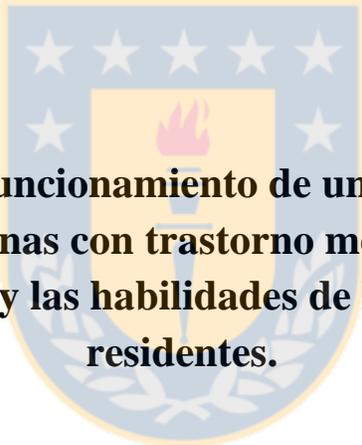




UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PROGRAMA DE MAGÍSTER EN PSICOLOGÍA



**Relación entre el funcionamiento de un Hogar/Residencia
Protegida para personas con trastorno mental severo, el apoyo
social del cuidador y las habilidades de la vida diaria de los
residentes.**

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN PSICOLOGÍA

MENCIÓN PSICOLOGÍA DE LA SALUD

TUTOR: PAMELA GRANDÓN FERNÁNDEZ

CAROLINA ANDREA TAPIA CÁRDENAS

CONCEPCION-CHILE

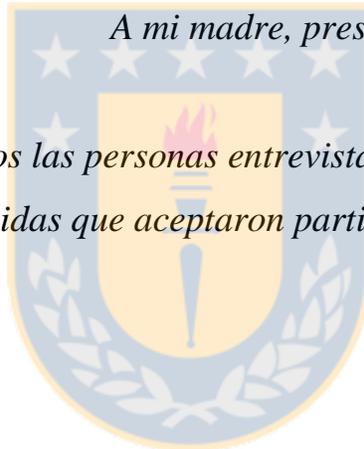
2014

DEDICATORIA

A René, por su amor y apoyo incondicional

A mi madre, presente siempre en mi corazón

Y en especial, a todos las personas entrevistadas que viven en hogares y residencias protegidas que aceptaron participar de esta investigación.



AGRADECIMIENTOS

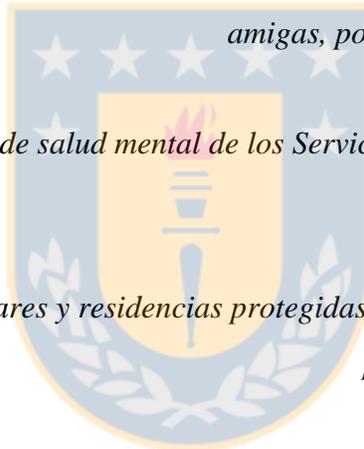
A Dios por permitirme finalizar este proceso.

A mi profesora Guía Pamela Grandón por el gran apoyo brindado

Al equipo de salud mental del Servicio de Salud Concepción, compañeras de trabajo y amigas, por su confianza y buena voluntad

A los profesionales y técnicos de salud mental de los Servicios de Salud de las regiones del Maule y Bío Bío

A todos los cuidadores de hogares y residencias protegidas que voluntariamente aceptaron participar en esta investigación.



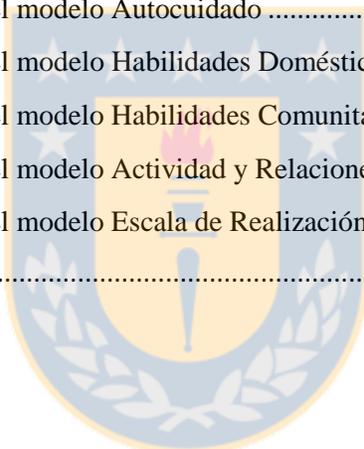
INDICE

| | |
|--|----|
| I.- TITULO..... | 9 |
| II.- PROBLEMA..... | 9 |
| III.- PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN..... | 16 |
| IV.- OBJETIVO GENERAL..... | 16 |
| V.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 16 |
| VI.- MARCO TEÓRICO | 17 |
| a.- Discapacidad Psíquica..... | 20 |
| b.- Trastorno Mental Severo..... | 21 |
| c.- Salud Mental Comunitaria | 24 |
| c.1 Programas residenciales | 27 |
| c.1.1 Modelos de desarrollo de los programas residenciales..... | 28 |
| c.1.2 Tipos de usuarios que utilizan los programas residenciales | 30 |
| c.1.3 Objetivos y tipos de programas residenciales..... | 35 |
| c.1.4 Investigaciones sobre los programas residenciales..... | 39 |
| c.1.4.1 Variables clínicas del sujeto | 39 |
| c.1.4.2 Modelo y tipo de vivienda..... | 40 |
| c.1.4.3 Calidad de vida | 41 |
| c.1.4.4 Integración en la comunidad..... | 47 |
| c.1.4.5 Estructura de los dispositivos | 48 |
| c.1.4.6 Funcionamiento social..... | 50 |
| c.1.4.7 Apoyo social..... | 51 |
| c.1.4.8 Relación cuidador-usuario..... | 52 |
| c.1.5 Riesgos de vivir en dispositivos residenciales..... | 57 |
| c.1.6 Programas residenciales en Chile | 58 |
| VII.- HIPÓTESIS | 62 |
| VIII.- MÉTODO | 62 |
| a.- Tipos de estudio y diseño..... | 62 |
| b.- Participantes..... | 63 |
| c.- Variables | 64 |
| d.- Instrumentos..... | 65 |
| e.- Procedimiento | 69 |

| | |
|---|-----|
| f.- Ética..... | 72 |
| g.- Técnica de análisis de datos..... | 73 |
| IX.- RESULTADOS | 74 |
| A.- ANALISIS EXPLORATORIO DE LOS DATOS..... | 75 |
| B.- ANALISIS DE FIABILIDAD DE LOS INSTRUMENTOS..... | 77 |
| C.- ESTADISTICOS DESCRIPTIVOS..... | 77 |
| D.- ANALISIS BIVARIADO..... | 78 |
| E.- ANALISIS MULTIVARIADO..... | 81 |
| X.- DISCUSION | 95 |
| REFERENCIAS..... | 105 |
| ANEXOS..... | 114 |
| ANEXO 1: Escala sobre prácticas restrictivas adoptadas en residencias y centros de día (T. Wykes, 1982) | 115 |
| ANEXO 2: Cuestionario sobre Habilidades Básicas de la Vida Diaria. | 117 |
| ANEXO 3: Cuestionario Autoadministrado de Apoyo Social MOS. | 129 |
| ANEXO 4: Consentimiento Informado Usuario..... | 131 |
| ANEXO 5: Consentimiento Informado Cuidador / Técnico Paramédico. | 132 |
| ANEXO 6: Supuestos que permiten utilizar el Coeficiente Producto-Momento de Pearson. | 133 |
| ANEXO 7: Prueba de Levene para Prueba T de Student..... | 136 |

INDICE DE TABLAS

| | |
|--|----|
| Tabla 1. Dispositivos ingresados al estudio | 71 |
| Tabla 2. Distribución de la muestra según Dependencia Administrativa y Tiempo de Funcionamiento..... | 75 |
| Tabla 3. Características Sociodemográficas de los residentes. | 76 |
| Tabla 4. Distribución de la muestra según Diagnóstico..... | 77 |
| Tabla 5. Análisis de Consistencia Interna de los instrumentos | 77 |
| Tabla 6. Estadísticos Descriptivos de las variables..... | 78 |
| Tabla 7. Correlación entre las diferentes variables | 79 |
| Tabla 8. Correlación por tipo de dispositivo..... | 80 |
| Tabla 9. Diferencias de género en las variables..... | 81 |
| Tabla 10. Variables predictoras del modelo Autocuidado | 85 |
| Tabla 11. Variables predictoras del modelo Habilidades Domésticas | 87 |
| Tabla 12. Variables predictoras del modelo Habilidades Comunitarias | 89 |
| Tabla 13. Variables predictoras del modelo Actividad y Relaciones Sociales | 91 |
| Tabla 14. Variables predictoras del modelo Escala de Realización de Actividades de la Vida Diaria (BELS) | 93 |



RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo general determinar la relación entre el funcionamiento de un hogar/residencia protegida y el apoyo social de los cuidadores, con las habilidades de la vida diaria de los residentes.

Los participantes fueron usuarios que viven en hogares y residencias protegidas de las regiones del Maule y Bío Bío, además de los cuidadores/monitores que trabajaban en el lugar.

La investigación tuvo un enfoque cuantitativo de tipo descriptivo-correlacional con un diseño transversal mediante encuestas. Se entrevistó un total de 122 usuarios y 30 cuidadores/monitores.

Entre los principales hallazgos se observa que la edad y el sexo de los residentes no muestran una relación significativa con las “habilidades de la vida diaria general”. Sin embargo se encontró relación entre la edad de los residentes y la “actividad y relaciones sociales”; a mayor edad, menor actividad y relaciones sociales de los usuarios.

Respecto de la variable restrictividad del dispositivo se encontró que a menor restrictividad mayores habilidades básicas de la vida diaria en los residentes, especialmente en áreas como “habilidades domésticas” y “habilidades comunitarias”.

El modelo lineal multinivel indica que el desempeño de los usuarios en el área de habilidades domésticas estará determinado importantemente por características atribuibles al centro y al Servicio de Salud. Por el contrario el desempeño de los usuarios en las áreas de autocuidado y actividad y relaciones sociales está determinado casi exclusivamente por características propias del sujeto por sobre las condiciones del centro y/o del Servicio.

Por último, no se encontró relación entre las habilidades de la vida diaria de los residentes y el apoyo social percibido por éstos de parte de los cuidadores. No obstante, se vio que a mayor percepción de apoyo social, mayor “actividad y relaciones sociales” de los usuarios que viven en Hogares y Residencias Protegidas.

Los resultados arrojados en la presente investigación son de interés para una mejor comprensión de aquellas variables que puedan generar mayor o menor desempeño de los usuarios en las habilidades básicas de la vida diaria. Indudablemente la restrictividad del funcionamiento al interior de los centros se identifica como una variable de importancia, sin

embargo es necesario reconocer que existe una multiplicidad de factores individuales y ambientales que afectan la rehabilitación e inclusión social de las personas con TMS.

Palabras claves: Hogares y Residencias Protegidas, Habilidades Básicas de la Vida Diaria, Apoyo Social.



I.- TITULO

Relación entre el funcionamiento de un Hogar/Residencia Protegida para personas con trastorno mental severo, el apoyo social del cuidador y las habilidades de la vida diaria de los residentes.

II.- PROBLEMA

Las personas con Trastorno Mental Severo (TMS) han sufrido una larga historia de marginación. Hasta hace pocas décadas el principal modelo de atención a las necesidades y problemas psiquiátricos y psicosociales de esta población se organizaba en torno a la internación en instituciones psiquiátricas durante largos períodos de tiempo o incluso de por vida. Estas instituciones u hospitales psiquiátricos (los denominados manicomios), habitualmente de gran tamaño y situados lejos de los núcleos urbanos, se caracterizaban por ofrecer, una atención de tipo asilar y custodial, incluyendo condiciones de vida claramente inadecuadas para los usuarios: falta de intimidad, despersonalización y masificación en la atención. Por todo ello la permanencia prolongada en dichos lugares constituía un importante factor de cronificación y deterioro personal además de contribuir a la marginación y aislamiento de la sociedad (Comunidad de Madrid Consejería de Familia y Asuntos Sociales, 2007; Marcos & Topa, 2012).

En las últimas décadas la situación ha ido cambiando y mejorando sustancialmente gracias a la confluencia de diferentes factores: desarrollo de nuevas y más eficaces formas de tratamiento farmacológico, psiquiátrico y de intervención psicosocial; cambios políticos y culturales; movimientos de lucha por los derechos civiles, entre otras. Esto ha producido modificaciones en la manera de abordar y tratar a las personas con TMS, lo que ha permitido avanzar en un profundo proceso de transformación de la atención y situación de este colectivo (Comunidad de Madrid Consejería de Familia y Asuntos Sociales, 2007; Ministerio de Salud [Minsal], 2008).

