación en Andalucía: Comunidades Terapéuticas vs. Casa Hogar

3.3.1 Descripción de la Muestra

3.3.1.1 Descripción de los Dispositivos

El total de dispositivos públicos andaluces en esta muestra es de 17. El 65% (n=11) son Comunidades Terapéuticas y el 35% (n=6) son Casas Hogar. La mayoría de ambos tipos de dispositivos se encontraban ubicados en la ciudad (73% de Comunidades Terapéuticas y 83% de Casas Hogar). En la Figura 22 se puede observar la distribución de estos dispositivos. El número de camas disponibles se sitúa entre 12, en algunas Comunidades Terapéuticas y 20 en ambos tipos de dispositivos, con una media de 17 camas por dispositivo. La media de usuarios por dispositivo es de 15 con un rango que se sitúa entre 7 usuarios en una Comunidad Terapéutica y 20 usuarios en una Casa Hogar. El 40% (n=7) de los dispositivos (todos Comunidades Terapéuticas) tenía estipulado un tiempo máximo de estancia de 2 años y la dotación de plazas de profesionales fue de 18.76 (DT=8.012) profesionales por dispositivos, con un mínimo de 4 profesionales y un máximo de 33 por dispositivo.

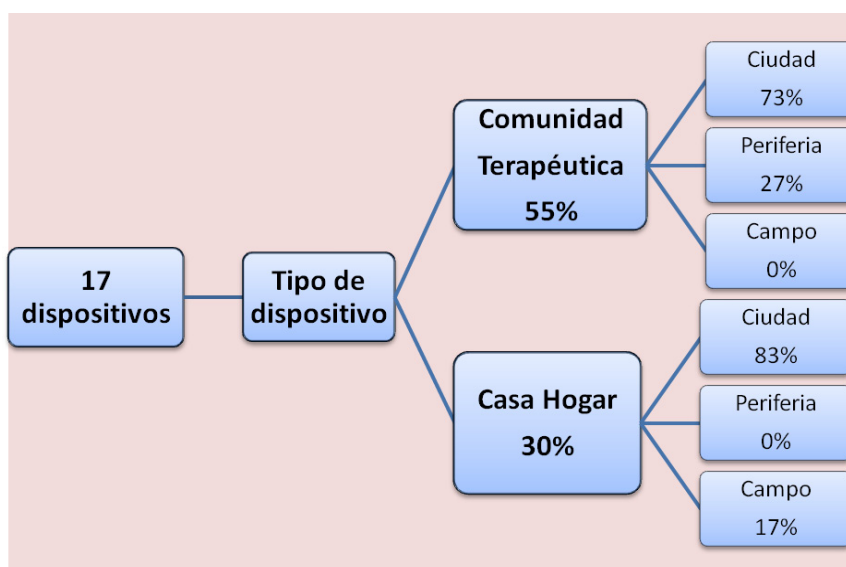


Figura 22. Distribución de dispositivos públicos de Andalucía

3.3.1.1.1 Descripción del Perfil de profesionales

El 65% (n=11) de los dispositivos públicos andaluces cuenta con psiquiatras, psicólogos clínicos y enfermeras/os en su equipo de trabajo. En el 53% (n=9) trabajan terapeutas ocupacionales y en el 59% (n=10) trabajadores sociales. Casi todos los dispositivos (n=15) tenían trabajadores no cualificados en su equipos de trabajo (monitores ocupacionales o monitores residenciales), en cambio solo uno tenía arte-terapeutas (n=1) o voluntarios (n=1) en sus equipos. El número de profesionales por usuarios que están residiendo en el dispositivo es de 1,5 con un rango que se encuentra entre 0,27 en una Casa Hogar y 4,71 en una Comunidad Terapéutica. Por otra parte, número de profesionales por el total de camas disponibles es de 1,17 con un rango que oscila entre 0,20 y 2,75 en los mismos dispositivos que se indican anteriormente.

3.3.1.2 Descripción de los Usuarios

El total de la muestra de usuarios de dispositivos públicos de Andalucía es 179. El 68,2% son hombres con una edad media de 42 años (rango de 21 a 63 años) y una media de 9.87 años de educación. Tres cuartos (n=135) de los usuarios están jubilados, un 21% (n=38) están desempleados y muy pocos reciben formación/educación (n=4) o tienen un trabajo remunerado 'normalizado' (n=2). Para los usuarios que trabajan lo hacen como mínimo 5 horas a la semana y como máximo 35 horas (media=20 horas). Ninguno de los usuarios tiene un trabajo protegido. En general, reciben un ingreso mensual de 351, 58 euros y la media de hijos es de 1.23 por usuario. Más de la mitad de los usuarios (n=106) residían en Comunidades Terapéuticas con una media de estancia en alguno de los dispositivos de 103 semanas.

3.3.1.3 Descripción de los Dominios de Cuidados

A continuación describiremos el perfil de dominios de cuidados que obtuvimos en la muestra de dispositivos públicos andaluces. El rango medio de cobertura de los dominios de cuidados se sitúa entre 47% y 59%. El porcentaje medio de repleción más alto se obtuvo en el dominio de Interfaz Social (59%; mín. 32,38 – máx. 83,02), seguido de Práctica Basada en la Recuperación (56%; mín. 34,33 – máx. 69,45), Ambiente Terapéutico (55,4%; mín. 43,08 – máx. 67,47), Derechos Humanos (55,0%; mín. 36,28 – máx. 70,67), Autonomía y autogestión (48%; mín. 22,53 – máx. 63,33) y el más bajo en Condiciones de Vida (47%; mín. 15,57 – máx. 71,31). La completitud mínima (15,57%) se obtuvo en el dominio Condiciones de Vida en una Comunidad Terapéutica y la máxima (83,02%) en el dominio de Interfaz Social también en una Comunidad Terapéutica.

3.3.1.4 Descripción de los Indicadores de Recuperación

La puntuación media en el indicador de funcionalidad global (GAF) de los usuarios de los dispositivos fue de 46 de un máximo de 100 (rango de 10 a 85), lo que sugiere un serio deterioro en la actividad global de los usuarios, con sintomatología grave y alguna alteración grave en un área de su vida (social, laboral/escolar). Ambas puntuaciones, la máxima (puntuación 85) y la mínima (puntuación 10) la obtuvieron dos usuarios de dos Comunidades Terapéuticas. En las distintas áreas del indicador de funcionamiento social y personal (PSP), las puntuaciones medias fueron las siguientes: en el área de actividades sociales útiles la media fue de 3,49, indicando un deterioro funcional grave en el trabajo o en los estudios; en el área de relaciones personales y sociales la media fue de 2,87, sugiriendo que los usuarios presentan un deterioro moderado grave en este tipo de relaciones; en el área de autocuidado se obtuvo una media de 1,29, lo que indica que tienen leves dificultados para las actividades relacionadas con el autocuidado; y, por último, en el área de conducta agresiva la media fue de 0,54, lo que sugiere una casi ausencia de este tipo de comportamiento. En las tres primeras áreas ningún usuario obtuvo el nivel máximo de deterioro, obteniendo como máximo un nivel 4 (Grave). Sin embargo, en el área de conducta

agresiva algún usuario si obtuvo el nivel máximo de deterioro 5 (Muy grave). En el indicador de Calidad de Vida (MANSA) la media se sitúa en 4.64 puntos, es decir, los usuarios de los dispositivos públicos de Andalucía se sienten mayormente satisfechos con su calidad de vida. El indicador de Autonomía (Resident Choice Scale) obtuvo una media de 56.49 de un máximo de 88, indicando que los usuarios tienen la oportunidad de expresar su elección pero no tienen la última palabra en las decisiones que conciernen a diversas áreas de su vida. En el indicadores de satisfacción con el cuidado y tratamiento que reciben (Your Treatment Your Care) la media fue de 17 de un máximo de 25, lo que nos sugiere que los usuarios presentan un alto grado de satisfacción con su tratamiento y cuidado. La media de satisfacción con el dispositivo y los profesionales en general (Good Melieu Index) fue de 17 de un máximo de 25, sugiriendo también un alto grado de satisfacción de los usuarios con el dispositivo en general. Finalmente, los usuarios se sentían mayormente satisfechos con su vida en general, deduciéndose de una media de 4,5 puntos de un total de 7.

3.3.2 Comparación del Perfil de los Dispositivos

Al comparar las características de los dispositivos públicos andaluces encontramos que más de la mitad (64%) de las Comunidades Terapéuticas tenían un límite máximo de estancia de dos años. En comparación con las Casas Hogar esta diferencia fue significativa ya que ninguna de ellas contaba con un límite máximo de estancia para los usuarios ($t=6.491$; $p=0.011$). También, encontramos diferencias significativas en el número de camas disponibles, el número de usuarios y el número de plazas de profesionales por dispositivo. Las Casas Hogar tenían más camas disponibles por dispositivo (media=16; $t=-2.93$; $p=0.010$) y más usuarios que residían allí en la actualidad (media=18; $t=-3.655$; $p=0.003$). Mientras que, en las Comunidades Terapéuticas habían más plazas de profesionales por dispositivo (media=24; $t=-6.311$; $p=0.000$) en comparación con las Casas Hogar. La Tabla 24 muestra la comparación entre los dispositivos públicos de Andalucía.

Tabla 24. Comparación entre Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar de Andalucía.

	Comunidad Terapéutica (n=11)	Casa Hogar (n=6)	χ^2/t	p
Camas disponibles/dispositivo (media)	16 (3.07)	19 (1.63)	-2.93	0.010
Con tiempo máx. de estancia	7	0	6.491	0.011
Tiempo máximo de estancia permitido (años)	2	0*		
Número de usuarios/dispositivo (media)	13 (3.18)	18 (2.07)	-3.655	0.003
Nº de plazas de profesionales/dispositivo (media)	24 (4.92)	10 (3.79)	6.311	0.000

*no se puede calcular t ya que una casilla es 0

3.3.2.1 Comparación del Perfil de profesionales entre los dispositivos públicos

En todas las Comunidades Terapéuticas trabajan psiquiatras, psicólogos clínicos y personal de enfermería, mientras que las Casas Hogar no cuentan con estos profesionales en su equipo de trabajo ($\chi^2=17.000$; $p=0.000$). Una situación similar sucede con los trabajadores sociales ($\chi^2=13.247$; $p=0.000$) y terapeutas ocupacionales ($\chi^2=10.432$; $p=0.001$) ya que en casi todas las Comunidades Terapéuticas (91% y 82%, respectivamente) trabajan estos profesionales. En cuanto a otro tipo de profesionales, como monitores ocupacionales o monitores residenciales, no existe diferencia

significativa entre los dispositivos. En el 82% de las Comunidades Terapéuticas y el 100% de las Casas Hogar trabajan estos profesionales ($\chi^2=1.236$; $p=0.266$). Solo una Casa Hogar (17%) tenía alguna persona voluntaria trabajando en su equipo frente a ninguna Comunidad Terapéutica ($\chi^2=1.948$; $p=0.163$).

Específicamente para los dispositivos andaluces hicimos una comparación del número de profesionales por usuario y por camas disponibles. Al compararlos encontramos que, en ambas comparaciones, las Comunidades Terapéuticas contaban con un mayor número de profesionales en comparación con las Casas Hogar. En las Comunidades Terapéuticas había 2 profesionales por usuario y 1.53 profesionales por camas disponibles. Mientras que en las Casas Hogar trabajaban menos de la mitad (media=0.57) de profesionales por usuario y por camas disponibles (media=0.52). La Tabla 25 muestra estas diferencias encontradas.

Tabla 25. Comparación del perfil de profesionales entre Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar.

	Comunidad Terapéutica (n=11)	Casa Hogar (n=6)	χ^2/t	P
Número de profesionales/usuario	2	0.57	4.605	0.001
Número de profesionales/camas disponibles	1.53	0.52	5.849	0.000

3.3.3 Comparación del Perfil del Usuario

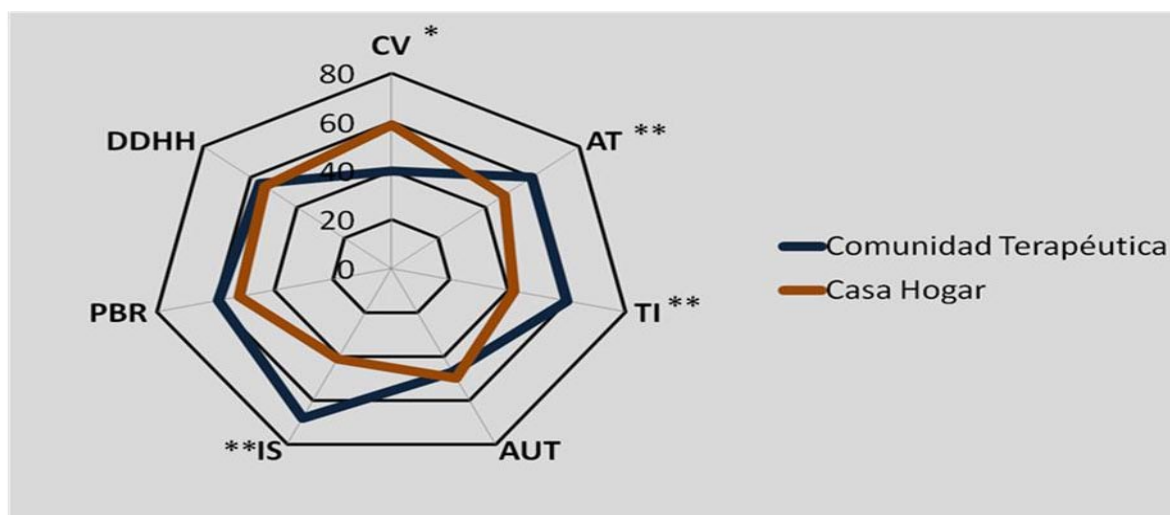
Los usuarios de las Casas Hogar eran mayores en comparación con los usuarios de las Comunidades Terapéuticas ($t= -6.303$; $p=0.000$) y la duración de su estancia es el doble que la estancia de los usuarios de las Comunidades Terapéuticas ($t=-5.431$; $p=0.000$). No se encontraron diferencias significativas en las demás características (sexo, años de educación, horas de trabajo a la semana, ingresos económicos mensuales y número de hijos). En la Tabla 26 se puede observar la descripción de la muestra de usuarios entrevistados en Andalucía según el dispositivo en el cual se encontraban.

Tabla 26. Características de los usuarios de las Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar

	ANDALUCIA				χ^2	p
	N	Comunidad Terapéutica	N	Casa Hogar		
Hombres %	74	69.8	48	65.8	0.328	0.567
		media (DS)		media (DS)	t	p
Edad (años)	106	38.78 (9.10)	73	47.10 (8.00)	-6.303	0.000
Tiempo de estancia (semanas)	106	71.94 (90.14)	73	148.21 (93.79)	-5.431	0.000
Años de educación	104	10.01 (3.67)	63	9.63 (3.99)	0.634	0.527
Horas de trabajo/semana	2	20 (21.21)	0	---		
Ingresos económicos mensuales	94	379.98 (631.92)	40	284.85 (314.52)	0.904	0,368
Nº de hijos	103	1.53 (9.88)	73	0.79 (1.87)	0.631	0.529

3.3.4 Comparación de los Dominios de Cuidados

En la comparación de los dominios de cuidados entre los dispositivos andaluces (Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar) encontramos diferencias significativas en cuatro de los dominios. Las Comunidades Terapéuticas obtuvieron niveles de repleción significativamente mayores en los dominios Ambiente Terapéutico ($t=4.486$; $p=0.000$), Tratamiento e Intervenciones ($t=6.988$; $p=0.000$) e Interfaz Social ($t=5.797$; $p=0.000$). En los tres dominios el nivel de completitud era de un 60% o más (68% en Interfaz Social) frente al 48% o menos (41% en Interfaz Social) de cobertura en las Casas Hogar. Sin embargo, en el dominio de Condiciones de Vida, las Casas Hogar tuvieron un mayor grado de repleción llegando al 59% frente al 40% de las Comunidades Terapéuticas en ese dominio, tal y como puede observarse en la Figura 23. Para el dominio Práctica Basada en la Recuperación encontramos una tendencia no significativa hacia una mayor cobertura del dominio en las Comunidades Terapéuticas. En la Tabla 27 se muestran los resultados obtenidos en la comparación entre Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar.



CV: Condiciones de Vida	PBR: Prácticas Basadas Recuperación
AT: Ambiente Terapéutico	DDHH: Derechos Humanos
TI: Tratamientos e Intervenciones	IS: Interfaz Social
AUT: Autonomía y Autogestión	

** $p=0.000$ * $p=0.01$

Figura 23. Cobertura de los dominios en Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar

Tabla 27. Comparación de dominios de cuidados entre Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar

Dominios	Tipo de dispositivo (n) media (DT)		t	Sig.
	Comunidad Terapéutica (n=11)	Casa Hogar FAISEM (n=6)		
Condiciones de Vida - %	40 (18.83)	59 (6.28)	-3.007	0,010
Ambiente Terapéutico - %	60 (6.98)	48 (4.27)	4.486	0,000
Tratamientos e Intervenciones - %	60 (3.88)	42 (6.54)	6.988	0,000
Autonomía y Autogestión - %	47 (12,37)	50 (4,50)	-0,786	0,445
Interfaz Social - %	68 (9,97)	41 (8,68)	5,797	0,000
Práctica Basada en la Recuperación - %	59 (10,41)	52 (3,43)	1,935	0,075
Derechos Humanos - %	56 (11,02)	54 (4,77)	0,390	0,702

3.3.5 Comparación de los Indicadores de Recuperación

Al realizar la comparación de indicadores de recuperación entre las CTs y las CH no encontramos diferencias significativas en la funcionalidad global de los participantes. Sin embargo, aquellos que residían en las CTs presentaron un deterioro significativamente mayor para la realización de actividades sociales útiles, como el trabajo o el estudio/formación en comparación con los que residían en las CH. Por otro lado, los participantes que residían en las CH presentaron una calidad de vida significativamente mayor que los que residían en las CTs. No encontramos diferencias significativas en los otros indicadores de recuperación, tales como, los grados de elección en áreas de su vida, satisfacción con su cuidado y tratamiento. Sin embargo, encontramos una tendencia casi significativa hacia una mayor satisfacción con el dispositivo en general por parte de los usuarios que se encontraban en las CH. La Tabla 28 muestra los resultados de la comparación de los indicadores de recuperación entre las Comunidades Terapéuticas y las Casas Hogar.

Tabla 28. Comparación de Indicadores de Recuperación entre Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar

	Tipo de dispositivo (n usuarios)		t	Sig.
	Comunidad Terapéutica (n=106)	Casa Hogar FAISEM (n=73)		
GAF	46 (11,5)	47 (11,6)	-0,834	0,406
Actividades sociales útiles-área A	3,58 (0,64)	3,34 (0,80)	-2,146	0,034
Relaciones sociales y personales -área B	2,93 (0,88)	2,77 (0,81)	-1,311	0,192
Autocuidado-área C	1,41 (1,39)	1,12 (1,34)	-1,362	0,175
Comportamiento agresivo-área D	0,60 (0,94)	0,44 (0,90)	-1,187	0,237
Escala de elección del residente	54,31 (8,80)	52,73 (11,13)	1,017	0,311
Calidad de vida	4,49 (0,85)	4,86 (1,05)	-2,473	0,015
Su tratamiento y cuidado	17,17 (4,97)	16,35 (4,54)	1,146	0,253
Satisfacción con dispositivo en general	16,54 (4,26)	17,71 (4,61)	-1,728	0,086

3.4 Asociación entre Dominios de Cuidados e Indicadores de Recuperación en Andalucía

A continuación presentamos los resultados de las asociaciones entre cada dominio del cuestionario DEMoBinc y los Indicadores de Recuperación. Se describirán las asociaciones no ajustadas y ajustadas de cada dominio con los indicadores correspondientes.

3.4.1 Asociaciones no ajustadas entre los Dominios y los Indicadores de Recuperación.

En la Tabla 29 se muestran los resultados de las asociaciones entre los Dominios y los Indicadores de Recuperación (los valores que se indican en la tabla corresponden al grado de asociación entre los dominios y los indicadores - coeficiente de correlación de Pearson).

Tabla 29. Correlaciones entre los Dominios y los Indicadores de Recuperación (Coeficientes de Pearson)

	GAF	PSPA	PSPB	PSPC	PSPD	RCS	MANSA	YTYC	GMI
Condiciones de Vida	0,143*	0,163*	0,228**	0,255**	0,056	0,070	0,101	0,089	0,120
Ambiente Terapéutico	0,096	0,034	0,061	0,070	-0,010	0,058	-0,023	0,089	-0,054
Tratamiento e Intervenciones	0,027	-0,037	-0,006	0,100	-0,006	-0,013	-0,070	0,075	-0,069
Autonomía y Autogestión	0,177**	0,108	0,186**	0,208**	0,054	0,116	0,157*	0,139*	0,165*
Inclusión Social	0,063	0,011	-0,011	0,094	-0,067	0,102	-0,068	0,084	-0,103
Práctica Basada en Recuperación	0,138*	0,030	0,131	0,070	0,021	0,103	0,053	0,103	0,066
Derechos Humanos	0,110	0,012	0,101	0,094	-0,004	0,136*	0,087	0,112	0,126

*p ≤ 0,05; **p ≤ 0,01

GAF: Escala de Funcionalidad Global	RCS: Escala de elección del residente
PSPA: Trabajo, estudio o formación	MANSA: Calidad de Vida
PSPB: Relaciones sociales y personales	YTYC: Satisfacción con el cuidado y tratamiento
PSPC: Autocuidado	GMI: Satisfacción con el dispositivo en general
PSPD: Comportamiento agresivo	

Se observó una correlación estadísticamente significativa entre el dominio Condiciones de Vida y la Escala de Funcionamiento Global (GAF) ($p=0.038$), lo que nos sugiere que la funcionalidad global de los usuarios aumenta a medida que aumenta la cobertura del dominio de condiciones de vida.

Además, se observó una asociación estadísticamente significativa entre las puntuaciones parciales de tres de las cuatro áreas de la Escala de Funcionamiento Social y Personal (PSP) y el dominio de Condiciones de vida. Las áreas que se asociaron fueron 'actividades sociales útiles – trabajo y formación' (área A; $p=0,018$), 'relaciones sociales y personales (área B; $p=0,001$) y 'autocuidado' (área C; $p=0,000$) (ver Gráfico 2).

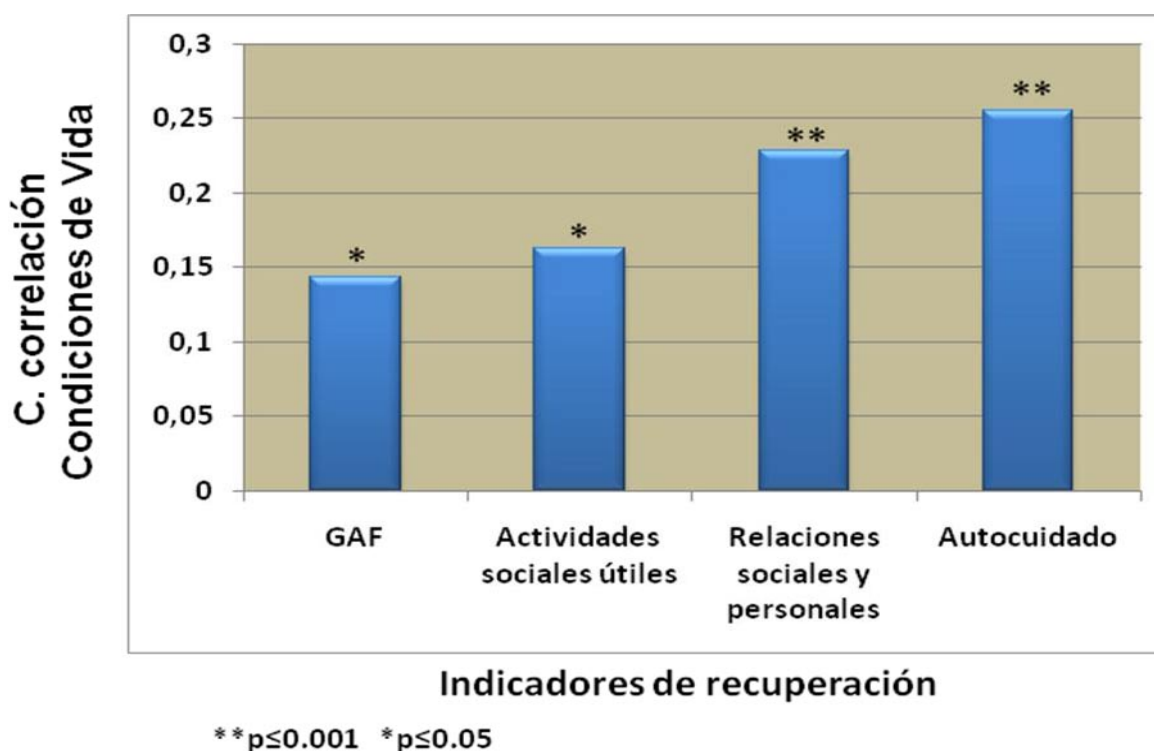


Gráfico 2. Correlaciones significativas entre el dominio de Condiciones de vida y las escalas de Funcionalidad GAF y PSP

Por otro lado, se observó una asociación estadísticamente significativa entre el dominio de Autonomía y la escala GAF ($p=0.010$), las áreas B (relaciones sociales y personales; $p=0.007$) y C (autocuidado; $p=0.002$) de la Escala de Funcionamiento Social y Personal (PSP). Este dominio también se correlacionó con los indicadores de calidad de vida ($p=0.023$), satisfacción con el tratamiento y cuidado ($p=0.045$) y satisfacción con el dispositivo en general ($p=0.017$) (ver Gráfico 3).

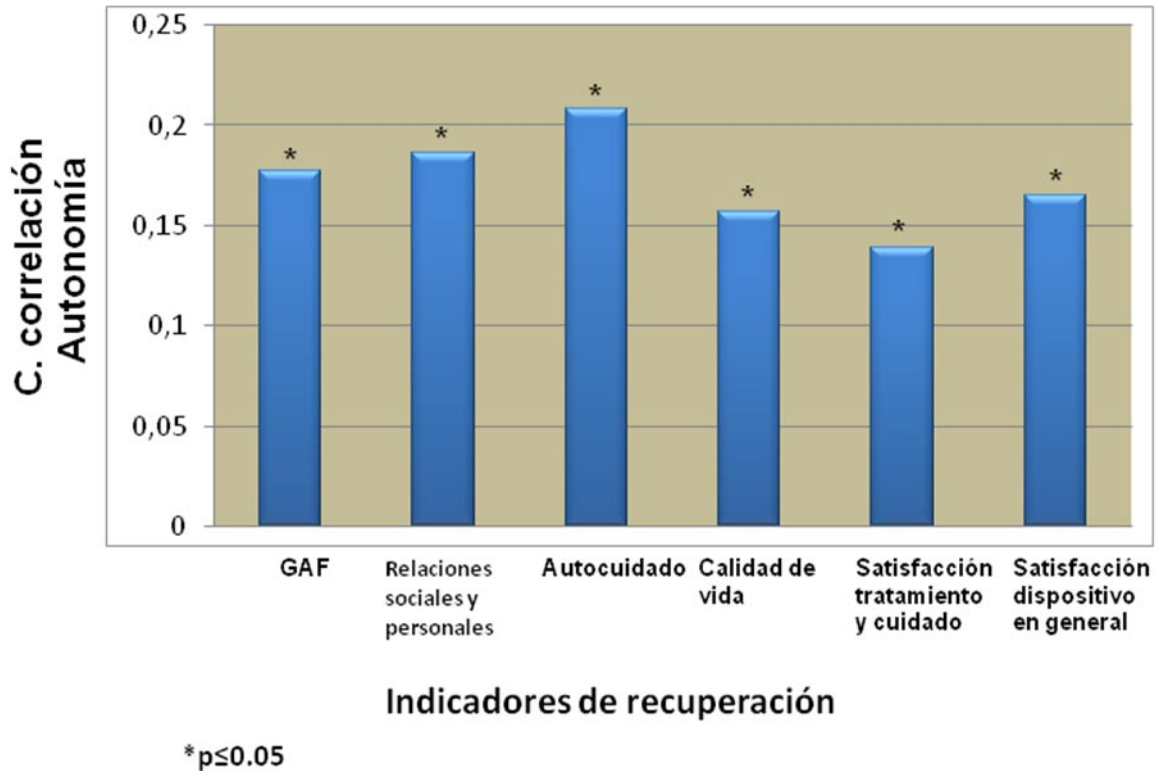


Gráfico 3. Correlaciones significativas entre el dominio de Autonomía y los indicadores de Recuperación

También se observó que el dominio Práctica Basada en la Recuperación se asoció significativamente con la funcionalidad global de los usuarios (puntuación GAF) ($p=0.045$) y el dominio Derechos Humanos con el grado de elección del residente ($p=0.049$) (ver Figura 24).

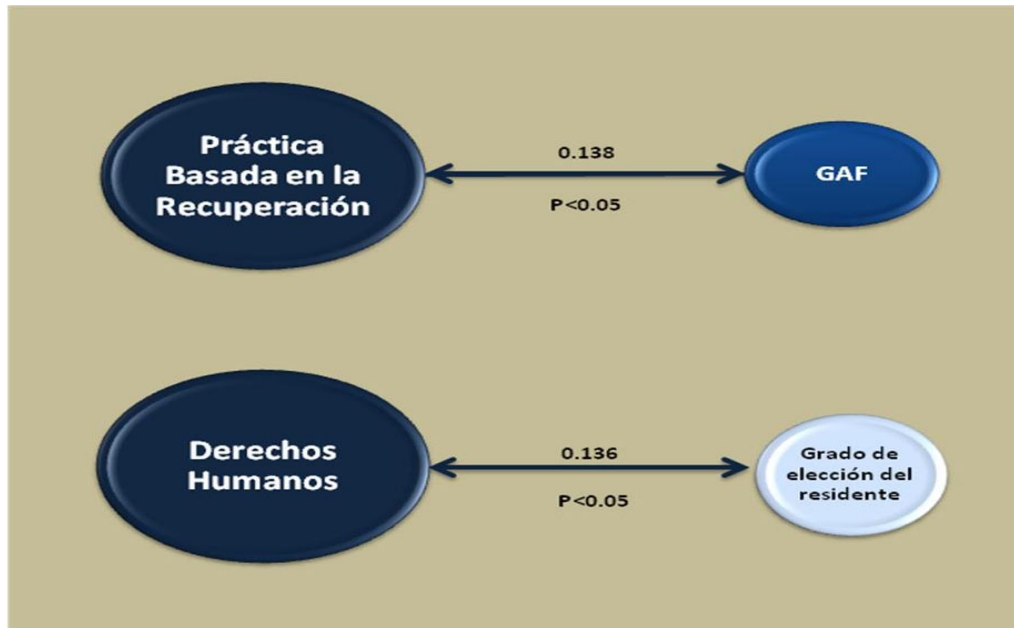


Figura 24. Correlaciones significativas de los dominios Práctica Basada en la Recuperación y Derechos Humanos con los indicadores de recuperación

En la Figura 25 se puede observar un esquema resumen de las correlaciones significativas entre los dominios de cuidado (Práctica Basada en la Recuperación; Condiciones de Vida; Autonomía; Derechos Humanos) y los indicadores de recuperación (Funcionalidad Global (GAF); Funcionalidad escala PSP: actividades sociales útiles, relaciones sociales y personales, autocuidado; Satisfacción con el tratamiento y cuidado; Satisfacción con el dispositivo en general; Calidad de vida; Escala de elección del residente). Finalmente, no se observaron correlaciones estadísticamente significativas entre los indicadores de recuperación y los dominios de cuidado 'Ambiente Terapéutico', 'Tratamientos e Intervenciones', 'Interfaz Social' y 'Derechos Humanos'. Así como, el área D ('comportamiento agresivo') de la Escala de Funcionamiento Social y Personal (PSP) no se asoció con ningún dominio.

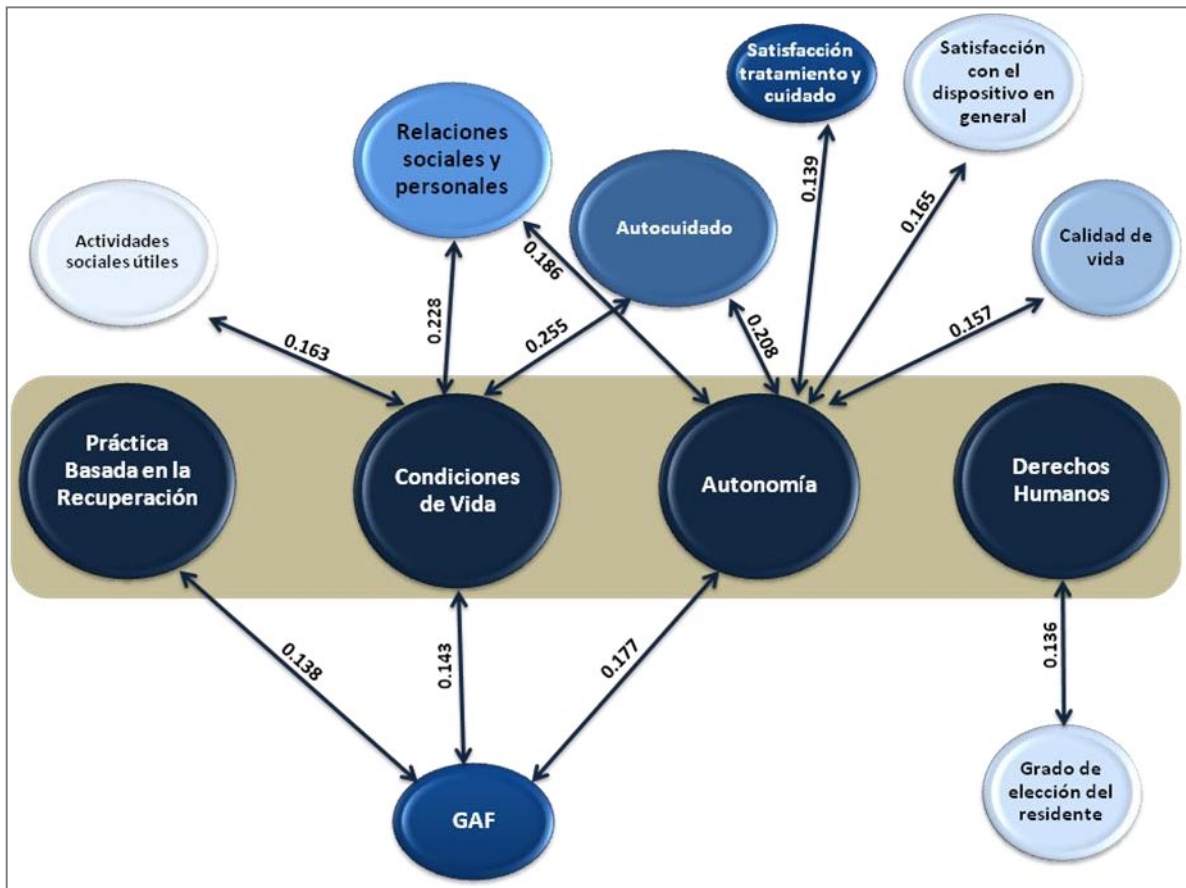


Figura 25. Esquema resumen de las correlaciones significativas entre los dominios de cuidado y los indicadores de recuperación (coeficiente de Pearson).

3.4.2 Asociaciones ajustadas o independientes entre los Dominios de cuidados y los Indicadores de recuperación

Se ajustaron por sexo y edad, las correlaciones que fueron significativas en el análisis univariante entre los dominios y los indicadores de recuperación. Los resultados se pueden observar en la Tabla 30.

Tabla 30. Correlaciones entre los Dominios y los Indicadores de Recuperación independientes del sexo y la edad (Coeficiente de Pearson)

	GAF	PSP A	PSP B	PSP C	MANSA	YTYC	GMI
Condiciones de vida	0,147*	0,142*	0,235***	0,267***	---	---	---
Autonomía	0,177*	---	0,184**	0,207**	0,154*	0,136*	0,164*
Práctica basada recuperación	0,142*	---	---	---	---	---	---
Derechos Humanos	---	---	---	---	---	0.130	---

*p ≤ 0,05; **p ≤ 0,01; ***p ≤ 0,001

3.4.2.1 El dominio Condiciones de Vida

El dominio de Condiciones de Vida permaneció asociado significativamente con las puntuaciones de la escala GAF ($t=2.105$; $p=0.037$) y las tres áreas de la escala PSP: Área A: actividades sociales útiles –trabajo, estudio, formación- ($t=2.059$; $p=0.041$); Área B: relaciones sociales y personales ($t=3.444$; $p=0.001$); y Área C: autocuidado ($t=3.939$; $p=0.000$). Podríamos decir que, a mayor puntuación en el dominio Condiciones de vida, los usuarios presentarían una mayor funcionalidad global (mayor puntuación en escala GAF) y, específicamente, una mayor funcionalidad en las actividades sociales útiles, como el trabajo o la formación, mejores relaciones sociales y personales, así como un mayor control sobre su autocuidado, independientemente de si es hombre o mujer y de su edad. En el Gráfico 4 se pueden observar las correlaciones significativas entre este dominio y los indicadores de recuperación.

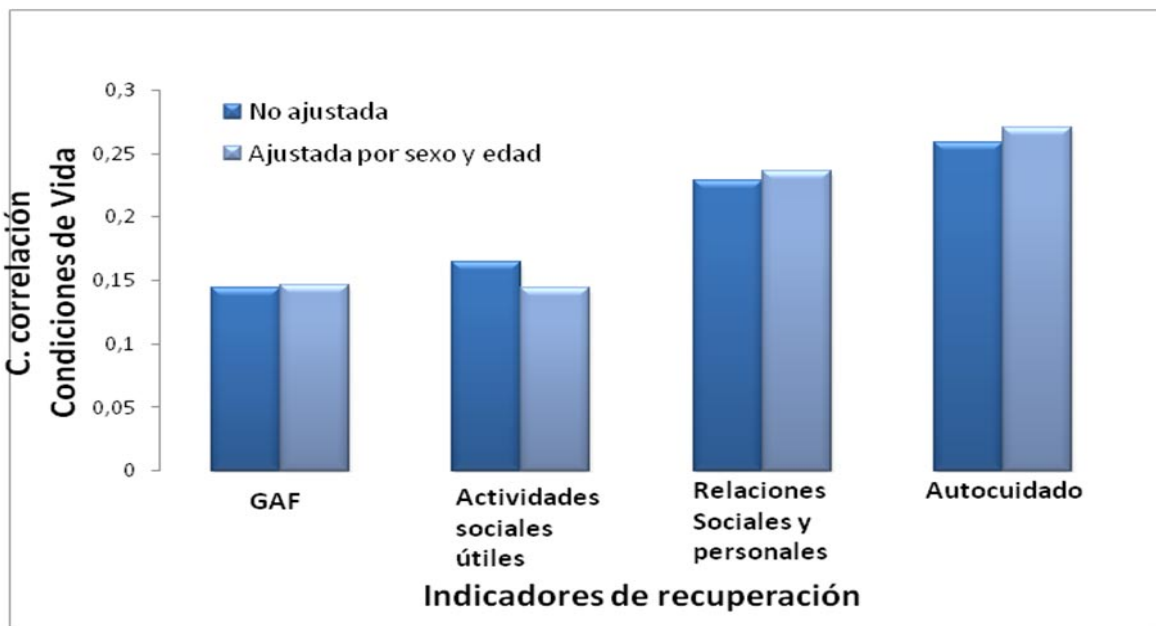


Gráfico 4. Asociaciones significativas entre el dominio Condiciones de Vida e Indicadores de Recuperación.

3.4.2.2 El dominio Autonomía

El dominio de Autonomía permaneció correlacionado significativamente con las puntuaciones de la escala GAF, dos áreas de la escala PSP (área B, relaciones sociales y personales; y área C, autocuidado), las puntuaciones en calidad de vida, satisfacción con el tratamiento/cuidado y satisfacción con el dispositivo en general. Podríamos decir que, a mayor autonomía otorgada por el dispositivo, independiente del sexo y la edad, los individuos presentaron una mayor funcionalidad global y, específicamente, mejores relaciones sociales y personales y un mayor control en el autocuidado. Además presentaron una mayor calidad de vida, se sentían más satisfechos con el tratamiento/cuidado que recibían y con el dispositivo en general. En el Gráfico 5 se pueden observar las asociaciones significativas entre este dominio y los indicadores de recuperación.

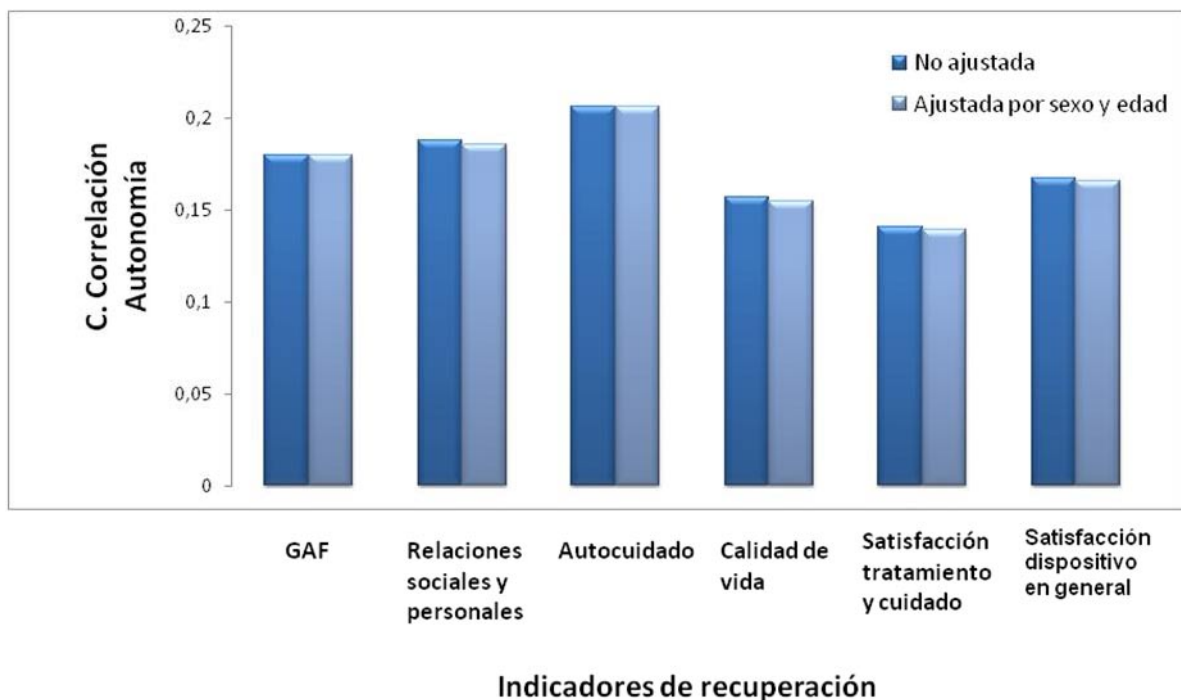


Gráfico 5. Correlaciones significativas entre el dominio Autonomía e Indicadores de Recuperación

3.4.2.3 El dominio Práctica Basada en la Recuperación

El dominio de Práctica Basada en la Recuperación permaneció asociado significativamente ($p=0.048$) con las puntuaciones de la escala GAF. Podríamos decir que, a mayor énfasis por parte del dispositivo, en una relación de cooperación y negociación entre paciente y profesional, independientes del sexo y la edad, mayor funcionalidad global de los individuos que residen en ese dispositivo (ver Gráfico 6).

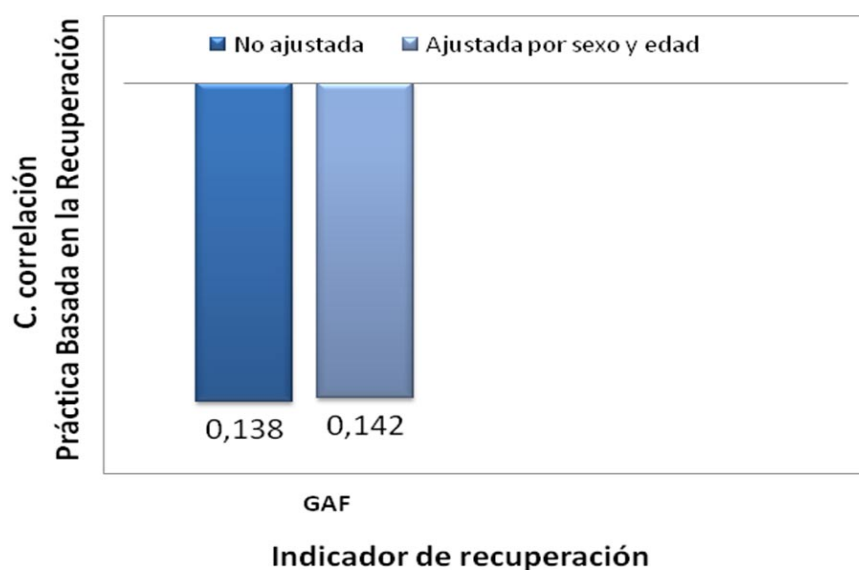


Gráfico 6. Correlaciones significativas entre el dominio Práctica Basada en la Recuperación y el indicador de Funcionalidad Global (GAF)

La Figura 26 muestra un esquema resumen de las correlaciones entre dominios de cuidados e indicadores de recuperación que se mantuvieron asociados de manera significativa una vez que se ajustaron por sexo y edad.

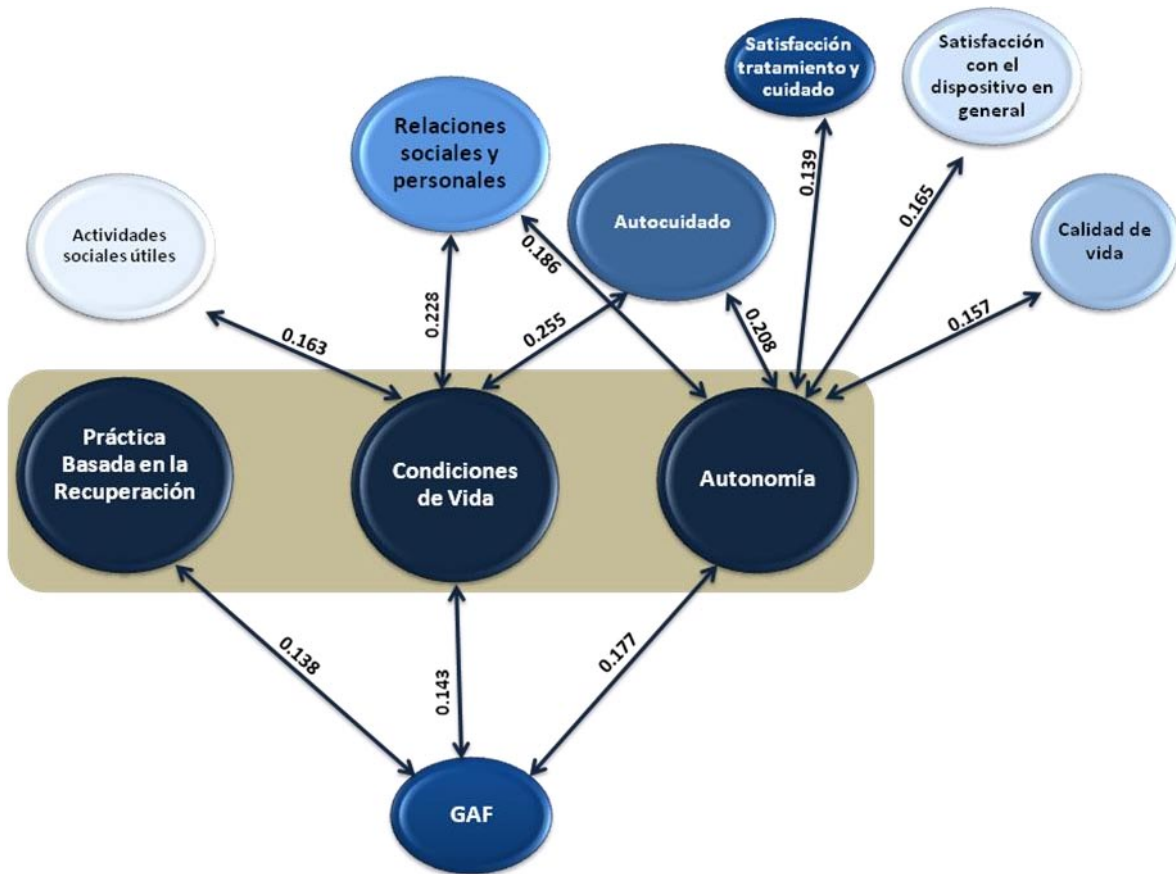


Figura 26. Esquema resumen de las correlaciones significativas entre los dominios de cuidados y los indicadores de recuperación ajustadas por sexo y edad

DISCUSIÓN

La mayor fortaleza del estudio la constituye la combinación de la revisión sistemática con el ejercicio Delphi para identificar los elementos más importantes para la recuperación de las personas con problemas de salud mental de larga evolución, lo que ha contribuido de manera eficaz al objetivo del estudio DEMoBinc de desarrollar un instrumento que permita a los dispositivos evaluar su propia práctica y compararse con otros dispositivos. Esta evaluación permitirá a los coordinadores de cada dispositivo desarrollar las estrategias necesarias para realizar los cambios que consideren importantes para potenciar la recuperación de los usuarios de su servicio. El trabajo puede ser orientativo, de forma empírica, para gestores de dispositivos y planificadores de servicios a la hora de orientar sus decisiones hacia una mayor repercusión en la funcionalidad y recuperación de los usuarios de servicios de rehabilitación. Entre las limitaciones posibles está la difícil articulación metodológica entre una innovadora combinación de métodos cualitativos y cuantitativos abordados en diferentes culturas y sociedades de toda Europa, incluyendo a países tan dispares como Bulgaria, España o Alemania. Asimismo, a pesar del esfuerzo muestral, los resultados centrados en Andalucía pueden estar minimizados por la posible necesidad de un mayor poder estadístico de la muestra, dado que la planificación estaba más orientada a capacitar a la muestra global europea que a la particular andaluza a la hora de testar asociaciones entre dominios e índices de recuperación.

Sobre la Revisión Sistemática

A través de la revisión sistemática de la literatura internacional se identificaron ocho dominios de cuidados para personas con problemas de salud mental de larga evolución. Los dominios fueron los siguientes: 1) Condiciones de vida; 2) Intervenciones en esquizofrenia; 3) Salud física; 4) Contención y aislamiento; 5) Formación y apoyo de los profesionales; 6) Relación Terapéutica; 7) Autonomía y participación de los usuarios; y 8) Gestión Clínica. Estos dominios concuerdan con los resultados obtenidos en un estudio cualitativo realizado en cinco países europeos, donde participaron usuarios, cuidadores, profesionales, políticos y otros ciudadanos (van Weeghel *et al*, 2005).

Los resultados de la revisión indican que una institución encargada del cuidado de personas con problemas de salud mental de larga evolución, idealmente debería estar orientada hacia la comunidad, tener un régimen normativo flexible, con una baja densidad de residentes y fomentar su privacidad.

Las intervenciones específicas, tales como la Terapia Cognitivo Conductual (TCC), la psicoeducación familiar y el empleo protegido, deben considerarse prioritarias a la hora de intervenir en este grupo de pacientes, ya que han demostrado una alta eficacia. Se encontró que la TCC y la psicoeducación favorecen un mayor conocimiento en los usuarios acerca de sus problemas de salud mental y promueven la autogestión de los síntomas. La psicoeducación mejora las redes de apoyo de los usuarios y el empleo protegido, particularmente el Individual Placement and Support (IPS), mejora las posibilidades de que los usuarios obtengan un empleo competitivo, aportando otros beneficios económicos y sociales en términos de ciudadanía y autoestima. Esto último ha sido demostrado en el estudio EQOLISE, recientemente publicado (Burns *et al*, 2007).

Los programas de intervención deben ser complejos y llevados a cabo por profesionales especializados que se encuentren integrados en el dispositivo. El uso de las técnicas de contención y aislamiento deben evitarse siempre que sea posible y, al mismo tiempo, los profesionales deben recibir formación en técnicas de disminución de la agresividad. Los profesionales también deben recibir una formación adecuada en habilidades clínicas y tener supervisiones regulares para lograr sostener la implicación de los usuarios en la toma de decisiones y una relación terapéutica positiva. Debe haber una clara gestión clínica cuyas líneas garanticen el cumplimiento de las guías basadas en la evidencia y se debe prestar atención a la salud física de los usuarios a través de revisiones periódicas.

La evaluación de la calidad metodológica permitió notar la falta de estudios de alta calidad relacionados con otras intervenciones específicas, tales como, la rehabilitación cognitiva, arte terapias y estrategias de afrontamiento. Así como, la falta de estudios de alta calidad relacionados con las condiciones de vida y la formación de

los profesionales. Se encontraron estudios de menor calidad (puntuación menor de 10) relacionados con las condiciones de vida, la terapia integrada, la salud física, la contención y el aislamiento, la relación terapéutica y la implicación de los usuarios. Se encontraron menos estudios y de menor calidad en relación con las intervenciones en caso de comorbilidad con el uso de sustancias, la terapia ocupacional, la autonomía y la gestión clínica.

Muchos de los resultados encontrados concuerdan con el concepto de 'recuperación' desde la definición dada por Anthony (1993) y con los marcadores de recuperación (Lieberman *et al*, 2002;Lieberman, R. P. and Kopelowicz, A., 2002). Esta revisión apoya la opinión de que los dispositivos deben ser servicios 'orientados hacia la recuperación'. Muchos enfoques e intervenciones que existen actualmente ofrecen algunos de estos aspectos, por ejemplo, proporcionar cuidado en contextos menos restrictivos y proporcionar un ambiente cálido y personalizado, idealmente en la comunidad, parece facilitar la autonomía e integración de los usuarios. Los dispositivos que ofrecen a los usuarios oportunidades para la autonomía han tenido un mayor éxito en ayudarlos a adquirir habilidades y confianza, así como una mayor satisfacción (Davidson, 2005). Además la implicación en el funcionamiento (desarrollo, ejecución y evaluación) de los servicios demostró ser positivo tanto para los usuarios encargados de estas funciones como para los dispositivos (Ahuja, A. S. and Williams, R., 2005;Linhorst, D. M. and Eckert, A., 2002), lo que coincide con las recomendaciones de la Guía para los servicios orientados hacia la Recuperación de la Asociación Americana de Psiquiatras Comunitarios (Sowers, 2005)

La falta de estudios en relación a algunas intervenciones específicas constituye una limitación a la hora de concluir acerca de su eficacia, tal como el entrenamiento de habilidades sociales, arte terapias, terapia ocupacional, terapia de adherencia, terapia de apoyo y entrenamiento en estrategias de afrontamiento. Una explicación podría ser que los organismos de financiación no las consideran una prioridad, aún cuando algunas de estas intervenciones son altamente valoradas por los profesionales de salud mental y por lo general se ofrecen en este tipo de instituciones, como es el caso de la terapia ocupacional. Una limitación adicional corresponde a que la mayoría de los

estudios se llevaron a cabo en E.E.U.U. o el Reino Unido, lo que puede reducir la probabilidad de generalizar los resultados a otras culturas y otros contextos de cuidado. Sin embargo, la naturaleza sistemática de la revisión otorga una representatividad de la mejor evidencia disponible en relación con los componentes de la atención institucional a las personas con problemas de salud mental de larga evolución.

Sobre el Ejercicio Delphi

Con la realización del ejercicio Delphi se identificaron 11 dominios esenciales para la recuperación de personas con problemas de salud mental de larga evolución. Estos dominios fueron los siguientes: 1) Política social, Derechos Humanos y defensa de los derechos; 2) Interfaz Social/Apoyo informal/Vinculaciones con la comunidad; 3) Autogestión y autonomía; 4) Intervenciones terapéuticas; 5) Dirección; 6) Personal; 7) Actitudes del personal; 8) Ambiente institucional – físico y cultural; 9) Necesidades de reunión después del alta; 10) Cuidadores; y 11) Cuidado de la salud física.

Muchos de los ítems considerados esenciales con un 100% de consenso en los grupos pueden relacionarse con los ‘indicadores de recuperación’ (Lieberman *et al*, 2002), por ejemplo, la autogestión y la autonomía, la Interfaz Social, tener una actividad significativa, dignidad y esperanza, mantener relaciones sociales e íntimas y la superación del estigma. Sin embargo, estos temas no siempre se consideraron esenciales, como la autonomía y el cuidado de la salud física que fueron considerados como prioritarios en un bajo porcentaje de los grupos.

Los dominios que se consideraron más importantes podrían situarse dentro de la comprensión más convencional de la recuperación. Por un lado, no llama la atención que el dominio más importante fuera ‘*Intervenciones Terapéuticas*’ ya que sus componentes sostienen la asistencia sanitaria, pero por otro lado, es inesperado ya que se le da importancia desde múltiples perspectivas, lo que sugiere un énfasis autocrático en la entrega de tratamiento y el abordaje de los síntomas, más que un énfasis a un enfoque orientado hacia la recuperación. No obstante, los ítems también

dieron énfasis a la persona como un todo, al tratamiento basado en fortalezas, como también a una ocupación estructurada y significativa, a un rango de psicoterapias y a intervenciones alternativas especializadas.

El segundo dominio de cuidados más importante fue *'Actitudes del personal'* donde, además de incluir componentes sobre la construcción de buenas alianzas terapéuticas, se hizo especial hincapié en cualidades de interacción y comunicación, como la amabilidad, la honestidad, la igualdad, la atención, el respeto, la aceptación y la comprensión. Particularmente, en Andalucía y Grecia se resaltaron algunas actitudes que van más allá de estas cualidades fundamentales para promover las relaciones entre profesionales y usuarios, como ser activamente tierno y cariñoso.

Los resultados también se corresponden con el estudio de van Weeghel (van Weeghel *et al*, 2005) donde se priorizó, desde diferentes perspectivas, las intervenciones individualizadas y las relaciones de confianza entre usuarios y profesionales, como características de un buen cuidado comunitario. Además, los resultados se corresponden con los resultados encontrados en la revisión sistemática del estudio DEMoBinc (Taylor *et al*, 2009) donde se encontró una fuerte evidencia para las intervenciones específicas y la alianza terapéutica positiva como promotores de la recuperación.

La naturaleza general de algunos ítems, a pesar de haber insistido en que fueran lo más concretos posibles, constituyen una limitación para su operacionalización y medición, aún cuando inevitablemente son ítems que atraen una alta puntuación, como por ejemplo, *'cuidado psiquiátrico de alta calidad'*, *'satisfacción de necesidades sociales básicas'* o *'empatía'*.

Una segunda limitación corresponde a la pérdida de aquellos ítems que obtuvieron altas puntuaciones en pocos participantes y que al no alcanzar un consenso en el grupo se perdieron para el análisis final, como por ejemplo, *'atender a mis necesidades espirituales'* o *'que se me permita tener una mascota'*.

El conocer la opinión de personas involucradas en la práctica de la atención y cuidado en salud mental permite obtener una perspectiva diferente a la evidencia clínica. En Andalucía, los temas que se consideraron esenciales con 100% de consenso, también pueden relacionarse con los indicadores de recuperación (Lieberman et al. 2002) y de la misma manera que en Europa, no siempre se consideraron como esenciales. Por ejemplo, la *'Autonomía'* solo fue considerada esencial por los usuarios y el *'Cuidado de la salud física'* no lo consideró esencial ningún grupo.

Los dominios de cuidados *'Intervenciones Terapéuticas'* y *'Cuidadores'* obtuvieron la clasificación de máxima importancia en tres de los cuatro grupos. Al igual que en Europa, no es sorprendente que se le dé importancia a las intervenciones y a los tratamientos en la recuperación de los pacientes. Así como, en Andalucía se le da importancia tanto al tratamiento y al abordaje de los síntomas, también se le da importancia a los aspectos relacionados con los familiares de las personas que necesitan de cuidado, lo que sugiere un énfasis más orientado hacia la recuperación en comparación con el conjunto de países europeos. Cabe destacar el énfasis que se hizo en la aplicación de las intervenciones a través de un plan individualizado de tratamiento, así como en el involucramiento y necesidades de los familiares.

Estos resultados son similares a los encontrados en el estudio de van Weeghel (van Weeghel, et al, 2005), donde se priorizaron las intervenciones individuales y las necesidades de los cuidadores informales como algunas de las características de un buen cuidado comunitario. De la misma manera, los resultados son similares a los obtenidos en la revisión sistemática (Taylor et al, 2009), donde se encontró que las intervenciones terapéuticas específicas constituían una fuerte evidencia para la recuperación de los pacientes.

Es interesante la falta de consenso entre cuidadores hacia lo esencial de las intervenciones y tratamientos y, por otro lado, la ausencia de unanimidad en la importancia hacia los aspectos relacionados con los familiares en opinión de los profesionales entrevistados. Además, estos dos grupos no coincidieron en ningún dominio, lo que sugiere una probable diferencia de actitud frente a la recuperación. En

este sentido, un estudio realizado por Borkin (2000) encontró que los familiares son más proclives a creer que la recuperación puede suceder sin la ayuda de los profesionales de salud mental. Es importante, no obstante, a nuestro juicio, el que los profesionales tengan una mayor sensibilidad hacia las posturas de los familiares. En este mismo sentido, aunque no fuesen considerados como esenciales pero sí puntuados con 4 sobre 5 puntos, mientras los cuidadores daban más relevancia a ítems relacionados con el cuidador, los profesionales estaban más de acuerdo en componentes orientados hacia una práctica relacionada con la recuperación, demostrando una posible falta de comunicación entre distintos grupos de profesionales relacionados con los cuidados del trastorno mental grave.

Sobre las Características de los Dispositivos y sus Profesionales

En la muestra europea se incluyeron una mayoría de dispositivos situados en la ciudad, algo que en general favorece una mayor posibilidad de integración social, dada la merma relativa de recursos que tienen los entornos rurales. Dicha integración se ve favorecida también por un mayor número de dispositivos en la comunidad que en el hospital en el caso de la muestra europea en comparación con la andaluza. No obstante, esto puede venir derivado de que la definición de entorno comunitario del proyecto desfavorecía el hecho andaluz de que algunas comunidades terapéuticas, a pesar de lo claramente comunitario de su orientación, están físicamente sitas en hospitales. Los dispositivos comunitarios favorecen unas mejores condiciones de vida en general y ello, a su vez, puede repercutir en uno de los principales parámetros de recuperación: la funcionalidad social y laboral (Lieberman *et al.*, 2002).

El número de camas por dispositivo tendía a ser mayor en el resto de Europa que en Andalucía, lo cual puede permitir que el trato en dispositivos andaluces sea relativamente más adecuado y personalizado que en el resto de Europa, algo favorecido además por el hallazgo de un mayor número medio de profesionales contratados por dispositivo en Andalucía.

En general, se encontraron diferencias en el perfil de profesional que atiende a personas con trastorno mental grave en equipamientos de rehabilitación en Andalucía comparado con el resto de Europa. Así, es particularmente llamativo el relativo exceso de psicólogos clínicos (presentes en el 70% de unidades andaluzas frente al 47,4% de las unidades europeas) y el relativo defecto de arte-terapeutas o músico-terapeutas, mucho más frecuentes en el resto de Europa. Dichas diferencias, hacen ver la posible excesiva tecnificación de los profesionales en Andalucía y ha de ser contrastada con los resultados comparativos en cuanto a parámetros de recuperación asociada al cuidado en Andalucía y Europa.

Resulta bastante interesante que hay, en general, más dispositivos con mujeres en Europa, incluso había dos dispositivos con sólo hombres en Andalucía, algo que puede ser interpretado como resultado de una mayor capacidad funcional entre las mujeres con enfermedades psicóticas (Usall *et al*, 2007;Morgan *et al*, 2008) y/o una patoplastia menos relacionada con dificultades de manejo de la mujer a nivel familiar (Haas *et al*, 1990;Awad and Voruganti, 2008) al menos en nuestro entorno andaluz. Finalmente, en Europa se tiende a tener mejor definido el tiempo límite de estancia en los dispositivos, que es mayor que en Andalucía, si bien en muchas unidades andaluzas los tiempos reales de estancia se alargan a veces de forma indefinida, más allá del límite teórico.

Sobre las Características de los Usuarios/as

Nuestros resultados evidencian, como se intuye en el párrafo anterior, una mayoría de hombres en los dispositivos de recuperación que, si bien alto en toda la muestra, resulta particularmente y significativamente excesiva (tres de cada cuatro) en Andalucía. Posibles explicaciones de este hallazgo se pueden encontrar en el párrafo anterior. La muestra andaluza, además, era más joven lo cual puede hablar de que se está dando un cambio en la sociedad española, tradicionalmente más familiarmente contenedora que las europeas (Salize *et al*, 1999) y/o demuestra una menor capacidad en Andalucía para destinar los cuidados del paciente en recursos sociales no vinculados a las redes de rehabilitación de salud mental, a pesar de que la estancia en centros andaluces era significativamente más corta.

No obstante, el hallazgo quizá más grave y desfavorable, encontrado en el comparativo entre Andalucía y Europa, radique en que, con más de un año menos de educación en la muestra andaluza, los usuarios europeos tengan más del triple de posibilidades que los andaluces en tener un trabajo remunerado, mientras que no haya ningún usuario andaluz con trabajo protegido frente a una media de un 12% de los usuarios europeos que sí lo tienen. Estos resultados, en una región deprimida con casi un tercio de población sana en paro, son el reflejo de las dificultades particulares de los enfermos mentales para adquirir uno de los derechos básicos al bienestar y autorrealización como es el trabajo y que se plantea en un escenario de rigidez para el cambio, sentenciado además con la jubilación, en una muestra joven de 3 de cada 4 individuos frente a menos de la mitad en el caso europeo. Es probable que una redistribución de fondos del sector sanitario hacia el social pudiese mejorar las perspectivas vitales de estos pacientes, utilizando políticas de soporte social o ayuda social al empleo (Moreno *et al*, 2003).

Sobre la Comparación en Andalucía entre Comunidades Terapéuticas y Casas Hogar

A pesar de las limitaciones, fundamentalmente derivadas de una muestra relativamente baja de casas hogar (6 casas hogar y 60 usuarios) y de un diseño de estudio no ideado para esta comparación, la recogida de datos sobre dominios de servicios, usuarios e indicadores de recuperación, hace factible el ejercicio de comparar ambos modelos de cuidado para los anteriores parámetros. Así, mientras las comunidades terapéuticas (CT) tienen un modelo comunitario de rehabilitación aunque claramente sanitario, las casas hogar de FAISEM (CH) constituyen un tipo de equipamiento en que la salud mental comunitaria es afrontada desde una perspectiva más social y sin personal sanitario específico, si bien existe un soporte fundamentalmente proporcionado por las Unidades Comunitarias de Salud Mental. No obstante, insistimos, los resultados de este análisis deben tomarse con extrema cautela y dentro de las limitaciones de los muchos factores que influyen que pueden no haberse tenido en consideración suficientemente y de la transversalidad del diseño.

Existen, no obstante, en función de nuestros hallazgos, sustanciales diferencias significativas, a pesar de lo escaso de la muestra, en multitud de parámetros entre CT y CH. Así, las CT tenían un número medio de camas menor, un menor número de usuarios por dispositivo y una ratio profesional/usuario de casi 4 veces más que las CH, siendo además los profesionales significativamente más cualificados al tratarse en su mayoría de personal con grados universitarios de salud (enfermeros, psicólogos clínicos y psiquiatras). La edad media era de casi diez años mayor en las CH que tenían también una estancia media de más del doble que las de la CT. Todo ello, abunda en la propia planificación de ambos servicios, uno (la CT) más sanitaria que el otro (la CH) más socio-sanitaria o social. A pesar de que no se ha incluido en esta tesis, ningún cálculo de coste-efectividad de un dispositivo contra el otro, es obvio que el mayor número absoluto de profesionales por usuario, la mayor cualificación de los profesionales y el menor número de usuarios atendidos en las CT, hacen de este dispositivo un equipamiento significativamente más caro.

Interesantemente, la cobertura de dominios de cuidado entre CT y CH era significativamente distinta, en cuanto a condiciones de vida (más cubierto en CH) y en cuanto a Interfaz Social, Ambiente Terapéutico y Tratamientos/Intervenciones, todos ellos más relacionados con el modelo sanitario, que estaban más completos en las CT. Sin embargo, la efectividad de todo el despliegue de intervenciones sociales y terapéuticas, si bien mayor en las CT, no repercutía favorablemente en los parámetros objetivos de recuperación medidos en el paciente, que curiosamente eran significativamente mejores para los residentes de la CH, no sólo en cuanto a calidad de vida, sino también en cuanto a actividades sociales útiles medidas con la PSP.

Es decir, un tipo más caro de equipamiento y que atiende a menos usuarios, la CT, aunque más tecnificada en su oferta de dominios terapéuticos, consigue un menor logro de recuperación en parámetros como calidad de vida y funcionalidad, en los que las CH con menos recursos resultan más eficaces. Abundando en este sentido, dado que las condiciones de vida y la autonomía, ambas más cubiertas en las CH que en las CT, parecen asociarse a un mayor número de índices de recuperación que ningún otro dominio, se puede sugerir, a la espera de análisis más específicos, que las CH podrían constituir un tipo más coste-eficaz de equipamiento para la recuperación de pacientes en servicios de rehabilitación. La Figura 27 muestra los dominios de mayor cobertura en CH y CT y sus correlatos significativos de indicadores de recuperación, los cuales resultan visiblemente favorables a las CH. No obstante, es importante tomar con precaución estos resultados dado que las CH se apoyan no infrecuentemente en servicios de salud mental locales, incluyendo las CT, y tienden a aceptar pacientes que ya de entrada son más manejables en ausencia de un entorno sanitario más terapéutico. En todo caso, nuestros resultados sugieren que una mayor implicación social y una mayor integración en la comunidad, como las ofertadas por las CH, puede aumentar la eficacia en cuanto a recuperación de pacientes con trastorno mental grave. Finalmente, es interesante destacar el hallazgo de que los usuarios de las CH están más satisfechos con el dispositivo en general, incluyendo a los profesionales, a otros residentes y a las actividades ofertadas, que los usuarios de las CT.

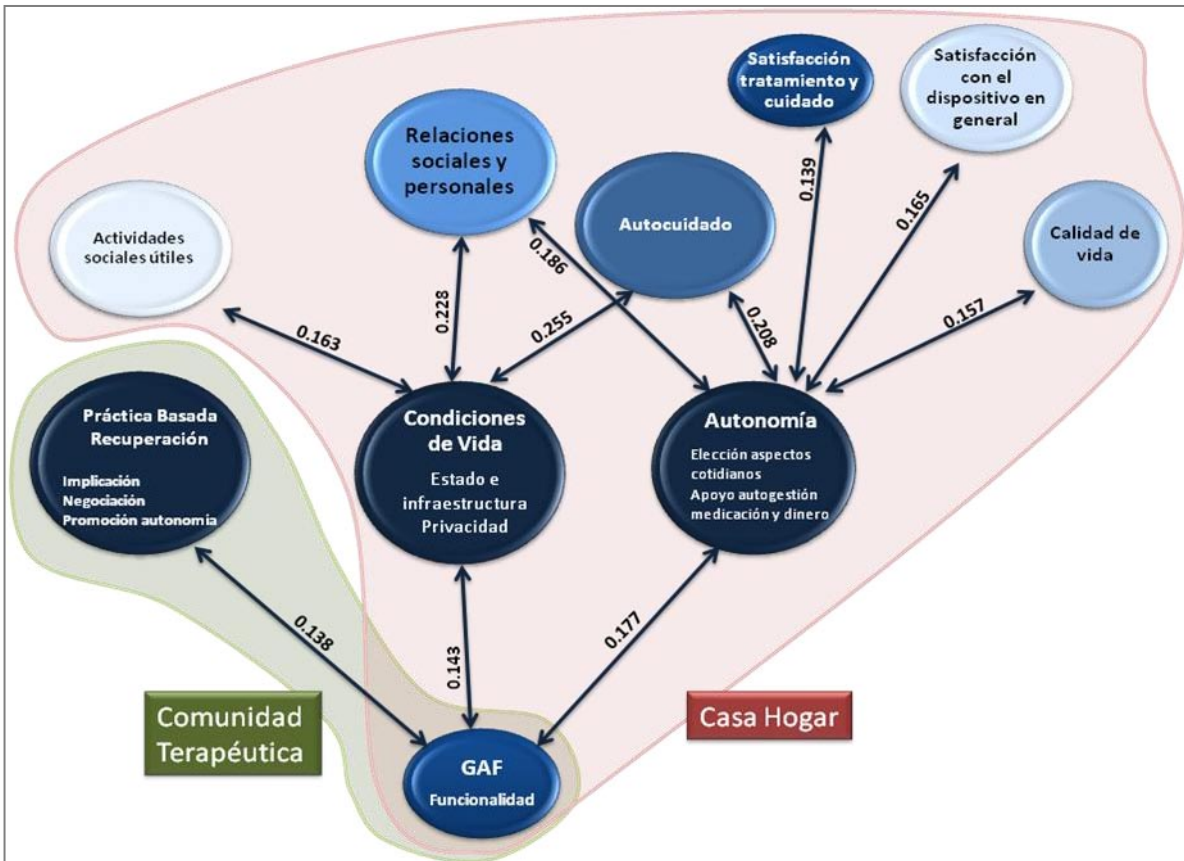


Figura 27. Dominios de cuidados de mayor cobertura en Casas Hogar y Comunidades Terapéuticas y sus correlatos significativos de indicadores de recuperación

Sobre los Dominios de Cuidados

Los dominios finalmente incluidos en el cuestionario QuIRC (Quality Indicator for Rehabilitative Care) son el resultado de una triangulación de información procedentes de la revisión sistemática, el ejercicio Delphi y una revisión de los estándares de cuidados de cada país (Killaspy et al., 2010, en consideración editorial). Por tanto se trata de dominios amplios que, no obstante, no dejan de tener una validez y una destacada carga de detalle. Paradójicamente, el dominio de cuidado más completo en Europa fue Condiciones de vida, este fue el cubierto con menor intensidad en Andalucía. Las condiciones de vida indican, en este estudio, aspectos tangibles de capacidad de vida confortable en el centro o incluso de infraestructuras disponibles en el mismo.