El desarrollo de los procesos de reforma psiquiátrica constituye el principal elemento en el que se concreta y articula la transformación de la atención de salud mental en general. Las políticas de reforma psiquiátrica, puestas en marcha en la mayor parte de los países desarrollados (EEUU, Francia, Inglaterra, Italia) en las décadas de los años 60 y 70, y en España a lo largo de los 80, plantean la organización de un nuevo modelo de atención basado en la comunidad, evitando de esa forma la marginación e institucionalización de los usuarios (Desviat, 1995; Gisbert, 2003).

La salud mental comunitaria (SMC) supone una nueva actitud en el quehacer cotidiano de las profesiones sanitarias y, por supuesto, una planificación ordenada de los sistemas públicos que la posibiliten. Se basa en un modelo de salud pública que trascienda la mera asistencia clínica, centrada en el enfermo como asiento individual de patología, para proyectarse en la comunidad. Es allí donde surge la patología y por tanto la recuperación del sujeto (Marcos & Topa, 2012).

La SMC pasa por una forma de organizar la asistencia psiquiátrica que característicamente incluye programas enfocados hacia la promoción de la Salud Mental, prevención y tratamiento de los trastornos mentales y la rehabilitación e incorporación de estos usuarios a la comunidad (Minsal, 2008).

El Ministerio de Salud de Chile, en su decisión por adecuarse a estos cambios globales y a las necesidades de la población a la que sirve, a partir del año 1990 comienza un proceso de transformación significativo en este campo de acción sanitaria. Conformando una red de Servicios de Salud Mental y Psiquiatría Comunitaria en la que las distintas unidades ofrecen una amplia gama de prestaciones coordinadas entre sí, incluyendo tanto la promoción y protección de la salud mental, como el tratamiento y la rehabilitación de las enfermedades (Minsal, 2001).

Es así como el año 1993, se publica oficialmente el primer “Plan Nacional de Salud Mental para Chile”, donde se propone la implementación de nuevos procesos que favorezcan un mayor acceso de la población a servicios de salud mental organizados desde el sistema público de salud (Minsal, 2008).

Más adelante, en el año 2000, se formula el actual “Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría”, fruto de la experiencia, reflexión y análisis colectivo de un importante número de personas que en su condición de usuarios, familiares, técnicos y profesionales, expresaron así su voluntad de abordar esta dimensión sanitaria. En él se recogieron las buenas prácticas y la evidencia de intervenciones efectivas de los distintos equipos de salud mental del país y del extranjero, y se señalaron objetivos y estrategias para orientar los recursos del estado en acciones para elevar el nivel de salud mental de la población (Minsal, 2008).

Una de las principales estrategias desarrolladas, a partir de este plan, ha sido el despliegue de una red de servicios basada en la satisfacción de las necesidades de los usuarios, respondiendo al desafío de ampliar la cobertura de atención ambulatoria y mejorar el acceso, oportunidad y calidad de las prestaciones, en todos los niveles de atención y en forma transversal a los servicios asistenciales previstos para la salud general de las personas (Minsal, 2008).

Un gran desafío en el área de reinserción social es el diseño de estructuras residenciales adecuadas para personas con cuadros psiquiátricos graves o con mayores grados de discapacidad, que eviten la replicación de modelos masificados y reproductores de la institución total. Para ello es fundamental contar con una red variada de servicios sanitarios y de apoyo social (Minsal, 2000a).

En este contexto, y con el objetivo de que las personas con discapacidad de causa psíquica puedan incorporarse a la vida del vecindario de la mejor manera posible, como cualquiera de sus habitantes; en el año 2000, paralelo a la formulación del Plan Nacional de Salud Mental, el Ministerio de Salud de Chile crea la normativa técnica sobre Hogares Protegidos. Y de la misma forma, para dar respuesta a aquellos usuarios más complejos, en el año 2006 se crea la Normativa Técnica sobre Residencias Protegidas, diferenciándose de los hogares por el mayor grado de complejidad que requiere la atención de estos usuarios (Minsal, 2000a, 2006a).

Ambos dispositivos tienen en común la función de integrar las necesidades habitacionales con las necesidades de apoyo y seguridad que requieren las personas con discapacidad

psíquica, contribuyendo además al proceso de entrenamiento de las habilidades que se relacionan con su desempeño en el hogar. De este modo, se debe tender a favorecer la autonomía de los usuarios (Minsal, 2000a).

Debido a la importancia que han adquirido estos dispositivos, es que durante las últimas décadas se han realizado diversas investigaciones en el área.

Algunos estudios indican que si bien no existen mejoras respecto de los síntomas clínicos de la enfermedad sí se producirían mejoras en el funcionamiento cognitivo, social y habilidades domésticas de los residentes (Ramos et al., 2003), además de incremento de las redes sociales y satisfacción con esta nueva forma de vida (Hyde et al., 1987; Kingdom et al., 1991; Leff, 1993; Okin et al., 1995 citado por Ramos et al.). Se ha observado que gran parte de las mejoras en los usuarios se relacionan con los modelos de vivienda que facilitan la recuperación y reintegración en la comunidad (Wright & Kloos, 2007). Un entorno flexible, que promueve relaciones positivas entre los usuarios y los cuidadores, se relaciona con una disminución de las tasas de reingreso hospitalario y aumento del funcionamiento social de los residentes (Brangier, 2010).

De la misma forma, existen investigaciones que plantean que la integración en la comunidad de personas con TMS se facilita si viven en forma independiente en sectores donde residan personas sin enfermedad mental (Townley & Kloss, 2011).

Respecto del tipo de vivienda, los usuarios que habitan casas/departamentos que no son significativamente diferentes en apariencia a otra vivienda, presentarían mayor probabilidad de integración (Sylvestre, Nelson, Sabloff & Peddle, 2007) al igual que aquellos usuarios que viven en residencias cercanas a otros recursos de la comunidad (Wong & Omon, 2002 citado en Sylvestre et al.).

Otra variable de relevancia en el estudio de este tipo de dispositivos, es el apoyo social hacia los usuarios. Se ha observado que el apoyo social se asocia a mayor estabilidad sintomatológica y permanencia en la comunidad de las personas con TMS (Kakhoury, Murray, Sheperd & Priebre, 2002).

López et al. (2005) plantean que las personas que viven en alojamientos protegidos, mejoran sus relaciones sociales y encuentran apoyo afectivo e instrumental al interior de los dispositivos.

En este sentido, el cuidador del alojamiento protegido se convierte en una persona fundamental para los usuarios. Investigaciones han encontrado que un apoyo activo se asocia a mayor nivel de funcionamiento de los residentes en la comunidad, mientras que la distancia social entre el personal y los residentes se asocia con un menor nivel de integración (Wong & Solomon, 2002).

Respecto de este tipo de apoyo, estudios cualitativos etnográficos han encontrado una relación entre el funcionamiento del personal y el contexto en el cual se desarrolla el programa residencial. Así en un ambiente no estructurado el personal se relacionaba con los usuarios con mayor normalidad, como cualquier otra persona en dicho contexto. Por el contrario, en un ambiente altamente estructurado, el personal se comportaba de una forma más profesional y respondía en función de la percepción que tenía del funcionamiento del usuario (Aldaz, 1989 citado en Aldaz & Vásquez, 1996; Sprioli & Silva, 2011).

A partir de lo expuesto se puede apreciar que los alojamientos protegidos juegan un rol importante en el funcionamiento general de los usuarios que allí residen. Las investigaciones indican que el nivel de restrictividad del dispositivo se asocia negativamente con la autonomía que desarrollan los usuarios, además de influir en la relación que se establece entre los cuidadores y los residentes. Sin embargo, son escasos los estudios que consideran variables específicas que tienen que ver con el papel que juega esta relación (por ejemplo, vínculo afectivo cuidador-usuario u apoyo social percibido desde el cuidador), en la promoción de la independencia de los usuarios.

Considerando que se dispone de bastante información respecto del rol del apoyo social como estrategia de afrontamiento directa e indirecta, es interesante conocer su relación con el nivel de restricción del hogar /residencia protegida y finalmente con el desarrollo de habilidades de la vida diaria de los residentes.

En el contexto nacional se han realizado solo 2 investigaciones sobre el tema. El año 2000, se publicó un estudio específico sobre hogares protegidos, realizado por el Ministerio de

Salud, cuyo objetivo fue evaluar el programa impulsado en el marco de la estrategia de comunitarización de la atención psiquiátrica en el país (Minsal, 2000b).

Los resultados fueron favorables para los usuarios que residían en hogares protegidos respecto de aquellos que se mantenían en servicios de larga estadía. Respecto de los primeros, solo el 10% había requerido hospitalización, además de presentar un impacto favorable en los roles sociales y en su calidad de vida (Minsal, 2000b).

El estudio no incorporó a los usuarios de residencias protegidas, dispositivo que cuenta con normativa técnica recién desde el año 2006. Además las variables medidas en esa oportunidad tienen relación con los usuarios y no con el funcionamiento del dispositivo.

En la misma línea, el año 2004 por encargo del Ministerio de Salud se realizó un estudio evaluativo del Programa de Hogares Protegidos para pacientes con trastornos psiquiátricos graves, cuyo propósito general fue describir y evaluar el programa de hogares de las regiones Metropolitana y de Valparaíso a través de un análisis de variables de estructura, proceso y resultado.

Se observaron diferencias significativas en calidad de vida, funcionamiento social y satisfacción con los cuidados, siendo mayores para los usuarios residentes de Hogares respecto de usuarios de Unidades de Larga Estadía de Hospitales Psiquiátricos (Saldivia, Grandón, Silva & Melipillán, 2004, no publicado).

Como se puede observar el número de investigaciones en Chile es reducida y considera principalmente variables relacionadas con los usuarios (calidad de vida, funcionamiento social, hospitalizaciones) más que aspectos estructurales y relacionales de los dispositivos.

Considerando la importancia del alojamiento de buena calidad como soporte básico para el inicio de un proceso de rehabilitación y el crecimiento que han tenido y continúan teniendo estos dispositivos en nuestro país, es que contar con investigaciones nacionales que permitan evaluar distintos aspectos de estos lugares se vuelve fundamental.

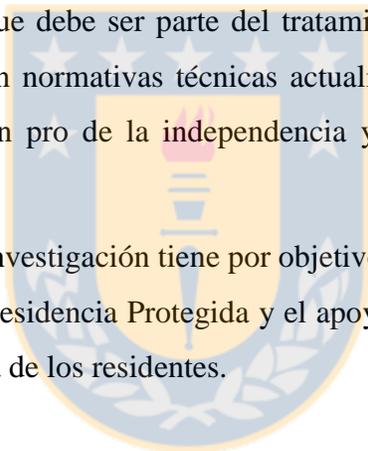
La entrega de servicios en salud mental, especialmente de los dispositivos residenciales, debe estar orientada a apoyar a las personas con trastornos psiquiátricos, especialmente potenciando las habilidades de vida independiente. Por ello es de suma importancia para las autoridades y los proveedores de servicios de salud mental, contar con información

respecto de las características de las viviendas protegidas que se asocian con cambios positivos a nivel de autonomía en los usuarios.