Inversamente, el dominio más repleto en Andalucía, interfaz social, fue el menos intenso en el resto de Europa. Esta alta puntuación en este dominio debe ser interpretada con cautela ya que está basada en alta puntuación en actividades organizadas formalmente, muchas de ellas dentro del centro, para el usuario en el que éste acude como un receptor de dicha actividad, es decir, lo que se le oferta desde el centro para que pueda acceder a una posibilidad de mayor inclusión social, la cual, no obstante, no se acaba de conseguir satisfactoriamente en nuestro entorno como veremos en el apartado posterior. Una posible explicación de esta asincronía, puede estar en el hecho de que los servicios o actividades provistas para interfaz social estén planificados de arriba abajo, es decir, para pero sin el usuario.

Otras diferencias significativas fueron una mayor Autonomía y capacidad de autogestión en Europa frente a una mayor cobertura del dominio de Ambiente terapéutico en Andalucía. En ambos casos, estos últimos resultados, pueden explicarse por una tendencia en países Europeos a una mayor independencia e individualidad, reflejada en los dominios de cuidados para enfermos mentales graves; mientras que el Ambiente terapéutico mayor en Andalucía puede deberse a la relativamente mayor tecnificación, destacadamente un mayor número de psicólogos, en nuestra región. Es posible, que una mayor orientación de la profesionalización hacia modelos más

sociales, como trabajadores sociales, monitores de ocio o de inserción laboral, pueda mejorar la práctica en cuanto a su repercusión orientada a recuperar a estos pacientes.

En cuanto al resto de dominios, ya sin diferencias significativas, parece existir una tendencia para una mayor contemplación de derechos humanos en el resto de Europa y, de nuevo en consonancia con la mayor presencia de profesionales técnicos de salud mental, fundamentalmente a expensas de un “exceso” de psicólogos clínicos como se ha comentado, Andalucía tendía a tener más cubiertos los dominios relativos a tratamientos e intervenciones y prácticas basadas en la recuperación, un indicador posiblemente relacionado con la progresiva implementación de prácticas clínicas dentro del proceso de trastorno mental grave (TMG) (Valmisa *et al*, 2008).

Sobre los Indicadores de recuperación

Esta tesis demuestra que existe, a pesar de la cobertura de cuidados discutida en el apartado anterior, en la que objetivamente existía una gran dedicación por parte de los centros andaluces a la interfaz social, cuando se mide la repercusión que eso tiene en el usuario, aquel esfuerzo no se traduce en una mayor actividad social útil o en mejores relaciones sociales y personales, que de hecho están significativamente mermadas en la muestra andaluza. Como se ha sugerido más arriba, una posible explicación es que haya una planificación de la interfaz social más teórica, “ceiling-down”, que práctica y de ahí deriven en parte sus escasos resultados prácticos.

En congruencia, con la repleción de dominios de Autonomía y autogestión, por un lado, y de Condiciones de vida por otro, la muestra Europea de usuarios demostró tener significativamente un mayor indicio de recuperación, cuando se medían niveles objetivos de autonomía, que la muestra Andaluza. Asimismo, las mayores coberturas en las condiciones de vida, un dominio alimentado de la infraestructura edificada de los centros y de los recursos y facilidades que ofrecen al usuario, eran mayores en Europa y esto explica en gran parte que los indicadores de recuperación más plausiblemente relacionados con este dominio, la satisfacción con el cuidado y con el dispositivo, sean significativamente mayores en Europa.

En global, estos resultados pueden valorarse en su conjunto como indicativos de que el esfuerzo, insistimos a veces mediatizado por excesivos profesionales de salud mental, tecnificado, realizado por los dispositivos andaluces no se ve traducido en mejores resultados de recuperación en parámetros muy importantes de la vida del individuo como el acceso a un empleo, una mayor autonomía o una mayor satisfacción con los cuidados, lo cual puede claramente explicar que, en general, la funcionalidad de los usuarios Europeos sea significativamente mejor que la de la muestra andaluza, algo mantenido a pesar de la mayor edad entre los europeos.

Cuando estudiamos cómo la repleción de dominios se asocia a los índices de recuperación, encontramos que los dominios de Autonomía, Condiciones de Vida y Práctica basada en la Recuperación son buenos predictores de recuperación, medida en términos como la funcionalidad global, el éxito en el trabajo o en los estudios, en las relaciones sociales y personales, en el autocuidado. Esto demuestra, a nuestro juicio la validez del instrumento QuIRC, que ha sido reportada en un estudio que está fuera del ámbito de esta tesis (Killaspy et al, 2010, en consideración editorial). Así, el dominio de Autonomía es el que predice el mayor número de parámetros de recuperación, incluyendo la funcionalidad global medida con la escala GAF y dos áreas específicas de funcionamiento medidas con la escala PSP ('relaciones sociales y personales' y 'autocuidado'), que representan dos de los indicadores de recuperación propuestos por Liberman y Kopelowicz (2002). Además, este dominio predice también la calidad de vida, la satisfacción con el tratamiento/cuidado y la satisfacción con los profesionales, los otros usuarios y el dispositivo en general. Todo ello valida la utilidad predictiva de este dominio que puede considerarse como el más relevante y con más potencial de utilidad para una posible reflexión en el proceso de perfeccionamiento y planificación de servicios de rehabilitación (Amering M. and Schmolke M. 2009).

El dominio de Condiciones de Vida predice la funcionalidad global medida con la escala GAF y la funcionalidad específica en tres áreas de la escala PSP ('actividades sociales útiles – trabajo, formación', 'relaciones sociales y personales' y 'autocuidado'). Esto demuestra el que la infraestructura ofertada por el dispositivo, y las posibilidades recreativas que permite, son factores importantes en aspectos globales de la

recuperación, haciendo útil el considerar la mejora del ambiente y entorno residencial de los dispositivos, la humanización de los mismos, como un aspecto a cuidar y mejorar para optimizar la recuperación del usuario, algo particularmente a considerar en Andalucía. Finalmente, el dominio de Práctica basada en la Recuperación predice la funcionalidad global medida con la escala GAF, algo sugerente de que esta área priorizada por el Plan Integral de Salud Mental de Andalucía es un determinante de mejora global de los usuarios (Valmisa *et al*, 2008).

Nuestros resultados pueden sugerir que los dispositivos que promueven la autonomía de sus usuarios tendrían mayor éxito en ayudarlos a adquirir habilidades de la vida diaria y sociales, las cuales les permitan tener el control sobre su autocuidado y el establecimiento de buenas relaciones sociales y personales. Debido a la sensación de control, además de que los usuarios se sentirían más satisfechos con su vida, con su tratamiento, su cuidado, con los profesionales y el dispositivo en general, su recuperación se vería beneficiada (Hoffmann *et al*, 2000). Resultados similares se han encontrado en un estudio donde se observó que la promoción de la autonomía y la participación influye de forma positiva sobre la percepción de satisfacción de la vida en general, en pacientes con trastorno mental grave de larga evolución que reciben cuidados institucionales (Timko *et al*, 1993).

Por otro lado, los resultados pueden sugerir que los dispositivos que ofrecen un entorno más flexible junto con buenas relaciones entre usuarios y profesionales tendrían mayor éxito en ayudar a los primeros a adquirir habilidades que les permitan tener un trabajo o una actividad de formación, mantener buenas relaciones con los amigos y familiares y tener un mayor control del autocuidado, lo que contribuiría a que los usuarios obtengan una puntuación más alta en la escala de funcionalidad global (GAF). Estos resultados concuerdan con los hallados por Hawthorne (1994) en su estudio de dispositivos residenciales comunitarios, donde después de un año de seguimiento observa que una cantidad significativa de pacientes tiene un empleo, vive de forma independiente y las puntuaciones en la escala GAF son significativamente más altas.

De la misma manera, se puede sugerir que los dispositivos que tienen una perspectiva positiva frente al pronóstico del trastorno mental grave y persistente, que incluyen la esperanza y relaciones de colaboración entre pacientes y profesionales tienen mayor éxito en ayudar a los primeros a mantener un mejor funcionamiento global. Los dominios de Ambiente Terapéutico, Tratamientos e Intervenciones, Interfaz Social y Derechos Humanos no constituyen buenos parámetros para predecir la recuperación a través de los Indicadores de Recuperación en Andalucía. Una posible explicación para esto puede ser que el tamaño de la muestra no sea lo suficientemente grande. Con una muestra más amplia es probable estos dominios constituyan un mejor parámetro para medir recuperación en Andalucía.

CONCLUSIONES

- 1) Según nuestra revisión sistemática de literatura, una institución “ideal” para rehabilitación debería ser pequeña y de orientación comunitaria, maximizar la flexibilidad, la privacidad, el compromiso y las relaciones terapéuticas positivas. Debe proporcionar intervenciones específicas y revisiones regulares de la salud física a través de programas integrados. También debe evitar la contención y el aislamiento y sus profesionales deben tener una formación estructurada y formal.

- 2) El ejercicio Delphi identificó, desde el punto de vista de cuatro grupos de personas involucradas en los cuidados de salud mental, 11 dominios de cuidados que resultaron considerados como elementos esenciales para la recuperación de pacientes con trastorno mental grave.

- 3) En concreto, los profesionales priorizaron las intervenciones terapéuticas; los cuidadores los aspectos de ambiente social, estructura física y cultural de los dispositivos y factores afectivos del cuidado; los defensores, dieron más relevancia a aspectos legales y de gestión del dispositivo; y, finalmente, los usuarios resaltan la importancia de lograr más autonomía y derechos humanos.

- 4) En Andalucía, los dominios considerados como más esenciales por un mayor número de grupos participantes en el Delphi, fueron las Intervenciones Terapéuticas y el dominio Cuidadores, que conlleva más componente afectivo-familiar.

- 5) Comparados con los de Andalucía, el resto de dispositivos de rehabilitación europeos incluidos en el estudio tienden a estar preferentemente más ubicados en la comunidad que en el hospital, tienen mayor número de camas y tienen significativamente menos profesionales que, además, son menos cualificados, sobre todo a expensas de menor número de psicólogos clínicos.
- 6) El perfil de usuario en Andalucía, comparado con el resto de Europa, es más frecuentemente varón, tres años más joven, tiene un año menos de educación y es mucho más probable que sea pensionista y mucho menos que tenga un trabajo, teniendo, no obstante, una media de ingresos mayor.
- 7) El entorno físico y los recursos de los dispositivos, medidos en el dominio denominado Condiciones de Vida, por un lado, y la autogestión o autonomía de los usuarios, por otro, se encontraron significativamente más cubiertos en Europa que en Andalucía.
- 8) Los dominios que prevalecían en Andalucía sobre el resto de Europa, eran aquellos en los que era más necesaria una tecnificación en las intervenciones, es decir, Ambiente Terapéutico e Interfaz Social.
- 9) Comparados con los andaluces, los usuarios de servicios de rehabilitación del resto de Europa presentaban unos mejores indicios de recuperación, demostrados en un menor deterioro de actividades sociales útiles y de relaciones personales, una mejor funcionalidad global, una mayor autonomía y un mayor nivel de satisfacción con el cuidado y/o el dispositivo.

- 10) A pesar de contar con menos profesionales por usuario, y de su menor cualificación, las casas hogar lograban mejores índices de recuperación que las comunidades terapéuticas, haciendo de aquellas un dispositivo plausiblemente más coste-eficaz.

- 11) Los dominios de práctica basada en la recuperación, condiciones de vida y autonomía se correlacionaron con una mejor funcionalidad, mientras que los dos últimos, además, se asociaban a mejor calidad de vida, mejores relaciones sociales y personales, mayor satisfacción y mayor promoción de autocuidado.

BIBLIOGRAFÍA

Bibliografía

- Ahuja, A. S. and Williams, R. (2005) Involving patients and their carers in educating and training practitioners. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 374-380.
- Alexander, J. A., Lichtenstein, R., Jinnett, K., *et al* (2005) Cross-functional team processes and patient functional improvement. *Health Services Research*, 40, 1335-1355.
- Allen, J. G., Tarnoff, G., and Coyne, L. (1985) Therapeutic Alliance and Long-Term Hospital Treatment Outcome. *Comprehensive Psychiatry*, 26, 187-194.
- Ambrosiadou, B. V. and Goulis, D. G. (1999) The DELPHI method as a consensus and knowledge acquisition tool for the evaluation of the DIABETES system for insulin administration. *Medical Informatics and the Internet in Medicine*, 24, 257-268.
- Amering M. and Schmolke M. (2009) Recovery in Mental Health. Reshaping scientific and clinical responsibilities. World Psychiatric Association. Wiley-Blackwell.
- Ananth J, Miller M, Vadewater S, *et al* (1992) Physical illness in hospitalized psychiatric patients. *Annals of Clinical Psychiatry*, 4, 99-104.
- Andreasen, N. C., Carpenter, W. T., Kane, J. M., *et al* (2005) Remission in schizophrenia: Proposed criteria and rationale for consensus. *American Journal of Psychiatry*, 162, 441-449.
- Anthony WA (1993) Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 11-23.
- Asociación Española de Neuropsiquiatría (2005) El observatorio de salud mental: análisis de los recursos de salud mental en España. pp. 1-143.
- Awad, A.G. and Voruganti L.N. (2008) The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics*, 26, 149-162.
- Azaraín Díez, J. (2005) *El nacimiento y consolidación de la asistencia psiquiátrica en Navarra*.
- Baker, F. and Douglas, C. (1990) Housing Environments and Community Adjustment of Severely Mentally-Ill Persons. *Community Mental Health Journal*, 26, 497-505.
- Barrowclough, C., Haddock, G., Lobban, F., *et al* (2006) Group cognitive-behavioural therapy for schizophrenia - Randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 189, 527-532.
- Berger, J. L. (2006) Incorporation of the tidal model into the interdisciplinary plan of care - a program quality improvement project. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13, 464-467.
- Blanco A, Pastor A (1997) Las personas con enfermedades mentales crónicas: delimitación, problemática y necesidades. In *Rehabilitación psicosocial y de personas con trastornos mentales crónicos* (ed Pirámide), Madrid.

- Bond, G. R., Becker, D. R., Drake, R. E., *et al* (2001) Implementing supported employment as an evidence-based practice. *Psychiatric Services*, 52, 313-322.
- Borkin, J.R., Steffen J.J., Ensfield L.B., *et al* (2000) Recovery attitudes questionnaire: development and evaluation. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24 (2): 95-102.
- Bower, F. L., McCullough, C. S., and Timmons, M. E. (2000) A synthesis of what we know about the use of physical restraints and seclusion with patients in psychiatric and acute care settings. *Online Journal of Knowledge Synthesis for Nursing*, 7, art-2.
- Bradshaw, T., Butterworth, A., and Mairs, H. (2007) Does structured clinical supervision during psychosocial intervention education enhance outcome for mental health nurses and the service users they work with? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14, 4-12.
- Brunt, D. and Hansson, L. (2002) Characteristics of the social environment of small group homes for individuals with severe mental illness. *Nordic Journal of Psychiatry*, 56, 39-46.
- Buchain, P. C., Vizzotto, A. D. B., Neto, J. H., *et al* (2003) Randomized controlled trial of occupational therapy in patients with treatment-resistant schizophrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 25, 26-30.
- Buckley, L. A., Pettit, T., and Adams, C. E. (2007) Supportive therapy for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*, CD004716.
- Burns, T., Catty, J., Becker, T., *et al* (2007) The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: a randomised controlled trial. *Lancet*, 370, 1146-1152.
- Bustillo, J. R., Lauriello, J., Horan, W. P., *et al* (2001) The psychosocial treatment of schizophrenia: An update. *American Journal of Psychiatry*, 158, 163-175.
- Campos R (2004) La Psiquiatría en la ciudad. Higiene mental y asistencia extramanicomial en España en la década de 1920. *Frenia*, IV-1, 101-111.
- Campos R and Huertas R (2008) Los lugares de la locura: reflexiones historiográficas en torno a los manicomios y su papel en la génesis y el desarrollo de la psiquiatría. *ARBOR Ciencia, pensamiento y cultura*, CLXXXIV 731, 471-480.
- (1998) Estado y asistencia psiquiátrica en España durante el primer tercio del siglo XX. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*, 18, 99-108.
- Canadian Psychiatric Association (2005) Clinical practice guidelines. Treatment of schizophrenia. *Can J Psychiatry*, 50, 7S-57S.
- Cape, J. and Barkham, M. (2002) Practice improvement methods: Conceptual base, evidence-based research, and practice-based recommendations. *British Journal of Clinical Psychology*, 41, 285-307.
- Catty, J. (2004) 'The vehicle of success': Theoretical and empirical perspectives on the therapeutic alliance in psychotherapy and psychiatry. *Psychology and Psychotherapy-Theory Research and Practice*, 77, 255-272.

- Consejería de Salud (2006) *TRASTORNO mental grave: proceso asistencial integrado*. Sevilla.
- Corrigan, P. W. (1990) Consumer Satisfaction with Institutional and Community Care. *Community Mental Health Journal*, 26, 151-165.
- Corrigan, P. W., Steiner, L., McCracken, S. G., *et al* (2001) Strategies for disseminating evidence-based practices to staff who treat people with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 52, 1598-1606.
- Crowther, R., Marshall, M., Bond, G., *et al* (2001) Vocational rehabilitation for people with severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev*, CD003080.
- Davidson L. (2005) Recovery, self management and the expert patient - Changing the culture of mental health from a UK perspective. *Journal of Mental Health*, 14:25-35
- Dijkstra, K., Pieterse, M., and Pruyn, A. (2006) Physical environmental stimuli that turn healthcare facilities into healing environments through psychologically mediated effects: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 56, 166-181.
- Dixon-Woods, M., Cavers, D., Agarwal, S., *et al* (2006) Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Med Res Methodol*, 6, 35.
- Donat D.C. (2002) Employing behavioral methods to improve the context of care in a public psychiatric hospital: Reducing hospital reliance on seclusion/restraint and psychotropic PRN medication. *Cognitive and Behavioral Practice*, 9, 28-37.
- Donat, D. C. (2003) An analysis of successful efforts to reduce the use of seclusion and restraint at a public psychiatric hospital. *Psychiatric Services*, 54, 1119-1123.
- Drake, R. E., Green, A. I., Mueser, K. T., *et al* (2003) The history of community mental health treatment and rehabilitation for persons with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 39, 427-440.
- Eckman, T. A., Wirshing, W. C., Marder, S. R., *et al* (1992) Technique for Training Schizophrenic-Patients in Illness Self-Management - A Controlled Trial. *American Journal of Psychiatry*, 149, 1549-1555.
- Endicott, J., Spitzer, R. L., Fleiss, J. L., *et al* (1976) Global Assessment Scale - Procedure for Measuring Overall Severity of Psychiatric Disturbance. *Archives of General Psychiatry*, 33, 766-771.
- Espinosa Iborra J (1966) *La asistencia psiquiátrica en la España del siglo XIX*. Valencia.
- Fakhoury, W. K. H., Murray, A., Shepherd, G., *et al* (2002) Research in supported housing. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37, 301-315.
- Fisher, W. A. (1994) Restraint and Seclusion - A Review of the Literature. *American Journal of Psychiatry*, 151, 1584-1591.
- Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (2006) Plan de Calidad 2006-2010. Sevilla

- Gaskin, C. J., Elsom, S. J., and Happell, B. (2007) Interventions for reducing the use of seclusion in psychiatric facilities. *British Journal of Psychiatry*, 191, 298-303.
- Gehrs, M. and Goering, P. (1994) The Relationship Between the Working Alliance and Rehabilitation Outcomes of Schizophrenia. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 18, 43-54.
- Gold, C., Heldal, T. O., Dahle, T., *et al* (2005) Music therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses. *Cochrane Database Syst Rev*, CD004025.
- Green, M. F. (1996) What are the functional consequences of neurocognitive deficits in schizophrenia? *American Journal of Psychiatry*, 153, 321-330.
- Harrison, G., Hopper, K., Craig, T., *et al* (2001) Recovery from psychotic illness: a 15-and 25-year international follow-up study. *British Journal of Psychiatry*, 178, 506-517.
- Haas G.L., Glick I.D., Clarkin J.F., *et al* (1990) Gender and schizophrenia outcome: a clinical trial of an inpatient family intervention. *Schizophrenia Bulletin*, 16, 277-292.
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., *et al* (2004) The Resident Choice Scale: a measure to assess opportunities for self-determination in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 103-113.
- Hawthorne, W. B., Falsstewart, W., and Lohr, J. B. (1994) A Treatment Outcome Study of Community-Based Residential Care. *Hospital and Community Psychiatry*, 45, 152-155.
- Hellzen, O. (2004) Nurses' personal statements about factors that influence their decisions about the time they spend with residents with long-term mental illness living in psychiatric group dwellings. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 257-263.
- Hoffmann, H. Kupper, Z., Kunz, B., (2000) Hopelessness and its impact on rehabilitation outcome in schizophrenia - an exploratory study. *Schizophrenia Research*, 43, 147-158.
- Howgego, I. M., Yellowlees, P., Owen, C., *et al* (2003) The therapeutic alliance: the key to effective patient outcome? A descriptive review of the evidence in community mental health case management. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37, 169-183.
- Instituto Andaluz de Salud Mental (1985) Situación jurídica de los pacientes psiquiátricos andaluces. *Informes técnicos*, 1.
- Janssen, W., Noorthoorn, E., van Linge, R., *et al* (2007) The influence of staffing levels on the use of seclusion. *International Journal of Law and Psychiatry*, 30, 118-126.
- Johansson, H. and Eklund, M. (2004) Helping alliance and ward atmosphere in psychiatric inpatient care. *Psychology and Psychotherapy-Theory Research and Practice*, 77, 511-523.
- Kemp, R., Kirov, G., Everitt, B., *et al* (1998) Randomised controlled trial of compliance therapy - 18-month follow-up. *British Journal of Psychiatry*, 172, 413-419.

- Khadivi, A. N., Patel, R. C., Atkinson, A. R., *et al* (2004) Association between seclusion and restraint and patient-related violence. *Psychiatric Services*, 55, 1311-1312.
- Kilian, R., Becker, T., Kruger, K., *et al* (2006) Health behavior in psychiatric in-patients compared with a German general population sample. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114, 242-248.
- Killaspy, H., Rambarran, D., Bledin, K. (2008) Mental health needs of clients of rehabilitation services: A survey in one trust. *Journal of Mental Health* 17, 207-218.
- Killaspy, H.; King, M.; Wright, C.; White, S.; McCrone, P.; Kallert, T.; Cervilla, J.; Raboch, J.; Onchev, G.; Mezzina, R.; Wiersma, D.; Kiejna, A.; Ploumpidis, D.; de Almeida, J.M.C. (2009) Study protocol for the development of a European measure of best practice for people with long term mental health problems in institutional care (DEMOBinc). *BMC Psychiatry* 9.
- Killaspy, H., White, S., Wright, C., *et al* (2010) The Development of the Quality Indicator for Rehabilitative Care (QUIRC): a European Measure of Best Practice for Facilities for people with Longer Term Mental Health Problems. *British Journal of Psychiatry* (en consideración editorial)
- Kruzich, J. M. and Kruzich, S. J. (1985) Milieu Factors Influencing Patients Integration Into Community Residential Facilities. *Hospital and Community Psychiatry*, 36, 378-382.
- Laviana M (2006) La atención a las personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales graves desde los servicios públicos: una atención integral e integrada en un modelo comunitario. *Apuntes de Psicología*, 24, 345-373.
- Leclerc, C., Lesage, A. D., Ricard, N., *et al* (2000) Assessment of a new rehabilitative coping skills module for persons with schizophrenia. *American Journal of Orthopsychiatry*, 70, 380-388.
- Lecomte, T., Cyr, M., Lesage, A. D., *et al* (1999) Efficacy of a self-esteem module in the empowerment of individuals with schizophrenia. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 187, 406-413.
- Leete, E. (1989) How I Perceive and Manage My Illness. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 197-200.
- Leff, J. (1993) The Taps Project: evaluating community placement of long-stay psychiatric patients. *Br J Psychiatry Suppl* 19, 162.
- Lehman, A. F., Kreyenbuhl, J., Buchanan, R. W., *et al* (2004) The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT): Updated treatment recommendations 2003. *Schizophrenia Bulletin*, 30, 193-217.
- Lenroot, R., Bustillo, J. R., Lauriello, J., *et al* (2003) Integrated treatment of schizophrenia. *Psychiatric Services*, 54, 1499-1507.
- Lieberman, R. P. and Kopelowicz, A. (2002) Recovery from schizophrenia: a challenge for the 21st century. *International Review of Psychiatry*, 14, 245-255.

- Liberman, R. P., Kopelowicz, A., Ventura, J., *et al* (2002) Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14, 256-272.
- Linhorst, D. M. and Eckert, A. (2002) Involving people with severe mental illness in evaluation and performance improvement. *Evaluation & the Health Professions*, 25, 284-301.
- Linhorst, D. M., Eckert, A., and Hamilton, G. (2005) Promoting participation in organizational decision making by clients with severe mental illness. *Social Work*, 50, 21-30.
- López-Ibor J (2008) La fundación en Valencia del primer hospital psiquiátrico del mundo. *Actas Esp Psiquiatría*, 36, 1-9.
- Lovejoy, M. (1984) Recovery from Schizophrenia - A Personal Odyssey. *Hospital and Community Psychiatry*, 35, 809-812.
- Maestro JC and Jimenez Estevez, J. F. (2002) Las necesidades de hospitalización prolongada. *Monografías de Psiquiatría*, 14, 20-25.
- Maqueda L (1999) Comunidad Terapéutica. Organización Terapéutica. *Systemica, Revista de la Asociación Andaluza de Terapia Familiar y Sistemas Humanos*, 6-7, 157-169.
- Mares, A. S., Young, A. S., McGuire, J. F., *et al* (2002) Residential environment and quality of life among seriously mentally ill residents of board and care homes. *Community Mental Health Journal*, 38, 447-458.
- McCabe, R. and Priebe, S. (2004) The therapeutic relationship in the treatment of severe mental illness: A review of methods and findings. *International Journal of Social Psychiatry*, 50, 115-128.
- McCabe, R., Roder-Wanner, U. U., Hoffmann, K., *et al* (1999) Therapeutic relationships and quality of life: Association of two subjective constructs in schizophrenia patients. *International Journal of Social Psychiatry*, 45, 276-283.
- Mccue, R. E., Urcuyo, L., Lilo, Y., *et al* (2004) Reducing restraint use in a public psychiatric inpatient service. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 31, 217-224.
- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E., *et al* (2003) Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29, 223-245.
- Meltzer, H. Y. (1997) Treatment-resistant schizophrenia - The role of clozapine. *Current Medical Research and Opinion*, 14, 1-20.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (1985) Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica. (ed Servicio de publicaciones.Ministerio de Sanidad y Consumo), Madrid.
- Mitchell, A. J. and Malone, D. (2006) Physical health and schizophrenia. *Current Opinion in Psychiatry*, 19, 432-437.

- Moreno, B., Jiménez, J.F., Godoy, J.F., Torres-González, F. (2003) Assessment of needs for care of a schizophrenic patient sample from the Granada Sur Mental Health Care area. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 31, 325-330.
- Morgan V.A., Castle D.J., Jablensky A.V. (2008) Do women express and experience psychosis differently from men? Epidemiological evidence from the Australian National Study of low prevalence (psychotic) disorders. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42: 74-82
- Morosini, P. L., Magliano, L., Brambilla, L., *et al* (2000) Development, reliability and acceptability of a new version of the DSM-IV Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS) to assess routine social functioning. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 101, 323-329.
- Mueser, K. T. and Bond, G. R. (2000) Psychosocial treatment approaches for schizophrenia. *Current Opinion in Psychiatry*, 13, 27-35.
- National Institute for Clinical Excellence (2002) Schizophrenia: NICE Guideline. (ed National Institute for Clinical Excellence).
- Nelstrop, L., Chandler-Oatts, J., Bingley, W., *et al* (2006) A systematic review of the safety and effectiveness of restraint and seclusion as interventions for the short-term management of violence in adult psychiatric inpatient settings and emergency departments. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 3, 8-18.
- Novella E (2010) *Mental Health Care in the Aftermath of Deinstitutionalization: A Retrospective and Prospective View*.
- Odriscoll, C. and Leff, J. (1993) The Taps Project .8. Design of the Research Study on the Long-Stay Patients. *British Journal of Psychiatry*, 162, 18-24.
- Oka, M., Otsuka, K., Yokoyama, N., *et al* (2004) An evaluation of a hybrid occupational therapy and supported employment program in Japan for persons with schizophrenia. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 466-475.
- Osborn, D. P. J., Nazareth, I., and King, M. B. (2006) Risk for coronary heart disease in people with severe mental illness - Cross-sectional comparative study in primary care. *British Journal of Psychiatry*, 188, 271-277.
- Palazzolo, J., Favre, P., Vittini, P., *et al* (2001) Restraint and seclusion in psychiatry: review and prospect. *Encephale-Revue de Psychiatrie Clinique Biologique et Therapeutique*, 27, 570-577.
- Parabiaghi, A., Bonetto, C., Ruggeri, M., *et al* (2006) Severe and persistent mental illness: a useful definition for prioritizing community-based mental health service interventions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41, 457-463.
- Pekkala, E. and Merinder, L. (2002) Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*, CD002831.
- Pfammatter, M., Junghan, U. M., and Brenner, H. D. (2006) Efficacy of psychological therapy in schizophrenia: Conclusions from meta-analyses. *Schizophrenia Bulletin*, 32, S64-S80.

- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., *et al* (2006) Family intervention for schizophrenia. Cochrane Database of Systematic Reviews.
- Pilling, S., Bebbington, P., Kuipers, E., *et al* (2002a) Psychological treatments in schizophrenia: II. Meta-analyses of randomized controlled trials of social skills training and cognitive remediation. *Psychological Medicine*, 32, 783-791.
- Pilling, S., Bebbington, P., Kuipers, E., *et al* (2002b) Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*, 32, 763-782.
- Pitschel-Walz, G., Bauml, J., Bender, W., *et al* (2006) Psychoeducation and compliance in the treatment of schizophrenia: Results of the Munich psychosis information project study. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67, 443-452.
- Priebe, S., Badesconyi, A., Fioritti, A., *et al* (2005) Reinstitutionalisation in mental-health care: comparison of data on service provision from six European countries. *British Medical Journal*, 330, 123-126.
- Priebe, S., Huxley, P., Knight, S., *et al* (1999) Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). *International Journal of Social Psychiatry*, 45, 7-12.
- Rickard C, Trieman, N., Torres-Gonzales, F., *et al* (2002) Residential care for mentally ill people in Andalusia and London - a comparison of care environments, users' attitudes and cost of care. *Journal of Mental Health*, 11, 327-337.
- Ridgway, P. (2001) Restorying psychiatric disability: Learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 335-343.
- Riecher-Rossler, A. and Rossler, W. (1998) The course of schizophrenic psychoses: what do we really know? A selective review from an epidemiological perspective. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 248, 189-202.
- Roberts G and Wolfson P (2004) The rediscovery of recovery: Open to all. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10, 37-49.
- Roder, V., Brenner, H. D., Muller, D., *et al* (2002) Development of specific social skills training programmes for schizophrenia patients: results of a multicentre study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 105, 363-371.
- Roder, V., Mueller, D. R., Mueser, K. T., *et al* (2006) Integrated psychological therapy (IPT) for schizophrenia: Is it effective? *Schizophrenia Bulletin*, 32, S81-S93.
- Roder, V., Zorn, P., Muller, D., *et al* (2001) Improving recreational, residential, and vocational outcomes for patients with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 52, 1439-1441.
- Rosen, K. and Garety, P. (2005) Predicting recovery from schizophrenia: A retrospective comparison of characteristics at onset of people with single and multiple episodes. *Schizophrenia Bulletin*, 31, 735-750.
- Rossberg, J. I. and Friis, S. (2003) A suggested revision of the Ward Atmosphere Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108, 374-380.

- Ruddy, R. and Milnes, D. (2005) Art therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses. Cochrane Database of Systematic Reviews.
- Ruggeri, M., Leese, M., Thornicroft, G., *et al* (2000) Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 177, 149-155.
- Rummel-Kluge, C., Pitschel-Walz, G., Bauml, J., *et al* (2006) Psychoeducation in schizophrenia - Results of a survey of all psychiatric institutions in Germany, Austria, and Switzerland. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 765-775.
- Said-Farah M (2008) El Maristán y Al-Madrasa; Hospital-Escuela de Medicina (I). *Arch Soc Esp Oftalmol*, 83, 201-204.
- Salize, H.J., Küstner, B.M., Torres-González, F., Reinhard, I., Estévez, J.F.J., Rössler, W. (1999) Needs for care and effectiveness of mental health care provision for schizophrenic patients in two European regions: a comparison between Granada (Spain) and Mannheim (Germany). *Acta Psychiatrica Scandinava* 100, 328-334
- Schinnar, A. P., Rothbard, A. B., Kanter, R., *et al* (1990) An Empirical Literature-Review of Definitions of Severe and Persistent Mental-Illness. *American Journal of Psychiatry*, 147, 1602-1608.
- Simpson, E. L. and House, A. O. (2002) Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review. *British Medical Journal*, 325, 1265-1268.
- Slade, M., Powell, R., and Strathdee, G. (1997) Current approaches to identifying the severely mentally ill. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 177-184.
- Sowers, W. (2005) Transforming systems of care: The American association of community psychiatrists guidelines for recovery oriented services. *Community Mental Health Journal*, 41, 757-774.
- Strauss, J. S. and Carpenete, W. T. (1974) Prediction of Outcome in Schizophrenia .2. Relationships Between Predictor and Outcome Variables - Report from Who International Pilot-Study of Schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 31, 37-42.
- Tang, W. K., Sun, F. C. S., Ungvari, G. S., *et al* (2004) Oral health of psychiatric in-patients in Hong Kong. *International Journal of Social Psychiatry*, 50, 186-191.
- Taylor, T. L., Killaspy, H., Wright, C., *et al* (2009) A systematic review of the international published literature relating to quality of institutional care for people with longer term mental health problems. *Bmc Psychiatry*, 9.
- Timko, C., Nguyen, A. T. Q., Williford, W. O., *et al* (1993) Quality of Care and Outcomes of Chronic Mentally-Ill Patients in Hospitals and Nursing-Homes. *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 241-246.
- Torres-González, F. (1992) La reforma psiquiátrica en Andalucía, España: Descripción del proceso de transformación de la atención de base manicomial en comunitaria. In *Temas de salud mental en la comunidad* (ed Levav I), pp. 329-344.: Organización Panamericana de la Salud.

- Trauer, T., Farhall, J., Newton, R., *et al* (2001) From long-stay psychiatric hospital to Community Care Unit: evaluation at 1 year. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 416-419.
- Trieman, N. and Leff, J. (2002) Long-term outcome of long-stay psychiatric in-patients considered unsuitable to live in the community - TAPS Project 44. *British Journal of Psychiatry*, 181, 428-432.
- Turkington, D., Kingdon, D., Rathod, S., *et al* (2006) Outcomes of an effectiveness trial of cognitive-behavioural intervention by mental health nurses in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 189, 36-40.
- Turton, P., Wright, C., White, S., *et al* (2010) Promoting Recovery in Long-Term Institutional Mental Health Care: An International Delphi Study. *Psychiatric Services*, 61, 293-299.
- Twamley, E. W., Jeste, D. V., and Lehman, A. F. (2003) Vocational rehabilitation in schizophrenia and other psychotic disorders - A literature review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 191, 515-523.
- Usall J., Haro J.M., Araya S., *et al* (2007) Social functioning in schizophrenia: what is the influence of gender? *European Journal of Psychiatry*, 21, 199-205.
- Valmisa E, Alén M, Amo M, *et al* (2008) II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2008-2012. (ed Consejería de Salud).
- van Os, J., Burns, T., Cavallaro, R., *et al* (2006) Standardized remission criteria in schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113, 91-95.
- van Weeghel, J., Van Audenhove, C., Colucci, M., *et al* (2005) The components of good community care for people with severe mental illnesses: Views of stakeholders in five European countries. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28, 274-281.
- van Wel, T., Felling, A., and Persoon, J. (2003) The effect of psychiatric rehabilitation on the activity and participation level of clients with long-term psychiatric disabilities. *Community Mental Health Journal*, 39, 535-546.
- Vazquez-Barquero, J. L., Garcia, J., and Torres-Gonzalez, F. (2001) Spanish psychiatric reform: what can be learned from two decades of experience? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104, 89-95.
- Webb, Y., Clifford, P., Fowler, V., *et al* (2000) Comparing patients' experience of mental health services in England: a five-Trust survey. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv*, 13, 273-281.
- WHO (2001) *Atlas: Mental Health Resources in the World 2001*. Génova.
- (2005) *Mental Health Atlas 2005*. Génova.
- Wykes, T. and Dunn, G. (1992) Cognitive Deficit and the Prediction of Rehabilitation Success in A Chronic Psychiatric Group. *Psychological Medicine*, 22, 389-398.

Wykes, T., Katz, R., Sturt, E., *et al* (1992) Abnormalities of Response Processing in A Chronic Psychiatric Group - A Possible Predictor of Failure in Rehabilitation Programs. *British Journal of Psychiatry*, 160, 244-252.

Wykes, T., Reeder, C., Landau, S., *et al* (2007) Cognitive remediation therapy in schizophrenia - Randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 190, 421-427.

Wynn, R. (2004) Psychiatric inpatients' experiences with restraint. *Journal of Forensic Psychiatry & Psychology*, 15, 124-144.

----- (2002) Medicate, restrain or seclude? Strategies for dealing with violent and threatening behaviour in a Norwegian university psychiatric hospital. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 287-291.