La intervención en personas con trastornos mentales severos incluye no solo el tratamiento farmacológico sino también actividades que apoyen el mejor desempeño del usuario en la comunidad. Estudios clásicos han mostrado cómo la mejoría de los síntomas psicóticos es independiente del funcionamiento de los usuarios, de tal modo que puede obtenerse una mejoría sintomática en una persona en la que persiste una discapacidad social y viceversa (Strauss & Carpenter, 1974; De Jong et al., 1986, citado por Jiménez et al., 2000).

Es necesario que las autoridades que elaboran y aprueban las políticas públicas en Salud Mental, como también autoridades locales entiendan que la vivienda no es una cuestión secundaria que debe abordarse una vez que el individuo está estabilizado desde el punto de vista de la medicación, sino que debe ser parte del tratamiento integral elaborado para el usuario. Además de contar con normativas técnicas actualizadas respecto de información teórica que permita trabajar en pro de la independencia y funcionamiento social de los usuarios.

En este contexto, la presente investigación tiene por objetivo determinar la relación entre el funcionamiento de un Hogar/Residencia Protegida y el apoyo social de los cuidadores, con las habilidades de la vida diaria de los residentes.



III.- PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo se relaciona el funcionamiento de un Hogar/Residencia Protegida y el apoyo social de los cuidadores con las habilidades de la vida diaria de personas con trastorno mental severo que viven en dispositivos residenciales dependientes de los Servicios de Salud de las regiones del Maule y Bío Bio?

IV.- OBJETIVO GENERAL

Determinar la relación entre el funcionamiento de un Hogar/Residencia Protegida y el apoyo social de los cuidadores, con las habilidades de la vida diaria de los residentes.

V.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1.- Evaluar la relación entre características sociodemográficas (sexo, edad) de los residentes y las habilidades de la vida diaria.
- 2.- Evaluar la relación entre el funcionamiento de un Hogar/Residencia Protegida y las habilidades de la vida diaria de los residentes.
- 3.- Evaluar la relación entre apoyo social de los cuidadores y las habilidades de la vida diaria de los residentes.
- 4.- Evaluar la influencia del funcionamiento de un Hogar/Residencia Protegida y el apoyo social de los cuidadores sobre las habilidades de la vida diaria de los residentes.

VI.- MARCO TEÓRICO

Los cambios demográficos, la efectividad y cobertura de los sistemas de salud, el deterioro del medio ambiente y, sin duda, las condiciones de la vida moderna, especialmente en las grandes ciudades, son algunos de los factores asociados al hecho de que las enfermedades mentales han llegado a ser, junto a los accidentes y las enfermedades crónicas, uno de los grandes desafíos sanitarios para las próximas décadas (Minsal, 2001).

Los países en vías de desarrollo viven en la actualidad procesos de modernización acelerada, generándose cambios en muchos aspectos de la vida que están llegando a ser condiciones que desestabilizan el desarrollo y la salud mental de la población. En el perfil de problemas de salud de estos países se entremezclan problemas de salud propios de la pobreza con patologías características de una población que envejece (Minsal, 2001).

Las enfermedades no transmisibles vinculadas a estilos de vida, entre ellas, muchos trastornos mentales, constituyen ahora el principal desafío para lograr mejorías en morbi-mortalidad y en la calidad de vida (Minsal, 2001).

Las enfermedades mentales aumentan su prevalencia y son responsables de una parte importante del sufrimiento, discapacidad y deterioro del bienestar de las personas (Minsal, 2001, 2006b).

En la aparición y persistencia de los problemas de salud mental que afectan a la población, no se encuentran solamente factores biológicos y demográficos. Existen importantes aspectos psicosociales relacionados con las características y exigencias de un medio social, económico y ambiental que afecta a hombres y mujeres. Cada vez más personas alcanzan niveles significativos de riesgo de sufrir enfermedades psiquiátricas, determinando que las necesidades de salud mental en la actualidad y proyectadas al futuro sean enormes (Minsal, 2001, 2006b).

Cerca de 450 millones de personas en el mundo están afectadas por un trastorno mental o de la conducta (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2004). De acuerdo con la Carga

Global de las Enfermedades 2001 de la OMS, el 33% de los años vividos con discapacidad son causados por los trastornos neuropsiquiátricos, mientras que un 2,1% es debido a lesiones auto infligidas. Solo el trastorno por depresión unipolar causa el 12,15% de años vividos con discapacidad y constituye la tercera causa contribuyente a la carga global de las enfermedades. Cuatro de las seis causas más frecuentes de años vividos con discapacidad son la depresión, los trastornos debidos al uso de alcohol, la esquizofrenia y el trastorno bipolar (OMS, 2004).

Más de 150 millones de personas sufren de depresión en un momento dado, cerca de 1 millón se suicidan cada año, alrededor de 25 millones de personas sufren de esquizofrenia, 38 millones están afectadas por epilepsia, y más de 90 millones sufren de trastornos causados por el uso de alcohol y las drogas (OMS, 2004).

En el año 2002, las condiciones neuropsiquiátricas en el mundo explicaron el 1% de las muertes, pero respondieron por el 13% de la carga de la enfermedad y un 28% de los años vividos con discapacidad (Vicente, Kohn, Saldivia & Rioseco, 2007).

Existe una marcada diferencia a través de las regiones del mundo respecto del número de años de vida saludables perdidos (AVISA) y años de vida ajustados por discapacidad (AVAD). América Latina y el Caribe tienen un AVAD estimado en 40%, mientras que en los Estados Unidos de Norteamérica y Canadá llega al 48%. Por el contrario, todas las otras regiones del mundo están por debajo de este porcentaje (Vicente et al., 2007).

De aquí al año 2020 se va a producir un cambio significativo en estas cifras, se espera que los trastornos psiquiátricos sean responsables del 20,9% de la carga total de enfermedad y que la depresión mayor alcance el segundo lugar entre todos los trastornos considerados (Vicente, Rioseco, Saldivia, Kohn & Torres, 2005).

En Chile, la situación no es diferente. Entre las principales causas de AVISA se encuentran las Condiciones Neuropsiquiátricas, acompañadas de las Enfermedades Digestivas y las Enfermedades Cardiovasculares que, en conjunto, concentran el 51,2% del total de AVISA

de la población chilena del año 2004 (Pontificia Universidad Católica de Chile [PUC], Minsal, 2008)

Si revisamos las estadísticas por patología específica, se observa que el Trastorno Depresivo Unipolar se sitúa en el segundo lugar del total de los AVISA con un 4,5%, y en cuarto lugar la Dependencia al Alcohol con un 3,4% (PUC, Minsal; 2008).

La prevalencia de vida de los trastornos psiquiátricos es de un 36%, es decir aproximadamente uno de cada tres individuos, además un poco más de la quinta parte de la población (22,5%) ha tenido un trastorno en los últimos 12 meses (Vicente, Rioseco, Saldivia, Kohn, Torres, 2002). Las cifras presentadas son mayores a las observadas en un estudio realizado en España el año 2006 en cuyo caso se encontró que un 20% de los participantes españoles había presentado algún trastorno mental en algún momento de su vida, y un 8,4% un trastorno en los últimos 12 meses (Haro et al., 2006).

Los trastornos mentales y conductuales tienen un gran impacto sobre los individuos, las familias y las comunidades. Los individuos sufren por los síntomas que padecen y también porque no pueden participar en las actividades laborales y de ocio, generalmente porque se les discrimina. Les preocupa no poder asumir sus responsabilidades respecto de la familia y los amigos, y temen ser una carga para los demás (OMS, 2001).

Se estima que una de cada cuatro familias tiene al menos un miembro afectado por un trastorno mental o del comportamiento, y el impacto que se produce en al menos la mitad de los casos implica disfuncionalidad, pérdida de recursos económicos, aislamiento social o deterioro en la calidad de vida del grupo familiar (Minsal, 2006b). Estas familias se ven obligadas no sólo a brindar apoyo físico y emocional, sino también a soportar las perjudiciales consecuencias de la estigmatización y la discriminación presentes en todo el mundo (OMS, 2001).

Las enfermedades mentales, como el resto de las alteraciones de la salud, responden a factores biológicos y psicosociales susceptibles de prevención, tratamiento y rehabilitación. La prevención, detección, tratamiento precoz y rehabilitación de los trastornos mentales

requiere de acciones de salud que involucren a las personas, familias y grupos organizados de la comunidad, así como de servicios de otros sectores (Minsal, 2000a, 2001).

Dado que la identidad y sentido de pertenencia son factores protectores, debe privilegiarse la atención más cercana a los espacios naturales de las personas y en el caso de necesitar atención cerrada esta deberá ser por el menor tiempo posible y en instancias lo más parecida a un ambiente familiar (Minsal, 2001, 2006b).

Numerosos estudios muestran que a igualdad de costos, la atención comunitaria es más eficaz, mejora la calidad de vida y produce una mayor satisfacción en los usuarios y sus familiares que la asistencia en un establecimiento hospitalario (Ministerio de Sanidad y Consumo España, 2007).

Se ha demostrado que es posible mejorar la calidad de vida de las personas portadoras de enfermedades mentales, ya que su deterioro no depende sólo de la enfermedad, sino también de las condiciones y comportamiento social de la familia y de la comunidad en que vive. Las acciones para la rehabilitación, reinserción social y laboral de las personas forman parte de la atención integral y requieren en forma especial del protagonismo de las familias, los propios usuarios y las organizaciones sociales, con el apoyo técnico y financiamiento de los programas de salud y de otros actores sociales (Minsal, 2001).

a.- Discapacidad Psíquica

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales (OMS, 2011).

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que se vive (OMS, 2011).

El número de personas con discapacidad va en aumento, lo anterior está dado por el envejecimiento de la población (las personas ancianas tienen un mayor riesgo de discapacidad) y el incremento global de los problemas crónicos de salud como son la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales. Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; es decir alrededor del 15% de la población mundial, según las estimaciones del 2010. Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la OMS, correspondientes al año 1970, que eran de aproximadamente un 10% (OMS, 2011).

Según la última Encuesta Mundial de Salud (OMS, 2011), cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad. Esta misma encuesta señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una discapacidad grave (OMS, 2011), entre estas últimas destacan los Trastornos Mentales Severos.

Para la OMS la discapacidad psíquica constituye uno de los principales componentes del universo de enfermedades y discapacidades. Cinco de cada diez de las principales causas de discapacidad a nivel mundial son condiciones psiquiátricas, incluyendo la depresión, consumo de alcohol, esquizofrenia y trastornos compulsivos. Las proyecciones estiman que para el año 2020 las condiciones neuropsiquiátricas serán responsables del 15% de las discapacidades a nivel mundial (OMS, 2004).

b.- Trastorno Mental Severo

El término “enfermedad mental severa y persistente” designa a una variedad de problemas que conllevan 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 (Brangier, 2010).

La OMS no ha propuesto una definición formal para identificar a las personas con un trastorno mental severo (TMS) pero sugiere que el foco debe estar en la disfuncionalidad más que en el diagnóstico (OMS, 2006; Slade et al., 1997 citado por Brangier, 2010).

Los intentos por definir las enfermedades mentales severas y persistentes se han basado normalmente en sistemas multidimensionales (Bachrach, 1998; Schinnar et al., 1990 citado por Aldaz & Vásquez, 1996). Estos utilizan una combinación de diagnóstico (normalmente psicosis mayor); uso de los servicios ofertado (frecuencia y duración), y presencia de discapacidad (dificultades de funcionamiento y adaptación social). Por ejemplo, una persona típica con “enfermedad mental severa” tendría normalmente:

1. Diagnóstico de esquizofrenia o psicosis afectiva importante, y
2. Por lo menos cinco admisiones en los últimos tres años, o estancia continuada de seis meses en el hospital durante los últimos tres años, y
3. Problemas significativos de funcionamiento en por lo menos dos de las siguientes áreas:
 - Capacidad básica para leer, escribir y manejar cifras
 - Autocuidado
 - Capacidad económica (incluyendo manejo del dinero)
 - Alojamiento (de mala calidad o inestable)
 - Falta de apoyos sociales
 - Falta de ocupación/empleo
 - Dificultades en relaciones personales con allegados (familia).

Además, normalmente:

- Poca aceptación de los medicamentos
- Dificultades para comprometerse en el seguimiento y post tratamiento
- Frecuentes crisis y readmisiones (Aldaz & Vásquez, 1996).

El término “severo” sustituye al ya histórico “crónico” al igual que su opuesto, “agudo”, del modelo de clasificación manicomial para hacer referencia a personas con dificultades de funcionamiento personal y social, derivadas de padecer problemas de salud mental de carácter grave y persistente (López, 2003 citado por López & Laviana, 2007).

A pesar de una inicial heterogeneidad en su delimitación, parece haber un relativo consenso sobre las dimensiones que deben tenerse en cuenta para la definición operativa del término Trastorno Mental Severo (Gisbert, 2003; López & Laviana, 2007), incluyendo básicamente:

- Una sintomatología que se podría resumir en términos generales como psicótica, en la medida en que genera dificultades de captación de la realidad y de manejo de las relaciones interpersonales. Traducido a diagnósticos suele incluir fundamentalmente a la esquizofrenia y otras psicosis delirantes, psicosis afectivas y algunos tipos de trastornos de personalidad.
- Una evolución prolongada en el tiempo (habitualmente mayor a dos años), lo que implica además una utilización continuada o muy frecuente de distintos tipos de recursos sanitarios y sociales, entre los se hace hincapié a los de hospitalización.
- Un componente de discapacidad que implica la presencia de alteraciones en varios aspectos funcionales, como el alojamiento, la conducta social, el funcionamiento en la vida cotidiana, las relaciones sociales y el empleo.

Otro aspecto que debe considerarse es la existencia de un medio social próximo poco tolerante y/o agotado. En este sentido se puede decir que no existen los trastornos mentales severos descontextualizados del entorno, y, por tanto, de los determinantes sociales. Por un lado, los trastornos psiquiátricos producen una serie de alteraciones en el “ser social” del individuo, en su forma de comportarse y relacionarse con el mundo y con las personas que le rodean, limitando sus posibilidades de interacción y acoplamiento. Por otro lado, el entorno social se manifiesta con el despliegue de una serie de dinámicas adaptativas en respuesta a este nuevo comportamiento, produciendo de suyo un nuevo modo de relación que puede ser favorable o no para el desarrollo de la persona. Así pues, los intercambios que se producen entre ambos, el individuo y su entorno social, son determinantes en la construcción de la realidad psíquica, social y cultural del hombre, e influyen poderosamente en todos sus procesos de desarrollo desde el nacimiento hasta la muerte (Aldaz & Vásquez, 1996; López & Laviana, 2007).

Los trastornos mentales severos tienen el carácter de crónicos y como tal, se les debería entender en analogía a otras enfermedades como la diabetes o la hipertensión, es decir, trastornos que, por el momento, no cuentan con posibilidades de curación, pero que, con el

adecuado tratamiento y apoyo, las personas que las padecen pueden llevar una vida normalizada y autónoma (Comunidad de Madrid Consejería de Familia y Asuntos Sociales, 2007).

Históricamente el adjetivo “crónico” añadido al de esquizofrenia denotaba una evolución negativa hacia una situación de progresivo deterioro, pero en la actualidad, tras múltiples estudios, no hay base para seguir pronosticando una evolución negativa, al contrario, en muchos casos se observa una mejoría progresiva tanto en su situación psicopatológica como en su funcionamiento psicosocial (Brangier, 2010).

c.- Salud Mental Comunitaria

La integración en la comunidad de las personas con Trastornos Mentales Severos se percibe como un principio, un valor, un paradigma y un objetivo principal de las políticas de salud mental a nivel mundial (Wong & Solomon, 2002). El concepto de integración en la comunidad se basa en la noción de ciudadanía común, es decir, las personas con discapacidad tienen un derecho inherente y deberían tener la oportunidad de vivir, estudiar, trabajar, de la misma manera que aquellas personas sin discapacidad (Etxeberria, 2008).

Es por ello que a partir de mediados del siglo XX, basado en diversos factores políticos, epidemiológicos, económicos, médicos, de desarrollo tecnológico, social e ideológico, se inició un proceso de reestructuración de los sistemas de asistencia y apoyo para las personas con TMS, dando énfasis a la creación de dispositivos comunitarios que permitan la mejor integración y reinserción de aquellas personas en su ambiente natural de vida, a la vez que disminuyan la institucionalización en centros asistenciales de carácter asilar (Minsal, 2006a, 2008). Esta opción política buscó explícitamente volver a situar a la persona con trastorno mental en un contexto relacional-social, del cual había sido despojada, y en donde el propio individuo, el núcleo familiar y la comunidad jugarían un papel activo en su bienestar (Larrobla & Botega, 2000). Una de las múltiples implicancias que tuvo esta transformación fue el fortalecimiento de los procesos de rehabilitación psicosocial (Minsal 2006a).

Específicamente en América Latina, los organismos internacionales (OMS y OPS) tuvieron un papel importante en el área de la salud mental. A partir de la declaración de Caracas en el año 1990, la OPS ha trabajado en una serie de medidas que apuntan a establecer políticas de asistencia en el área de la salud mental en los diferentes países, integrar la asistencia psiquiátrica a la atención primaria de salud, descentralizar los servicios, desarrollo de estructuras intermedias, mayor participación y continuidad en los tratamientos, insistiendo en la importancia de la prevención (Larrobla & Botega, 2000).

En el modelo asilar, basado en la custodia, institucionalización y reclusión en un centro hospitalario, la rehabilitación tiene un carácter más bien secundario y residual y tiende a orientarse a actividades relacionadas con la laborterapia y/o actividades meramente ocupacionales. En el modelo de atención comunitaria en cambio, la rehabilitación es necesaria para ayudar a las personas con trastornos mentales y discapacidad a reinsertarse en la comunidad donde viven, y sobre todo a mantenerse en ésta con la mayor autonomía y calidad de vida posible. A esta perspectiva subyace un cambio en la concepción del “enfermo mental crónico”: de considerarlo un objeto-paciente con una limitada capacidad para manejar su entorno, pasa a ser un sujeto-usuario activo en el ejercicio de sus derechos ciudadanos en un plano de igualdad frente a las personas sin enfermedad mental (Minsal, 2001).

Pero la organización y funcionamiento de los servicios de salud mental es “algo” más que la mera desaparición del modelo asilar y de los hospitales psiquiátricos, con todo lo importante que resulta dicha desaparición. En términos organizativos implica contar con redes integradas de servicios, basadas en equipos multiprofesionales y con una responsabilidad territorial clara. Y, en términos funcionales, basarse en criterios epidemiológicos, garantizar la continuidad de cuidados y favorecer en los y las profesionales “enfoques rehabilitadores” en sentido amplio así como dinámicas participativas y de trabajo en equipo (López & Laviana, 2007).

La salud mental comunitaria implica la presencia de la comunidad, el protagonismo de la ciudadanía y de la población organizada sobre la salud, para incidir en aquellas políticas

que afectan la vida de las personas que la constituyen. La actividad comunitaria exige el trabajo en un territorio determinado y la capacitación de la población de este territorio para hacer frente a sus problemas de salud; o dicho de otra manera, para que la colectividad pueda ejercer el poder sobre sí misma y su propio entorno (Marcos & Topa, 2012).

En la ordenación de los servicios se pasa del servicio de psiquiatría a los servicios de salud mental, que es algo más que un cambio de nombre, pues bien dice Benedetto Saraceno (Marcos & Topa, 2012), significa una nueva formulación de las políticas asistenciales y el paso del abordaje biomédico al abordaje biopsicosocial, con una mayor pluralidad y horizontalidad en los equipos. Y significa también el reconocimiento de la importancia de la comunidad no solo como usuaria, sino como generadora de recursos que deben aliarse con los específicamente técnicos, así como el reconocimiento de la importancia de las actividades intersectoriales (recursos sociales, comunitarios, sanitarios). La salud mental comunitaria representa por tanto, algo más que un cambio de técnicas; implica nuevas actitudes en el quehacer cotidiano de las profesiones sanitarias y, por supuesto, una planificación ordenada de los sistemas públicos que la posibiliten. Implica un modelo de salud pública que trascienda la mera asistencia clínica, centrada en el enfermo como asiento individual de patología, para proyectarse en la comunidad tratando de producir cambios positivos, a fin de modificar los factores que predisponen a la enfermedad y posibilitar más bienestar o al menos la información necesaria para una vida más saludable (Marcos & Topa, 2012).

Szmukler y Thornicroft (1999), plantean que la salud mental comunitaria comprende los siguientes principios y prácticas:

1. Establecer tratamientos y cuidados basados en la necesidad de la población.
2. Proporcionar una amplia gama de recursos enlazados, con capacidad operativa y en lugares accesibles y;
3. La entrega de tratamiento a personas con trastornos mentales basados en evidencia.

En atención al principio número dos y con el objetivo de minimizar las consecuencias indeseables del impacto que producen los trastornos mentales severos, en distintos países a nivel mundial, se ha venido implementado un arsenal terapéutico y rehabilitador que incluye medidas técnicas, recursos biológicos, psicológicos, legales y sociales para dar respuesta a las personas con trastornos mentales severos (Cohen, 2001). Entre estos dispositivos se encuentran por ejemplo los clubes sociales y los alojamientos protegidos, estos últimos, objeto de la presente revisión.

c.1 Programas residenciales

Desde el advenimiento de la desinstitucionalización en la década de 1960, la meta de vivienda para los usuarios con patologías psiquiátricas ha evolucionado de proporcionar cuidado de custodia a la prestación de servicios de tratamiento y rehabilitación, para facilitar el empoderamiento de los usuarios y finalmente la integración a la comunidad (Wong, Filoromo & Tennille, 2007). La vivienda es una fuerza estabilizadora en la vida cotidiana que forma la base sobre la que una persona puede establecer una rutina diaria (Kyle & Dunn, 2008).

Al hablar de dispositivos de apoyo social, se hace referencia básicamente a la provisión de lo que se ha llamado “recursos instrumentales”. Estos están constituidos por distintos programas que tratan de contrarrestar las dificultades y problemas derivados del trastorno y de eliminar algunas de las barreras que bloquean el pleno funcionamiento ciudadano de las personas con TMS (López & Laviana, 2007).

Entre estos recursos llamados instrumentales se encuentran los programas residenciales, dispositivos generados para que vivan las personas con TMS. Estos proporcionan un marco normalizado donde se abordan las diferentes problemáticas del individuo, posibilitando una actuación integral y global, no centrada en la institución sino en las necesidades del usuario. Estos sirven de alternativa a las instituciones totales (Lascorz, Serrats, Pérez, Fábregas & Vegué, 2009).

En este contexto y durante las últimas dos décadas, la vivienda ha sido cada vez más un factor crítico para el tratamiento y rehabilitación de personas con enfermedad mental severa. El acceso a viviendas de calidad y estables es parte del éxito de aquellas personas que viven fuera del ámbito institucional. De este modo, la vivienda ha dejado de ser exclusivamente un tema de bienestar social, sino más bien se considera un componente importante del tratamiento y de las políticas en salud mental (Kloos & Townley, 2011).