Ziedonis, D. M., Smelson, D., Rosenthal, R. N., *et al* (2005) Improving the care of individuals with schizophrenia and substance use disorders: consensus recommendations. *J Psychiatr Pract*, 11, 315-339.

ANEXOS

ANEXO I

A systematic review of the international published literature relating to quality of institutional care for people with longer term mental health problems

Tatiana L Taylor¹, Helen Killaspy*¹, Christine Wright², Penny Turton², Sarah White², Thomas W Kallert³, Mirjam Schuster³, Jorge A Cervilla⁴, Paulette Brangier⁴, Jiri Raboch⁵, Lucie Kališová⁵, Georgi Onchev⁶, Hristo Dimitrov⁶, Roberto Mezzina⁷, Kinou Wolf⁷, Durk Wiersma⁸, Ellen Visser⁸, Andrzej Kiejna⁹, Patryk Piotrowski⁹, Dimitri Ploumpidis¹⁰, Fragiskos Gonidakis¹⁰, José Caldas-de-Almeida¹¹, Graça Cardoso¹¹ and Michael B King¹

Address: ¹Research Department of Mental Health Sciences, UCL Medical School, London, UK, ²Division of Mental Health, St. George's University London, London, UK, ³Department of Psychiatry and Psychotherapy, University Hospital Carl Gustav Carus, Technische Universitaet Dresden, Dresden, Germany, ⁴CIBERSAM, Universidad de Granada, Granada, Spain, ⁵Psychiatric Department of the First Faculty of Medicine, Charles University, Prague, Czech Republic, ⁶Department of Psychiatry, Medical University Sofia, Sofia, Bulgaria, ⁷Dipartimento di Salute Mentale, University of Trieste, Trieste, Italy, ⁸Psychiatry, University Medical Centre Groningen, University of Groningen, Groningen, Netherlands, ⁹Department of Psychiatry, Wrocław Medical University, Wrocław, Poland, ¹⁰University Mental Health Research Institute (UMHRI), Athens, Greece and ¹¹Department of Mental Health, Faculdade de Ciências Médicas, New University of Lisbon, Lisbon, Portugal

Email: Tatiana L Taylor - ttaylor@medsch.ucl.ac.uk; Helen Killaspy* - h.killaspy@medsch.ucl.ac.uk; Christine Wright - cwright@sgul.ac.uk; Penny Turton - pturton@sgul.ac.uk; Sarah White - swhite@sgul.ac.uk; Thomas W Kallert - Thomas.Kallert@mailbox.tu-dresden.de; Mirjam Schuster - mirjam.schuster@uniklinikum-dresden.de; Jorge A Cervilla - jacb@ugr.es; Paulette Brangier - pbrangier@ugr.es; Jiri Raboch - raboch.jiri@vfn.cz; Lucie Kališová - lucie.kalisova@yahoo.com; Georgi Onchev - georgeonchev@hotmail.com; Hristo Dimitrov - dvchristo2001@yahoo.com; Roberto Mezzina - roberto.mezzina@ass1.sanita.fvg.it; Kinou Wolf - kinou.wolf@ass1.sanita.fvg.it; Durk Wiersma - d.wiersma@med.umcg.nl; Ellen Visser - E.Visser@med.umcg.nl; Andrzej Kiejna - akiejna@psych.am.wroc.pl; Patryk Piotrowski - patryk_p@psych.am.wroc.pl; Dimitri Ploumpidis - diploump@med.uoa.gr; Fragiskos Gonidakis - fragoni@yahoo.com; José Caldas-de-Almeida - caldasjm@fcm.unl.pt; Graça Cardoso - gracacardoso@gmail.com; Michael B King - mking@medsch.ucl.ac.uk

* Corresponding author

Published: 7 September 2009

Received: 10 March 2009

BMC Psychiatry 2009, 9:55 doi:10.1186/1471-244X-9-55

Accepted: 7 September 2009

This article is available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/9/55>

© 2009 Taylor et al; licensee BioMed Central Ltd.

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/2.0>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Abstract

Background: A proportion of people with mental health problems require longer term care in a psychiatric or social care institution. However, there are no internationally agreed quality standards for institutional care and no method to assess common care standards across countries.

We aimed to identify the key components of institutional care for people with longer term mental health problems and the effectiveness of these components.

Methods: We undertook a systematic review of the literature using comprehensive search terms in 11 electronic databases and identified 12,182 titles. We viewed 550 abstracts, reviewed 223 papers and included 110 of these. A "critical interpretative synthesis" of the evidence was used to identify domains of institutional care that are key to service users' recovery.

Results: We identified eight domains of institutional care that were key to service users' recovery: living conditions; interventions for schizophrenia; physical health; restraint and seclusion; staff training and support; therapeutic relationship; autonomy and service user involvement; and clinical governance. Evidence was strongest for specific interventions for the treatment of schizophrenia (family psychoeducation, cognitive behavioural therapy (CBT) and vocational rehabilitation).

Conclusion: Institutions should, ideally, be community based, operate a flexible regime, maintain a low density of residents and maximise residents' privacy. For service users with a diagnosis of schizophrenia, specific interventions (CBT, family interventions involving psychoeducation, and supported employment) should be provided through integrated programmes. Restraint and seclusion should be avoided wherever possible and staff should have adequate training in de-escalation techniques. Regular staff supervision should be provided and this should support service user involvement in decision making and positive therapeutic relationships between staff and service users. There should be clear lines of clinical governance that ensure adherence to evidence-based guidelines and attention should be paid to service users' physical health through regular screening.

Background

A proportion of people with mental health problems require longer term care in a psychiatric or social care institution based in hospital or the community. The majority of these people have a diagnosis of schizophrenia [1]. They are also likely to have other problems which have complicated their recovery such as treatment resistance [2], cognitive impairment [3-6]; pre-morbid learning disability [7], substance misuse and other challenging behaviours [3,8]. Their illness impacts on their capacity to make informed choices for themselves and to actively participate in their care, putting them at risk of exploitation and abuse from others, including those who care for them. To combat this and ensure institutions are providing appropriate treatment and care, many countries have set up their own systems for monitoring the care provided. However, there are no internationally agreed quality standards for institutional care and no method to assess common care standards across countries.

The DEMoBinc (Development of a European Measure of Best Practice for People with Long Term Mental Illness in Institutional Care) Study is a collaboration between eleven centres in ten European countries. It aims to build and test an international toolkit that can reliably assess the care and living conditions of adults with longer term mental health problems whose levels of need necessitate their living in psychiatric or social care institutions [9]. In order for the toolkit to have cross-country validity, it was recognised that it needed to incorporate core characteristics of care, whatever their service context. Therefore, an emphasis on the Recovery Model [10] has been included from the early stages of development since it incorporates key aspects of mental health promotion that are agreed internationally, such as advocating non-coercive relationships between professionals and service users, empowerment, patient autonomy and facilitation of increasing

levels of independence. The initial stages of development of the toolkit comprised a literature review of aspects of institutional care associated with service users' recovery and an international Delphi exercise investigating key stakeholders' views of the "critical success factors" involved in promoting service users' recovery in these settings [11]. This paper reports on the findings of the literature review.

The scope of the literature review was necessarily broad since we wanted to include all core components of institutional care. Our review was carried out systematically but also has a narrative component whereby we synthesised the best available evidence in this field to identify areas (or "domains") of care and components of these domains for inclusion in the toolkit. Conventional systematic reviews are often unable to provide a critical analysis of a complex body of literature. This is particularly the case in assessing evidence on the components of care that constitute an "ideal" institution. Thus, we adopted the approach which has been described as a 'critical interpretative synthesis' [12] which allows for the analysis of a body of literature which is "large, diverse and complex" and includes both quantitative and qualitative methodologies. Instead of analysing the literature using pre-determined outcomes, key concepts are defined after the synthesis of the findings, allowing for greater exploration of a broad array of outcomes and experiences.

Aims

We undertook a systematic review of the international literature published in peer reviewed journals since 1980 with the aims of:

1. identifying key components of institutional care for people with longer term mental health problems.

2. evaluating the effectiveness of these components.
3. undertaking a critical interpretative synthesis of the evidence in order to identify the domains of institutional care that are key to service users' recovery.

Method

Eligibility

Inclusion criteria

We included papers that examined factors associated with quality of care, of adults of working age with longer term mental health problems living in institutional care in hospital or the community. Papers that examined the relationship between quality of care and operational systems, staffing, staff training, supervision and support were included as well as papers that investigated living conditions and those that investigated specific approaches to improve the quality of care. The review was limited to papers published since 1980 since much of the deinstitutionalisation across Europe has taken place in the last 30 years.

Exclusion criteria

Papers were excluded if the focus was irrelevant to the aims of our systematic review due to one or more of the following:

- A) the results were specific to a client group that did not meet our inclusion criteria (e.g. child or adolescent patients; patients in prison; patients with mental illnesses unlikely to require long-term institutional care; patients with dementia; patients with primary drug or alcohol problems) and could not be extrapolated to adults of working age with long term mental health problems living in institutional care in hospital or in the community;
- B) the study was carried out in unrelated settings (e.g. short-term wards or specialist units not focusing on patients with long-term mental health problems or patients living at home or in non-institutional community settings);
- C) the results reported were confined to an exceptional setting, culture, client group or intervention and could not be extrapolated internationally (e.g. national mental health legislation or a very specific service context);
- D) studies that examined patients' quality of life or satisfaction in isolation from their context in institutional care, or whose focus was too broad for its results to be useful for the aims of this systematic review.
- E) studies that reported on drug trials.

Where a systematic review was included, we did not examine each paper contained within it. Nor did we include editorials, letters, books or book chapters.

Search strategy

Search terms

The following terms were used to identify relevant articles: mental patient*; mental* ill*; mental disease*; mental* deficien*; mental disorder*; schizophre*ni*; mental* disab*; mental* retard*; psycho*; severe mental illness; psychiatr*; mental health patient; delivery; standard*; quality; benchmark*; evaluat* near care; evaluat* near health care; guideline*; quality of life; treatment satisfaction; model; evaluation stud*; patient* satisfaction; clinical guideline*; evidence based medicine; psychiatric rehabilitation; rehabilitat*; activities of daily living; art therapy; bibliotherapy; dance therapy; exercise therapy; music therapy; occupational therapy; rehabilitation, vocation*; physical restrain*; hold* down; clinical hold*; human right*; patient right*; behaviour control; collaboration; recovery; empowerment; consumer movement; mental health care; mental health cent*; mental hospital*; psychiatric department*; community mental health; community mental health cent*; community psychiatric nurs*; mental health service*; hospital*; inpatient*; institut* care; institution*; deinstitution*; social work, psychiatric; managed care; community mental health care; architectural accessibility; elevator* and escalator*; floor* and floorcovering*; interior design and furnishing*; location directorie* and sign*; parking facilit*; health facility environment; patient* room*; rehabilitation center*; sheltered workshop*; residential facility*; assisted living facility*; group home*; halfway house*; homes for the aged; nursing home*; nursing care; nursing services; rehabilitation; activities of daily living; rehabilitation, vocational; self care.

All search terms were adapted for each database.

The following electronic databases were searched:

Medline: 1980 - May 2007

Embase: 1980 - May 2007

PsycINFO: 1980 - May 2007

CINAHL: 1982 - May 2007

The Cochrane Library as of Issue 2, 2007

Web of Knowledge: 1980 - June 2007

ASSIA: 1980 - July 2007

International Bibliography of the Social Sciences: 1980 - June 2007

Sociological Abstracts: 1980 - July 2007

Social Science Citation Index: 24 October 2007

Science Citation Index EXPANDED: 24 October 2007

Author or paper searches were clarified, where necessary, using Google scholar. First authors of included articles were contacted for additional published or unpublished material when appropriate. Principal investigators from each of the countries participating in the DEMoBinc study provided references or copies of relevant papers that had not been identified from the databases listed above. No relevant studies were found which had been missed by our search.

Selection of articles

TT and HK screened all relevant abstracts identified in the searches for eligibility. TT, HK, MK, CW, PT, and SW reviewed a draft list of articles for possible inclusion and a final list was agreed by consensus.

Assessment of methodological quality

The quality of papers was rated, by consensus, by TT and HK using the criteria shown in Figure 1. Separate criteria

were used for qualitative and quantitative research papers. These criteria were derived from recommended approaches [13-16] and additional items specific to this review. Quantitative papers were assessed on: (1) population size; (2) number of facilities from which participants were recruited; (3) design, (which included clarity of the research question or hypothesis, the type of methodology used [16] and relevance of the participants to the aims of the review); (4) data analysis (which included clarity of the analysis plan, reporting on all participants and clarity of the results). These criteria provided a maximum score of 14 points. Qualitative papers were assessed on: (1) sampling; (2) data collection; (3) data inspection; (4) data analysis; (5) the use of supportive quantitative methods. These criteria provided a maximum score of five points. Where a paper included both types of research two separate quality assessments were carried out.

Data extraction and management

Data on authors, year of publication, study setting, study design, population, study focus, assessment measures used and outcomes were extracted by TT. Results were extracted and compiled in summary form.

Included papers were grouped by theme and domains were determined once all data were compiled. TT, HK, MK, CW, PT, and SW agreed the domains by consensus. Allocation of papers to domains was carried out by TT,

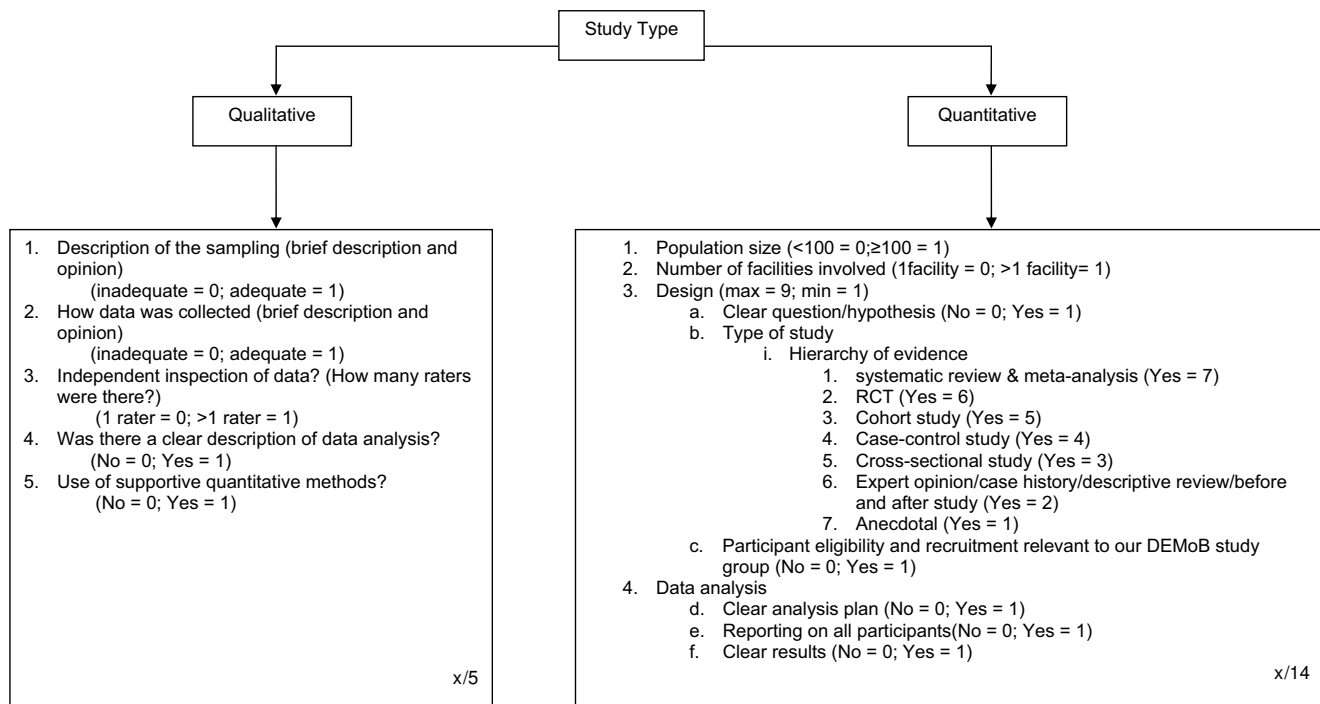


Figure 1
Quality assessment instructions (separate file).

while HK categorised a randomly selected sample of 20 of the included papers to ensure reliability. Nineteen of the 20 papers were matched. Efficacy data (e.g. effect size, number needed to treat [NNT], risk ratio [RR]), *P*-value and 95% confidence intervals from meta-analyses and randomised controlled trials (RCTs) were reported if provided within the paper or if calculations could be performed using the data provided by the authors. The National Institute for Clinical Excellence (NICE) in the UK considers that an effect size of 0.20 to 0.49 is small, 0.50 to 0.79 is medium and 0.80 or over is large. We have used this guide in the text when reporting effect sizes. Findings are summarised in the text for each domain. More weight was given to papers of higher quality and findings supported by multiple studies.

Results

A total of 12,182 relevant articles were identified through the search strategy (see Figure 2). After further inspection of abstracts and papers, 12,073 articles were excluded due to duplications or exclusion criteria (see Additional file 1). One hundred and ten articles were included in the review.

Study Characteristics

Papers were grouped into at least one of eight domains: living conditions; interventions for schizophrenia; physical health; restraint and seclusion; staff training and support; therapeutic relationship; service user involvement and autonomy; and clinical governance.

The main characteristics of papers included within each domain are shown in Tables 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19 and 20. Included papers came from 19 countries and were published between 1980 and 2007. The majority came from the USA (46 papers) and the UK (27 papers). Five were international multicentre studies [17-21]. Fifty-six studies specifically included patients with schizophrenia but many did not describe participants' diagnoses. The types of facilities investigated included both hospital-based (e.g. wards) and community-based (e.g. boarding homes, nursing homes, supported housing) institutions. Several studies did not describe the specific type of facility and some studies included outpatient and inpatient services.

Most ($n = 77$) included papers used quantitative research methods. Of these, 24 were systematic reviews or meta-analyses and 19 were descriptive reviews. Three papers used qualitative methods and two used both qualitative and quantitative methods. Six papers were clinical guidelines. The types and number of studies relevant to each domain are shown in Table 21. Where studies used mixed methods they are counted only once in the table as quantitative studies.

Quality assessment

Scores ranged from 2-5 for qualitative studies and 4-14 for quantitative studies. Scores for studies relevant to a particular domain can be found in Tables 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19 and 20.

Main Findings

The main findings from papers relevant to each domain are presented hierarchically, based on the quality of the papers, with findings from better quality papers presented first, followed by papers of weaker quality. Settings are reported as described in the papers.

Living Conditions

Descriptions of the 18 studies relevant to living conditions can be found in Table 1.

Restrictiveness and setting

The American Psychological Association's (APA) guidelines for the treatment of schizophrenia suggest that, where patients require treatment in a residential facility, this should be in the least restrictive setting that will ensure patient safety and allow for effective treatment [22]. Overall, community residential facilities have been found to be less regimented than hospital wards and more facilitative of patient autonomy [23-25]. Hawthorne et al [26] examined two community residential facilities in America which emphasized provision of treatment in the least restrictive environment and positive staff-patient relationships. In a repeated measures design, where patients acted as their own control, patient functioning significantly increased and rehospitalisation significantly decreased in less restrictive settings even when patient morbidity was taken into account.

A number of studies have found that the majority of patients with longer term mental health problems prefer living in community, rather than hospital, settings [18,23,24,27,28]. Community settings have also been reported to be associated with better client outcomes than hospital settings [29]. In a national study of community-based residential facilities for people with mental health problems in Italy, facilities with higher levels of restrictiveness and fewer links with community-based activities experienced higher rates of hospital readmission [30]. A Danish study found that community residential facilities were better able to promote residents' activities both within the facility and in the community than hospital-based psychiatric rehabilitation units [31]. Residents of a community hostel, which emphasised individualised care, were found to have a better quality of life and greater freedom compared to patients in hospital-based rehabilitation units with similar levels of psychopathology and impairment [23]. The hostel also had the highest rating of rehabilitation environment quality, with lower social dis-

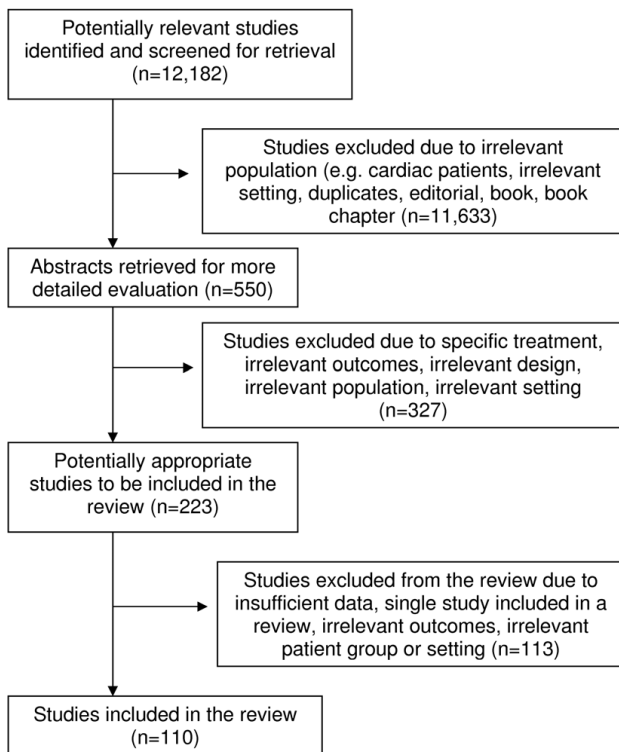


Figure 2
Study flow diagram (separate file).

tance between staff and residents, greater flexibility and greater promotion of community integration for its residents.

In a descriptive review of community residential programmes, patient characteristics were reported to have a weaker correlation with positive outcomes than environmental factors [29]. In "board and care" homes in the USA, a positive social climate characterised as cohesive, organised, comfortable and encouraging of residents' independence and involvement in decision making, was found to be associated with greater resident satisfaction with their living situation [32]. High levels of resident involvement, support, spontaneity, autonomy, organisation and programme clarity have been cited as important components of environmental quality in group homes by both staff and residents [33]. Similar elements have been found to be important for greater therapeutic alliance between staff and patients in inpatient settings [34]. Brunt and Hansson [33] also found that security, physical (built) environment and social interaction were considered important by both residents and staff but staff more often stressed the importance of supporting residents to gain practical skills. However, Cournos [29] found that concordance between staff and residents about the importance of specific environmental characteristics was only weakly correlated with resident outcomes.

Cultural context

In a study comparing community-based residential facilities for people with mental health problems in Andalusia (Spain) and London (UK), Spanish facilities were found to be more restrictive with more rules and less privacy [18]. However, Spanish residents had more favourable views than their English counterparts on their individual progress and enjoyment of the company of other residents, greater acceptance of house rules and routine and they reported greater benefits from their activities and medication. Spanish residences were closer to community amenities but twice as many UK participants reported involvement in community activities (such as attending day centres or sheltered employment) whereas Spanish residents made greater use of indoor recreational activities.

Number of residents

There is no clear evidence on the optimal number of residents in community-based residential mental health facilities. A study carried out in the USA found no association between the number of residents per facility and residents' integration in activities within the facility, after adjustment for other factors [25]. Another study found the number of residents in community-based "board and care" homes for veterans in the USA was positively correlated with social functioning in the community [32]. Although, an optimal number will depend upon "the prevalent philosophy of care, available resources and population need", density of occupation (the ratio of residents to available space) rather than a recommended specific number of residents is considered a better guide, since increased density increases residents' stress and decreases their privacy and control over their environment [35].

Physical environment

The effect of the physical environment on patient outcomes was examined in a systematic review of 30 controlled trials [36]. Participants included those with mental health as well as physical health problems. No trials were identified that exclusively investigated wall colour, pictures, plants, gardens, floor coverings or room size. Eleven trials investigated the effect of renovation or redecoration of a whole ward or treatment area on participants' social functioning and symptoms. Inconsistent findings were reported. Two trials found that the amount and timing of access to sunlight was associated with a reduced length of admission for depressed patients. One trial carried out in a psychiatric unit showed that seating arrangements in common areas that encouraged interaction (e.g. seating around small tables) increased patients' social interaction.

Baker and Douglas [37] carried out a large study in New York to investigate outcomes for people with mental health problems living in supported and unsupported

Table 1: Characteristics and quality of studies included in living conditions domain

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Baker & Douglas 1990 (USA)	Mostly schizophrenia	729	Cohort study (supported and unsupported community housing)	10/14
Brunt & Hansson 2002 (Sweden)	Severe mental illness	33 patients 50 staff	Cross-sectional study (small group homes)	8/14
Corrigan 1990 (USA)	Severe mental illness	Not applicable	Descriptive review (hospital ward and outpatient settings)	6/14
Cournos 1987 (USA)	Chronic mental illness	Not specified	Descriptive review (community residential settings)	6/14
Cullen et al. 1997 (UK)	Not specified	42	Cross-sectional study (hospital and community residential settings)	7/14
Dijkstra et al. 2006 (The Netherlands)	Not confined to mental health patients	5412	Systematic review (30 studies) (hospital-based settings)	12/14
Fakhoury et al. 2002 (UK)	Severe and enduring mental illness	3,577 patients 166 staff	Systematic review (28 studies) (supported housing)	7/14
Fakhoury et al. 2005 (UK)	Schizophrenia or related psychotic disorder	41 patients 39 staff	Cross-sectional study (supported housing)	5/5; 9/14
Hawthorne et al. 1994 (USA)	Severe mental illness	104	Before and after study (community-based residential settings)	9/14
Johansson & Eklund 2004 (Sweden)	Minority schizophrenia	61	Cross-sectional study (psychiatric inpatient ward)	8/14
Kruzich & Kruzich 1985 (USA)	Majority schizophrenia	87	Cross-sectional study (residential care settings)	10/14
Lehman et al. 2004 (USA)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
Mares et al. 2002 (USA)	Severe mental illness	164	Cross-sectional study (board and care homes)	9/14
Rickard et al. 2002 (Spain and UK)	Functional psychotic illness	136	Cross-sectional study (community residences)	10/14
Santone et al. 2005 (Italy)	Severely impaired patients	265 facilities	Cross-sectional study (residential setting)	9/14
Shrivastava et al. 1999 (UK)	Not specified	Not specified	Descriptive review (psychiatric unit)	6/14
Trauer et al. 2001 (Australia)	Not specified	125	Cohort study (community care unit)	10/14
van Wel et al. 2003 (The Netherlands)	Not specified	129	Cross-sectional study (psychiatric hospital)	8/14

community housing of varying condition (assessed by observer ratings of the property's location, exterior condition, interior condition and the condition of their personal property). Those in supported housing where physical conditions were rated below average displayed a significant increase in maladaptive behaviour over the nine-month study period compared to those in housing of average or above average quality.

In a systematic review of 28 studies of supported housing for people with mental health problems, both the quality of the physical environment and the degree of privacy were found to mediate patient outcomes [27]. Corrigan [38] investigated mental health inpatients' satisfaction with their accommodation and found lack of privacy to be a major concern, specifically having a place to be alone and secure storage for personal items.

Interventions for the Treatment of Schizophrenia

The APA recommends that realistic treatment outcomes for individuals with a diagnosis of schizophrenia are identified and assessed using standardised outcome measures [22]. Although there is good evidence for the efficacy of a number of interventions, those selected should be tailored to the patient/resident's individual needs.

Cognitive behavioural therapy

Meta-analyses of cognitive behavioural therapy (CBT) for patients with schizophrenia and other related psychoses

have found consistent evidence for its efficacy [39,40]. Descriptions of these studies as well as other evaluations of CBT can be found in Table 2. Pilling et al [39] found CBT had a small effect on improving positive symptoms during treatment (n = 273, effect size 0.27, CI 0.15, 0.49; NNT 5, CI 4, 9) and nine to 18 months after treatment (n = 119, effect size 0.25, CI 0.10, 0.64; NNT 6, CI 3, 27) but was not associated with reduced relapse rates. Pfammatter et al [40] examined three meta-analyses of CBT's effect on positive symptoms. The effect varied from small (effect size 0.33, CI 0.14, 0.51) to large (effect size 0.93, CI not reported). In their own meta-analysis of 17 randomised controlled trials (RCTs) they reported that consistent (but small) effects for CBT could only be established when provided to individuals with persistent positive symptoms (during treatment: n = 486, effect size 0.47, CI 0.29, 0.65; post-treatment: n = 335, effect size 0.39, CI 0.17, 0.61) [40].

Turkington et al [41] carried out a multicentre RCT to investigate the efficacy of CBT for patients with schizophrenia who had ongoing positive and/or negative symptoms or were at risk of relapse and found CBT to be associated with improved insight (ANCOVA 0.711, CI 0.11, 1.31, p = 0.021) and fewer negative symptoms (eta² -0.773, CI -1.27, -0.28, p = 0.002) than participants assigned to usual care at 12-month follow-up. It was also found to be protective against depression and relapse.

Table 2: Characteristics and quality of studies included in interventions domain: Cognitive behavioural therapy

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Barrowclough et al. 2006 (UK)	Schizophrenia or schizoaffective disorder	113	RCT (inpatient and outpatient settings)	12/14
Lehman et al. 2004 (USA)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
NICE 2002 (UK)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
Pfammatter et al. 2006 (Switzerland)	Schizophrenia or psychosis	Not specified	Systematic review & meta-analysis (4 meta-analyses, 17 studies) (setting not specified)	14/14
Pilling et al. 2002b (UK)	Schizophrenia or related disorder	528	Systematic review & meta-analysis (8 studies) (setting not specified)	14/14
Turkington et al. 2006 (UK)	Schizophrenia	336	RCT (inpatient and outpatient settings)	12/14

Table 3: Characteristics and quality of studies included in interventions domain: Family interventions and psychoeducation

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Carrà et al. 2007 (Italy)	Schizophrenia	101 relatives	RCT (setting not specified)	12/14
Lehman et al. 2004 (USA)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
McFarlane et al. 2003 (USA)	Schizophrenia	Not specified	Descriptive review (setting not specified)	6/14
Mueser & Bond 2000 (USA)	Schizophrenia	Not specified	Descriptive review (inpatient and outpatient settings)	6/14
NICE 2002 (UK)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
Pekkala & Merinder 2002 (Finland)	Schizophrenia or related serious mental illness	1125	Systematic review & meta-analysis (10 studies) (inpatient and outpatient settings)	14/14
Pfammatter et al. 2006 (Switzerland)	Schizophrenia or psychosis	Not specified	Systematic review & meta-analysis (31 studies) (setting not specified)	14/14
Pharoah et al. 2006 (UK)	Schizophrenia or schizophrenia-like conditions	4444	Systematic review & meta-analysis (43 studies) (community settings)	14/14
Pilling et al. 2002b (UK)	Schizophrenia or related disorder	1128	Systematic review & meta-analysis (18 studies) (setting not specified)	14/14
Pitschel-Walz et al. 2006 (Germany)	Schizophrenia or schizoaffective disorder	236 patients 125 relatives	RCT (hospital wards)	12/14
Rabovsky & Stoppe 2006 (Germany)	Schizophrenia	Not applicable	Discussion paper (inpatient setting)	7/14
Rummel-Kluge et al. 2006 (Germany, Austria, Switzerland)	Any, but focuses on patients with schizophrenia	337 facilities	Cross-sectional study (psychiatric institutions)	10/14

An RCT of group CBT for people with schizophrenia found no effect in terms of improvement in symptoms, functioning or relapse rates, but a significant increase in self esteem ($n = 94$, effect size -1.51 , CI $-2.84, -0.18$) and decrease in hopelessness ($n = 94$, effect size -1.62 , CI $-3.06, -0.18$) at 12-month follow-up [42].

Both NICE [43] and the APA [22] recommend offering CBT to individuals with schizophrenia, especially those with persistent positive symptoms, with NICE recom-

mending treatment over at least six months comprising at least ten sessions.

Family Interventions and Psychoeducation

Many family interventions involve psychoeducation and many trials of psychoeducation involve family members. Therefore, we have included studies of both family interventions and psychoeducation in this section (see Table 3).

Table 4: Characteristics and quality of studies included in interventions domain: Vocational therapy

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Bond et al. 1997 (USA)	Severe mental illness	2191	Systematic review (17 studies) (setting not specified)	12/14
Bond et al. 2001 (USA)	Severe mental illness	Not applicable	Descriptive review (setting not specified)	6/14
Crowther et al. 2001 (USA)	Schizophrenia and schizophrenia-like disorders, bipolar disorder, depression with psychotic features	2539	Systematic review & meta-analysis (18 studies) (inpatient and outpatient settings)	14/14
Drake et al. 2003 (USA)	Not specified	499	Cohort study (setting not specified)	9/14
Lehman et al. 2004 (USA)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
Mueser & Bond 2000 (USA)	Schizophrenia	Not specified	Descriptive review (inpatient and outpatient settings)	6/14
NICE 2002 (UK)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
Twamley et al. 2003 (USA)	Schizophrenia and other disorders	1617	Systematic review & meta-analysis (11 studies) (setting not specified)	13/14

Meta-analyses show that, compared to usual care, family interventions (including psychoeducation, crisis management work and problem solving) for people with a diagnosis of schizophrenia reduce the risk of relapse ($n = 3838$, effect size 0.42, CI 0.35, 0.49) [40] and readmission (6-12 month follow-up: $n = 3789$, effect size 0.22, CI 0.14, 0.29; 18-24 month follow-up: $n = 445$, effect size 0.51, CI 0.32, 0.70) [40] and improve medication adherence ($n = 393$, effect size 0.63, CI 0.40, 1.01; NNT 10, CI 6, 90) [39] ($n = 369$, RR 0.74 CI 0.6, 0.9; NNT 7 CI 4, 19) [44].

Family interventions that include patients and their relatives are more effective than those for relatives alone [43]. Both single and multiple family interventions are efficacious but drop-out from multiple family interventions is high. Lehman et al [22] suggest the best time to engage families is during the acute phase of the illness or at times of crisis.

In a meta-analysis of 31 RCTs of family psychoeducation carried out by Pfammatter and colleagues [40], improvements were shown in family members' understanding of

the disorder ($n = 3662$, effect size 0.39, CI 0.31, 0.46) and expressed emotion ($n = 284$, effect size 0.59, CI 0.36, 0.83) and in patient's social functioning ($n = 3362$, effect size 0.38, CI 0.30, 0.46) and general psychopathology ($n = 178$, effect size 0.40, CI 0.10, 0.70).

In a Cochrane review of 10 RCTs of psychoeducation for service users, which included interventions where family members also participated, psychoeducation was found to significantly decrease relapse rates at nine to 18 months follow-up ($n = 720$, RR 10.8, CI 0.70, 0.92; NNT 9, CI 6, 22) and increase global psychosocial functioning (Weighted Mean Difference (WMD) 5.2, CI -8.8, -1.7) at one year follow-up [45].

An RCT examining the effectiveness of psychoeducation provided to patients and families in separate groups compared to standard care found patients in the experimental group had significantly lower rehospitalisation rates than the standard care group at 12 ($N = 163$, RR 0.56, CI .033, 0.92) and 24 ($N = 153$, RR 0.70, CI 0.50, 0.97) month follow-up [46].

Table 5: Characteristics and quality of studies included in interventions domain: Social skills training

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Bustillo et al. 2001 (USA)	Schizophrenia, severe mental illness	962	Systematic review (5 studies) (setting not specified)	12/14
Lehman et al. 2004 (USA)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
NICE 2002 (UK)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
Pfammatter et al. 2006 (Switzerland)	Schizophrenia or psychosis	Not specified	Systematic review & meta-analysis (19 studies) (setting not specified)	14/14
Pilling et al. 2002a (UK)	Schizophrenia or related disorder	417	Systematic review & meta-analysis (9 studies) (setting not specified)	14/14
Roder et al. 2001 (Switzerland, Austria, and Germany)	Schizophrenia	73	Case-control study (psychiatric institution)	8/14
Roder et al. 2002 (Switzerland, Austria, and Germany)	Schizophrenia	105	Case-control study (psychiatric institution)	10/14

Carrà et al [47] found no statistically significant differences in patients' relapse or readmission rates in an RCT in which families were assigned to attend either a psychoeducation group with the patient, a psychoeducation group with the patient plus a support group without the patient, or treatment as usual. Patient adherence with standard care was better for families who received the psychoeducation plus support group intervention, although carer burden increased. However, several studies have found that both service users and their family members receiving psychoeducation show an improved level of

knowledge about the relevant psychiatric condition [45,48] but no consistent improvement in insight or adherence to medication [45].

As well as reduced relapse rates and improved symptoms and social functioning, other reported benefits of multiple family psychoeducation groups are improved well-being for family members and increased service user participation in vocational rehabilitation and competitive employment [49].