Al revisar la temática relacionada a los programas residenciales es indispensable la discusión sobre si son necesarios como recursos de apoyo social específicos para personas con TMS, o bastaría con utilizar los habitualmente disponibles en el campo de los servicios sociales generales (Comunidad de Madrid Consejería de Familia y Asuntos Sociales, 2007).

Aunque no siempre resulta fácil precisar dónde termina lo específicamente sanitario y empieza lo “social”, se pueden utilizar los criterios empleados por sectores no sanitarios, para otros colectivos con dificultades de funcionamiento social (políticas de alojamiento, empleo, pensiones y subsidios, educación, etc.) (Comunidad de Madrid Consejería de Familia y Asuntos Sociales, 2007).

En lo que respecta a los programas y dispositivos de apoyo social, habría que considerarlos como un elemento diferenciador de atención, que, aunque surgido en gran medida como prolongación de la atención sanitaria (desde el “tronco común” del hospital psiquiátrico), forma parte cada vez más de las políticas de inclusión social, dirigidas a favorecer el ejercicio del derecho de ciudadanía por parte de personas y colectivos con diferentes tipos de discapacidad. Este es el enfoque preponderante en los programas residenciales actuales (Comunidad de Madrid Consejería de Familia y Asuntos Sociales, 2007).

c.1.1 Modelos de desarrollo de los programas residenciales

Los programas residenciales han seguido en la mayoría de los casos, desarrollos bastante paralelos, convergiendo actualmente en una serie de características básicas comunes, aun cuando sigan manteniendo importantes diferencias nacionales y locales (López et al., 2004).

En un primer momento las alternativas residenciales para personas con enfermedades mentales severas surgen, como ya se ha mencionado, desde los hospitales psiquiátricos, bajo la forma de estructuras intermedias (casas a medio camino, viviendas de transición), que pretenden servir de paso para la vida en la comunidad, prolongando la atención sanitaria con un importante contenido terapéutico y/o rehabilitador (Fakhoury & Priebe, 2002; Ogilvie, 1997, Mayoral, 1992; Morris, 1991; Randolph, Ridgeway, Carling, 1991; Cutler, 1986 citado en López, et al., 2004). Posteriormente, el cierre de camas ocasiona en bastantes lugares el uso de estructuras residenciales de tipo general que, en muchos casos siguen modelos “custodiales” no siempre diferenciados de los hospitales (Leff, 1997; Randolph, Ridgeway & Carling, 1991; Segal, Liese, 1997 citado en López et al., 2004).

Progresivamente los programas empiezan a adquirir independencia de las redes de servicios sanitarios, a la vez que adoptan una estructura que combina distintas alternativas graduadas, según niveles de supervisión y apoyo, en un intento de adaptarse a los respectivos niveles de dependencia de los usuarios.

Ese modelo, que suele recibir el nombre de *continuum lineal* o *continuum residencial* incluye un abanico de alternativas, desde la vivienda propia hasta estructuras específicas para personas con graves dificultades de convivencia y elevado grado de dependencia, pasando en ocasiones por más de 10 tipos de dispositivos diferenciados (Ogilvie, 1997; Faisem, 2000; Carling, 1993; Randolph, Ridgeway, Carling, 1991; García, De las Heras, 1998; Trieman, Smith, Kendal, Leff, 1998 citado en López et al., 2004).

En cualquier caso, el sistema implica una importante capacidad de decisión del equipo o equipos del programa, a la hora de indicar el paso de los usuarios de un dispositivo a otro, según evolucionan (hacia delante o hacia atrás) sus niveles de autonomía, y en muchas ocasiones sigue conservando algún tipo de intervención terapéutica y/o rehabilitadora, al menos en una parte de los dispositivos, en la medida en que se consideran como pasos transitorios hacia situaciones de mayor autonomía (López et al., 2004).

Este modelo “gradual” empieza pronto a ser objeto de críticas en relación con varios aspectos, como son el poco margen que habitualmente deja a la iniciativa y preferencias de

los usuarios, y las dificultades con que se encuentra a la hora de hacer efectiva, en la práctica, la movilidad teórica que fundamenta el modelo. Problemas que se deben tanto a la desestabilización que, en bastantes ocasiones, suponen los cambios de domicilio para personas con este tipo de problemas, como a la conocida dificultad que muchas de ellas tienen para generar conductas fuera de los contextos concretos en los que las aprendieron. Lo anterior, unido a la existencia habitual dentro del continuum de demasiados dispositivos de gran tamaño (con su riesgo de institucionalismo), la presión creciente de los movimientos organizativos de usuarios (Mc Lean, 2000 citado en López, et al., 2004), y los relativamente pobres resultados del modelo (Geller, Fisher, 1993 citado en López et al., 2004), determinan la aparición, básicamente en Estados Unidos y hace poco más de una década, de un modelo alternativo, denominado de *apoyo residencial* (Fakhoury, Murray, Shepherd & Priebe, 2002; Ogilvie, 1997; Carling, 1993; Hogan, Carling, 1992; Kinsley, Fleming, 1993 citado en López et al., 2004).

Esta nueva orientación presenta una serie de características como son el énfasis en la necesidad de alojamiento con relativa independencia de la atención sanitaria, la importancia que se da a la autonomía, a la capacidad de decisión de los usuarios y a su preferencia por hogares permanentes, así como la conveniencia de generar mecanismos más flexibles e individualizados de apoyo, no sólo sanitario sino también específicamente residencial.

c.1.2 Tipos de usuarios que utilizan los programas residenciales

Paralelamente a este desarrollo histórico y dentro de una lógica evolutiva común, se han producido cambios en la tipología de usuarios que viven en este tipo de programas (Fakhoury et al., 2002; Ogilvie, 1997; FAISEM, 2000; Shepherd & Murray, 2001; Carling, 1993; Morris, 1991; Cutler, 1986; Bebouty Harris, 1992; Mc Carty Nelson, 1991 citado en López et al., 2004).

En un primer momento la mayoría, si no la totalidad de los usuarios, provenían de hospitales psiquiátricos, siendo personas con una larga historia institucional, una serie de necesidades bastante homogéneas, gran capacidad de adaptación a las características de los

programas y para las que, en general, el cambio de entorno funcional y de contexto representaba por sí mismo un avance considerable.

Progresivamente este grupo fue primero complementado y luego sustituido por un colectivo diferente, más heterogéneo, con personas habitualmente más jóvenes, con más dificultades de adaptación y potencialmente más exigentes, al asumir un rol bastante más activo que el tradicional (FAISEM, 2000; Shepherd & Murray, 2001; Morris, 1991; Braucht & Kirby, 1986; Mc Carty & Nelson, 1991 citado en López et al., 2004).

Esta transición, común a los distintos programas residenciales en redes comunitarias de servicios, se ve determinada básicamente por la disminución primero y desaparición final de los hospitales psiquiátricos (López et al., 2004) lo que implicó el progresivo predominio de usuarios sin largos periodos de institucionalización. Pero se ve también influida por dos procesos diferentes: uno es el avance de movimientos de activismo social y organización de los usuarios de servicios de salud mental, en línea con movimientos sociales más amplios hacia la autonomía personal y la libertad individual (Mc Lean, 2000 citado en López et al., 2004). Y el otro está relacionado con la aparición, fundamentalmente en Estados Unidos, de un masivo proceso de “pérdida de hogar”, que afecta en los años 80 a muchas personas entre las que se encuentran las con graves problemas de salud mental (Carling, 1993; Bachrach, 1992; Fischer, Colson & Susser, 1996 citado en López et al., 2004).

Del mismo modo, se ha diversificado también el espectro de usuarios con situaciones familiares diversas (unido a la progresiva pérdida de capacidad de contención familiar): personas sin familia, con familia no colaboradora o disfuncional, o más simplemente y cada vez en mayor medida, personas que prefieren vivir de manera independiente, pero necesitan para ello algún tipo de apoyo. La situación anterior guarda relación directa con los cambios en la estructura y funcionamiento familiar, en la que los países latinos van con un cierto “retraso” con respecto a los anglosajones, nórdicos y centroeuropeos; lo anterior con implicaciones a la hora de hacer estimaciones sobre necesidades futuras (Fakhoury et al., 2002; Grosser, Conley, 1995; Lora, Cosentino, Rossini, Lanzara, 2001 citado en López et al., 2004).

Esto último tiene relación con un estudio cualitativo realizado a través de entrevistas y grupos focales, que pretendía conocer la percepción de personas que sufren esquizofrenia y de sus cuidadores respecto a los cuidados ofrecidos por profesionales y servicios de salud en distintos contextos socioculturales (Argentina, Chile, Brasil, España, Inglaterra y Venezuela). Los resultados arrojaron que España e Inglaterra forman el grupo de países con los servicios más estructurados y con la red comunitaria de atención en salud mental más amplia. Brasil y Chile formarían un grupo intermedio donde la red aún está formada por pocos servicios y coexiste con hospitales psiquiátricos. Finalmente se encuentra el grupo formado por Argentina y Venezuela en donde la atención comunitaria en Salud Mental todavía no conforma una red (Carniel, Runte, Torres & King, 2011).

En aquellos países en que el desarrollo de dispositivos comunitarios es insuficiente las quejas se centran en la falta de recursos y servicios en Salud Mental, mientras que en los contextos más desarrollados las críticas están más relacionadas con la actitud de los profesionales y con la relación establecida entre el médico y el usuario.

Respecto de la información sociodemográfica de los usuarios que viven en programas residenciales, en España el año 1986 se realizó un estudio el cual arrojó que la media de edad de las personas se situaba en torno a los 58 años, el 51% eran varones, solteros en el 80% de los casos y un 44 % con diagnóstico de Esquizofrenia y otros estados paranoides (Jordá & Espinosa, 1990). Información similar a la encontrada por Leibe y Kallert (2001), en cuyo caso se encontró que el 59,2% de los usuarios eran varones y la media de edad estaba en los 48,1 años.

López et al., (2005a) en el mismo país observó que el usuario tipo era básicamente de edad elevada (media de 45 años y, en un 30 % de los casos, con más de 50 años), lo cual coincide con una edad de aparición de la enfermedad en los comienzos de la edad adulta joven y concuerda con el perfil de “usuario crónico externalizado” (Sandoval & Canales, 2009). Respecto del estado civil, al igual que lo encontrado por Leibe y Kallert (2001), el 83% de los usuarios era soltero con bajo nivel educativo (44% con estudios primarios y 30% sin estudios), en el 80% de los casos conservaban algún familiar de referencia

(habitualmente hermanos o padres) y el 89,8% de los residentes tenía el diagnóstico de esquizofrenia (López et al., 1999, 2005a). Este último dato es consistente con el hecho de que ésta enfermedad puede tener un curso crónico y produce en muchos casos, importantes limitaciones funcionales en las personas que la padecen (Goldman, Gatozzi & Taube, 1981, citado por López et al., 1999). En consecuencia, algunas de estas personas van a precisar de soportes externos para mantener una aceptable calidad de vida, entre dichos soportes están considerados los programas residenciales (López et al., 1999).

Respecto del sexo de los residentes y a diferencia de lo encontrado por Jordá y Espinosa el año 1990, López et al., (2005a) encontraron que más del 70% de las personas eran varones. Esta situación se explica, según algunos estudios por que las mujeres viven con su familia de origen con mayor frecuencia que los hombres. Se ha encontrado que hay más hombres que mujeres en entornos institucionales (Navarro & Carrasco, 2011). Así mismo, Warner y De Girolamo (1995, citado por López et al., 1999) se remiten a dos hechos: en la mujer la enfermedad resulta menos dañina que en el hombre y los usos culturales del medio potencian en su caso el desarrollo de las habilidades necesarias para el ejercicio de responsabilidades domésticas. Uno y otro facilitan, en consecuencia, un mejor ajuste a los contextos residenciales de origen, situación que también fue planteada por Montero et al. el año 2004.

Un metanálisis realizado por Pardo el año 2007, cuyo objetivo fue evaluar las diferencias en las tasas de morbilidad psiquiátrica y factores de riesgo asociados arrojó que uno de los predictores clínicos asociados a un mal pronóstico en la esquizofrenia es el pobre funcionamiento social premórbido y el sexo masculino, a su vez, el pobre funcionamiento premórbido suele asociarse al género masculino (Pardo, 2007).

Navarro y Carrasco el año 2011 realizaron una investigación cuyo objetivo fue estudiar las diferencias de género en psicopatología y funcionamiento social en personas con Trastorno Mental Grave. Recogieron información de 433 personas, de ellas el 62 % eran hombres y el 38 % eran mujeres. Los resultados arrojaron que si bien no existían diferencias en la

sintomatología del trastorno por sexo, los hombres mostraron un mayor deterioro que las mujeres en las áreas de funcionamiento social y soporte social.

Según lo planteado por los autores, la situación anterior tiene relación con dos aspectos: el primero tiene que ver con la edad de aparición del TMS (en los hombres se produciría a edades más tempranas), etapa que coincide con la adquisición de la mayoría de las habilidades sociales y roles sociales en las personas. Esto podría explicar que la edad de inicio más tardía en las mujeres les ayuda a adquirir más habilidades psicosociales que a los hombres. Así, se ha observado que una menor edad de aparición de la enfermedad predice un peor curso evolutivo y peor funcionamiento psicosocial (Navarro & Carrasco, 2011).

Lo segundo tiene relación con que las mujeres muestran mejor ajuste psicosocial premórbido y durante el transcurso de la enfermedad que los hombres. Se ha observado que los mujeres con esquizofrenia consiguen mayores logros académicos y laborales, están casadas más frecuentemente y tienen más contactos heterosexuales que los hombres (Leal y Franco, 2007, citado por Navarro & Carrasco, 2011).

Respecto de la edad de personas que viven en Programas Residenciales (López et al., 2005a) encontró que la minoría de los residentes tenía menos de 35 años, otros con edades bastante por encima de la media (hasta 75 años) y un 30 % de ellos jurídicamente incapacitados.

En Chile, el informe elaborado para el Ministerio de Salud sobre evaluación del programa de hogares protegidos para pacientes con esquizofrenia arrojó que no existían diferencias significativas entre los usuarios respecto del sexo (45.8%, femenino) y (54.2% masculino). El promedio de edad de los usuarios estaba en los 48.9 años y la mayoría de ellos (79.2%) eran solteros, con escolaridad predominantemente básica incompleta y media completa. Respecto de la ocupación, el 60.5% estaba sin ocupación y el promedio de duración de la enfermedad fue de 25.2 años (Saldivia et al., 2004).

Estudios que muestran la relación entre algunas variables sociodemográficas y la integración en la comunidad de los usuarios indican que aquellos residentes de menor edad

presentan mayor integración (Kruzich, 1985; Nagy et al., 1988; Segal & Everett Dille, 1980, citado en Wong y Solomon, 2002), al igual que los de mediana edad (Wong & Solomon).

Andreasen (Ojeda et al., 2007) presentó datos de seguimiento longitudinal a 10 y 12 años, evidenciando un empeoramiento moderado de todas las funciones cognitivas en personas con esquizofrenia. De la misma forma, algunos autores plantean que la severidad del deterioro cognitivo en personas mayores con esquizofrenia podría ser superior al que presentan personas de la misma edad que no tienen la enfermedad y superior también a las personas de menor edad con este mismo diagnóstico. Este último hecho sería más evidente en usuarios que han permanecido largos años con la enfermedad e institucionalizados (Waddington et al., 1996; Friedman et al. 2001, citado por Ojeda et al., 2007).

La raza blanca también se asocia a mayor integración (Nagy et al., 1988), al igual que aquellas personas con un nivel más bajo de psicopatología (Segal & Everett Dille, 1980; Silverman & Segal, 1994; Timko & Moos, 1998), y que son residentes voluntarios en el programa residencial (Wong & Solomon, 2002).

c.1.3 Objetivos y tipos de programas residenciales

Los programas residenciales, independientemente del lugar en el que se ubiquen y de las características de sus residentes, intentan cubrir los siguientes objetivos:

- Entrenar a los usuarios en aquellas habilidades necesarias para su adaptación a la vida cotidiana.
- Proporcionar un medio que compense sus deficiencias, complementándoles con ayudas personales y medio ambientales puntuales o continuadas (Ramos et al., 2003).

Respecto del tipo de alojamiento protegido, existe una variedad no menor asociada al desarrollo de estos dispositivos en cada uno de los países.

En una encuesta realizada en Estados Unidos por la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association, 1982 citado por Comunidad de Madrid Consejería de Familia y Asuntos Sociales, 2007) se llegó a recoger más de 100 denominaciones diferentes para los servicios residenciales (Comunidad de Madrid Consejería de Familia y Asuntos Sociales, 2007).

En muchos casos se denominaban de un modo diferente servicios con características y funciones similares y se incluían dentro del mismo término a servicios distintos entre sí.

La Asociación Americana de Psiquiatría (1982 citado por Comunidad de Madrid Consejería de Familia y Asuntos Sociales, 2007), basándose en la encuesta citada, estableció una tipología de 6 grandes grupos de dispositivos residenciales articulados progresivamente desde el más restrictivo y supervisado al menos restrictivo y menos supervisado.

Dicha tipología incluía los siguientes tipos de servicios residenciales (cuya denominación se indica con los términos originales del inglés; en aquellos casos en que resulta factible, se ofrece una traducción adaptada.

- Nursing Facility (Unidad sociosanitaria residencial)

Se trata de dispositivos que funcionan en un nivel intermedio entre hospital y residencia. Proporcionan atención médica y de enfermería durante 24 horas al día. Destinados a personas que no requieren de una hospitalización pero que presentan gran deterioro y discapacidad necesitando una supervisión constante. La duración de la estancia es variable, aunque en general de larga duración.

- Group Homes (Mini Residencias, Hogar de Grupo, Casa Hogar)

Esta categoría abarca una variedad de dispositivos. En general, se trata de servicios residenciales que proporcionan atención continuada las 24 horas del día a grupos de entre 10 y 20 personas, que conviven con un equipo de apoyo y supervisión cuyo principal

programa de trabajo se centra en el entrenamiento de habilidades y recuperación de autonomía dentro de los procesos de rehabilitación psicosocial.

La duración de la estancia es variable, aunque predomina la estancia transitoria, dadas sus funciones de rehabilitación.

- Personal Care Homes

Esta categoría incluye una variedad confusa y heterogénea de dispositivos.

Se suelen caracterizar, a pesar de su heterogeneidad, por tratarse de residencias de tamaño variable, en algunos casos, de 4 a 100 personas, cuya principal función es la de mantenimiento del nivel de funcionamiento social de los residentes.

Pueden estar dirigidos por propietarios ajenos a los residentes y que no dependen directamente de los sistemas de salud. Proporcionan atención y supervisión de 24 horas a través de un equipo que ofrece sobre todo apoyo para tareas básicas de autocuidado, actividades de la vida diaria y seguimiento de las indicaciones farmacológicas.

En nuestro contexto podrían asimilarse a las residencias protegidas.

- Foster Home (hogares sustitutos, familias sustitutas).

Más que un dispositivo específico se trata de programas residenciales articulados a través de familias sustitutas que acogen a personas con problemas de salud mental.

El objetivo fundamental de este programa es facilitar la integración a través de un contrato de convivencia y soporte socioafectivo familiar. Pueden servir tanto para acogimientos temporales como para alojamiento estable y continuado.

- Satellite Housing (pisos supervisados, pisos protegidos o tutelados).

Se refiere fundamentalmente a dispositivos de alojamiento y soporte para la vida semi-independiente. Se organizan sobre todo a través de pisos o apartamentos normales

compartidos entre varias personas con enfermedad mental crónica, habitualmente de 2 a 4; reciben supervisión variada para apoyar el funcionamiento cotidiano y la convivencia. En general, funcionan como alternativas de alojamiento estable.

- Natural Family Placement (reinserción en la propia familia).

Se refiere a la reinserción de la persona con TMS en su familia. Por tanto no puede ser considerado un dispositivo residencial específico, aunque de hecho funciona como uno de los principales recursos para el cuidado y mantenimiento comunitario de muchos usuarios con enfermedades crónicas. La familia debe contar con apoyo, asesoramiento y soporte permanente.

En Cataluña (España) se están creando, desde el año 2000, residencias para personas con trastornos de salud mental como un servicio de la administración pública, concretamente desde el departamento de “Bienestar y Familia”. Se considera como un recurso social que da acceso a la vivienda y no se concibe inicialmente como un lugar de tratamiento (Lascorz et al., 2009).

El recurso se destina a personas afectadas por TMS de larga evolución, autónomas y estabilizadas psicopatológicamente, que no requieran atención sanitaria continuada. Aunque inicialmente no se concibe como un lugar de tratamiento, su objetivo es favorecer y posibilitar la adquisición o recuperación del conjunto de habilidades y competencias necesarias para funcionar en la comunidad en las mejores condiciones de normalidad y calidad de vida posibles, ofreciendo el seguimiento, apoyo y soporte social que cada persona precise (Lascorz et al., 2009).

De acuerdo al modelo comunitario de atención, y dada la heterogeneidad de personas con trastornos mentales severos que requieren un lugar para vivir, es necesario contar con políticas socio-sanitarias flexibles, que entre otros menesteres garantice el acceso al alojamiento. Así por ejemplo han de considerar residencias con diferentes niveles de atención de acuerdo a la complejidad de la patología psiquiátrica y del nivel de autonomía

de las personas, incorporando unidades de carácter sanitario y social en algunos casos (Lascorz et al., 2009).

c.1.4 Investigaciones sobre los programas residenciales

Las investigaciones reportan ventajas relevantes para los usuarios que viven en programas residenciales respecto de aquellas personas que permanecen largos periodos en ambientes hospitalarios.

c.1.4.1 Variables clínicas del sujeto

Si bien algunos autores plantean que no existen mejoras respecto de los síntomas clínicos de la enfermedad, la conducta alterada, la autoestima y la calidad de vida de los residentes (Ramos et al., 2003), sí se producirían mejoras en la sintomatología negativa, el funcionamiento social, el incremento de las redes sociales y el aumento de su satisfacción personal.

Un estudio liderado por Julian Leff (1993) evaluó el cierre de dos hospitales psiquiátricos en la región de Londres y comparó la situación de los residentes antes y después de la salida. Se encontraron diferencias significativas en tres áreas evaluadas: los usuarios experimentaban menos restricciones en la comunidad que las que habían experimentado en el hospital; habían entablado amistad con personas que no eran pacientes, 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 (Brangier, 2010).

Por otro lado, y atendiendo a los resultados de varios estudios realizados en España por la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (FAISEM), parece detectarse en general una mejora en el funcionamiento cognitivo, social y habilidades domésticas así como la disminución de las recaídas, el costo económico del tratamiento y su evidente satisfacción con sus nuevas formas de vida. Sin embargo, no hay resultados uniformes que confirmen mejorías clínicas de los pacientes, mayor integración social y extensión de su red de apoyo (López & Laviana, 2007).

c.1.4.2 Modelo y tipo de vivienda

Respecto del tipo de alojamiento, cada país tiene sus propias características específicas. No obstante los usuarios expresan su preferencia por alojamientos pequeños y normalizados, sin continuos cambios de domicilio. El considerar estas opiniones ha permitido un cambio de modelo, desde uno centrado en el recurso a otro centrado en el cliente. En este caso, el número y la variedad de recursos residenciales se multiplican. Esto tiene sentido puesto que si la referencia es el usuario y su consideración individual, lo anterior necesariamente implica la ampliación del abanico de posibilidades disponibles en función de sus potencialidades, limitaciones y preferencias personales (López et al., 2005b).