Table 6: Characteristics and quality of studies included in interventions domain: Cognitive remediation

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Pfammatter et al. 2006 (Switzerland)	Schizophrenia or psychosis	Not specified	Systematic review & meta-analysis (6 meta-analyses, 19 studies) (setting not specified)	14/14
Pilling et al. 2002a (UK)	Schizophrenia or related disorder	203	Systematic review & meta-analysis (5 studies) (setting not specified)	14/14
Wykes et al. 2007 (UK)	Schizophrenia	85	RCT (setting not specified)	11/14

Table 7: Characteristics and quality of studies included in interventions domain: Arts therapies

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Gold et al. 2005 (Norway)	Schizophrenia or related psychoses	266	Systematic review & meta-analysis (4 studies) (inpatient settings)	14/14
Ruddy & Milnes 2005 (UK)	Schizophrenia	137	Systematic review & meta-analysis (2 studies) (setting not specified)	14/14
Ruddy & Dent-Brown 2007 (UK)	Schizophrenia	210	Systematic review & meta-analysis (5 studies) (inpatient settings)	14/14

Although psychoeducation has been shown to have beneficial effects on patient outcome, it is not regularly provided in inpatient care [48]. Rummel-Kluge et al [21] used a large postal survey to investigate difficulties in implementing a psychoeducational intervention in psychiatric hospitals in Germany, Austria and Switzerland. Although 86% of the institutions offered psychoeducation, only 21% of patients with schizophrenia and 2% of their family members had received the intervention in the previous year. Staff stated they lacked resources and training.

Clinical guidance from the UK [43] and US [50] recommends family interventions last over six months and with a minimum of ten sessions [43,50].

Vocational therapy

Supported employment is an approach to improve vocational functioning among people with various mental health problems including schizophrenia [22]. Evidence is strongest for programs that encourage direct entry into competitive employment and provide individualised workplace support rather than models which offer step-wise progression towards employment [51,52]. In two meta-analyses of different approaches to vocational reha-

bilitation, supported employment was found to be three to four times more successful in achieving competitive employment than other forms of vocational training such as sheltered workshops, psychosocial rehabilitation work programmes and transitional employment schemes (RR 0.76, CI 0.64, 0.89; NNT 4.5, CI 4.48, 4.63) [53] (OR 4.14, CI 1.73, 9.93) [54]. Descriptions of studies relevant to vocational therapy can be found in Table 4.

Individual Placement and Support (IPS), a specific, manualised version of supported employment, has been shown to be more effective than prevocational training in terms of participants achieving competitive employment (n = 295, RR 0.79, CI 0.70, 0.89; NNT 5.5, CI 3.6, 10.2) [53] and their number of days in employment but there is insufficient evidence as to whether IPS is more effective than other less carefully specified forms of supported employment [53,54]. The components of IPS that are most beneficial are: rapid job search; elimination of prevocational preparation; sensitivity to the client's job preferences, strengths and work experience; integration with mental health services and time-unlimited support [50,52].

Table 8: Characteristics and quality of studies included in interventions domain: Integrated therapy

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Lenroot et al. 2003 (USA)	Schizophrenia	Not applicable	Descriptive review (setting not specified)	5/14
Mueser et al. 2006 (USA)	Schizophrenia or major mood disorder	32	Cohort study (non-residential community settings)	10/14
Roder et al. 2006 (Switzerland)	Schizophrenia	1393	Systematic review (30 studies) (psychiatric institutions)	14/14

Table 9: Characteristics and quality of studies included in interventions domain: Treatment of comorbid substance misuse

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Drake et al. 2004 (USA)	Severe mental illness and co-occurring substance use disorder	4,313 residents 1,982 outpatients	Descriptive review (outpatient and inpatient settings)	7/14
Lehman et al. 2004 (USA)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
Ziedonis et al. 2005 (USA)	Schizophrenia and substance abuse disorder	Not applicable	Clinical guidance (setting not specified)	Not applicable

Integration of supported employment programmes within other mental health services is more successful in engaging and retaining clients in vocational rehabilitation than when these services are separately provided. Integrated programmes also reduce problems with communication between services and raise mental health staff's awareness of the achievability of clients' vocational goals [55].

Supported employment is recommended by the APA [22]. In the UK, NICE [43] recommends the provision of supported employment for individuals who wish to work. However, they also recommend that other vocational rehabilitation resources are available for those who are unable to work.

Social skills training

Social skills training (SST) aims to improve social functioning for people with a diagnosis of schizophrenia by teaching them skills to improve their social performance in activities of daily living, employment, relationships and leisure [56]. Descriptions of studies examining SST can be found in Table 5.

The effectiveness of SST has been examined in two meta-analyses [40,57] which reached different conclusions regarding evidence for its efficacy. Pilling et al. [57] included nine RCTs of SST and found no clear evidence of benefit for relapse rates, global adjustment, social func-

tioning, quality of life or treatment adherence. In contrast, Pfammatter and colleagues' [40] meta-analysis of 19 SST studies (quasi-experimental studies as well as RCTs) found beneficial effects for the acquisition of social skills (during treatment: n = 688, effect size 0.77, CI 0.62, 0.93; post-treatment: n = 295, effect size 0.52, CI 0.28, 0.77), improvement in social functioning (during treatment: n = 342, effect size 0.39, CI 0.19, 0.59; post-treatment: n = 210, effect size 0.32, CI 0.08, 0.56) and reduced hospitalisation (post-treatment: n = 110, effect size 0.48, CI 0.11, 0.86).

Bustillo et al [56] included five SST studies (two were RCTs) in a systematic review of psychosocial treatment for schizophrenia. They noted that although social skills were usually enhanced when assessed, this did not generalise to social competence in the community.

Roder et al [19,20] carried out an evaluation of a four stage skills training program focused on improving either recreational skills, vocational skills or residential skills for patients at eight institutions in Germany, Switzerland and Austria. Participants were assigned to the group that most addressed their goal of interest and matched for age, psychopathology, duration of illness and motivation. Group and individual sessions, in-vivo exercises and homework assignments were used to focus on clients' most frequent problems. Small to medium effect sizes for cognitive and social functioning for all three programs were found at

Table 10: Characteristics and quality of studies included in interventions domain: Medication management

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Lehman et al. 2004 (USA)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
NICE 2002 (UK)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable

Table 11: Characteristics and quality of studies included in interventions domain: Compliance therapy

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Eckman et al. 1990 (USA)	Schizophrenia	160 patients unknown number of staff	Case-control study (inpatient, outpatient and community residential settings)	10/14
Eckman et al. 1992 (USA)	Schizophrenia	41	RCT (inpatient and outpatient settings)	11/14
Kemp et al. 1998 (UK)	Majority schizophrenia	74	RCT (inpatient setting)	10/14
Kuipers et al. 1994 (USA)	Chronically mental illness	60	RCT (hospital setting)	10/14
McIntosh et al. 2006 (UK)	Schizophrenia or related severe mental disorders	56	Systematic review & meta-analysis (1 study) (setting not specified)	12/14
Seltzer et al. 1980 (Canada)	Majority schizophrenia	67	RCT (psychiatric institute)	9/14
Streicker et al. 1986 (USA)	Majority schizophrenia	75	Case-control study (psychosocial rehabilitation agency)	9/14

three (recreational skills: effect size 0.35, CI not reported, vocational skills: effect size 0.40, CI not reported, residential skills: 0.51, CI not reported), six (recreational skills: effect size 0.48, CI not reported, vocational skills: effect size 0.47, CI not reported, residential skills: effect size 0.60, CI not reported) and 12-month (recreational skills: effect size 0.58, CI not reported, vocational skills: effect size 0.66, CI not reported, residential skills: effect size 0.73, CI not reported) follow-up.

The American Psychiatric Association states "SST may be helpful in addressing functional impairments with social skills of activities of daily living" [22] but it is not recommended by NICE [43].

Cognitive remediation

A meta-analysis of five RCTs of cognitive remediation plus standard care found no benefit in terms of attention, ver-

bal memory, visual memory, mental state or executive functioning over standard care alone [57]. However, in Pfammatter et al's [40] review of six meta-analyses small to medium effects of cognitive remediation on general cognitive functioning were found, as well as an indication of a possible transfer of these effects to social functioning. Through a further meta-analysis of 19 studies, cognitive remediation was found to have a small effect on attention (n = 539, effect size 0.32, CI 0.15, 0.49), executive functioning (n = 606, effect size 0.28, CI 0.12, 0.44), memory (n = 704, effect size 0.36, CI 0.20, 0.51) and social cognition (n = 228, effect size 0.40, CI 0.13, 0.68) [40]. A moderate transfer effect on social functioning (n = 306, effect size 0.49, CI 0.27, 0.70) and small reductions in overall psychopathology (n = 452, effect size 0.20, CI 0.01, 0.38) and negative symptoms (n = 394, effect size 0.24, CI 0.04, 0.44) were found. Descriptions of studies relevant to cognitive remediation can be found in Table 6.

Table 12: Characteristics and quality of studies included in interventions domain: Occupational therapy

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Buchain et al. 2003 (Brazil)	Schizophrenia (treatment resistant)	26	RCT (setting not specified)	9/14
Oka et al. 2004 (Japan)	Schizophrenia	52	Before and after study (inpatient and outpatient settings)	9/14

Table 13: Characteristics and quality of studies included in interventions domain: Supportive therapy

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Buckley et al. 2007 (UK)	Schizophrenia	1762	Systematic review & meta-analysis (21 studies) (inpatient and outpatient settings)	13/14

More recently, Wykes et al [58] conducted a single blind RCT comparing outcomes for participants assigned to receive 40 sessions of cognitive remediation therapy with participants receiving standard care. A small effect on working memory was found (effect size 0.34, CI 0.1, 0.55) but there were no differences between groups in social functioning.

Arts therapies

Gold et al [59] conducted a meta-analysis of four RCTs comparing music therapy for inpatients with a diagnosis of schizophrenia plus standard care with standard care alone. A minimum of 20 sessions was associated with significant improvement in positive and negative symptoms while findings for interventions with less than 20 sessions were inconclusive. Recipients of music therapy had significantly improved global functioning (n = 72, RR 0.10, CI 0.03, 0.31; NNT 2, CI 1, 2) and individuals receiving "high dose" music therapy (average 78 sessions) showed significant improvement in social functioning (Standardised Mean Difference -0.78, CI -1.27, -0.28). Descriptions of studies relevant to arts therapies can be found in Table 7.

A Cochrane review and meta-analysis of two RCTs of art therapy for people with schizophrenia found marginally beneficial effects on mental state but no effect on social functioning or quality of life [60]. The need for further RCTs was recommended. A Cochrane review of drama therapy identified five RCTs but, with minimal extractable data, no conclusions regarding efficacy could be made [61].

Integrated therapy

Integrated therapy, which incorporates psychosocial and pharmacological interventions, has been evaluated in a

number of studies. Descriptions of these studies can be found in Table 8.

The most widely implemented model is integrated psychological therapy (IPT), a group-based CBT programme for people with schizophrenia, which integrates neuro-cognitive remediation with social cognition, problem solving and social skills training. Roder et al [62] conducted a meta-analysis of 30 studies of IPT, then a second meta-analysis using only the highest quality studies (n = 7) to determine whether or not the results would confirm the findings of the first meta-analysis. In comparison to standard care or placebo-attention control interventions, medium effect sizes were reported for participants who received IPT for global effect (N = 253, effect size 0.65, CI 0.39, 0.74) and psychopathology (N = 638, effect size 0.58, CI 0.39, 0.61), small to medium effect sizes were reported for functioning (neurocognition: N = 633, effect size 0.61, CI 0.43, 0.65; psychosocial functioning: N = 530, effect size 0.43, CI 0.29, 0.54) and small effect sizes for symptoms (positive symptoms: N = 424, effect size 0.42, CI 0.32, 0.60; negative symptoms: N = 277 effect size 0.46, CI 0.24, 0.57). Inpatients showed greater improvement at follow-up than outpatients (inpatient weighted effect size [at 10-month follow-up] 0.79, CI 0.43, 1.16 vs. outpatient weighted effect size [at 7.5-month follow-up] 0.44, CI 0.07, 0.80). Studies including only social skills training and problem solving sub-programmes showed no effect on neurocognition. Effects at follow-up were stronger when all five sub-programmes (cognitive differentiation, social perception, verbal communication, social skills and interpersonal problem solving) were provided. Longer term therapy had a beneficial effect on functional outcome. However, individuals with longer illness durations were less likely to benefit from IPT.

Table 14: Characteristics and quality of studies included in interventions domain: Coping skills training

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Leclerc et al. 2000 (Canada)	Schizophrenia	99	RCT (inpatient wards and outpatient clinics)	12/14
Lecomte et al. 1999 (Canada)	Schizophrenia	95	RCT (long-stay wards, short-stay wards, outpatient clinic)	11/14

Table 15: Characteristics and quality of studies included in physical health domain

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Anath et al. 1992 (USA)	Mostly schizophrenia	75	Cross-sectional study (inpatient setting)	7/14
Bazemore et al. 2005 (USA)	Not specified	102 hospitals	Cross-sectional study (hospital setting)	10/14
Kilian et al. 2006 (Germany)	Schizophrenia, bipolar disorder, major depressive disorder, neurotic disorder, somatoform disorder	363	Cross-sectional study (inpatient setting)	9/14
Lehman et al. 2004 (USA)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
Mitchell & Malone 2006 (UK)	Schizophrenia	Not specified	Descriptive Review (setting not specified)	6/14
NICE 2002 (UK)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
Osborn et al. 2003 (UK)	Schizophrenia, schizoaffective disorder or other non-affective chronic psychotic illness	495	Cross-sectional study (general practices)	9/14
Osborn et al 2006 (UK)	Schizophrenia, schizoaffective disorder or other non-affective chronic psychotic illness	222	Cross-sectional study (general practices)	10/14
Tang et al. 2004 (China)	Majority schizophrenia	98	Cross-sectional study (psychiatric rehabilitation facility)	8/14

Treatment programmes that specifically combine pharmacological and psychosocial interventions (including supportive psychotherapy, family interventions, SST and CBT) have been reported to have additive positive outcomes for patient with schizophrenia [63].

The Illness Management and Recovery programme, a medication adherence intervention comprised of SST, coping skills training, recovery strategies, a relapse prevention plan and a cognitive behavioural approach, was developed by Gingerich and Mueser [64]. The programme was found to be beneficial in individuals receiving psychiatric care in non-residential community settings who reported high levels of satisfaction and found the programme to be useful, respectful, helpful for managing their symptoms and beneficial in making progress towards their goals [65].

Treatment of comorbid substance misuse

In their review of treatments for people with severe mental illnesses and co-occurring substance misuse, Drake et al [66] concluded that the available evidence supported the integration of mental health and substance misuse interventions into a single care package. Patient-centred programmes were especially effective as they addressed the individual's stage of motivation for change. Programmes that incorporate some form of motivational counselling and outreach to engage the individual were recommended [66].

An integrated approach is supported by the APA [22]. Consensus expert guidance also endorses integrated treatment plus screening all patients with psychiatric symptoms for substance misuse and assessing the type, amount and mode of substance use; the client's motivation for

Table 16: Characteristics and quality of studies included in restraint and seclusion domain

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Addington et al. 2005 (Canada)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
Bower et al. 2000 (USA)	Not specified	Not specified	Systematic review (223 studies) (inpatient psychiatric settings)	7/14
Donat 2002 (USA)	Severe mental illness	53	Case-control study (psychiatric hospital)	6/14
Donat 2003 (USA)	Severe mental illness	53	Case-control study (psychiatric hospital)	7/14
Fisher 1994 (USA)	Not specified	Not applicable	Descriptive review (inpatient settings)	6/14
Gaskin et al. 2007 (Australia)	Not specified	Not specified	Systematic review (16 studies) (psychiatric facilities)	11/14
Janssen et al. 2007 (The Netherlands)	Not specified	Not specified	Cross-sectional study (admission and long-stay psychiatric wards)	10/14
Khadivi et al. 2004 (USA)	Not specified	Not specified	Cross-sectional study (psychiatric inpatient setting)	6/14
Kostecka & Zardecka 1999 (Poland)	Not specified	866	Cross-sectional study (psychiatric hospital wards)	10/14
Lehman et al. 2004 (USA)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
McCue et al. 2004 (USA)	Not specified	10,753	Cohort study (inpatient setting)	12/14
McGorry et al. 2005 (New Zealand and Australia)	Schizophrenia and related disorders	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
Muralidharan & Fenton 2006 (USA)	Not specified	0	Systematic review (0 studies) (inpatient setting)	12/14
NICE 2002 (UK)	Schizophrenia	Not applicable	Clinical guidance (inpatient and outpatient settings)	Not applicable
Nelstrop et al. 2006 (UK)	Not specified	Not applicable	Systematic review (36 studies) (inpatient settings)	12/14
Palazzolo et al. 2001 (France)	Not specified	Not specified	Descriptive review (psychiatric hospitals)	6/14
Wynn 2002 (Norway)	Not specified	235	Cross-sectional study (psychiatric hospital)	9/14
Wynn 2004 (Norway)	Majority schizophrenia	12	Qualitative study (hospital wards)	3/5

Table 17: Characteristics and quality of studies included in therapeutic relationship domain

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Allen et al 1985 (USA)	Chronic and severe psychiatric disturbances	37	Cross-sectional study (long-term hospital unit)	9/14
Berger 2006 (Canada)	Not specified	46 patients 17 staff	Cross-sectional study (inpatient and outpatient settings)	5/14
Catty 2004 (UK)	Not specified	Not specified	Descriptive review (setting not specified)	6/14
Clarkin et al. 1987 (USA)	Schizophrenia, personality disorder, affective disorder, acute illness	96	Cross-sectional study (inpatient setting)	7/14
Fakhoury et al. 2005 (UK)	Schizophrenia or related psychotic disorder	41 patients 39 staff	Cross-sectional study (supported housing)	5/5; 9/14
Gehrs & Goering 1994 (Canada)	Schizophrenia or schizoaffective disorder	22 client-therapist dyads	Case-control study (continuing care)	9/14
Gigantesco et al. 2002 (Italy)	Not specified	855 patients 265 relatives	Cross-sectional study (inpatient and outpatient settings)	9/14
Hellzén 2004 (Sweden)	Long-term mental illness	32	Focus group (psychiatric group dwellings)	4/5
Howgego et al. 2003 (USA)	Not specified	533 patients 131 case managers/ therapists	Systematic review & meta-analysis (2 meta-analyses & 7 studies) (inpatient and outpatient settings)	12/14
Johansson & Eklund 2004 (Sweden)	Minority schizophrenia	61	Cross-sectional study (psychiatric inpatient ward)	8/14
McCabe et al. 1999 (UK)	Schizophrenia	258	Cohort study (psychiatric hospital)	9/14
McCabe & Priebe 2004 (UK)	Severe mental illness	2055	Descriptive review (setting not specified)	7/14
Mueser et al. 2002 (USA)	Serious mental illness	3,079	Descriptive review (inpatient and outpatient settings)	6/14
Snyder et al.1995 (USA)	Schizophrenia or schizoaffective disorder	15 care home operators 30 patients	Case-control study (residential care homes)	8/14

change; physical sequelae of substance use, medication and psychosocial treatments including motivational therapy, modified CBT and relapse prevention [67]. Descriptions of studies relevant to the treatment of comorbid substance misuse can be found in Table 9.

Medication management

Evidence-based clinical guidance and treatment algorithms assist clinicians in the choice and administration of antipsychotic medications [22,43]. These are described

in Table 10. These guidelines also stress the importance of discussion and negotiation with the patient about the choice of medication, changes in medication and regular review of its effects and side effects [22,43].

Compliance therapy

A Cochrane review of compliance therapy for patients with schizophrenia [68] included only one RCT comparing it with non-specific counselling [69]. The manualised intervention was based on cognitive behavioural interven-

Table 18: Characteristics and quality of studies included in autonomy and service user involvement domain

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Ahuja & Williams 2005 (UK)	Not specified	Not specified	Descriptive review (setting not specified)	4/14
Lewis 1995 (USA)	Severe mental illness	Not applicable	Descriptive review (nursing home)	5/14
Linhorst & Eckert 2002 (USA)	Mostly schizophrenia	Not specified	Descriptive review (psychiatric hospital)	4/14
Linhorst et al. 2005 (USA)	Severe mental illness	Not applicable	Qualitative study (psychiatric hospital)	2/5
Simpson & House 2002 (UK)	Not specified	3796	Systematic review (13 studies) (setting not specified)	13/14
Timko et al. 1993 (USA)	Schizophrenia or organic brain syndrome	403	RCT (psychiatric hospital and nursing home)	12/14

tions and included aspects of motivational therapy, cognitive therapy and psychoeducation. No evidence of efficacy was found. Descriptions of studies relevant to compliance therapy can be found in Table 11.

Compliance therapy comprising four to six individual sessions exploring the pros and cons of patients' medications is more effective than supportive counselling [70], with advantages in terms of increased compliance (mean difference 19%; CI 0.9, 1.6), insight (mean difference 18.8%; CI 12.3, 25.2), attitudes towards medication (mean difference 15.6%; CI 2.5, 7.2) and global functioning (mean difference 2.4%) from baseline to 18 months after the end of the intervention.

A clinician administered, behaviourally-oriented programme on medication management and patient outcomes lead to improvements in patients' knowledge about medication, medication management and compliance [71]. Eckman et al [72] subsequently compared outcomes for male veterans receiving social and independent living skills training in groups or supportive group psychotherapy in an RCT. In group by trial analyses, individuals assigned to skills training showed significant improvement in medication management ($F(1, 34) = 75.1, p < 0.0001$) and symptom management ($F(1, 32) = 36.23, p < 0.0001$). Significant differences in medication management in favour of skills training were found between groups at six-month follow-up ($F(1, 30) = 56.45,$

Table 19: Characteristics and quality of studies included in staff training and support domain

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Alexander et al. 2005 (USA)	Severe mental illness	1638	Cross-sectional study (inpatient settings)	9/14
Bradshaw et al. 2007 (UK)	Not specified	23 mental health nurses	Before and after study (setting not specified)	8/14
Corrigan et al. 2001 (USA)	Severe mental illness	Not specified	Descriptive review (setting not specified)	6/14
Linhorst 1995 (USA)	Severe and persistent mental illness	7 focus group members	Focus group study (long-term inpatient settings)	8/14; 3/5
Sowers 2005 (USA)	Not specified	Not applicable	Clinical guidance (setting not specified)	Not applicable

Table 20: Characteristics and quality of studies included in clinical governance domain

Study (Country)	Type(s) of Mental Illness	Number of Participants	Type of Study (Type of Setting)	Quality Assessment
Cape & Barkham 2002 (UK)	Not specified	Not specified	Systematic review (120 studies) (setting not specified)	5/14
Janssen et al. 2005 (Germany)	Schizophrenia	Not specified	Cohort study (psychiatric hospitals)	12/14

$p < 0.0001$) and 12 ($F(1, 25) = 40.28, p < 0.0001$). Significant differences between groups in favour of skills training were also found for symptom management at six-months follow-up ($F(1, 28) = 6.34, p < 0.02$) and 12 ($F(1, 22) = 9.41, p < 0.005$).

Whether psychoeducation on medication is structured or not seems to make no difference to patient knowledge about medication or positive attitudes [73].

An RCT comparing medication adherence for patients receiving either psychoeducation (medication information talks given by medical or nursing staff) or treatment as usual found significantly more control group participants were non-adherent at five-month follow-up based on pill count ($N = 32$, effect size 0.13, CI 0.03, 0.53, $p < 0.001$) and urine testing ($N = 38$, effect size, 0.22, CI 0.03, 1.73, $p < 0.001$) [74].

Streicker et al [75] investigated effects of a ten session medication education programme on participants assessed as non-adherent at baseline in a non-randomised controlled study and found that those who received the intervention gained knowledge about their medication but were more likely to be non-adherent post-intervention and at follow-up and as likely to be admitted to hospital as controls who received no intervention.

Occupational therapy

There is very little evidence on the effectiveness of occupational therapy in this patient group. Descriptions of included studies can be found in Table 12.

In a small ($N = 26$), non-blinded RCT carried out in Brazil, participants were assigned to six months of occupational therapy plus clozapine or clozapine alone [76]. Outcomes included activity, symptoms, social interaction and personal care. In an intention-to-treat analysis at six months, a combined rating of symptoms and social functioning showed significant advantage for those who received occupational therapy (effect size -1.44, $p = 0.001$).

Oka et al [77] retrospectively examined "before and after" outcomes over 17 years, for 52 patients with a diagnosis of schizophrenia discharged from a Japanese hospital

between 1976 and 1990 who had taken part in inpatient occupational therapy, six days per week, in an integrated supported employment programme prior to discharge. Measures of social adjustment and rehospitalisation showed significant improvement pre and post-treatment.

Supportive therapy

In a Cochrane review, Buckley and colleagues [78] examined the effectiveness of supportive therapy for schizophrenia, defined as any "one-to-one" intervention which aimed to improve or maintain the patient's functioning (see Table 13 for study descriptions). There was no evidence that supportive therapy was more beneficial than standard care or other psychological or psychosocial therapies and, in fact, supportive therapy was more likely to cause social impairment ($n = 39$, RR 1.46, CI 1.0, 2.0; Number Needed to Harm (NNH) 4, CI 3, 39), treatment-related early termination ($n = 151$, RR 2.15, CI 1.1, 4.3; NNH 8, CI 3, 128), an episode of affective symptoms ($n = 151$, RR 1.84, CI 1.6, 2.9; NNT 5, CI 3, 27) and poor medication compliance between 13 to 26 weeks follow-up ($n = 39$, RR 2.63, CI 1.3, 5.4; NNT 3, CI 2, 12).

Significant differences favouring other psychological or psychosocial therapies were found: reduced chance of relapse ($n = 39$, RR 1.87, CI 1.1, 3.2; NNT 3, CI 3, 21) and hospitalisation ($n = 241$, RR 2.12, CI 1.2, 3.6; NNT 8, CI 4, 35) at six-month follow-up; greater general functioning at three months ($n = 70$, WMD -9.5, CI -16.1, -2.9) and six months ($n = 67$, WMD -12.6, CI -19.4, -5.8) follow-up; better general mental state ($n = 194$, RR 1.27, CI 1.0, 1.5; NNT 7, CI 4, 43), reduced symptoms ($n = 12$, WMD 17.10, CI 13.8, 20.4), better attitudes to medication ($n = 74$, WMD -4.50, CI -6.8, -2.2) and greater treatment satisfaction ($n = 45$, RR 3.19, CI 1.0, 10.1; NNT 4, CI 2, 736) were found at six-month follow-up [78].

Coping skills training

The effectiveness of a coping skills training programme for service users comprising 24 twice weekly sessions ($n = 55$) was tested against treatment as usual ($n = 44$) in an RCT [79]. The approach consisted of training in seven components for coping with daily life: identification of symptoms; cognitive appraisal of stress, change and resources; selection of a coping strategy; use of strategy and evalua-

Table 21: Study types and number of studies in each domain

Domain	Systematic Reviews/Meta-analyses Number of Reviews	Meta-analyses Total Number of studies	RCTs	Qualitative Studies	Other Studies	Clinical Guidance
Living Conditions	2	58	0	0	15	1
Interventions for the Treatment of Schizophrenia						
CBT	2	39	2	0	0	2
Family Interventions and Psychoeducation	4	117	2	0	4	2
Vocational Therapy	3	46	0	0	3	2
Social Skills Training	3	33	0	0	2	2
Cognitive Remediation	2	24	1	0	0	0
Arts Therapies	3	11	0	0	0	0
Integrated Therapy	1	30	0	0	2	0
Treatment of Comorbid Substance Misuse	0	0	0	0	1	2
Medication Management	0	0	0	0	0	2
Compliance Therapy	1	1	4	0	1	0
Occupational Therapy	0	0	1	0	1	0
Supportive Therapy	1	21	0	0	0	0
Coping Skills Training	0	0	2	0	0	0
Physical Health	0	0	0	0	7	2
Restraint and Seclusion	4	275	0	1	9	4
Therapeutic Relationship	1	7	0	1	12	0
Service User Involvement and Autonomy	1	13	1	1	3	0
Staff Training and Support	0	0	0	0	4	1
Clinical Governance	1	Not specified	0	0	1	0

tion of the results. Although no difference between groups was found, participants in the experimental group showed greater change scores over time as compared to the control group in hygiene ($F(2,120) = 4.25, p < 0.05$), self-esteem ($F(2,140) = 3.08, p < 0.05$) and delusions ($F(2,132) = 3.16, p < 0.05$). However, these findings are limited as the analyses were performed secondary to the main trial. Descriptions of relevant studies can be found in Table 14.

The effectiveness of a training programme focused on encouraging service users' self-esteem and empowerment was assessed in an RCT [80]. Although the intervention had no significant advantage compared to the control intervention, group by time analyses found a significant improvement in coping ($F(1,70) = 4.01, p < 0.05$). Positive symptoms were also significantly decreased in group by time analyses in the experimental arm ($F(1,68) = 7.72, p < 0.01$) but at six-month follow-up had reverted to baseline scores. The intervention was most beneficial in improving coping skills among participants with severe symptoms and lower functioning.

Physical Health

Screening and treatment for physical health problems is an important aspect of care for individuals with severe mental health problems receiving longer term care as the client group tends to have less healthy lifestyles than the general population (poor diet, lack of physical exercise, smoking and substance misuse). Those with a diagnosis of schizophrenia are at greater risk for negative health outcomes than individuals with other mental health diagnoses [81,82]. Patients with serious mental health problems are also at increased risk of mortality from respiratory disease, cardiovascular disease and cancer [81,82]. As well as unhealthy lifestyle choices, some of their excess cardiovascular risk may be attributable to obesity, and lipid and glucose dysregulation related to their antipsychotic medication [83]. Descriptions of studies relevant to physical health can be found in Table 15.

Individuals with schizophrenia or similar mental health problems have been found to be willing to attend for cardiovascular risk assessment in primary care settings [84]. However, screening for physical health problems amongst inpatients with serious mental health problems is poor, with only one quarter of diseases being detected and a high proportion of mental symptoms being wrongly attributed to functional mental illness rather than organic causes [85].

In a survey of medical directors from 102 public psychiatric hospitals in the USA, over one-third of respondents believed their patients usually received poor medical care when transferred to acute medical services [86]. Patients with serious mental illnesses residing in longer term inpa-

tient rehabilitation wards have been found to have poorer dental health than the general population [87].

To prevent and detect physical health problems among people with schizophrenia, health promotion and regular physical assessment have been recommended by advisory bodies in the UK and USA based on extensive literature reviews [22,43]. This should include advice about diet, exercise and smoking cessation as well as regular monitoring of weight and screening for extrapyramidal side effects, diabetes, hyperlipidaemia, hyperprolactinaemia and cardiac problems (using ECGs) for those prescribed antipsychotic medications. Ideally, physical assessments should be conducted at admission to a mental health unit or as soon as the patient is able to consent [85]. Primary and secondary health care services should agree which service will be responsible for the assessment and monitoring of physical health. Secondary mental health services should take on this role if the individual is not in receipt of primary health care.

Restraint and Seclusion

The proportion of patients who have been secluded or restrained in psychiatric settings has been reported to be between two and 51 per cent [88]. Factors associated with different rates include the definition used, the type of facility (acute, hospital-based settings have higher rates than longer term and community-based settings), the philosophy and culture of the institution, the physical layout of the building and the level of staffing [88]. Wards with fewer male staff have been found to have higher seclusion rates but this is not a consistent finding [88]. In a Norwegian hospital, Wynn [89] found that the use of different restraint and seclusion methods varied depending on patient characteristics such as age, gender and diagnosis. Physical restraint was used more often with young, male, non-psychotic populations. Older males with organic psychotic disorders were most likely to be secluded [89]. However, Palazzolo et al [90] carried out a non-systematic review of the literature on restraint and seclusion and found no consistent staff or client characteristics associated with its use. Descriptions of studies relevant to restraint and seclusion can be found in Table 16.

Two reviews have concluded that there is insufficient evidence to determine the efficacy of restraint and seclusion [88,91]. A recent Cochrane review [92] identified no RCTs investigating the efficacy of restraint and seclusion for people with mental health problems which met their inclusion criteria. A complex intervention to reduce the use of restraint and seclusion in a New York hospital succeeded, but the number of violent assaults by patients on staff and other patients increased [93].

Despite the lack of conclusive evidence for the efficacy of seclusion or restraint and the finding that its use is trau-

matic for staff, it has been suggested that it may be impossible to provide a programme of treatment for individuals with severe mental health problems without it [88,90,91,94]. Patients have also reported negative experiences of the use of restraint and seclusion [88,94,95] with many feeling the interventions were overused, not always justified [91,95] and harmful to the therapeutic alliance [94,95]. However, some indicated that the use of restraint was reasonable and its effect was calming [95]. It is generally agreed that restraint and seclusion interventions should be avoided unless absolutely necessary [88].

Staff training in protocols that define situations that warrant the use of seclusion or restraint and provide a clear algorithm are recommended in studies as well as clinical guidance from Canada, New Zealand and Australia, the USA and the UK [17,22,43,91,96]. De-escalation techniques should be implemented early on [22,43,96]. The interventions should be supervised and the patient monitored throughout [43]. Debriefing for staff and patients should be provided following the use of restraint or seclusion and the event should be documented in the client's records [43,91,95]. Training in prediction and prevention of violence may also help reduce the need for seclusion and restraint [90,93,97,98].

Gaskin et al [97] carried out a literature review of 16 non-randomised studies of interventions to reduce the use of seclusion in psychiatric settings. Typically, multiple interventions were used including legislation, increased staffing, emergency response teams, staff education, staff training, supervision, pharmacological interventions, changes to the therapeutic environment to increase collaboration between patients and staff, involvement of patients more actively in seclusion reduction interventions and rotation of staff to work less intensively with acutely unwell patients. In studies where strategies to engage and empower patients were employed, there was less need for the use of restraint and seclusion. In addition, setting expectations regarding use, reviewing local policies pertaining to restraint and seclusion and providing staff with additional professional resources had beneficial effects on decreasing its use.

A study carried out in Poland examined the use of physical restraint in eleven locked wards between 1989 and 1996 in order to investigate any change in practice secondary to the implementation of a new Mental Health Act in 1995 and associated national guidance on the use of restraint [99]. There were more episodes of restraint in 1996 but the number of episodes per patient had reduced and more were in response to physical aggression than in 1989. A retrospective study carried out in four hospitals in the Netherlands found that nurses with greater training and experience were less likely to use seclusion than their less well trained colleagues [100].

Crisis or rapid response teams that meet within a defined time period of a restraint or seclusion (usually 24 hours) to review the appropriateness of its use and suggest alternative approaches have been shown to reduce the use of restraint and seclusion [93,98,101,102].

Therapeutic Relationship

The therapeutic relationship between service users and staff is one of the most potent predictors of patient outcomes in psychotherapy [103]. Positive therapeutic relationships between patients and staff have also been shown to be associated with improved outcomes for those with severe mental illnesses [104-106] with several studies finding a significant relationship between patient functioning and therapeutic alliance [34,107,108]. Descriptions of studies relevant to the therapeutic relationship can be found in Table 17.

McCabe and colleagues [109] investigated the relationship between patients' quality of life and their therapeutic relationship with staff and found a positive association for patients with longer term mental health problems compared to those undergoing their first episode of illness. The authors suggested that the therapeutic relationship may become increasingly important over time for this client group.

A case-control study investigating expressed emotion in residential care homes for people with mental health problems in Los Angeles, found high rates of critical comments from staff towards patients were negatively correlated with patient satisfaction and associated with increased levels of positive symptoms at 12-month follow-up [110]. However, greater critical comments were made towards patients whom staff felt could recover, whilst lower expressed emotion was directed towards the patients staff felt were unlikely to recover. Conversely, McCabe et al [104] found that mentally ill patients with less severe symptoms had more positive relationships with staff.

The quality of the therapeutic relationship is influenced by patient, staff and organisational factors. The professional background of staff may influence their therapeutic relationships due to their training, the theories underpinning their profession and the types of interventions they provide [103]. Therapists' perceptions of their therapeutic relationships with patients with schizophrenia were found to be more strongly correlated with patient outcome than patients' perceptions of the relationship [105]. In a qualitative study examining staff perceptions of factors related to therapeutic relationships, whether or not a patient was liked or disliked by staff was considered the most important factor in the amount of time the staff spent with that patient [111]. The likeability of staff is also important to the therapeutic alliance and has been shown

to be positively associated with better patient functioning [108]. Organisational issues, such as excessive administration tasks, the occupational density of the unit, under staffing, workload and conflicts between staff also reduce staff contact with patients [111].

A lack of information and involvement in treatment is associated with greater patient and family dissatisfaction with services [112]. Client-centred care, where staff focus on the things that are important to the patient rather than the things considered important by the clinical team, is increasingly encouraged [103]. In a cross-sectional study comparing the goals of long-stay supported housing residents (N = 41) with those of staff, little or no agreement was found [28]. Client-centred care may therefore be particularly beneficial in improving therapeutic alliance when the goals of patients and staff diverge [28]. By engaging and involving patients in their own care, positive therapeutic relationships develop [103] and can improve patient outcomes [34,104-108].

The effectiveness of the implementation of the "Tidal Model" [113] in an inpatient psychiatric unit was investigated through a cross-sectional survey. The model involves a collaborative, client-centred therapeutic approach to enhance skills for recovery through regular goal setting and individualised care planning and review and its implementation was associated with improved staff and service user satisfaction and greater service user involvement in their care [114].

Autonomy and Service User Involvement

The effect of involving service users in the delivery and evaluation of mental health services was assessed in a systematic review of five RCTs and seven comparative studies [115]. Of the twelve included studies, eight involved evaluations of service users as service providers, two considered service users involved as trainers of service providers and two considered involving service users as interviewers for the evaluation of services. No negative effects were found for service users employed as case managers in terms of their own symptoms, quality of life or functioning. Involvement improved clients' quality of life and social functioning. Involving service users as trainers resulted in trainees having a more positive attitude towards people with mental health problems. However, respondents reported lower levels of satisfaction when interviewed by other service users than when interviewed by non service users [115]. For descriptions of studies relevant to autonomy and service user involvement, see Table 18.