Wright y Kloos (2007) plantean que los modelos de vivienda que facilitan la recuperación y la reintegración en la comunidad han demostrado tener una influencia positiva en el bienestar psicosocial general de los usuarios.

Se ha observado que, en general, los dispositivos residenciales de orientación comunitaria suelen tener menos reglamentaciones que las unidades de un hospital y por ello permiten una mayor autonomía del usuario (Brangier, 2010). Un entorno flexible combinado con la promoción de relaciones positivas entre usuarios y profesionales, disminuye las tasas de reingreso hospitalario y aumenta el nivel de funcionamiento de los usuarios (Hawthorne et al., 1994, citado por Brangier, 2010).

En este sentido Wright y Kloos (2007) indican específicamente que los ambientes más favorables de vivienda en los usuarios se asocian a mejores resultados en varios dominios: angustia, recuperación, satisfacción residencial, y funcionamiento adaptativo.

El mismo estudio plantea que la percepción que tienen los individuos sobre la calidad física de los dispositivos tiene relación con el mayor bienestar expresado por los usuarios. Teniendo en cuenta el contexto de los programas residenciales, el espacio físico representa además la cantidad de atención y cuidado recibido por los residentes desde los administradores o responsables del alojamiento (Wright & Kloos, 2007).

La literatura plantea también, que la vivienda de apoyo debe ser permanente y no de transición, con apoyo externo de los profesionales cuando las condiciones clínicas de los usuarios lo ameritan (Sylvestre et al., 2007).

Hay evidencia que plantea que la inseguridad en la vivienda y la movilidad frecuente se asocia con peores resultados en rehabilitación (Kyle & Dunn, 2008).

c.1.4.3 Calidad de vida

La relación entre la calidad de vida de los usuarios, las relaciones sociales y el tipo de vivienda ha revelado resultados contradictorios. Algunos estudios han mostrado que la vida independiente en la comunidad contribuye a la calidad de vida y mejora las relaciones sociales. Otros estudios, sin embargo han encontrado que la vida independiente se asocia con un aumento de aislamiento social (Weiner et al., 2010), sin embargo los mismos autores plantean que las ventajas de la vida independiente superan las desventajas.

Otros autores plantean mejoras en relación a:

- La salud física (Segal & Kotler, 1991; Segal, Vandervoort & Liese, 1993 citado por Ramos et al., 2003).
- El funcionamiento cognitivo (Okin, Borus, Baer & Jones, 1995 citado por Ramos et al., 2003).
- El funcionamiento social y la participación en actividades comunitarias (Anderson et al., 1993; Hyde, Bridges, Sterling & Faragher, 1987; Lamb & Goertzel, 1971; Leff, 1993; Lehman, Salughter & Myers, 1996; Okin et al., 1995 citado por Ramos et al., 2003); aunque sea de forma asistida (Segal & Kotler, 1991 citado por Ramos et al.).
- Las recaídas, reingresos y uso de servicios sanitarios (MacMillian, Hornblow & Baird, 1992; Okin et al., 1995 citado por Ramos et al., 2003).
- La satisfacción con su nuevo lugar de vida (Anderson et al., 1993; Hyde et al., 1987; Kingdom, Turkington, Malcom & Larkin, 1991; Leff, 1993; Lehman et al., 1991; MacMillian et al., 1992; Okin et al., 1995 citado por Ramos et al., 2003).

- El costo económico (Budson, 1994; Hyde et al., 1987 citado por Ramos et al., 2003).

Paradójicamente se ha encontrado que la satisfacción subjetiva de los usuarios institucionalizados es alta. Esto podría explicarse como señalan Leibe y Kallert (2001) porque evalúan su calidad de vida a partir de sus necesidades y propósitos que se reducen durante el progreso de la enfermedad, sobre todo con los síntomas negativos y la hospitalización. Por otra parte, el entendimiento sobre sus propias facultades, se ve condicionado porque las personas con las cuales compararse son otros como ellos.

En Barcelona, España se realizó un estudio que incorporó 7 variables a evaluar, entre ellas ingresos y permanencia hospitalaria, evolución y satisfacción de los usuarios, utilización de servicios sociales, entre otras. El estudio tiene relevancia para la presente investigación dada la integralidad y cantidad de variables consideradas.

El objetivo de la investigación fue realizar una valoración de la efectividad y eficiencia de los servicios residenciales, a partir de los datos recogidos en la “Residencia Roger de Llúria”. El estudio se inició el día de apertura de la residencia y duró aproximadamente 18 meses.

La efectividad se definió como la medida en que este programa consigue el cumplimiento de sus objetivos; se trata de una medida de resultados reales donde se valoran los cambios en el estado de salud de los residentes. La eficiencia se definió en términos de rentabilidad económica, estableciendo una relación entre la efectividad y el costo de su prestación (Lascorz et al., 2009).

La metodología fue cuantitativa comparativa a partir de una muestra inicial de 52 residentes, de éstas un total de 37 cumplían con el criterio de haber estado vinculadas al centro por un período mínimo de un año, tiempo necesario para poder evaluar la evolución del residente el año anterior y posterior a su ingreso en la residencia (OMS, 2001 citado en Lascorz et al., 2009)

Las variables estudiadas fueron a) Variación del EEAG (Escala de evaluación de la actividad global), en el momento del ingreso y al año de su ingreso en la residencia; b) Variación de la actividad habitual individual (trabajo, programas de inserción laboral, centro de día, formación, actividades lúdico-recreativas, o ninguna actividad), del año anterior a su ingreso en la residencia con respecto al año posterior; c) Variación de las Capacidades y habilidades de la Vida Cotidiana (se recogen los datos relacionados con la alimentación, cuidado del lugar de vida, cuidado personal, administración del dinero, movilidad física, cumplimiento de medicación, relaciones interpersonales, convivencia, autosuficiencia en situaciones normales, y autosuficiencia en situaciones especiales) recogidos en el momento del ingreso y al año de su estancia en la residencia; d) Variación del número de ingresos y estancia en centros hospitalarios de salud mental, según las unidades: agudos, subagudos/comunidad terapéutica u hospitales de día; comparando el último año anterior al ingreso en la residencia con el año posterior; e) Utilización de recursos sociales, considerando como recurso social: utilización de comedores públicos, pago de servicios sociales, pensiones o alquileres, el servicio de atención a domicilio, el pago de servicios de limpieza y la utilización de servicios públicos de alojamiento; f) Resultado de la encuesta de evaluación de la calidad del servicio, donde se recoge la respuesta de los residentes, pasado un año de su ingreso en el dispositivo, valorando su opinión sobre los posibles cambios producidos en su vida a raíz de su incorporación a vivir en la residencia y sobre las atenciones recibidas.

Los resultados del estudio confirman que vivir en una residencia para personas con trastorno mental favorece la mejora en la calidad de vida de los residentes, tanto desde su valoración objetiva (variación del EEAG, participación en la vida comunitaria y actividades rehabilitadoras, el funcionamiento de las AVD, y estabilidad clínica), como desde la valoración subjetiva (percepción de la propia mejora de estabilidad clínica, calidad de vida, autonomía y adquisición de hábitos saludables).

De forma general, el gasto en servicios sanitarios se reduce 2,5 veces cuando los usuarios viven en la residencia en comparación con un año antes de su vinculación al recurso residencial. Como contrapartida, el gasto social aumenta de forma considerable, dado que si

antes era un 59% de usuarios los que precisaban de un recurso social, actualmente es el 100% (todos los residentes se benefician del programa residencial del departamento de “Bienestar y Familia”). Lo anterior significa una inversión económica cuatro veces superior, pero favoreciendo la concentración del gasto en un único concepto (la residencia), mientras que el gasto anterior estaba muy diversificado (ayuda al pago de alquiler o pensión, ayuda a domicilio, comedor, limpieza de casa, etc.) (Lascorz et al., 2009).

En Alemania, un estudio longitudinal de dos años de duración incorporó cinco grupos de pacientes con psicosis que vivían en instituciones de atención psiquiátrica de diferente tipo (residencias psiquiátricas, albergues terapéuticos sociales y residencias protegidas comunitarias) o en su domicilio, con o sin red de apoyo familiar. Además de los datos sociodemográficos, se estudiaron también las manifestaciones psicopatológicas y la importancia de las discapacidades sociales, así como datos sobre la situación vital y la calidad subjetiva de vida, con énfasis en las "relaciones sociales", las "actividades recreativas/de ocio" y la "independencia general" (Leibe & Kallert, 2001).

Con respecto a la satisfacción general, los residentes del albergue terapéutico social, obtuvieron las evaluaciones más altas, seguidos por los que habitaban en residencias psiquiátricas, mientras que el nivel de insatisfacción era mayor entre los usuarios que vivían solos o en residencias comunitarias protegidas (Leibe & Kallert, 2001).

Para el grado relativamente alto de satisfacción subjetiva de la vida se pueden presentar algunas explicaciones posibles: los usuarios evalúan su nivel de vida a partir de sus necesidades y propósitos (logro de metas), que se reducen drásticamente durante el progreso de la enfermedad y sobre todo con motivo de los síntomas negativos y la hospitalización. Los residentes han reducido también sus expectativas y encuentran favorable la atención actual después de años de hospitalización (Leibe & Kallert, 2001).

Lafuente, Francisco, Criado y Covarrubias (2007), realizaron un estudio con 61 personas de entre 64 y 62 años, su objetivo era dar a conocer la calidad de vida de las personas con esquizofrenia residentes de Segovia. Los resultados arrojaron que entre las variables estudiadas las dos que más afectan la calidad de vida son: estado funcional y lugar de

residencia. A su vez, el lugar de residencia, repercute de manera influyente en el estado funcional de los usuarios, cobrando relevancia la dependencia o no institucional en la calidad de vida objetivada por el entrevistador. Sin embargo, respecto a la percepción global media (grado de satisfacción del usuario) solo se ve influida por el estado funcional. En este sentido los residentes tienen un marcado convencimiento de que sus vidas presentan una buena calidad, con independencia del lugar de residencia.

Ahora bien, la necesidad de recursos residenciales para personas afectadas de un TMS no se puede analizar únicamente desde una vertiente de déficit o problemática social y económica (dificultad para acceder a un lugar de vida), sino desde una visión mucho más amplia. Las residencias se han de considerar también como un lugar de rehabilitación psicosocial, entendida como los procesos de modificación de una situación psicosocial disfuncional que influye negativamente en la calidad de vida y en la integración social del usuario. La rehabilitación psicosocial de las personas con TMS al interior de estos dispositivos debe ser considerada como parte del tratamiento, centrándose en la interacción entre la persona y su contexto y la activación de los recursos personales del individuo (Rodríguez & González, 2002 citado en Lascorz et al., 2009).

López et al. (2005d) realizaron un estudio para evaluar el programa residencial de FAISEM en Sevilla. El objetivo fue conocer las actitudes hacia el alojamiento y el grado de satisfacción de los residentes.