Linhorst et al [116] carried out a qualitative study involving clients and staff at a longer term psychiatric hospital in the United States to determine useful ways of including

clients in organisational decision making. Three means of engaging clients were felt to be particularly useful: a consumer council; involving clients in formal policy reviews; including clients in the hospital's performance improvement system. Linhorst and Eckert's [117] descriptive review of service user involvement in service evaluation processes reports that this approach facilitates better understanding of service users' views and expectations, and increases their personal investment and involvement in service improvement.

In a descriptive review examining the involvement of service users and carers in staff training and service development, it was concluded that this approach could improve patient and service outcomes [118]. However, the authors point out the possibility of unintended consequences. They suggest professional educators might feel their authority was threatened by expert patients and patient educators might be perceived as promoting their own personal agenda rather than the intended training goals [118]. Training might also cause anxiety among service users and carers and it was therefore recommended that these issues be considered when planning training courses.

In a large cross-sectional study of residents of different types of specialist mental health residential care settings in the USA, a positive correlation between the degree of control given to residents over their daily lives and their satisfaction with life was found [119].

Lewis [120] provides a description of the ways in which residents of a residential care home for people with longer term mental health problems are actively involved in the running of the home (such as having a residents' committee, a residents' welcoming committee for new residents, a food committee, a residents' newsletter and involvement in orientation programmes for new staff). He also advocates the importance of facilitating activities of citizenship such as voting and accessing advocacy services [120]. Lewis [120] also recommends facilities form a leadership group comprised of consumers, family members, service providers, and administrators to increase the influence of resident involvement in decision making. However, residents should be given clear information about the extent of decision-making power they have when participating via these structures.

Staff Training and Support

Alexander et al [121] examined the effect of inpatient staff team characteristics on patient outcomes in 40 units in 16 hospitals across the USA and found patients' functioning in activities of daily living was positively associated with the degree of multidisciplinary of the team. For study descriptions see Table 19.

A before and after study, assessed the impact of clinical supervision on implementation of psychosocial interventions by nursing students who attended a formal psychosocial intervention training course [122]. Supervision was provided every two weeks by qualified nurses trained in supervision. Outcomes were compared to those from the previous year's cohort who received standard nursing education. Both groups showed significant increase in case management knowledge post training, but only the intervention group showed significantly increased knowledge about psychological interventions and schizophrenia. Patients receiving treatment from experimental group students had significantly reduced symptoms compared to baseline.

Two qualitative studies comprising focus groups of hospital administrators, superintendents and managers have recommended training in effective psychosocial interventions and the philosophy of rehabilitation [123] and recovery orientated practice [124] for staff who work with clients with longer term mental health problems. A review of strategies for the implementation of evidence-based practices for this client group cited lack of training as a key barrier [125]. In-service training focused on skills important in implementing evidence-based practice has been shown to improve staff attitudes towards new practices and increase skills, but many staff do not participate in training and those that do may lose the skills they have learned unless these are reinforced through supervision or "booster" sessions [125].

An intervention to improve team leadership was found to improve team leaders' supervisory feedback and was related to an increase in service user satisfaction and quality of life [125].

Clinical Governance

In a cohort study carried out in Germany, Janssen et al [126] found that low clinical guideline adherence by staff was associated with poorer clinical outcomes for patients. Benchmarking was found to be important in improving service quality and adherence to treatment guidelines. Descriptions of relevant studies can be found in Table 20.

Cape and Barkham [127] conducted a systematic review to evaluate practice improvement methods for health care services. They describe the model of practice improvement as involving three main stages which operate in a continuous feedback loop: process guidance (such as education and training, evidence-based clinical guidelines, and clinical supervision); process monitoring (through clinical audit, clinical supervision and quality improvement); and outcomes management (outcomes monitoring, quality improvement and benchmarking). These components of service improvement were shown to be

effective in changing professional practice and improving health outcomes but staff had to commit to clinical audits and feedback. Practice improvement methods focussing on more than one intervention were more effective than those concerned with single interventions.

Discussion

Care provision for individuals with severe mental health problems in longer term hospital or community based settings has historically been based on professional opinion rather than scientific evidence. We intended to undertake a wide ranging review of the international literature that would have broad clinical appeal. We identified eight domains of care that accord with findings from a qualitative study of service users, carers, professionals, policy makers and other citizens in five European countries [128]. These were living conditions; interventions for schizophrenia; physical health; restraint and seclusion; staff training and support; therapeutic relationship; autonomy and service user involvement; and clinical governance.

Interpretation

Our results indicate that the ideal institution would be based in the community, operate a flexible regime, maintain a low density of residents and maximise residents' privacy. Since the majority of service users in these settings have a diagnosis of schizophrenia, specific interventions with high efficacy (CBT, family interventions involving psychoeducation and integrated supported employment) are key to positive outcomes and should be seen as priorities and delivered through programmes of complex interventions by specialist staff integrated within the same service. Restraint and seclusion should be avoided wherever possible and all staff should have adequate training in the use of early de-escalation of violence. Adequate staff training in appropriate clinical skills and regular supervision should be provided and this should support service user involvement in decision making and positive therapeutic relationships between staff and service users. There should be clear lines of clinical governance that ensure adherence to evidence-based guidelines and attention should be paid to service users' physical health through regular screening.

The Strength of the Evidence

We have deliberately undertaken a broad systematic review in order to inform a whole systems approach to the care of long term mental illness. Although we can be criticised for being too broad, it is only when the full scope of service provision is seen together that a desirable balance of various therapies and services becomes clearer.

Evidence was strongest for specific interventions for the treatment of schizophrenia, especially CBT, family psych-

oeducation and supported employment. Psychoeducation and CBT were found to promote service users' knowledge about their mental health problems and their self-management of symptoms, and family psychoeducation improved service users' support networks. Supported employment, particularly IPS, which has been further evidenced by the recently published EQOLISE Study [129], improves service users' chances of gaining competitive employment and brings other benefits economically, socially and in terms of citizenship and self-esteem.

Through our assessment measure we aimed to present the quality of each study. These scores were used in determining how much weight to give to any one study's findings. However, the assessment of quality also has its limits. Several studies achieved the maximum possible score. This was mostly found among the quantitative studies. This does not necessarily infer that these studies were without limitation - it simply denotes that the study met the requirements we laid out. Furthermore, studies which may have been very well designed and conducted could not receive full marks if they were conducted in only one centre. However, the inclusion of a number of sites as a quality criterion seems reasonable since multi-centre studies provide greater evidence than single site studies for the generalisability of results. In addition, this is in keeping with the Medical Research Council's accepted hierarchy of evidence [16].

We noted a lack of studies of high quality in relation to other specific interventions (such as cognitive remediation, arts therapies, compliance therapy, relapse prevention, coping skills training), the living environment and staff training and support. Lower quality studies (with an average quality rating of less than 10) were found in relation to living environment, integrated therapy, physical health, restraint and seclusion, the therapeutic relationship and service user involvement. Fewer and poorer quality studies were found in relation to interventions for comorbid substance misuse, occupational therapy, autonomy and clinical governance.

The lack of evidence found for certain components of care may be because specific interventions lend themselves more easily to effectiveness research than other aspects of care such as therapeutic relationship and clinical governance. That limitation does not, however, explain the weak evidence base for quite specific treatments such as social skills therapy, arts therapies, occupational therapy, compliance therapy, supportive therapy and coping skills training. However, we cannot say that several of the interventions we do not regard as key to patients' outcomes may not be shown to be useful given more research. It may be simply that funding bodies for research do not regard them as a priority. Certainly many of these inter-

ventions (e.g. occupational therapy) are highly valued by mental health professionals and usually provided in these institutions.

The majority of studies were from the USA and UK, which provides a further limitation as findings may not be generalisable to other cultures and service settings. However, the systematic nature of our approach means that the papers included represent the best available evidence relevant to components of institutional care for people with longer term mental health problems.

It is unsurprising that a positive therapeutic alliance between staff and service users is associated with better outcomes. This finding highlights the importance of providing a collaborative, client-centred approach where treatments and interventions are discussed and negotiated, non-coercively, between professionals and service users and where individualised care is planned together and reviewed. However, for clients who are more functionally and cognitively impaired such that participation in their care may not be possible, Frese et al [130] suggest that evidence-based interventions should be used and more collaborative approaches implemented as the client's mental state and functioning improve.

Relationship with Recovery

Much of the evidence provided overlaps with the concept of "Recovery", which originated from the narratives of people with personal experience of mental health problems [131], and recovery-orientated services. The most widely used definition of Recovery is given by Anthony [132]: "A deeply personal, unique process of changing one's attitudes, values, feelings, goals, skills and roles. It is a way of living a satisfying, hopeful and contributing life even with the limitations caused by illness." Four domains have been identified that encompass the concept: empowerment; hope and optimism; knowledge about mental illness and available treatments; and satisfaction with quality of life [133]. Markers of Recovery include: working, studying and participating in leisure activities in mainstream settings; having good family relationships; living independently; having control of one's self-care, medication and money; having a rewarding social life; taking part in the local community; voting; and achieving greater satisfaction with life [134-136].

Mueser et al [137] describe how the approaches to illness management in traditional rehabilitation programmes can facilitate Recovery (e.g. by assisting the individual to gain mastery over their symptoms, formulate and achieve goals, and improve their self-efficacy and self-esteem) and incorporate key aspects of Recovery-orientated services such as collaborative working between clinicians and patients.

Our review strongly supports the view that community and hospital based facilities for individuals with severe mental health problems should deliver "Recovery-oriented" services and many of the existing approaches and interventions already deliver aspects of this. For example, providing care in settings that are least restrictive and provide a homely and personalised environment, ideally in the community, appears to facilitate service users' community integration and autonomy. Facilities that provide service users with opportunities for autonomy have greater success in assisting their clients to gain skills and confidence as well as greater client satisfaction [138]. In addition to collaboration in their care, service user involvement in developing, running and reviewing services has been shown to have positive outcomes for both the services and the service users who take on these roles [117,118]. The American Association of Community Psychiatrists' Guidelines for Recovery Orientated Services [124], which were developed from clinical consensus and literature review, include many of the evidence-based interventions identified in this review and highlight the need for services to include service users in organisations' planning of services and their clinical governance processes.

Conclusion

Our synthesis of the literature has examined of the strength of the evidence for various components of institutional care for people with longer term mental health problems. An "ideal" institution should be small and community based and maximise flexibility, privacy, engagement and positive therapeutic relationships. It should provide regular physical health screening and specific interventions (CBT, family interventions involving psychoeducation, and supported employment) through integrated programmes for service users with a diagnosis of schizophrenia. Restraint and seclusion should be avoided whenever possible and staff should have adequate training in de-escalation techniques. Regular staff supervision should be provided with clear lines of clinical governance that ensure adherence to evidence-based guidelines.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Authors' contributions

TT carried out the electronic search, screened all relevant abstracts for eligibility, assessed included papers for quality, extracted data, allocated papers to domains and drafted the manuscript. HK conceived of the study, participated in its design, screened all relevant abstracts for eligibility, assessed included papers for quality, agreed upon key domains, ensured reliability of paper allocation and helped to draft the manuscript. MK participated in the study design and helped to draft the manuscript. CW, PT

and SW participated in the study design. All authors read and approved the final manuscript.

Additional material

Additional file 1

Excluded studies. Excluded studies with reason for exclusion.

Click here for file

[<http://www.biomedcentral.com/content/supplementary/1471-244X-9-55-S1.xls>]

Acknowledgements

The authors would like to acknowledge all members of the international DEMoBinc Research Group and the project's funder, the European Commission.

References

1. Killaspy H, Rambarran D, Bledin K: **Mental health needs of clients of rehabilitation services: a survey in one Trust.** *Journal of Mental Health* 2008, **17**:207-218.
2. Meltzer H: **Treatment-resistant schizophrenia - The role of clozapine.** *Current Medical Resident Opinion* 1997, **14**:1-20.
3. Green MF: **What are the functional consequences of neuro-cognitive deficits in schizophrenia?** *Am J Psychiatry* 1996, **153**:321-330.
4. Green MF, Kern RS, Braff DL, Mintz J: **Neurocognitive deficits and functional outcomes in schizophrenia: are we measuring the "right stuff"?** *Schizophr Bull* 2000, **26**:119-136.
5. Wykes T, Dunn G: **Cognitive deficit and the prediction of rehabilitation success in a chronic psychiatric group.** *Psychological Medicine* 1992, **22**:389-398.
6. Wykes T, Katz R, Sturt E, Hemsley D: **Abnormalities of response processing in a chronic psychiatric group. A possible predictor of failure in rehabilitation programmes?** *British Journal of Psychiatry* 1992, **160**:244-252.
7. Strauss JS, Carpenter WT: **Prediction of outcome in schizophrenia: I. Relationships between predictor and outcome variables.** *Arch Gen Psychiatry* 1974, **31**:37-42.
8. Trieman N, Leff J: **Long-term outcome of long-stay psychiatric inpatients considered unsuitable to live in the community: TAPS Project 44.** *British Journal of Psychiatry* 2002, **181**:428-432.
9. Killaspy H, King MB, Wright C, White S, McCrone P, Kallert T, et al.: **Study Protocol for the Development of a European Measure of Best Practice for People with Long Term Mental Illness in Institutional Care (DEMOBinc).** *BMC Psychiatry* 2009, **9**:36.
10. Roberts G, Wolfson P: **The rediscovery of recovery: Open to all.** *Advances in Psychiatric Treatment* 2004, **10**:37-49.
11. Turton P, Wright C, Killaspy H, King MB, White S, Taylor T, et al.: **Promoting recovery in long-term mental health institutional care: an international Delphi study of stakeholder views.** *Psychiatric Services* 2009. Ref Type: In Press
12. Dixon-Woods M, Cavers D, Agarwal S, Annandale E, Arthur A, Harvey J, et al.: **Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups.** *BMC Medical Research Methodology* 2006, **6**:35.
13. Mays N, Pope C: **Assessing quality in qualitative research.** *BMJ* 2000, **320**:50-52.
14. Guyatt GH, Sackett DL, Sinclair JC, Hayward R, Cook DJ, Cook RJ: **Users' guides to the medical literature. IX. A method for grading health care recommendations.** *JAMA* 1995, **274**:1800-1804.
15. University of Sheffield: **Systematic reviews: What are they and why are they useful?** 2000 [<http://www.shef.ac.uk/scharr/ir/units/systrev/hierarchy.htm>]. 7-1-2008. Ref Type: Electronic Citation
16. Medical Research Council: **A framework for development and evaluation of RCTs for complex interventions to improve health.** Medical Research Council; 2000. Ref Type: Report
17. McGorry P, Killackey E, Lambert T, Lambert M, Jackson H, Codyre D, et al.: **Royal Australian and New Zealand College of Psychia-**

- trists clinical practice guidelines for the treatment of schizophrenia and related disorders. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2005, **39**:1-30.
18. Rickard C, Trieman N, Torres-Gonzalez F, Laviana M, Maestro JC, Moreno-Kustner B, et al.: **Residential care for mentally ill people in Andalusia and London - a comparison of care environments, users' attitudes and cost of care.** *Journal of Mental Health* 2002, **11**:327-337.
 19. Roder V, Brenner HD, Muller D, Lachler M, Zorn P, Reisch T, et al.: **Development of specific social skills training programmes for schizophrenia patients: results of a multicentre study.** *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2002, **105**:363-371.
 20. Roder V, Zorn P, Muller D, Brenner HD: **Improving recreational, residential, and vocational outcomes for patients with schizophrenia.** *Psychiatr Serv* 2001, **52**:1439-1441.
 21. Rummel-Kluge C, Pitschel-Walz G, Bauml J, Kissling W: **Psychoeducation in schizophrenia - Results of a survey of all psychiatric institutions in Germany, Austria, and Switzerland.** *Schizophr Bull* 2006, **32**:765-775.
 22. Lehman AF, Kreyenbuhl J, Buchanan RW, Dickerson FB, Dixon LB, Goldberg R, et al.: **The schizophrenia patient outcomes research team (PORT): Updated treatment recommendations 2003.** *Schizophr Bull* 2004, **30**:193-217.
 23. Cullen D, Carson J, Holloway F, Towey A, Jumbo A, Smellie N, et al.: **Community and hospital residential care: A comparative evaluation.** *Irish Journal of Psychological Medicine* 1997, **14**:92-98.
 24. Trauer T, Farhall J, Newton R, Cheung P: **From long-stay psychiatric hospital to Community Care Unit: evaluation at 1 year.** *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2001, **36**:416-419.
 25. Kruzich JM, Kurzich SJ: **Milieu factors influencing patients' integration into community residential facilities.** *Hospital and Community Psychiatry* 1985, **36**:378-382.
 26. Hawthorne WB, Fals SVV, Lohr JB: **A treatment outcome study of community-based residential care.** *Hospital and Community Psychiatry* 1994, **45**:152-155.
 27. Fakhoury WKH, Murray A, Shepherd G, Priebe S: **Research in supported housing.** *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2002, **37**:301-315.
 28. Fakhoury WKH, Priebe S, Quraishi M: **Goals of new long-stay patients in supported housing: a UK study.** *International Journal of Social Psychiatry* 2005, **51**:45-54.
 29. Cournois F: **The impact of environmental factors on outcome in residential programs.** *Hospital and Community Psychiatry* 1987, **38**:848-852.
 30. Santone G, de Girolamo G, Falloon I, Fioritti A, Micciolo R, Picardi A, et al.: **The process of care in residential facilities.** *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2005, **40**:540-550.
 31. van Wel T, Felling A, Persoon J: **The effect of psychiatric rehabilitation on the activity and participation level of clients with long-term psychiatric disabilities.** *Community Mental Health Journal* 2003, **39**:535-546.
 32. Mares AS, Young AS, McGuire JF, Rosenheck RA: **Residential environment and quality of life among seriously mentally ill residents of board and care homes.** *Community Mental Health Journal* 2002, **38**:447-458.
 33. Brunt D, Hansson L: **Characteristics of the social environment of small group homes for individuals with severe mental illness.** *Nordic Journal of Psychiatry* 2002, **56**:39-46.
 34. Johansson H, Eklund M: **Helping alliance and ward atmosphere in psychiatric in-patient care.** *Psychology and Psychotherapy-Theory Research and Practice* 2004, **77**:511-523.
 35. Shrivastava R, Kumar S, Jakobson RR: **Psychiatric units in district general hospitals: Design issues.** *International Medical Journal* 1999, **6**:119-124.
 36. Dijkstra K, Pieterse M, Pruy A: **Physical environmental stimuli that turn healthcare facilities into healing environments through psychologically mediated effects: systematic review.** *Journal of Advanced Nursing* 2006, **56**:166-181.
 37. Baker F, Douglas C: **Housing environments and community adjustment of severely mentally ill persons.** *Community Mental Health Journal* 1990, **26**:497-505.
 38. Corrigan PV: **Consumer satisfaction with institutional and community care.** *Community Mental Health Journal* 1990, **26**:151-165.
 39. Pilling S, Bebbington P, Kuipers E, Garety P, Geddes J, Orbach G, et al.: **Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy.** *Psychological Medicine* 2002, **32**:763-782.
 40. Pfammatter M, Junghan UM, Brenner HD: **Efficacy of psychological therapy in schizophrenia: Conclusions from meta-analyses.** *Schizophr Bull* 2006, **32**:S64-S80.
 41. Turkington D, Kingdon D, Rathod S, Hammond K, Pelton J, Mehta R: **Outcomes of an effectiveness trial of cognitive-behavioural intervention by mental health nurses in schizophrenia.** *Br J Psychiatry* 2006, **189**:36-40.
 42. Barrowclough C, Haddock G, Lobban F, Jones S, Siddle R, Roberts C, et al.: **Group cognitive-behavioural therapy for schizophrenia - Randomised controlled trial.** *British Journal of Psychiatry* 2006, **189**:527-532.
 43. National Institute for Clinical Excellence: **Schizophrenia: NICE Guideline.** London, National Institute for Clinical Excellence; 2002. Ref Type: Report
 44. Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W: **Family intervention for schizophrenia.** *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, **4**:CD000088.
 45. Pekkala E, Merinder L: **Psychoeducation for schizophrenia.** *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2002, **2**:CD002831.
 46. Pitschel-Walz G, Bauml J, Bender W, Engel RR, Wagner M, Kissling W: **Psychoeducation and compliance in the treatment of schizophrenia: Results of the Munich psychosis information project study.** *Journal of Clinical Psychiatry* 2006, **67**:443-452.
 47. Carrà G, Montomoli C, Clerici M, Cazzullo CL: **Family interventions for schizophrenia in Italy: randomized controlled trial.** *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 2007, **257**:23-30.
 48. Rabovsky K, Stoppe G: **The role of psychoeducation in the treatment of psychiatric inpatients.** *Der Nervenarzt* 2006, **77**:538-548.
 49. McFarlane WR, Dixon L, Lukens E, Lucksted A: **Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature.** *Journal of marital and Family Therapy* 2003, **29**:223-245.
 50. Mueser KT, Bond GR: **Psychosocial treatment approaches for schizophrenia.** *Current Opinion in Psychiatry* 2000, **13**:27-35.
 51. Bond GR, Drake RE, Mueser KT, Becker DR: **An update on supported employment for people with severe mental illness.** *Psychiatric Services* 1997, **48**:335-346.
 52. Bond GR, Becker DR, Drake RE, Rapp CA, Meisler N, Lehman AF, et al.: **Implementing supported employment as an evidence-based practice.** *Psychiatr Serv* 2001, **52**:313-322.
 53. Crowther R, Marshall M, Bond G, Huxley P: **Vocational rehabilitation for people with severe mental illness.** *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2001, **2**:CD003080.
 54. Twamley EW, Jeste DV, Lehman AF: **Vocational rehabilitation in schizophrenia and other psychotic disorders: A literature review and meta-analysis of randomized controlled trials.** *The Journal of Nervous and Mental Disease* 2003, **191**:515-523.
 55. Drake RE, Becker DR, Bond GR, Mueser KT: **A process analysis of integrated and non-integrated approaches to supported employment.** *Journal of Vocational Rehabilitation* 2003, **18**:51-58.
 56. Bustillo JR, Lauriello J, Horan WP, Keith SJ: **The psychosocial treatment of schizophrenia: An update.** *Am J Psychiatry* 2001, **158**:163-175.
 57. Pilling S, Bebbington P, Kuipers E, Garety P, Geddes J, Martindale B, et al.: **Psychological treatments in schizophrenia: II. Meta-analyses of randomized controlled trials of social skills training and cognitive remediation.** *Psychological Medicine* 2002, **32**:783-791.
 58. Vykes T, Reeder C, Landau S, Everitt B, Knapp M, Patel A, et al.: **Cognitive remediation therapy in schizophrenia: Randomised controlled trial.** *British Journal of Psychiatry* 2007, **190**:421-427.
 59. Gold C, Heldal TO, Dahle T, Wigram T: **Music therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses.** *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2005, **2**:CD004025.
 60. Ruddy R, Milnes D: **Art therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses.** *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2005, **4**:CD003728.
 61. Ruddy RA, Dent-Brown K: **Drama therapy for schizophrenia or schizophrenia-like illnesses.** *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, **1**:CD005378.
 62. Roder V, Mueller DR, Mueser KT, Brenner HD: **Integrated psychological therapy (IPT) for schizophrenia: Is it effective?** *Schizophr Bull* 2006, **32**:S81-S93.

63. Lenroot R, Bustillo JR, Lauriello J, Keith SJ: **Integrated treatment of schizophrenia.** *Psychiatr Serv* 2003, **54**:1499-1507.
64. Gingerich S, Mueser KT: **Illness management and recovery.** In *Evidence-based Mental Health Practice: A Textbook* Edited by: Drake RE, Murrain MR, Lynde DW. New York: Norton; 2005:395-424.
65. Mueser KT, Meyer PS, Penn DL, Clancy R, Clancy DM, Salyers MP: **The illness management and recovery program: Rationale, development, and preliminary findings.** *Schizophr Bull* 2006, **32**:S32-S43.
66. Drake RE, Mueser KT, Brunette MF, Mchugo GJ: **A review of treatments for people with severe mental illnesses and co-occurring substance use disorders.** *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2004, **27**:360-374.
67. Ziedonis D, Smelson D, Rosenthal RN, Batki SL, Green AI, Henry RJ, et al.: **Improving the care of individuals with schizophrenia and substance use disorders: Consensus recommendations.** *Journal of Psychiatric Practice* 2005, **11**:315-339.
68. McIntosh AM, Conlon L, Lawrie SM, Stanfield AC: **Compliance therapy for schizophrenia.** *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, **3**:CD003442.
69. O'Donnell C, Donohoe G, Sharkey L, Owens N, Migone M, Harries R, et al.: **Compliance therapy: A randomised controlled trial in schizophrenia.** *BMJ* 2003, **327**:834-837.
70. Kemp R, Kirov G, Everitt B, Hayward P, David A: **Randomised controlled trial of compliance therapy - 18-month follow-up.** *British Journal of Psychiatry* 1998, **172**:413-419.
71. Eckman TA, Liberman RP, Phipps CC, Blair KE: **Teaching medication management skills to schizophrenic patients.** *Journal of Clinical Psychopharmacology* 1990, **10**:33-38.
72. Eckman TA, Wirshing WC, Marder SR, Liberman RP, Johnston-Cronk K, Zimmerman K, et al.: **Technique for training schizophrenic patients in illness self-management: A controlled trial.** *Am J Psychiatry* 1992, **149**:1549-1555.
73. Kuipers J, Bell C, Davidhizar R, Cosgray R, Fawley R: **Knowledge and Attitudes of Chronic Mentally-Ill Patients Before and After Medication Education.** *Journal of Advanced Nursing* 1994, **20**:450-456.
74. Seltzer A, Roncari I, Garfinkel P: **Effect of Patient Education on Medication Compliance.** *Canadian Journal of Psychiatry-Revue Canadienne de Psychiatrie* 1980, **25**:638-645.
75. Streicker SK, Amdur M, Dincin J: **Educating patients about psychiatric medications: Failure to enhance compliance.** *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1986, **9**:15-28.
76. Buchain PC, Vizotto ADB, Neto JH, Elkis H: **Randomized controlled trial of occupational therapy in patients with treatment-resistant schizophrenia.** *Revista Brasileira de Psiquiatria* 2003, **25**:26-30.
77. Oka M, Otsuka K, Yokoyama N, Mintz J, Hoshino K, Niwa S-I, et al.: **An evaluation of a hybrid occupational therapy and supported employment program in Japan for persons with schizophrenia.** *American Journal of Occupational Therapy* 2004, **58**:466-475.
78. Buckley LA, Pettit T, Adams CE: **Supportive therapy for schizophrenia.** *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, **3**:CD004716.
79. Leclerc C, Lesage AD, Ricard N, Lecomte T, Cyr M: **Assessment of a new rehabilitative coping skills module for persons with schizophrenia.** *American Journal of Orthopsychiatry* 2000, **70**:380-388.
80. Lecomte T, Cyr M, Lesage AD, Wilde J, Leclerc C, Ricard N: **Efficacy of a self-esteem module in the empowerment of individuals with schizophrenia.** *Journal of Nervous and Mental Disease* 1999, **187**:406-413.
81. Kilian R, Becker T, Kruger K, Schmid S, Frasch K: **Health behavior in psychiatric in-patients compared with a German general population sample.** *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2006, **114**:242-248.
82. Osborn DPJ, Nazareth I, King MB: **Risk for coronary heart disease in people with severe mental illness.** *British Journal of Psychiatry* 2006, **188**:271-277.
83. Mitchell AJ, Malone D: **Physical health and schizophrenia.** *Current Opinion in Psychiatry* 2006, **19**:432-437.
84. Osborn DPJ, King MB, Nazareth I: **Participation in screening for cardiovascular risk by people with schizophrenia or similar mental illnesses: cross sectional study in general practice.** *BMJ* 2003, **326**:1122-1123.
85. Ananth J, Miller M, Vandewater S, Brodsky R, Gamal R, Wohl M: **Physical illness in hospitalized psychiatric patients.** *Annals of Clinical Psychiatry* 1992, **4**:99-104.
86. Bazemore PH, Gitlin DF, Soreff S: **Treatment of psychiatric hospital patients transferred to emergency departments.** *Psychosomatics* 2005, **46**:65-70.
87. Tang WK, Sun FCS, Ungvari GS, O'Donnell D: **Oral health of psychiatric in-patients in Hong Kong.** *International Journal of Social Psychiatry* 2004, **50**:186-191.
88. Bower FL, McCullough CS, Timmons ME: **A synthesis of what we know about the use of physical restraints and seclusion with patients in psychiatric and acute care settings.** *Online Journal of Knowledge Synthesis for Nursing* 2000, **7**: art-2.
89. Wynn R: **Medicate, restrain or seclude? Strategies for dealing with violent and threatening behaviour in a Norwegian university psychiatric hospital.** *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2002, **16**:287-291.
90. Palazzolo J, Favre P, Vittini P, Bougerol T: **Restraint and seclusion in psychiatry: review and prospect.** *Encephale-Revue de Psychiatrie Clinique Biologique et Therapeutique* 2001, **27**:570-577.
91. Nelstrop L, Chandler-Oatts J, Bingley W, Bleetman T, Corr F, Cronin-Davis J, et al.: **A systematic review of the safety and effectiveness of restraint and seclusion as interventions for the short-term management of violence in adult psychiatric inpatient settings and emergency departments.** *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 2006, **3**:8-18.
92. Muralidharan S, Fenton M: **Containment strategies for people with serious mental illness.** *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, **3**:CD002084.
93. Khadivi AN, Patel RC, Atkinson AR, Levine JM: **Association between seclusion and restraint and patient-related violence.** *Psychiatr Serv* 2004, **55**:1311-1312.
94. Fisher WA: **Restraint and seclusion: A review of the literature.** *Am J Psychiatry* 1994, **151**:1584-1591.
95. Wynn R: **Psychiatric inpatients' experiences with restraint.** *The Journal of Forensic Psychiatry and Psychology* 2004, **15**:124-144.
96. Addington D, Bouchard R-H, Goldberg J, Honer B, Malla A, Norman R, et al.: **Clinical practice guidelines: Treatment of schizophrenia.** *Canadian Journal of Psychiatry* 2005, **13**:7S-57S.
97. Gaskin CJ, Elsom SJ, Happell B: **Interventions for reducing the use of seclusion in psychiatric facilities: Review of the literature.** *Br J Psychiatry* 2007, **191**:298-303.
98. Mccue RE, Urcuyo L, Lilo Y, Tobias T, Chambers MJ: **Reducing restraint use in a public psychiatric inpatient service.** *Journal of Behavioral Health Services & Research* 2004, **31**:217-224.
99. Kostecka M, Zardecka M: **The use of physical restraints in polish psychiatric hospitals in 1989 and 1996.** *Psychiatr Serv* 1999, **50**:1637-1638.
100. Janssen W, Noorthoorn E, van Linge R, Lendemeijer B: **The influence of staffing levels on the use of seclusion.** *International Journal of Law and Psychiatry* 2007, **30**:118-126.
101. Donat DC: **Employing behavioral methods to improve the context of care in a public psychiatric hospital: Reducing hospital reliance on seclusion/restraint and psychotropic PRN medication.** *Cognitive and Behavioral Practice* 2002, **9**:28-37.
102. Donat DC: **An analysis of successful efforts to reduce the use of seclusion and restraint at a public psychiatric hospital.** *Psychiatr Serv* 2003, **54**:1119-1123.
103. Catty J: **'The vehicle of success': Theoretical and empirical perspectives on the therapeutic alliance in psychotherapy and psychiatry.** *Psychology and Psychotherapy-Theory Research and Practice* 2004, **77**:255-272.
104. McCabe R, Priebe S: **The therapeutic relationship in the treatment of severe mental illness: A review of methods and findings.** *International Journal of Social Psychiatry* 2004, **50**:115-128.
105. Gehrs M, Goering P: **The relationship between the working alliance and rehabilitation outcomes of schizophrenia.** *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1994, **18**:43-54.
106. Howgego IM, Yellowlees P, Owen C, Meldrum L, Dark F: **The therapeutic alliance: The key to effective patient outcome? A descriptive review of the evidence in community mental health case management.** *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2003, **37**:169-183.
107. Clarkin JF, Hurt SW, Crilly JL: **Therapeutic alliance and hospital treatment outcome.** *Hospital and Community Psychiatry* 1987, **38**:871-875.

108. Allen JG, Tarnoff G, Coyne L: **Therapeutic alliance and long-term hospital treatment outcome.** *Comprehensive Psychiatry* 1985, **26**:187-194.
109. McCabe R, Roder-Wanner UU, Hoffmann K, Priebe S: **Therapeutic relationships and quality of life: Association of two subjective constructs in schizophrenia patients.** *International Journal of Social Psychiatry* 1999, **45**:276-283.
110. Snyder KS, Wallace CJ, Moe K, Ventura J: **The relationship of residential care-home operators' expressed emotion and schizophrenic residents' symptoms and quality of life.** *International Journal of Mental Health* 1995, **24**:27-37.
111. Hellzén O: **Nurses' personal statements about factors that influence their decisions about the time they spend with residents with long-term mental illness living in psychiatric group dwellings.** *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2004, **18**:257-263.
112. Gigantesco A, Picardi A, Chiaia E, Balbi A, Morosini P: **Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services in a large catchment area in Rome.** *European Psychiatry* 2002, **17**:139-147.
113. Barker P: **The Tidal Model: Developing an empowering, person-centred approach to recovery within psychiatric and mental health nursing.** *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing* 2001, **8**:233-240.
114. Berger J: **Incorporation of the tidal model into the interdisciplinary plan of care - A program quality improvement project.** *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2006, **13**:464-467.
115. Simpson EL, House AO: **Involving service users in delivery and evaluation of mental health services: Systematic review.** *BMJ* 2002, **325**:1265-1271.
116. Linhorst DM, Eckert A, Hamilton G: **Promoting participation in organizational decision making by clients with severe mental illness.** *Social Work* 2005, **50**:21-30.
117. Linhorst DM, Eckert A: **Involving people with severe mental illness in evaluation and performance improvement.** *Evaluation & the Health Professions* 2002, **25**:284-301.
118. Ahuja AS, Williams R: **Involving patients and their carers in educating and training practitioners.** *Current Opinion in Psychiatry* 2005, **18**:374-380.
119. Timko C, Nguyen AQ, Williford WO, Moos RH: **Quality of care and outcomes of chronic mentally ill patients in hospitals and nursing homes.** *Hospital and Community Psychiatry* 1993, **44**:241-246.
120. Lewis K: **How to foster self-determination: practical ways nursing home staff can empower residents.** *Health Progress* 1995, **76**:42-44.
121. Alexander JA, Lichtenstein R, Jinnett K, Wells R, Zazzali J, Liu D: **Cross-functional team processes and patient functional improvement.** *Health Services Research* 2005, **40**:1335-1355.
122. Bradshaw T, Butterworth A, Mairs H: **Does structured clinical supervision during psychosocial intervention education enhance outcome for mental health nurses and the service users they work with?** *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2007, **14**:4-12.
123. Linhorst DM: **Implementing psychosocial rehabilitation in long-term inpatient psychiatric facilities.** *The Journal of Mental Health Administration* 1995, **22**:58-67.
124. Sowers W: **Transforming systems of care: The American association of community psychiatrists guidelines for recovery oriented services.** *Community Mental Health Journal* 2005, **41**:757-774.
125. Corrigan PW, Steiner L, McCracken SG, Blaser B, Barr M: **Strategies for disseminating evidence-based practices to staff who treat people with serious mental illness.** *Psychiatr Serv* 2001, **52**:1598-1606.
126. Janssen B, Weinmann S, Berger M, Härter M, Held T, Leipert M, et al.: **Guideline conformity and outcome of inpatient treatment for schizophrenia.** *Der Nervenarzt* 2005, **76**:315-326.
127. Cape J, Barkham M: **Practice improvement methods: Conceptual base, evidence-based research, and practice-based recommendations.** *British Journal of Clinical Psychology* 2002, **41**:285-307.
128. van Weeghel J, Van Audenhove C, Colucci M, Garanis-Papadatos T, Liegeois A, McCulloch A, et al.: **The components of good community care for people with severe mental illnesses: Views of stakeholders in five European countries.** *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2005, **28**:274-281.
129. Burns T, Catty J, Becker T, Drake RE, Fioritti A, Knapp M, et al.: **The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: a randomised controlled trial.** *The Lancet* 2008, **370**:1146-1152.
130. Frese FJ, Stanley J, Kress K, Vogel-Scibilia S: **Integrating evidence-based practices and the recovery model.** *Psychiatr Serv* 2001, **52**:1462-1468.
131. Care Services Improvement Partnership RCoPaSciFE: **A common purpose: Recovery in future mental health services.** London, Social Care Institute for Excellence; 2006. Ref Type: Report
132. Anthony WA: **Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s.** *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1993, **16**:11-23.
133. Resnick SG, Fontana A, Lehman AF, Rosenheck RA: **An empirical conceptualization of the recovery orientation.** *Schizophrenia Research* 2005, **75**:119-128.
134. Liberman RP, Kopelowicz A, Ventura J, Gutkind D: **Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia.** *International Review of Psychiatry* 2002, **14**:256-272.
135. Schrank B, Amering M: **Recovery in mental health.** *Neuropsychiatry* 2007, **21**:45-50.
136. Liberman RP, Kopelowicz A: **Recovery from schizophrenia: a challenge for the 21st Century.** *International Review of Psychiatry* 2002, **14**:245-255.
137. Mueser KT, Corrigan PW, Hilton DW, Tanzman B, Schaub A, Gingerich S, et al.: **Illness management and recovery: A review of the research.** *Psychiatr Serv* 2002, **53**:1272-1284.
138. Davidson L: **Recovery, self management and the expert patient - Changing the culture of mental health from a UK perspective.** *Journal of Mental Health* 2005, **14**:25-35.

Pre-publication history

The pre-publication history for this paper can be accessed here:

<http://www.biomedcentral.com/1471-244X/9/55/pre-pub>

Publish with **BioMed Central** and every scientist can read your work free of charge

"BioMed Central will be the most significant development for disseminating the results of biomedical research in our lifetime."

Sir Paul Nurse, Cancer Research UK

Your research papers will be:

- available free of charge to the entire biomedical community
- peer reviewed and published immediately upon acceptance
- cited in PubMed and archived on PubMed Central
- yours — you keep the copyright

Submit your manuscript here:
http://www.biomedcentral.com/info/publishing_adv.asp



ANEXO II

Promoting Recovery in Long-Term Institutional Mental Health Care: An International Delphi Study

Penelope Turton, Ph.D.

Christine Wright, F.R.C.Psych.

Sarah White, M.Sc.

Helen Killaspy, M.R.C.Psych., Ph.D.

and the DEMoBinc Group

Objective: Service provision in psychiatric and social care is increasingly guided by recovery principles. However, little is known about the degree of consensus among stakeholders in diverse contexts on the components of care that most promote recovery. This study aimed to identify specific items of care that key stakeholders regard as most important in promoting recovery for people with longer-term mental health problems in institutional care, to measure consensus between and across stakeholder groups and countries, and to develop a conceptual framework of the most important domains of care. **Methods:** Ten European countries in various stages of deinstitutionalization participated in a series of conventional three-round iterative Delphi exercises. In each country individuals in four separate expert groups (service users, mental health professionals, caregivers, and advocates) identified components of care that they considered important to recovery and then rated their group's suggestions in terms of importance. Median and consensus ratings were measured. High-ranking items were grouped into domains. **Results:** A total of 4,098 separate items of care were proposed by the 40 participating groups. Eleven broad domains of care important for recovery were identified: social policy and human rights, social inclusion, self-management and autonomy, therapeutic interventions, governance, staffing, staff attitudes, institutional environment, postdischarge care, caregivers, and physical health care. Consensus between groups and countries was generally high, but some modest differences in priorities were noted. **Conclusions:** The most consistently highly rated consensus domain was therapeutic interventions. Domains and components of care related to recovery principles were also viewed as important across stakeholder groups. (*Psychiatric Services* 61:293–299, 2010)

Deinstitutionalization in psychiatric and social care has been occurring at different rates across Europe over the past 20 years. This movement has shown that people with severe mental health problems have multiple residential, vocational, educational, and social needs and aspirations (1), which in turn has generated new conceptualizations of how services should be organized and delivered. The guiding vision of service provision for this group has become the recovery model (1–4), in which recovery is viewed as a lifelong process that involves an indefinite number of incremental steps in various life domains and in which the mental health problem is seen as only one aspect of the whole person.

There is broad agreement among service users and providers, as well as among researchers and policy makers, that key attributes of a recovery-oriented model include treatment approaches that are negotiated between service users and practitioners and that promote empowerment, self-management, dignity, and reclaiming identity (including physical, sexual, spiritual, group, and cultural identity) (5). The ethos of a recovery approach is one of hope and optimism, providing a context in which individuals are supported in engaging in meaningful activity (such as education and employment), overcoming the stigma of mental illness, and developing self-awareness, self-acceptance, and self-

Dr. Turton, Dr. Wright, and Ms. White are affiliated with the Department of Mental Health, St. George's University of London, Cranmer Terrace, London SW17 0RE, United Kingdom (e-mail: pturton@sgul.ac.uk). Dr. Killaspy is with the Research Department of Mental Health Sciences, University College London. They are also members of the DEMoBinc Group (Development of a European Measure of Best Practice for People With Long Term Mental Illness in Institutional Care). Other authors in the DEMoBinc Group are listed in the box on page 294.

Other authors in the DEMoBinc Group (Development of a European Measure of Best Practice for People With Long Term Mental Illness in Institutional Care)

Tatiana L. Taylor, B.A., M.Sc., *Research Department of Mental Health Sciences, University College London, United Kingdom*

Matthias Schützwohl, Ph.D., and Mirjam Schuster, *Department of Psychiatry and Psychotherapy, University Hospital, Technical University of Dresden, Germany*

Jorge A. Cervilla, M.D., Ph.D., *CIBERSAM, University of Granada, Section of Psychiatry and Institute of Neurosciences, Faculty of Medicine, University of Granada, Spain*

Paulette Brangier, Psy.D., *Centre of Biomedical Research, University of Granada, Spain*

Jiri Raboch, M.D., and Lucie Kališova, M.D., *Psychiatric Department of the First Faculty of Medicine, Charles University, Prague, Czech Republic*

Georgi Onchev, M.D., Ph.D., and Anita Fercheva, M.Sc., *Department of Psychiatry, Medical University Sofia, Bulgaria*

Roberto Mezzina and Pina Ridente, *Mental Health Department of Trieste, Italy*

Durk Wiersma, Prof. Ph.D., and Annemarie Caro-Nienhuis, M.Sc., *Department of Psychiatry, University Medical Centre Groningen, the Netherlands*

Andrzej Kiejna, M.D., and Patryk Piotrowski, Ph.D., M.D., *Department of Psychiatry, Wrocław Medical University, Wrocław, Poland*

Elias Tzavelas and Xenia Asimakopoulou, *University Mental Health Research Institute, Athens, Greece*

José Caldas-de-Almeida, M.D., Ph.D., and Graça Cardoso, M.D., Ph.D., *Department of Mental Health, Faculty of Medical Sciences, New University of Lisbon, Portugal*

Michael King, M.D., Ph.D., *Research Department of Mental Health Sciences, University College London, England, United Kingdom*

esteem (6–8). However, although the guiding principles and goals of a recovery approach are in place, there is less certainty about the degree of consensus among various stakeholders in different contexts—both national and social—about their relative weight and importance or about the specific, concrete components of care that are most effective in achieving recovery goals (9). This uncertainty is particularly tested—but no less relevant—in institutional care settings.

This Delphi study was embedded in the early phases of a larger project funded by the European Commission—the DEMoBinc Project (Development of a European Measure of Best Practice for People With Long Term Mental Illness in Institutional Care) (10) that involved a consortium of clinical academics with a specialty in long-term mental health care (the DEMoBinc group) in ten European countries: Bulgaria, Czech Republic, England, Germany, Greece, Italy, Netherlands, Poland, Portugal, and Spain. The research call was to develop a methodology for assessing and reviewing living situations, care, and

treatment practices in psychiatric and social care institutions for persons with mental illness in the European Union, with a particular focus on human rights and the protection of the dignity of residents. The project team adopted a recovery orientation as being the most appropriate overarching framework for these purposes.

The Delphi study had three main objectives. First, we wanted to identify the specific items of care that key stakeholders regard as most important in promoting recovery of people in long-term institutional care. The second objective was to measure consensus between and across stakeholder groups and countries regarding the relative importance of those items in promoting recovery. Third, the study aimed to organize items of high importance and on which consensus was high into a conceptual framework of domains of care.

Methods

The study used a Delphi methodology. This is a well-established and systematic way of collecting, organizing, reviewing, and revising the opinions

of panels of individuals who generally do not meet face to face (11,12), although some studies conduct an introductory meeting for participants or a feedback conference at the end of the process. It is an iterative process that allows equal weighting of participants' views and renders the process of determining priorities transparent. The method involves gathering the opinions of each of the panel's members independently, usually by a questionnaire, and then providing all this information to each panel member as feedback (13). Individuals have the opportunity to refine their judgments on the basis of the feedback. Participants' anonymity is generally preserved to avoid undesirable psychological effects. The method has been used frequently with expert panels and is especially useful as a tool for governing effective communication in a group of people, uninhibited by group dynamics, and for assessing consensus about an issue in a time-efficient way (14).

The study employed a series of conventional three-round Delphi exercises with four separate expert groups (service users, mental health professionals, caregivers, and advocates) in each of the ten participating European centers (total of 40 groups). This enabled us to compare the independent opinions of the stakeholder groups across countries. Researchers aimed to recruit ten to 12 respondents for each group. In the first round of the exercise, each respondent was asked to suggest ten answers to a specific, structured question: "In your view, what most helps recovery for people with long-term mental health problems in institutional care?"

Individual responses generated in this round were then fed back to the respondent group, and members rated their importance. Finally, the respondents rated the items again in light of information about their group's response as a whole.

Participant inclusion criteria

Participants were selected on the basis of their broad experience of psychiatric or social care institutions. As far as possible, in keeping with the project's overarching framework, par-

ticipants selected were known to have a recovery orientation—that is, a view of the institutional setting as an environment that supports people in moving back into the community. In each country researchers sought as representative a population as possible. The mental health professionals group was multidisciplinary. When possible, service users and caregivers were selected on the basis of their experience in representing national or regional organizations relevant to service users or caregivers. Advocates were defined as individuals who campaign and advocate for the rights of service users and caregivers, often with a wider organizational responsibility for advocacy.

Procedure

Ethics approval for the study was sought but deemed not to be required by relevant ethics committees in the ten countries. The study was carried out between August 2007 and March 2008. Potential respondents were identified by a cascade method of known contacts and direct approaches to relevant organizations—statutory, professional, and independent. Delphi questionnaires were circulated by e-mail, post, or fax. Researchers at each center listed the items from the completed round 1 questionnaires for each group separately so that participants could see their own group's overall list and their individual list within it. At this stage, grouping similar items was avoided because it would have involved the researchers' personal judgments and might have guided respondents.

To preserve subtle nuances of meaning, items that appeared similar were retained unless the wording was identical. When a particular item was unclear, the participant was asked for clarification. Items that were too lengthy or otherwise unsuitable for rating on the round 2 questionnaire were edited by use of three criteria: singularity, maximum length, and maximum fidelity. For singularity, when a single response contained two suggestions, for example, "flexible visiting hours and a pleasant family-friendly visiting environment," they were separated into two items. A maximum length of 1.5 lines was usu-

ally achieved by retaining the concrete recommendation for practice but excluding the longer explanation. For example, "having a fairly rigid ward routine, I really appreciated the ward policy of having a bedtime or 'lights out' time. This gave a sense of structure and was very different to what I'd experienced on acute wards" was shortened to "having a fairly rigid ward routine to give a sense of structure." Finally, items were edited for clarity, applying a principle of maximum fidelity to the original wording and idea.

The resulting list formed the basis of the round 2 questionnaires. Participants were asked to rate each of the listed items generated by members of their group on a scale of 1, unimportant, to 5, essential, in terms of the item's contribution to recovery. In accordance with Delphi methodology, median scores were then calculated for each item. In round 3, participants were provided with their own ratings from round 2 along with their group's median rating for each item. They were then asked to rate each item again in the light of the information on median ratings and to comment when their new rating differed from the median by more than 2 points.

Analysis

A database template in SPSS Version 15 for Windows was developed and circulated to all centers. Items from each center were collated by type of stakeholder group, and median and consensus ratings were determined for each type of group. Respondents were considered to be in consensus if their score was within ± 1 of their group's median. Each center received feedback on its own results. Items rated essential (score of 5) or very important (score of 4) with at least 80% within-group consensus were then organized into domains by using a heuristic method reinforced by clinical judgment and experience. Each item was reviewed by the first two authors. Those judged to fit well were grouped into clusters, overarching themes or domains were identified to describe clusters, and domains continued to be identified until all items were placed. The resulting domains and their item allocation were dis-

cussed and agreed upon with the London authors (at St. George's, from where the Delphi study was being coordinated, and at University College, from where the wider DEMoBinc Project was being coordinated).

All qualifying items were subsumed into one or more of the chosen domains. When an item clearly belonged in two domains, it was included in both; for example, "Being treated with respect by staff, as an equal person rather than a diagnosis" was included under both the "human rights" and the "staff attitudes" domains. Finally, to focus on the most important domains, we identified items rated essential with 100% within-group consensus and explored the domains that were included by use of this highest threshold of importance.

Results

All countries recruited the required number of participants who met inclusion criteria for all groups. The overall participant retention rate over the three rounds of the Delphi was 87% (Table 1). Data on respondent characteristics are presented in Table 2.

Generation of domains

From the 4,098 items of care contributed by the Delphi respondents, 3,187 (78%) achieved median scores of 4 or 5 with at least 80% group consensus. Notwithstanding the high median and consensus ratings, 39% of all items received a score of 1 or 2, indicating that participants were willing to use the full spread of ratings when they deemed it appropriate. Service users employed a wider spread of responses than any other group (51% of items were rated 1 or 2); advocates used the narrowest spread (32% of items were rated 1 or 2). Items achieving high median ratings plus high consensus ratings—many of which were similar across groups—were organized into 11 broad domains of care: social policy, human rights, and advocacy; social inclusion; self-management and autonomy; therapeutic interventions; governance; staffing; staff attitudes; institutional environment (physical and cultural); meeting needs after discharge; involvement of caregivers; and physi-

Table 1

Number of participants in four stakeholder groups in a ten-country, three-round Delphi study, by round completed

Group	Bulgaria		Czech Republic		Germany		Greece		Netherlands		Italy		Poland		Portugal		Spain		United Kingdom		Overall rate (%) ^a
	1st	3rd	1st	3rd	1st	3rd	1st	3rd	1st	3rd	1st	3rd	1st	3rd	1st	3rd	1st	3rd	1st	3rd	
Service users	14	11	12	11	14	10	12	9	12	12	11	10	13	7	18	11	13	12	12	12	80
Professionals	12	12	16	15	13	13	12	12	16	14	12	12	14	13	14	11	15	12	14	13	92
Caregivers	14	14	12	11	11	10	12	8	11	10	12	11	12	9	13	9	13	12	11	11	87
Advocates	13	11	11	10	14	13	12	10	12	11	11	10	12	10	12	11	14	12	11	10	89
Overall rate (%) ^a	91		90		89		81		92		94		77		74		87		96		87

^a N of third-round participants divided by N of first-round participants

cal health care. [A table listing the 11 domains and the components of care allocated to them is available as an online supplement to this article at ps.psychiatryonline.org.]

Ratings by country and stakeholder group

There was strong cross-country consensus about the importance of all the domains. Although individual items varied across groups and countries, at least one of the four stakeholder groups in all ten participating countries reached at least 80% consensus on items that were rated as essential or very important in each of the 11 domains.

Table 3 shows which domains achieved the highest threshold of importance (domains containing items rated essential with 100% within-group consensus), by group and country. Across all 40 groups, 391 items were included in this analysis. Most domains were represented by one or more groups from the majority of countries (median domains per country, 9.5; range, 4 (Germany) to 11 (Greece)). Differences between the stakeholder groups were fairly modest; for each domain, the four stakeholder groups had similar ratings across all ten countries. Three domains—therapeutic interventions; staffing atti-

tudes; and social policy, human rights, and advocacy—reached the highest threshold of importance with one or more stakeholder groups in all ten countries. The highest-ranking domain was therapeutic interventions; it achieved the highest threshold in 30 of the 40 stakeholder groups across countries. However, Table 3 shows that there was considerable agreement with regard to the importance of most of the other domains as well; all domains were ranked at the highest threshold of importance by at least one stakeholder group in at least seven of the ten participating countries. The most notable exception was the

Table 2

Characteristics of participants in four stakeholder groups in a ten-country, three-round Delphi study, by group and country

Group or country	Total N ^a	Male		Female		From ethnic minority group		Age in years					
		N	%	N	%	N	%	18–30		31–60		>60	
								N	%	N	%	N	%
Advocates	108	40	37	68	63	5	5	10	9	87	81	11	10
Caregivers	105	33	31	72	69	6	6	4	4	49	47	52	50
Professionals	127	51	40	76	60	4	3	16	13	102	80	9	7
Service users ^b	107	56	52	51	48	5	5	13	12	89	83	3	3
Bulgaria	48	11	23	37	77	0	—	3	6	38	79	7	15
Czech Republic	47	15	32	32	68	0	—	13	28	31	66	3	6
Germany	48	22	46	26	54	2	4	1	2	39	81	8	17
Greece	39	16	41	23	59	1	3	3	8	28	72	8	21
Netherlands ^b	47	29	62	18	38	0	—	1	2	31	79	8	17
Italy	43	16	37	27	63	4	9	2	5	30	70	11	26
Poland	39	12	31	27	69	1	3	13	33	22	56	3	8
Portugal	42	21	50	21	50	0	—	1	2	27	64	14	33
Spain	48	18	38	30	63	4	8	4	8	40	83	4	8
United Kingdom	46	20	43	26	57	8	17	2	4	35	76	9	20
Total participants	447	179	40	268	60	22	5	45	10	326	73	76	17

^a Number completing all three rounds^b Data were missing for some respondents on some variables.

Table 3

Domains of recovery in long-term institutional care rated of highest importance in a ten-country Delphi study, by stakeholder group and country^a

Group	Bulgaria	Czech Republic	Germany	Greece	Netherlands	Italy	Poland	Portugal	Spain	United Kingdom
Social policy, human rights, advocacy										
Advocates	✓	✓		✓		✓	✓	✓		✓
Caregivers		✓		✓		✓		✓		✓
Professionals		✓	✓	✓	✓	✓				
Service users				✓			✓		✓	✓
Social inclusion, informal support, links with community										
Advocates	✓			✓		✓	✓	✓		✓
Caregivers				✓		✓		✓	✓	✓
Professionals				✓	✓			✓		
Service users				✓			✓	✓	✓	
Self-management and autonomy										
Advocates	✓			✓	✓					✓
Caregivers				✓						
Professionals			✓	✓		✓		✓		✓
Service users				✓					✓	✓
Therapeutic interventions										
Advocates	✓		✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓
Caregivers	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓		✓
Professionals	✓			✓	✓	✓	✓		✓	✓
Service users	✓	✓		✓			✓	✓	✓	✓
Governance										
Advocates				✓			✓	✓	✓	
Caregivers		✓		✓			✓			✓
Professionals	✓			✓		✓	✓	✓		
Service users		✓		✓	✓					
Staffing										
Advocates	✓			✓	✓	✓	✓			✓
Caregivers	✓	✓		✓		✓	✓		✓	
Professionals	✓			✓						
Service users	✓	✓		✓	✓				✓	
Staff attitudes										
Advocates	✓	✓		✓	✓	✓	✓			✓
Caregivers	✓	✓	✓	✓		✓			✓	✓
Professionals	✓	✓		✓			✓	✓		✓
Service users	✓	✓		✓					✓	✓
Institutional environment (physical and cultural)										
Advocates				✓	✓	✓				
Caregivers				✓					✓	
Professionals	✓			✓		✓				
Service users		✓		✓	✓	✓				✓
Meeting needs after discharge										
Advocates				✓	✓		✓	✓	✓	✓
Caregivers		✓		✓					✓	✓
Professionals				✓				✓		
Service users	✓									
Involvement of caregivers										
Advocates						✓			✓	✓
Caregivers		✓		✓		✓			✓	✓
Professionals				✓	✓		✓	✓		
Service users				✓					✓	
Physical health care										
Advocates										
Caregivers	✓			✓						
Professionals				✓						
Service users				✓						

^a Domains that achieved the highest threshold of importance had components rated essential with 100% within-group consensus.

physical health care domain, which achieved the highest threshold of importance in only two of the ten countries. Two domains that are generally regarded to be highly associated with recovery-oriented practice—social inclusion and self-management and autonomy—achieved the highest threshold of importance in at least one stakeholder group in eight of the ten countries.

Discussion

Main findings

Many of the items of care identified as important by key stakeholders in this study are closely related to so-called markers of recovery (15,16)—for example autonomy and self-management, social inclusion, dignity, hope, meaningful activity, maintaining social and intimate relationships, and overcoming stigma. However, although such themes are clearly relevant to institutional care settings (17,18), they did not always emerge as being the most important. For example, autonomy and physical health care achieved the highest threshold of importance in only 13 (33%) and four (10%), respectively, of the 40 respondent groups.

It is noteworthy that the domains that achieved the highest threshold of importance may be more commonly understood as representing a more conventional, clinical model of recovery. The domain with the highest rating was therapeutic interventions. This finding could be regarded as unsurprising among groups with considerable experience of serious mental illness in institutional care settings, for whom components of care within the domain of therapeutic interventions arguably form the very basis and *raison d'être* of health care. Nonetheless, the top ranking of therapeutic interventions in the context of stakeholders with a recovery orientation and in groups of service users, caregivers and advocates, and mental health professionals was somewhat unexpected. This finding suggests a medically oriented emphasis on delivering treatment and addressing symptoms rather than a broad view of recovery principles. This impression is lent further weight by the repeated ref-

erence within this domain, particularly by service users and caregivers, to the importance of appropriate and timely psychopharmacological treatment. Items in this category included developing new, more effective drugs; careful prescribing with attention to side effects and regular review of medication; and providing detailed information to service users about the benefits and effects of medication. It should be noted, however, that the importance of a whole-person, strengths-based approach to treatment was also emphasized, as were structured and meaningful occupation and a range of talking therapies and alternative specialist interventions.

The second most important domain concerned staff attitudes. This included building good therapeutic alliances and went further, laying particular stress on qualities of communication and interaction that were polite, honest, equal, attentive, respectful, accepting, and understanding. It is a salutary reminder—and somewhat sobering—that these attributes needed such prominent emphasis among respondents and were not taken for granted. Some groups, notably in Spain and Greece, went beyond these core qualities to promote client-professional relationships that are actively affectionate, tender, and loving. Similar concerns have been raised about a failure of health professionals in general medical services to deliver sensitive, humane care and to treat patients with dignity (19). These concerns have led to recent calls in the United Kingdom to promote a “compassionate care agenda” (20).

These findings correspond to those reported by others. A study aimed at defining views of various stakeholders about the characteristics of good community care found that highest priority was given to a trusting and stimulating relationship between clients and professionals and to provision of effective treatment tailored to individual needs (21). A systematic literature review conducted in relation to the study presented here found that the strongest evidence for components of care that promoted recovery in institutions was for specific interventions for the treatment of

schizophrenia (medication, family psychoeducation, cognitive-behavioral therapy, and supported employment) and for positive therapeutic alliances (22). Although recovery-focused interventions were among the critical factors identified as contributing to the quality of institutional care, the strength of evidence supporting them was lower than for other components of care.

The modest differences between the four stakeholder groups were to some degree predictable; for example, caregivers valued caregiver involvement more than other groups, service users valued the quality of the institutional environment more than other groups, and advocates valued human rights and social inclusion more than other groups. More surprising were service users' relatively low emphasis on autonomy, mental health professionals' relatively low emphasis on factors related to staffing and postdischarge support, and the overall low emphasis on physical health care.

Limitations

Even though we asked study participants to identify components of institution-based care that were concrete and specific, some of the most highly rated items lacked these characteristics—for example, “high-quality psychiatric care,” “satisfying basic social needs,” and “empathy.” Such axiomatic items will inevitably attract high ratings, but their generality makes them hard to operationalize and to measure. A further series of more targeted Delphi studies (for example, on social exclusion) could produce a more close-grained understanding. A further and perhaps related limitation of the study arose from participants' limited use of the full spread of ratings, despite the specific request to do so. This is a common problem in Delphi studies with research-naïve populations.

Another potential limitation is the subjugation of “minority” items to the will of the majority. Items that received the highest ranking from some individual respondents (for example, “having my spiritual needs catered for” and “being allowed to keep a pet”) but failed to meet group median

and consensus threshold criteria were lost to the final analysis.

Finally, sociodemographic characteristics of participants, particularly ethnicity, were not sufficiently representative of the populations of some countries, which limits the generalizability of our findings. It should also be noted that our results inevitably reflect the selected orientation and affiliations of our participants; results may have been different had we recruited stakeholders with other kinds of experience.

Strengths of the study

The study systematically elicited broad practice-based ways of promoting recovery in psychiatric institutions and measured consensus about their relative importance within and across different national settings and stakeholder groups. In giving a voice to stakeholder opinion, the study has provided an important counterbalance to the evidence available from clinical research. The combination of the Delphi approach and an international literature review has been one of the main strengths of the methodology of DEMoBinc. The combination made a useful contribution to the project's overall task of providing a means for an individual service to evaluate its own practice and enabling a comparison of practices across institutions and countries in ways that are valid and meaningful to those involved as well as rooted in an empirical evidence base.

Conclusions

Although domains and components of care related to recovery principles were viewed as important across stakeholder groups, the domain that most consistently received the highest consensus ratings was therapeutic interventions, which included a number of items associated with the medical model of treatment.

Acknowledgments and disclosures

The authors gratefully acknowledge financial support for this study from the European Commission (grant number SP5A-CT-2007-044088).

Dr. Raboch has received support from Zentiva K.S. (research grant), Medicom International (honoraria and travel grant), and Pfizer (travel grant). The other authors report no competing interests.

References

1. Anthony WA: Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 16(4):11–23, 1993
2. Allott P: Recovery; in *Research and Development in Mental Health: Theory, Framework and Models*. Edited by Sallah D, Clark M. Oxford, United Kingdom, Elsevier Science, 2005
3. Deegan PE: Recovery: the lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 11(4):11–19, 1988
4. Spaniol L, Koehler M: *The Experience of Recovery*. Boston, Center for Psychiatric Rehabilitation, 1994
5. A Common Purpose: Recovery in Future Mental Health Services. Joint position paper 08, Care Service Improvement Partnership, Royal College of Psychiatrists, and the Social Care Institute for Excellence. London, Social Care Institute for Excellence, 2007
6. Deegan P: Recovery as a journey of the heart. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 19(3):91–97, 1996
7. Roberts G, Wolfson P: The rediscovery of recovery. *Advances in Psychiatric Treatment* 10:37–47, 2004
8. Brown W, Kandirikirira N: *Recovering Mental Health in Scotland: Report on Narrative Investigation of Mental Health Recovery*. Glasgow, Scottish Recovery Network, 2006
9. Davidson L, O'Connell MJ, Tondora J, et al: Recovery in serious mental illness: a new wine or just a new bottle? *Professional Psychology: Research and Practice* 36:480–487, 2005
10. Killaspy H, King M, Wright C, et al: Study protocol for the Development of a European Measure of Best Practice for People With Long Term Mental Illness in Institu-

tional Care (DEMoBinc). *BMC Psychiatry* 9:36, 2009

11. Ambrosiadou B-V, Goulisoe DG: The Delphi method as a consensus and knowledge acquisition tool for the evaluation of the diabetes system for insulin administration. *Medical Informatics and the Internet in Medicine* 24:257–268, 1999
12. Reid WM, Pease J, Taylor RG: The Delphi technique as an aid to organization development activities. *Organization Development Journal* 8(3):37–42, 1990
13. Linstone HA, Turoff M: *The Delphi Method: Techniques and Applications*. Reading, Mass, Addison-Wesley, 1975
14. Fiander M, Burns T: A Delphi approach to describing service models of community mental health practice. *Psychiatric Services* 51:656–658, 2000
15. Liberman RP, Kopelowicz A, Ventura, J, et al: Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry* 14:256–272, 2002
16. Schrank B, Amering M: Recovery in mental health [in German]. *Neuropsychiatrie* 21:45–50, 2007
17. Halpern LJ, Trachtman HD, Duckworth KS: From within: a consumer perspective on psychiatric hospitals; in *Textbook of Hospital Psychiatry*. Edited by Sharfstein SS, Dickerson FB, Oldham JM. Arlington, Va, American Psychiatric Publishing, 2009
18. Brookes N, Murata L, Tansy M: Guiding practice development using the Tidal Commitments. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 13:460–463, 2006
19. Chochinov H: Dignity and the essence of medicine: the A, B, C and D of dignity conserving care. *British Medical Journal* 334:184–187, 2007
20. Youngson R: Compassion in Healthcare: The Missing Dimension of Healthcare Reform? *Futures Debate*, paper 2. London, NHS Confederation, May 2008
21. Van Weeghel J, van Audenhove CM, Garanis-Papadatos T, et al: The components of good community care for people with severe mental illnesses: views of stakeholders in five European countries. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 28(3):274–281, 2005
22. Taylor T, Killaspy H, Wright C, et al: A systematic review of the international published literature relating to quality of institutional care for people with longer term mental health problems. *BMC Psychiatry* 9:55, 2009

Reproduced with permission of the copyright owner. Further reproduction prohibited without permission.

ANEXO III



Toolkit

Fase 4

Identificación (ID ~ 4 dígitos):

Fecha (ddmmaa):

El entrevistador encontrará en el manual especificaciones para las preguntas marcadas con el símbolo *

Muchas gracias por colaborar con nosotros en este estudio. Somos conscientes de que el cuidado de personas con enfermedades mentales graves puede ser un reto. Durante esta entrevista, nos gustaría saber lo que es posible dentro de su unidad.

Las primeras preguntas se relacionan con el tamaño y el equipo de trabajo de su unidad.

- 1 ¿Cuántas camas/plazas hay en su unidad?

- 2 Actualmente, ¿Cuántas están ocupadas?

- 3 Número de pacientes/residentes hombres:

- 4 Número de pacientes/residentes mujeres:

- 5* ¿Cuántos pacientes/residentes están ingresados de forma involuntaria? (ingresados en virtud de la Ley de Salud Mental)

- 6 ¿Cuántas personas trabajan en esta unidad, incluyendo el personal de visita?

7* (PF) ¿Cuáles de siguientes tipos de profesionales, incluyendo el personal de visita (ej. especialistas), **trabaja aquí** en la unidad o **puede ser visitado** por los pacientes/residentes en otro lugar y cuál es el equivalente a tiempo completo (E.T.C.) de aquellos que trabajan en la unidad?

	No se tiene acceso ni dentro ni fuera de la unidad	Se tiene acceso fuera de la unidad	Trabaja en la unidad	E.T.C. (personal de la unidad)
Psiquiatra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Psicólogo Clínico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Terapeuta Ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Enfermera/o	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Trabajador de apoyo no cualificado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Trabajador Social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Consejero/ psicoterapeuta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Voluntario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Arte terapeuta (arte, danza, musica, psicodrama)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Otro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

describir:

8* ¿Cuántos de ellos (incluyendo visitantes) tienen una plaza fija (ej. no temporal ni suplente)?

9* ¿Cuál es el nivel de asistencia profesional que se ofrece en este dispositivo para sus pacientes/residentes? (marque una casilla)

24 horas al día, se encuentran en el dispositivo y están despiertos por la noche

24 horas al día, se encuentran en el dispositivo y duermen por la noche

Apoyo en el dispositivo menos de 24 horas

Si es menos de 24 horas, describir:

10* ¿Aproximadamente, hace cuántos años se ha abierto esta unidad tal y como existe hoy en día?

No Si

11 ¿Existe un tiempo máximo de estancia?

12* Si es si, ¿cuánto tiempo es? años (valor mínimo=0.5)

Si no es aplicable, marque aquí

A. Condiciones de Vida *

	Muy mal estado	Mal estado	Estado aceptable	Buen estado	Muy buen estado
13 ¿Qué piensa del estado exterior del edificio, en general? (por favor, marque una opción~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14* ¿Qué piensa de la decoración interior del edificio, en general? (por favor, marque una opción~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Muy insatisfecho	Insatisfecho	No estoy insatisfecho ni satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
15* ¿Cuál es su grado de satisfacción con la limpieza dentro del edificio? (por favor, marque una opción~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16* ¿A cuáles de las siguientes zonas exteriores **que forman parte del dispositivo** tienen acceso los pacientes/residentes?

No hay zonas exteriores

No Si

jardín

patio

balcón

Zona de carga y descarga

	Muy inadecuadas	Inadecuadas	No son inadecuadas ni adecuadas	Adecuadas	Muy adecuadas
17 ¿Qué opina de lo adecuado de las zonas exteriores del dispositivo? (por favor, marque una opción~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18* ¿La unidad ofrece diariamente a los pacientes/residentes alguno de estos artículos?

No Si

Elección de periódico

Ordenadores con acceso a internet

Acceso a un teléfono para realizar llamadas en privado

19 ¿Cuántos dormitorios son individuales?

20* ¿Cuál es el número máximo de pacientes/residentes que comparten un dormitorio? (valor mín. posible= 1)

21* De la siguiente lista, ¿qué cosas pueden elegir los pacientes/residentes para sus dormitorios?

	No	Si
Color de pintura/empapelado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mobiliario liviano (ej. cortinas, ropa de cama)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muebles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22* ¿Los pacientes/residentes tienen su propio cajón o armario que pueda cerrarse con llave?

	No	Si
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23* ¿De las siguientes áreas de la unidad, cuáles están designadas sólo para hombres o sólo para mujeres?:

	No	Si	No aplicable (dispositivo solo para mujeres o solo para hombres)
No hay áreas designadas solo para hombres o solo para mujeres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dormitorios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Baños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inodoros/excusados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24* ¿Los pacientes/residentes pueden cerrar con llave la puerta del cuarto de baño?

	No	Si
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25* ¿Los pacientes/residentes pueden cerrar con llave la puerta del excusado?

	No	Si
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26 ¿Existe un horario de visitas en la unidad?

	No	Si
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27* ¿Existe una habitación privada donde los pacientes/residentes puedan recibir a sus visitas?:

No Si

Hay una habitación que pueden usar

Hay una habitación específica para visitas

No Si

28* ¿Los pacientes/residentes ingresados voluntariamente tienen una llave o código de entrada de la puerta principal?

29 ¿Los pacientes/residentes tienen llave de su dormitorio?

30* ¿Las comidas de los pacientes/residentes se preparan en una cocina central?

Mala No muy buena Satisfactoria Bastante buena Excelente

31 Si es si, ¿Cómo calificaría la calidad de esas comidas? (marque una opción~)

Si no es aplicable, marque aquí

En absoluto Algo Muchísimo No aplicable

32 Si es si, ¿los pacientes/residentes pueden elegir sus comidas? (marque una opción~)

No Si

33 ¿Los residentes tienen acceso a un lugar donde **prepararse** sus aperitivos o comidas?

No Si No aplicable

34 Si es si, ¿el lugar está disponible las 24 horas del día?

	No	Si
35 ¿Los pacientes/residentes preparan usualmente sus propias comidas (con apoyo si es necesario)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36 ¿Los pacientes tienen acceso a un lugar donde ellos mismos pueden lavar su ropa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37 ¿Cuántos pacientes/residentes hay en este dispositivo que tengan alguna discapacidad física (ej. problemas de movilidad, audición, visión)?		

	Muy inadecuadas	Inadecuadas	No son inadecuadas ni adecuadas	Adecuadas	Muy adecuadas
38 ¿Siente que éste dispositivo cuenta con las instalaciones adecuadas para entregar la asistencia necesaria a pacientes/residentes que tengan alguna discapacidad física? (marque una casilla ~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B. Ambiente Terapéutico

39* ¿Cuál es la organización que emplea al personal?	No	Si
Servicio Público – salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servicio Público – servicios sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Independiente/organización privada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organización Voluntaria (ej.ONG)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	No	Si
40* ¿Hay algún paciente/residente o ex-paciente empleado en la unidad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41 Si es si, ¿cuál es su trabajo?		
Si no es aplicable, marque aquí	<input type="checkbox"/>	

	No	Si	No aplicable
42* Si es si, ¿está en la nómina?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

43* Sabemos que no siempre es posible mantener actualizados los conocimientos del personal que trabaja en esta área, sin embargo, nos gustaría conocer cuál es la oferta de formación que ha recibido el equipo de trabajo de su unidad. ¿En cuál de las siguientes áreas se ha formado su equipo de trabajo en los últimos 12 meses? y ¿cuántas personas han recibido ésta formación en los últimos 12 meses?

	No	Si	Número de personas que han recibido la formación
Derechos de los pacientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Legislación en salud mental	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Habilidades de comunicación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Prácticas basadas en el Modelo de Recuperación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Cómo informar sobre eventos adversos/incidencias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Técnicas para disminuir la agitación/agresividad (desescalada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Técnicas de control y contención	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Terapias por la palabra (ej. asesoramiento, psicoterapia, Terapia Cognitivo Conductual)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Trabajo familiar (ej. psicoeducación)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Promoción de la Salud (ej. ejercicio y dieta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Técnicas para dejar de fumar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Abuso de drogas y alcohol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Cómo desarrollar habilidades para trabajo y empleo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Otro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

describir:

44* (PF) ¿Cuántas personas de su equipo permanente se han marchado en los últimos 2 años (incluye a quienes se han ido por otro trabajo, jubilados, despedidos, de baja que no volverán, muerte; no incluye a quienes estén rotando)?

45	¿Cuánta esperanza tiene de que la mayoría de sus actuales pacientes/residentes muestren una mejoría en su funcionamiento general en los próximos 2 años? (por favor, marque una casilla~)	No tengo esperanza	Muy poca esperanza	No tengo esperanza ni deseperanza	Tengo esperanza	Mucha esperanza
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

46*	¿Aproximadamente, cuántos de sus pacientes/residentes se trasladarán a un dispositivo más independiente en los próximos 2 años? (por favor, marque una casilla~)	Casi ninguno	Alrededor de un cuarto	Alrededor de la mitad	Alrededor de tres cuartos	Casi todos
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

47 Por favor, ¿podría hacer una estimación de cuántos pacientes/residentes se han trasladado a un dispositivo más independiente en los últimos 2 años?

48* En general, cuántos pacientes/residentes son:

Capaces de realizar la mayoría de cosas sin asistencia

Capaces de realizar algunas cosas sin asistencia

Capaces de realizar muy pocas cosas sin asistencia

49 En general, ¿cuál es el objetivo de este dispositivo en cuanto a la asistencia sus pacientes/residentes?

Asistirlos para lograr y recuperar habilidades que les permitan vivir de manera más independiente

Proporcionar el cuidado que necesitan según su discapacidad

Ambos igualmente

		No	Si	
50	¿Todos los pacientes/residentes tienen un trabajador de referencia (enfermera/o, consejero) en este dispositivo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

		Cada 7-12 meses	Cada 4-6 meses	Cada 2-3 meses	Cada 2-6 semanas	Cada semana, casi cada día o cada día
51*	Si es si, ¿con qué frecuencia se reúnen personalmente? (marque una casilla~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Si no es aplicable, marque aquí	<input type="checkbox"/>				

		No	Si	No aplicable
52*	¿Los pacientes/residentes, usualmente tienen acceso al despacho del personal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		No	Si	
53	¿Hay baños exclusivos para el personal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

		No	Si	
54	¿Hay una cocina exclusiva para el personal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

		No	Si	
55	¿Hay una habitación exclusiva para el descanso del personal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

		Nunca	Cada 7-12 meses	Cada 4-6 meses	Cada 2-3 meses	Cada 2-6 semanas	Cada semana, casi cada día o cada día
56	¿Con qué frecuencia se reúne el equipo de trabajo con los residentes para discutir sobre el funcionamiento del dispositivo? (por favor, marque una casilla~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ninguna en absoluto	Un poco	Influencia moderada	Bastante	Mucha influencia
57 ¿En qué medida los residentes tienen influencia en el qué-hacer del dispositivo? (por favor, marque una casilla~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C. Tratamientos e Intervenciones

58 ¿Quién revisa los efectos terapéuticos y efectos secundarios de los psicofármacos?

	No	Si
Los usuarios del servicio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo de trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Cada 4-12 meses	Cada 2-3 meses	Cada 2-6 semanas	Cada semana, casi cada día o cada día
59* ¿Con qué frecuencia se revisan estos efectos? (por favor, marque una casilla~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

60 ¿Cuáles de los siguientes chequeos se realizan, por lo menos una vez al año, a los pacientes/residentes que consumen antipsicóticos?

	No	Si
Control del peso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Analíticas (ej. lípidos, glucosa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Electrocardiogramas (ECGs)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

61* Si un paciente/residente se ve afectado por una enfermedad física y necesita ver a un médico, ¿Quién pide las citas **usualmente**? (por favor, marque una casilla)

El equipo de trabajo	<input type="checkbox"/>
Paciente/residente/familiar/cuidador	<input type="checkbox"/>

62* ¿Qué actividades ofrece este dispositivo para promover la salud física de los pacientes/residentes en relación con las siguientes áreas? **(Pregunta abierta donde el investigador marcará las respuestas que sean mencionadas de la siguiente lista) NO MOSTRAR LA LISTA**

Fumar?

Deshabitación del tabaco

Otra

describir:

Dieta?

Asesoramiento nutricional

Apoyo para cocinar/elegir comida más saludable

Otra

describir:

Ejercicio físico?

Asesoramiento para hacer ejercicio

Apoyo para acceder a lugares donde hacer ejercicio (ej. gimnasio, piscina, etc.)

Otra

describir:

Sexualidad saludable?

Promover o informar sobre una sexualidad saludable

Promover o informar sobre los anticonceptivos

Ofrecer preservativos

Otra

describir:

Cuidado dental?

Concertar o promover revisiones dentales

Otra

describir:

	No	Si
63 ¿En su unidad se planifican o se realizan chequeos de salud general para sus pacientes/residentes, por lo menos una vez al año?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	No	Si
64* ¿Cuándo un paciente/residente presenta signos de agitación, se sigue un protocolo escrito para estas situaciones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

65* Imagine que un paciente/residente presenta signos de agitación, ¿qué haría? **(Investigador marque las respuestas que se mencionen, ej. técnicas de desescalada)**

¿Y si eso no funciona? **(Investigador marque las respuestas que se mencionen, ej. ofrecer medicación oral, uso de sujeción, uso del aislamiento, llamar a la policía. Luego siga preguntando)**

¿Y si eso no funciona? **(Investigador marque las respuestas que se mencionen. Luego siga preguntando)**

¿Qué haría después del incidente? **(Investigador marque las respuestas que se mencionen ej. anotar en el libro de incidentes y sostener una reunión con el equipo y los pacientes/residentes para informar sobre el incidente)**

(Pregunta abierta. NO MOSTRAR LA LISTA)

Advertir signos de agitación

Uso de técnicas para disminuir la agitación/agresividad (desescalada)

Ofrecer medicación oral

Llamar al médico o un a un miembro experimentado del equipo

Habitación de aislamiento

Sujeción física por parte del equipo

Sujeción física a través de un aparato (ej. contención mecánica)

Si es así, ¿Qué aparato se usa?

- Medicación inyectable
- Avisar a la policía o al personal de seguridad
- Registro del evento en un libro de incidencias
- Revisión continua de necesidades para la sujeción o el aislamiento
- Reunión con el equipo para informar sobre el incidente
- Reunión con los pacientes/residentes para informar sobre el incidente

66 ¿Cuántos miembros de su equipo tienen formación en técnicas para disminuir la agitación/agresividad (técnicas de desescalada)?

67 ¿Cuántos miembros de su equipo están entrenados en técnicas de control y contención?

68* En los últimos 3 meses, ¿Cuántas veces se ha utilizado el método de sujeción física o el de aislamiento?

(PF) ¿Cuántos pacientes/residentes reciben actualmente:

69* Antipsicóticos típicos?

70* Antipsicóticos atípicos?

71* clozapina?

72* Más de dos antipsicóticos (3 o más)?

¿Cuánta influencia tiene el punto de vista del paciente/residente **en cuanto a** los siguientes aspectos de la prescripción de medicación? (Marque una casilla para cada pregunta~)

Nada en absoluto Muy poco Algo Bastante Muchísimo

73 Dosis de la medicación

74 Cambio de medicación

75 Dejar de tomar la medicación

76* ¿La unidad ofrece alguna formación específica a los pacientes/residentes para desarrollar habilidades en:

	No	Si
autocuidado (ej. vestirse, lavarse, higiene personal)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
limpieza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
cocina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
hacer compras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
preparar un presupuesto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
lavandería	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

77 ¿Se utilizan algunos de los siguientes medios para ayudar a los pacientes/residentes a comprender sus problemas de salud mental, su tratamiento e intervenciones?

	No	Si
Multimedia (ej. páginas web, DVDs, pod casts, video diarios)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Información escrita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grupos de apoyo para pacientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Charlas con expertos (ej. farmacéuticos, psiquiatras, usuarios)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nunca	Ocasionalmente	A veces	Usualmente	Siempre
78* ¿Se invita a los familiares a asistir a reuniones sobre el cuidado de los pacientes/ residentes? (marque una opción~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

79* Actualmente, ¿Cuántos pacientes/residentes tienen familiares implicados en su cuidado?

80* ¿Cuántos pacientes/residentes tienen reuniones con sus familiares junto con el personal?

81* ¿Cuántas personas de su equipo tienen una formación adecuada en psicoeducación familiar para aplicarla a los pacientes/residentes y sus familias?

82 ¿Cuántas familias, de sus actuales pacientes/residentes, han recibido psicoeducación familiar en los últimos 12 meses?

En la unidad?

En otro lugar?

83* ¿Cuántas sesiones de psicoeducación se ofrecen usualmente (ya sea por el equipo o en otro lugar)?

0 sesiones

1-9 sesiones

10+ sesiones

84 ¿Hay algún otro tipo de intervención familiar disponible para los pacientes/residentes, en la unidad o en algún otro lugar? (Investigador registre los tipos que se mencionen)

85 ¿Cuántas personas de su equipo tienen una formación adecuada en Terapia Cognitivo Conductual (TCC) para aplicarla a los pacientes/residentes?

86 ¿Cuántos de sus actuales pacientes/residentes han recibido TCC en los últimos 12 meses:

En la unidad?

En otro lugar?

87* ¿Cuántas sesiones de TCC se ofrecen usualmente, ya sea por el equipo o en otro lugar?

0 sesiones

1-9 sesiones

10+ sesiones

No

Si

88* ¿Los pacientes/residentes reciben dinero por algún trabajo que realicen en la unidad?

Cuántos de sus actuales pacientes/residentes asisten a las siguientes actividades:

89* ¿A un programa de formación como preparación para el trabajo, realizado por los servicios de salud mental?

90* ¿A un programa de formación como preparación para el trabajo, realizado por una organización convencional (no servicios de salud mental)?

91* ¿A talleres protegidos / ocupacionales?

92* ¿A una cooperativa o empresa social?

93* ¿A un curso en alguna academia o Instituto de Educación Superior (no solo abierto para usuarios de servicios de salud mental)?

94* Otros programas de formación o cursos (describir)

95* ¿Cuántos pacientes/residentes trabajan como voluntarios (no incluir aquellos que lo hacen dentro de la unidad)?

96* En los últimos 12 meses ¿Cuántos pacientes/residentes han tenido un trabajo remunerado en un empleo convencional?

	No	Si
97* ¿Algún miembro del equipo es responsable de la rehabilitación vocacional?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

98 Si es si, ¿Cuáles son sus antecedentes profesionales?

Si no es aplicable, marque aquí

99 En los últimos 12 meses, ¿Cuántos pacientes/residentes han tenido acceso a otras organizaciones de ayuda (distintas a 89 - 94) para obtener un trabajo convencional (ej. a una agencia de empleo)?

100 * En general, ¿Cuántas horas al día, la mayoría de los pacientes/residentes, realizan alguna actividad programada (no solo dormir, comer o ver televisión)?

101 Aproximadamente, ¿Cuántos pacientes/residentes son difíciles de involucrar en las actividades programadas?

102 ¿Qué cosas realiza el equipo para mantener las actividades programadas de los pacientes/residentes?

No Si

Tener acuerdos con lugares de entretenimiento local tales como cines, teatros, sala de conciertos

Tener acuerdos con cafés y restaurantes locales

Tener acuerdos con instalaciones deportivas locales

Tener acuerdos con lugares de culto y organizaciones religiosas

Tener acuerdos con organizaciones de barrio local (ej. grupo de inquilinos)

No Si

Proveer actividades regulares **en la unidad** para los pacientes/residentes

Proveer el mismo programa de actividades para todos los pacientes/residentes

Proveer un programa de actividades diferente para cada paciente/residente

Otro

describir:

103 ¿Cuántos pacientes/residentes participan regularmente en las actividades programadas dentro de la unidad?

104 * ¿Cuántos pacientes/residentes participan regularmente en las actividades programadas en la comunidad pública?

No Si

105 ¿Existe algún otro tipo de intervención o tratamiento disponible para los pacientes/residentes que no hayamos mencionado?

106 Si es si, ¿Cuál? (Anotar cualquier otro tipo de intervención que se mencione)
 Si no es aplicable, marque aquí

	No	Si
107 ¿Se utiliza un plan individual de tratamiento para todos los pacientes/residentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

108 Si es si, además del equipo de trabajo, ¿quién está implicado en la elaboración del plan? (marque todas las que se apliquen)

	No	Si	No aplicable
Paciente/residente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familiar/cuidador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organismo comunitario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En general, cuando se revisa el cuidado y progreso de los pacientes/residentes, ej. en una reunión de equipo o de revisión:

	No	Si
109 ¿Se conversa antes con el paciente/residente para identificar sus prioridades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
110 ¿Usualmente, el paciente/residente está presente en la reunión?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
111 * ¿Usualmente es una reunión multidisciplinar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ninguna negociación	Un poco	Algo	Bastante	Muchísimo
112 ¿Hasta qué punto se negocian, con los pacientes/residentes, las decisiones que se han tomado en la reunión? (Marque una casilla ~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D. Autogestión y Autonomía

113 ¿Cuáles de las siguientes actividades **generalmente** las decide el propio paciente/residente?

	No	Si
La hora de levantarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La hora de acostarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Como gastar su dinero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pasar tiempo fuera de la unidad (pacientes ingresados voluntariamente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuantos cigarrillos fumar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuanto alcohol beber (dentro de límites razonables)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tener una cita con alguien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quedarse durante la noche en otro lugar (pacientes ingresados voluntariamente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

No Si

114 * ¿Los pacientes/residentes que poseen capacidad legal tienen control sobre su dinero?

115 No Si

¿Los pacientes que han ingresado voluntariamente son libres de tener relaciones sexuales consensuadas en la unidad?

No Si

116 ¿Los pacientes/residentes son libres de enviar y recibir correo o mensajes electrónicos no censurados?

117 ¿Existe algún procedimiento de apoyo a los pacientes para administrar su medicación?

118 * ¿Cuántos pacientes/residentes pueden administrar su medicación sin ninguna supervisión del equipo?

119 * ¿Cuántos pacientes/residentes tienen contacto regular con amigos que no son usuarios de servicios de salud mental?

E. Política Social, Ciudadanía y Defensa de sus derechos

	No	Si
120 * ¿Hay disponible para los pacientes/residentes un servicio de defensa de sus derechos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

121 Si es si, ¿Cuántos pacientes/residentes han utilizado este servicio de defensa de sus derechos, en los últimos 12 meses?

Si no lo sabe, marque aquí

Si no es aplicable marque aquí

	No	Si	No aplicable
122 * ¿Los pacientes ingresados de forma involuntaria, reciben rutinariamente, información escrita acerca de sus derechos civiles?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	No	Si	No aplicable
123 Si es si, ¿incluye el acceso a un abogado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

124 Si es si, ¿incluye el acceso a un intérprete?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

	No	Si
125 * ¿Los pacientes ingresados de forma voluntaria reciben de forma rutinaria, información escrita acerca de sus derechos civiles?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

126 * Hay algún servicio de consejería de asistencia/prestaciones sociales disponible para sus pacientes/residentes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------

127 * ¿A qué **porcentaje** de pacientes/residentes con capacidad legal se les apoyaría para votar en las próximas elecciones políticas?

F. Dirección Clínica

No Si

128 ¿Todo su equipo clínico tiene un supervisor de referencia?

Cada 7-12 meses Cada 4-6 meses Cada 2-3 meses Cada 2-6 semanas Cada semana, casi cada día o cada día

129 ¿Con qué frecuencia se reúnen para una supervisión individual? **(Marque una casilla~)**

Si no es aplicable, marque aquí

No Si

130 ¿Se realizan supervisiones grupales, en esta unidad?

Cada 7-12 meses Cada 4-6 meses Cada 2-3 meses Cada 2-6 semanas Cada semana, casi cada día o cada día

131 Si es si, con qué frecuencia se realizan? **(Marque una casilla~)**

Si no es aplicable marque aquí

No Si

132 * ¿Existe algún sistema de inspección externa, independiente de la unidad, de la calidad del cuidado?

133 * Si es si, ¿hace cuánto tiempo fue la última inspección? Meses

Si no es aplicable marque aquí

No Si

134 ¿Las historias clínicas de los pacientes/residentes se encuentran guardadas en un lugar bajo llave (ej. despacho de personal bajo llave, vitrina bajo llave, ordenador con clave de acceso)?

135 ¿Existe un procedimiento formal de quejas?

136 ¿Existe alguna política para tratar los casos de abuso, agresión o bullying hacia los pacientes/residentes por parte del personal?

Finalmente, un tipo de pregunta diferente:

	Infeliz	No muy feliz	Ni feliz ni infeliz	Bastante feliz	Muy feliz
137 * ¿Qué tan feliz estaría si un familiar suyo fuera tratado/cuidado en esta unidad? (marque una casilla ~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Muchas gracias por su tiempo.

Questions for Interviewer

138* ¿El dispositivo se encuentra dentro de la ciudad, en las afueras o en el campo? (marque **una** respuesta)

Dentro de la ciudad

En las afueras de la ciudad

En el campo

139 Cuando he llegado a la instalación: (marque **una** respuesta)

He podido entrar sin avisar a nadie
(ej. la puerta estaba abierta/sin llave)

Alguien debió permitirme la entrada
(ej. responder a la puerta o interfono)

140 ¿Qué tipo de unidad es? (marque **una** respuesta)

Un pabellón de un hospital

Una instalación en la comunidad

Una casa/unidad dentro del terreno de un hospital (no un pabellón)

Otro (describir)

141 ¿Hay algún letrero fuera del edificio que indique el nombre de la unidad?

No Si

142* ¿El letrero de la unidad indica que es, de alguna manera, una unidad de salud mental?

No Si No aplicable

143 ¿Qué tan acogedor es la apariencia externa de la unidad?

Muy institucional Bastante institucional Ni institucional ni acogedor Bastante acogedor Muy acogedor

	Muy institucional	Bastante institucional	Ni institucional ni acogedor	Bastante acogedor	Muy acogedor
144 ¿Qué tan acogedor es el interior de la unidad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nada feliz	No muy feliz	Ni feliz ni infeliz	Bastante feliz	Muy feliz
145 ¿Qué tan feliz estaría si un familiar suyo fuera tratado/cuidado en esta unidad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXO IV



Desarrollando un Modelo de Mejor Práctica para el Cuidado Institucional

Entrevista del Usuario de Servicios

Número de Identificación en el estudio* (ID 7 dígitos): _____

Fecha de la entrevista (ddmmaaaa): _____

Solo para los investigadores (responda estas preguntas usando los datos del cuestionario DEMoBinc y el cuestionario proforma):

1*a. ¿Dónde vive el paciente/usuario?

En una unidad en la comunidad
1

En una unidad de un hospital
2

1*b. Número de camas:

1*c. Mes y año de ingreso:

1*d. Edad (años):

1*e. Sexo:

Hombre
1

Mujer
2

El entrevistador encontrará en el manual especificaciones para las preguntas marcadas con el símbolo *

Calidad de Vida (MANSA)

Gracias por participar en esta entrevista. Nos gustaría saber un poco más de usted, qué es lo que hace en este lugar y en qué medida se siente feliz por los cuidados que recibe.

2*. ¿A qué edad dejó de estudiar a tiempo completo? años
(99 si aún sigue estudiando a tiempo completo)

3*. Años de estudio

4*. Situación de empleo

Empleo remunerado	<input type="checkbox"/> 1
Empleo protegido	<input type="checkbox"/> 2
Formación/educación	<input type="checkbox"/> 3
Desempleado	<input type="checkbox"/> 4
Jubilado	<input type="checkbox"/> 5
Otro	<input type="checkbox"/> 6

Especificar:

5*. ¿Cuál es su profesión? (si está empleado) (N/A = no aplicable)

6*. ¿Cuántas horas trabaja **a la semana**? (si está empleado) (N/A = no aplicable)

7*. Ingreso total **mensual** sin impuestos (si es compartido con su cónyuge, sumar ambos ingresos y dividirlo por dos) (777 si rehusa responder)

8*. ¿Qué beneficios recibe del estado? (si es que lo recibe)

9. ¿Cuántos hijos tiene?

10*. ¿Con cuántas personas vive?

Por favor, díganos en qué medida está usted satisfecho en los siguientes aspectos de su vida según esta escala (mostrarle la escala y preguntar cual respuesta describe mejor su sentimiento en relación a las preguntas marcadas con ~).

11. ¿En qué medida está usted satisfecho con su vida actualmente? (marque una opción ~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7	
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	

12.* ¿En qué medida está usted satisfecho con su trabajo (empleo protegido, formación/educación) cómo ocupación principal? (marque una opción ~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7	999
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	No aplicable

13.* ¿En qué medida está usted satisfecho con el hecho de estar desempleado / jubilado? (marque una opción ~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7	999
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	No aplicable

14. ¿En qué medida está usted satisfecho con su situación económica? (marque una opción ~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7	
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	

15.* ¿Conoce usted alguien a quien puede llamar "amigo íntimo"? (incluir familiares pero no profesionales)

No	Si
0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16.* ¿Ha visto a algún amigo durante la última semana?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------

17. ¿En qué medida está usted satisfecho con la cantidad y la calidad de sus amistades? (marque una opción ~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7	
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	

18. ¿En qué medida está usted satisfecho con sus actividades de ocio?
(marque una opción ~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho

En las últimas 2 semanas, usted ha:

No	Si	No sabe
0	1	2

19*. ¿salido a hacer deporte o a mirar como otros hacen deporte? (marque una opción)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

20. ¿ido de compras? (marque una opción)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

21*. ¿viajado en autobús, coche, tren o bicicleta, no solo para ir y volver del trabajo? (marque una opción)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

22. ¿mirado la televisión o ha escuchado la radio? (marque una opción)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

23*. En el último año, ¿le hubiese gustado tener más actividades de ocio (tiempo libre), pero no habían o no podía realizarlas? (marque una opción)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

24*. ¿Se siente satisfecho con las cosas que realiza en su hogar? (marque una opción ~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho

25*. ¿Se siente satisfecho con las cosas que realiza fuera de su hogar? (marque una opción ~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho

26. ¿Se siente satisfecho al ver la TV o escuchar la radio? (marque una opción ~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho

27. ¿En qué medida está usted satisfecho con su alojamiento/vivienda?
(marque una opción ~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho

	No	Si
	0	1
28*. ¿Ha sido usted acusado de algún delito durante el año pasado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29*. ¿Ha sufrido usted algún tipo de violencia física durante el pasado año?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------

30. ¿En qué medida está usted satisfecho con su seguridad física?
(marque una opción~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho

31. ¿En qué medida está usted satisfecho con las personas con las que vive?
(marque una opción~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho

32.* ¿En qué medida está usted satisfecho con su vida sexual?
(marque una opción ~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho

33. ¿En qué medida está usted satisfecho con las relaciones familiares?
(marque una opción~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho

34. ¿En qué medida está usted satisfecho con su salud física?
(marque una opción ~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho

35. ¿En qué medida está usted satisfecho con su salud psíquica?
(marque una opción~)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7
Muy insatisfecho	Insatisfecho	Mayormente insatisfecho	NS/NC	Mayormente satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho

Indicadores de Recuperación

	No 0	Si 1
36. ¿Ha votado ud. en las últimas elecciones públicas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. ¿Tiene ud. una cuenta en el banco (o en la oficina de correos)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. ¿Está ud. a cargo de su dinero?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Su Tratamiento y Cuidado (Your Treatment and Your Care)

Por favor, responda a las siguientes afirmaciones con una de estas tres opciones.

	No 0	Si 1	No está seguro/a 2	No Aplicable 999
39. Sé porqué estoy en este lugar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
40. Conozco mi plan de tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
41. Me han explicado mi plan de tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
42. He participado en la elaboración de mi plan de tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

	No 0	Si 1	No está seguro/a 2	No Aplicable 999
43.* He tenido la oportunidad de invitar a mi familia a participar en mi cuidado y tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
44. Estoy de acuerdo con el plan de tratamiento que se ha elaborado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
45. Comprendo para qué es mi medicación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Me han informado sobre los posibles efectos secundarios de mi medicación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Siento que puedo plantear cualquier preocupación acerca de mi tratamiento al equipo de trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
48. El equipo de trabajo es respetuoso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
49*. En este lugar tengo oportunidades de participar en actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
50*. En este lugar siento que mis necesidades culturales son respetadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
51. Siento que la higiene y la limpieza de este lugar son aceptables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
52. Cuando he llegado, me llevaron a conocer el lugar, al equipo de trabajo y a los otros pacientes/usuarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
53. En este lugar me siento seguro/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
54. En este lugar siempre hay refrescos que puedo beber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
55. En este lugar puedo tener privacidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
56*. En este lugar mis visitas son bienvenidas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
57.* Me han explicado el término 'enfermera/o referente'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

	No 0	Si 1	No está seguro/a 2	No Aplicable 999
58. El equipo de trabajo ha discutido conmigo como ellos comprenden mis problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
59. Me siento escuchado/a por el equipo de trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
60. Siento que el equipo de trabajo reacciona cuando lo necesito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
61.* Siento que el equipo de trabajo me habla bastante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
62. Siento que el equipo de trabajo me está ayudando con mis problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
63. En general estoy satisfecho/a con el cuidado y tratamiento que recibo en este lugar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Algunas veces, las personas no reciben el apoyo que necesitan y algunas veces incluso pueden ser maltratadas. Podría decirnos si ha tenido alguna mala experiencia mientras ha estado en este lugar.

En los últimos 12 meses:

	No 0	Si, fuera de aquí 1	Si, aquí 2
64*. Alguien le ha atemorizado? (marcar una opción ~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65*. Alguien le ha gritado? (marcar una opción~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66*. Alguien le ha amenazado? (marcar una opción ~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67*. Alguien le ha agredido físicamente? (marcar una opción ~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68*. Alguien ha abusado sexualmente de usted (o lo ha intentado)? (marcar una opción ~)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Escala de Elección del Usuario (Resident Choice Scale)

También nos gustaría saber cuánto puede decidir acerca de las cosas que hace y de las cosas que le afectan.

¿Podría decirnos, por favor, el nivel de elección que tiene sobre las siguientes áreas de su vida?

	No puedo decidir sobre ésto 1	Tengo muy poca elección sobre ésto 2	Puedo expresar mi elección pero no tengo la última palabra 3	Puedo decidir sobre ésto 4
69*. Qué quiero cenar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70*. A qué hora cenar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71*. Lo que hago aquí para pasar el tiempo (ej.TV)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72*. Si quiero salir (ej. a un bar o al cine)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73*. A qué hora me voy a la cama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74*. Qué ropa comprar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75*. Qué ropa usar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	No puedo decidir sobre ésto 1	Tengo muy poca elección sobre ésto 2	Puedo expresar mi elección pero no tengo la última palabra 3	Puedo decidir sobre ésto 4
76.* Compra de alimentos y labores domésticas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77*. Cuidar mascotas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78*. A quién contratar en el equipo de trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79*. Revisar el rendimiento del equipo de trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80*. Suspender al equipo que no trabaja bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81*. Tener una pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82*. Mi peinado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83*. Qué hago durante el día	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
84*. Ir de vacaciones – dónde y con quién	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85*. Obtener un trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86*. Tener un espacio privado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87*. Dónde me iré a vivir en el futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
88*. Los muebles del lugar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
89*. Los muebles y la decoración de mi dormitorio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
90*. Tener mis objetos personales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Indice de adecuación al clima terapéutico (Good Milieu Index)

Las siguientes afirmaciones están relacionadas con este lugar. Podría decirnos, por favor, si está de acuerdo o en desacuerdo con ellos, usando la siguiente escala (**mostrarle la escala ~**).

91. ¿En general, está satisfecho con este lugar?

En absoluto 1	Muy poco 2	Algo 3	Bastante 4	Muchísimo 5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

92. ¿En general, le gusta el equipo que trabaja en este lugar?

En absoluto 1	Muy poco 2	Algo 3	Bastante 4	Muchísimo 5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

93. ¿En general, le gustan los otros pacientes/usuarios de este lugar?

En absoluto 1	Muy poco 2	Algo 3	Bastante 4	Muchísimo 5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

94. ¿Las cosas que hace aquí le ayudan a tener más confianza en sí mismo?

En absoluto 1	Muy poco 2	Algo 3	Bastante 4	Muchísimo 5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

95. ¿Las cosas que hace aquí le permiten entender que tiene buenas habilidades?

En absoluto 1	Muy poco 2	Algo 3	Bastante 4	Muchísimo 5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inventario de servicios recibidos del usuario (Client Services Receipt Inventory)

Finalmente, nos gustaría saber con qué profesionales de la salud ha estado recientemente.

96*. Por favor, díganos con qué profesionales ha estado **en el último mes**:

Servicio/profesional	¿Ha estado con esta persona?		¿Cuántas veces ha estado con ella en la unidad?		¿Cuántas veces ha estado con ella en otro lugar?	
	No 0	Si 1	¿para una escrib individual?	¿para una escrib grupal?	¿para una escrib individual?	¿para una escrib grupal?
Psiquiatra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Psicólogo Clínico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Terapeuta ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Trabajador social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Consejero / Psicoterapeuta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Voluntario	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Arteterapeuta / Musicoterapeuta / Danzaterapeuta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Otro (escribir)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Otro (escribir)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				

97*. Por favor, también díganos cuánto tiempo ha estado con enfermeras/os y trabajadores sociales (incluyendo enfermeras/os no cualificados) **en el último mes** para:

	Horas con enfermeras/os	Horas con trabajadores de apoyo
Reuniones individuales		
Reuniones grupales		
Cuidado personal		
Otro tiempo (escribir)		

98*. Por favor, díganos si ha tenido algún ingreso en otro lugar **en los últimos 6 meses**. (Incluya los ingresos antes de seis meses si aún sigue en el hospital y las admisiones en las que todavía no se le han dado el alta). La **duración de la estancia es en días** en los últimos 6 meses):

	Motivo del ingreso	Duración de la estancia en <u>días</u>
1		
2		
3		

Muchísimas gracias por participar en este estudio.

Escala de Evaluación de la Actividad Global (GAF)

99*. Puntuación GAF:

Escala de Funcionamiento Personal y Social (PSP)

Puntuación PSP

100a*. Actividades sociales útiles incluyendo trabajo y estudio

Ausente	Leve	Moderado	Moderado grave	Grave	Muy grave
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

100b*. Relaciones sociales y personales

Ausente	Leve	Moderado	Moderado grave	Grave	Muy grave
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

100c*. Autocuidado

Ausente	Leve	Moderado	Moderado grave	Grave	Muy grave
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

100d*. Comportamiento agresivo y perturbador

Ausente	Leve	Moderado	Moderado grave	Grave	Muy grave
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Global Assessment of Functioning (GAF)

Hay que considerar la actividad psicológica, social y laboral a lo largo de un hipotético continuum de salud-enfermedad. No hay que incluir alteraciones de la actividad debidas a limitaciones físicas (o ambientales).

100 91	Actividad satisfactoria en una amplia gama de actividades, nunca parece superado por los problemas de su vida, es valorado por los demás a causa de sus abundantes cualidades positivas. Sin síntomas.
90 81	Síntomas ausentes o mínimos (p. ej., ligera ansiedad antes de un examen), buena actividad en todas las áreas, interesado e implicado en una amplia gama de actividades, socialmente eficaz, generalmente satisfecho de su vida, sin más preocupaciones o problemas que los cotidianos (p. ej., una discusión ocasional con miembros de la familia).
80 71	Si existen síntomas, son transitorios y constituyen reacciones esperables ante agentes estresantes psicosociales (p. ej., dificultades para concentrarse tras una discusión familiar); sólo existe una ligera alteración de la actividad social, laboral o escolar (p. ej., descenso temporal del rendimiento escolar).
70 61	Algunos síntomas leves (p. ej., humor depresivo e insomnio ligero) o alguna dificultad en la actividad social, laboral o escolar (p. ej., hacer novillos ocasionalmente o robar algo en casa), pero en general funciona bastante bien, tiene algunas relaciones interpersonales significativas.
60 51	Síntomas moderados (p. ej., afecto aplanado y lenguaje circunstancial, crisis de angustia ocasionales) o dificultades moderadas en la actividad social, laboral o escolar (p. ej., pocos amigos, conflictos con compañeros de trabajo o de escuela).
50 41	Síntomas graves (p. ej., ideación suicida, rituales obsesivos graves, robos en tiendas) o cualquier alteración grave en la actividad social, laboral o escolar (p. ej., sin amigos, incapaz de mantenerse en un empleo).
40 31	Una alteración de la verificación de la realidad o de la comunicación (p. ej., el lenguaje es a veces ilógico, oscuro o irrelevante) o alteración importante en varias áreas como el trabajo escolar, las relaciones familiares, el juicio, el pensamiento o el estado de ánimo (p. ej., un hombre depresivo evita a sus amigos, abandona la familia y es incapaz de trabajar; un niño golpea frecuentemente a niños más pequeños, es desafiante en casa y deja de acudir a la escuela).
30 21	La conducta está considerablemente influida por ideas delirantes o existe una alteración grave de la comunicación o el juicio (p. ej., a veces es incoherente, actúa de manera claramente inapropiada, preocupación suicida) o incapacidad para funcionar en casi todas las áreas (p. ej., permanece en la cama todo el día; sin trabajo, vivienda o amigos).
20 11	Algún peligro de causar lesiones a otros o a sí mismo (p. ej., intentos de suicidio sin una expectativa manifiesta de muerte; frecuentemente violento; excitación maníaca) u ocasionalmente deja de mantener la higiene personal mínima (p. ej., con manchas de excrementos) o alteración importante de la comunicación (p. ej., muy incoherente o mudo).
10 1	Peligro persistente de lesionar gravemente a otros o a sí mismo (p. ej., violencia recurrente) o incapacidad persistente para mantener la higiene personal mínima o acto suicida grave con expectativa manifiesta de muerte.
0	Información inadecuada.

Escala de Funcionamiento Social y Personal (PSP) Instrucciones para su uso en el proyecto DEMoBinc

- La puntuación total que obtiene una persona en la escala PSP se basa en la dificultad de funcionamiento en 4 áreas diferentes dentro de un periodo de tiempo (**en este caso, en el último mes**)
 - **Área A – actividades sociales útiles incluyendo trabajo y estudio**
 - trabajo
 - estudio
 - labores domésticas
 - trabajo voluntario
 - pasatiempos o hobbies “útiles” como jardinería
 - **Área B – relaciones sociales y personales**
 - Relación de pareja (solo si el paciente tiene una pareja y viven juntos)
 - Relaciones familiares
 - Relaciones sociales
 - **Area C - autocuidado**
 - Higiene personal
 - apariencia
 - vestuario
 - **Area D – comportamiento agresivo y perturbador**
- En cada área (A-D), considere el peor comportamiento observado durante el periodo de referencia.
 - Al realizar la puntuación de las áreas A-C, hágalo hacia arriba (el nivel más bajo de gravedad)
 - Por ejemplo, en el área A, Bill obtiene una puntuación moderada en el trabajo, evidente en el estudio y grave en las labores domésticas (actividad sociales útiles). Su puntuación en el área A sería leve.
- No incluir deterioro en el funcionamiento debido a limitaciones físicas o ambientales.

Existen 2 grupos diferentes para juzgar el grado de las dificultades:

Grados de severidad en las áreas A-C

0.	Ausente
----	----------------

1.	Leve: dificultades que solo las conoce un familiar de la persona
----	---

2.	Moderado: dificultades que se aprecian claramente, pero que no interfieren sustancialmente con el funcionamiento en esta área, tomando en cuenta su contexto socio-cultural, su edad, sexo y nivel educacional Califique como “evidente” en el área A si la persona participa en un trabajo protegido y su funcionamiento es bueno.
----	---

3.	Moderado grave: las dificultades interfieren de forma grave con el funcionamiento en esa área; sin embargo, la persona todavía puede realizar algo sin ayuda profesional o social, aún cuando sea de forma ocasional y/o inadecuada; si recibe la ayuda de alguien, él/ella podría alcanzar el nivel de funcionamiento previo
----	--

4.	Grave: incapaz de funcionar en esa área sin ayuda o tiene una influencia negativa; ej. la salud de la persona puede estar en riesgo, pero no su vida
----	---

5.	Muy grave: el deterioro y las dificultades son de tal intensidad que ponen en peligro la vida de la persona. El riesgo de suicidio debe tomarse en cuenta únicamente si la ideación suicida interfiere con el funcionamiento social.
----	---

Grados de severidad en el área D

0.	Ausente
----	----------------

1.	Leve: correspondiente a una grosería leve, aislamiento o lloriqueo
----	---

2.	Moderado: hablar muy alto o hablar a los otros de una manera muy familiar, o comer de una forma socialmente inaceptable
----	--

3.	Moderado grave: insultar a los otros en público, romper o destrozarse objetos, comportarse frecuentemente de una forma inapropiada pero no peligrosa (ej. desnudarse u orinarse en público) <u>no ocasionalmente**</u>
----	---

4.	Grave: frecuentes amenazas verbales o agresiones físicas, sin intención o posibilidad de lesiones graves <u>no ocasionalmente**</u>
----	--

5.	Muy grave: comportamientos agresivos con la intención o probabilidad de causar lesiones graves <u>no ocasionalmente**</u>
----	--

**Para considerar un comportamiento perturbador como “ocasional” debe haberse producido solo una vez durante la semana anterior o 1-2 veces en el último mes y según la opinión de los profesionales de salud mental y cuidadores es muy poco probable que vuelva a repetirse en los siguientes 6 meses. Si el comportamiento cumple con esta definición de “ocasional” la puntuación debe ser un punto menos grave. ej. de grave a moderado grave, o moderado a leve). Una lesión debe considerarse “grave” si es necesaria una intervención del equipo de urgencias.

La siguiente tabla la utilizarán los investigadores para hacer la puntuación de los problemas en esa área.

	Ausente	Leve	Moderado	Moderado grave	Grave	Muy grave
A actividades sociales útiles incluyendo trabajo y estudio	①	②	③	④	⑤	
B relaciones sociales y personales	①	②	③	④	⑤	
C autocuidado	①	②	③	④	⑤	
D comportamiento agresivo y perturbador	①	②	③	④	⑤	