La muestra estaba constituida por la totalidad de los residentes en casas hogar y viviendas supervisadas, en total 399 personas y el instrumento utilizado para medir los aspectos relativos a las actitudes hacia el alojamiento y el grado de satisfacción de los residentes fue el Cuestionario de actitudes del usuario (CAU), instrumento original del “Team for the Assessment of Psychiatric Services, TAPS”.

Dentro de los resultados se encuentra que, si bien la mayoría de los usuarios está conforme con su lugar de residencia, para muchos de ellos a pesar de todo, ese lugar no es su aspiración como residencia definitiva permanente, información concordante con la obtenida en otros estudios (López et al., 2004; Goering, Sylph, Foster, Boyles, Babiak, 1992; Yeich,

Mowbray, Bybee, Cooney, 1994; Friederich, Hollingsworth, Hradeck, Friedrich, Culp, 1999; Hanson et al., 2001; Holley, Hodges, Jeffers, 1998; Leff, 1997; Leff, Dayson, Gooch, Thornicroft, Wills, 1996 citado en López et al., 2005d).

Parece razonable suponer entonces que se refleja una necesidad sentida entre los residentes, necesidad que no resulta difícil de entender si la relacionamos con dos consideraciones comunes también a los no residentes: que todos solemos querer vivir de ser posible con nuestra propia familia y en cualquier caso en nuestra propia casa, además de que convivir con personas con enfermedad mental grave no es fácil y no constituye por ello la aspiración ideal de ninguna persona.

Prefieren así vivir en su domicilio y/o con su familia, pero valoran positivamente su residencia actual, especialmente cuando residen en espacios pequeños con menos compañeros y más autonomía, en definitiva más parecidos a un hogar propio.

Con el fin de que el programa residencial se asimile lo más posible al hogar propio del usuario, es conveniente revisar su nivel de funcionamiento, en lo que respecta a la participación de los residentes en distintas actividades, sean estas internas como externas al dispositivo. Así al describir el uso de servicios, existen grandes diferencias en la participación de los usuarios en actividades tanto sanitarias como de apoyo social, diferencias difícilmente explicables únicamente por variables individuales de los residentes (López et al., 2005d).

Al respecto, López et al. (2005d) encontraron efectos positivos que guardan relación con factores diversos, entre los que se han estudiado el tamaño de los dispositivos (mejor cuanto más pequeños son), o distintos aspectos de funcionamiento interno, como los modelos de atención (de custodia/rehabilitadores) o la participación de los residentes en la toma de decisiones. Datos de los que emerge un modelo “óptimo”, que pondría el acento en entornos vecinales normales (donde vive el resto de la población), funcionamientos participativos, pequeño tamaño y régimen de actividades adaptado a las necesidades concretas de los residentes.

c.1.4.4 Integración en la comunidad

Walker y Seasons (2002 citado en Townley & Kloss, 2011) al igual que Yanos et al. (2004 citado en Townley & Kloss, 2011) plantean que, para que las personas con TMS se integren plenamente en la comunidad y para lograr todos los beneficios de vivir en ella, muchos investigadores sugieren que dichos usuarios deben vivir en forma independiente en barrios o departamentos ubicados en sectores donde vivan personas sin enfermedad mental (Walker & Seasons, 2002, Yanos et al., 2004 citado por Townley & Kloss, 2011).

Por el contrario, el estudio realizado por Townley y Kloss (2011) reporta percepciones significativamente más altas de sentimiento de comunidad en aquellas personas que viven en sitios congregados o departamentos que son exclusivos de personas con enfermedad mental, versus aquellas personas que viven con otras sin problemas de salud mental. “Es probable que la experiencia compartida de enfermedad mental aumente la percepción individual de pertenencia al barrio y la capacidad de contribuir significativamente al tejido social” (Townley & Kloss, 2011, p.446).

Las personas que tienen una enfermedad mental severa que residen entre personas que no tienen un diagnóstico de enfermedad mental tienen menos probabilidades de establecer relaciones sociales con los vecinos, y esto puede tener efecto finalmente destructivo en los usuarios (Townley & Kloss, 2011).

Los autores llegan a plantear que el objetivo de la integración en la comunidad debe ser ayudar a las personas a lograr un sentido de comunidad, independiente de si esto significa la integración real con aquellas personas sin enfermedad mental (Cummings & Lau, 2003 citado por Townley & Kloss, 2011). Las personas que sienten que pertenecen y son aceptados por su comunidad reportan menor angustia, hallazgo que pone de manifiesto un posible mecanismo para disminuir los efectos nocivos de la sintomatología psiquiátrica y el rechazo social (Carling, 1995; Nelson et al., 2001, Kloss, 2005 citado por Townley & Kloss, 2011). Los resultados de esta investigación ayudan a reforzar la afirmación de Faris y Dunham (1939), quienes plantearon que las conexiones sociales son vitales para el bienestar de las personas con trastornos mentales severos (Townley & Kloss, 2011).

Respecto del tipo de vivienda, los usuarios que habitan casas/departamentos que se integran físicamente en la comunidad, de modo que no son significativamente diferentes en apariencia a otra vivienda, presentarían mayor probabilidad de inclusión (Sylvestre et al., 2007).

Estudios realizados en zonas protegidas de atención proporcionan resultados positivos entre la accesibilidad de los recursos y la integración a la comunidad de los usuarios (Kruzich, 1985; Segal & Aviram, 1978; Segal & Everett Dille, 1980; Timko, 1996 citado en Wong y Solomon, 2002). Estas investigaciones encontraron que las comunidades residenciales que se encontraban en estrecha proximidad física a los recursos comunitarios, tales como el transporte público, tiendas e instalaciones recreativas, experimentaban un mayor nivel de integración en la comunidad.

La aceptación de los vecinos de las personas con discapacidades psiquiátricas (las invitaciones a su casa y la continua interacción social) demostró ser un predictor de un mayor nivel de integración en la comunidad entre los residentes (Segal & Aviram, 1978; Segal & Everett Dille, 1980; Sherman et al., 1986 citado en Wong & Solomon, 2002). En consonancia con este hallazgo, una expresión de rechazo por parte de los vecinos, por ejemplo al expresar quejas a los cuidadores de las instalaciones se asoció con un menor nivel de integración (Segal & Aviram, 1978 citado en Wong y Solomon).

c.1.4.5 Estructura de los dispositivos

Respecto a la estructura de los dispositivos, estudios indican que las rutinas rígidas en las viviendas se asocian con un menor nivel de integración de los usuarios en la comunidad (Kruzich, 1985 citado en Wong & Solomon, 2002) y que una articulación clara de las expectativas del programa (Segal & Aviram, 1978 citado en Wong & Solomon) se asocia con un mayor nivel de integración.

López, et al. (2005b) al realizar un estudio en la totalidad de los dispositivos administrados por FAISEM en España (16 casas hogar y 67 pisos o viviendas supervisadas), aplicando instrumentos como el Índice Ambiental (IA) y el Basic Everyday Living Skills (BELS),

(ambos instrumentos originales del TAPS), encontraron una relativa “normalización” (con respecto a lo que cabe imaginar como “ambiente de Hogar”) del funcionamiento de los dispositivos, aunque con grandes variaciones internas, incluso en cada subgrupo (López et al., 2005b, p. 21).

Existía un número reducido de casos en los cuales se registraban normas restrictivas, datos que resultan llamativos dado lo que cabe imaginar como “ambiente de un hogar”. Así, las puertas estaban abiertas en el conjunto de los dispositivos, excepto en una casa hogar, que tenía restricciones para salir durante el día. No había demasiadas limitaciones en aspectos básicos de la vida en la mayoría de los casos (especialmente en los pisos). Al intentar explicar estas diferencias, los autores señalan que determinadas “normas” parecen indicar, al menos en una primera lectura, ambientes más institucionales que hogareños; lo anterior aplicable a la minoría de los dispositivos estudiados que presentó normas más restrictivas: las horas de baño o de visitas, las limitaciones para prepararse alguna comida o bebida, la posibilidad de estar en dormitorios ajenos (7 casas y 31 pisos, casi la mitad de ambos tipos de dispositivos), la imposibilidad de cerrar la puerta del baño (prácticamente la totalidad de las casas y una buena parte de los pisos) o la posibilidad de entrar sin pedir permiso en las habitaciones de los residentes. Por último, sólo había reuniones periódicas con los residentes en la mitad de las casas hogar y en un 70% de los pisos, aunque este es un aspecto de valoración especialmente ambivalente: las reuniones son formalmente “institucionales”, pero parecen ser útiles para regular muchos aspectos de la vida colectiva.

En cualquier caso, destaca un mayor nivel de “funcionamiento restrictivo” en casi todas las áreas en las casas hogar respecto a las viviendas supervisadas. Diferencias estadísticamente significativas, que pudieran corresponder a los niveles de autonomía de sus respectivos residentes, pero quizás también a una mayor tendencia institucional en las primeras que en las segundas, no totalmente explicable por los diferentes perfiles de los usuarios (López et al., 2005b).

c.1.4.6 Funcionamiento social

Los TMS producen limitaciones psicosociales muy importantes, por ello desde que los usuarios empezaron a tratarse en la comunidad el funcionamiento social se ha considerado una medida de resultados cada vez más importante en la investigación y en la práctica clínica (Alonso et al., 2008).

El estudio realizado en Alemania por Leibe y Kallert (2001), que incorporó cinco grupos de usuarios que vivían en distintos tipos de dispositivos residenciales (residencias psiquiátricas, albergues terapéuticos sociales y residencias protegidas comunitarias), arrojó que los cinco grupos de usuarios diferían con respecto a diversas variables sociodemográficas y clínicas, particularmente en cuanto a la importancia de las discapacidades sociales. Sin embargo, las diferencias entre los grupos de usuarios dadas a la vida social diaria y las actividades recreativas/de ocio, que se reflejan parcialmente en sus afirmaciones sobre la calidad subjetiva de vida, requiere una mirada especial. Para los dos grupos que viven en establecimientos ante todo, pero también en parte para los que vivían en asistencia comunitaria protegida, los contactos sociales están casi limitados a la situación residencial; y la situación social de estas personas es más o menos de aislamiento. Esto se debe, entre otras cosas, al hecho de que los residentes que han permanecido hospitalizados durante largos períodos no vuelven por regla general a su área de residencia anterior; así, la mediación compensatoria disponible, es decir la cantidad de relaciones con el ambiente social no basta (Leibe & Kallert, 2001).

Una de las fuentes de dificultad para que las personas con TMS permanezcan en la comunidad deriva de la pérdida o falta de desarrollo de distintos tipos de habilidades necesarias en la vida cotidiana (López, et al., 2005b). Este es probablemente uno de los campos en los cuales el programa residencial debe hacer una contribución importante, ayudando en la recuperación de dichas áreas y favoreciendo a su vez la rehabilitación psicosocial de los usuarios (López et al., 2005b).

c.1.4.7 Apoyo social

El apoyo social es otra variable estudiada al hablar de enfermedades crónicas, específicamente de trastornos mentales severos, a saber, hay evidencias que señalan que a mayor apoyo social mayor estabilidad sintomatológica y permanencia en la comunidad de las personas con trastorno mental severo (Navarro et al., 2008). Estos resultados concuerdan con el hecho de que el apoyo social se ha reconocido como factor de protección de los problemas mentales. De hecho, la relación entre las puntuaciones en apoyo social percibido y salud mental positiva es significativa en la mayoría de los países europeos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007 citado por Navarro et al.). Por otro lado, las personas con un trastorno mental severo suelen tener redes sociales de escaso tamaño, y el apoyo social suele estar restringido al ámbito de la familia o al propio sistema de cuidados sociales y sanitarios.

Estudios reportan que aquellas personas con trastornos mentales severos parece ser que están menos integrados socialmente y con menos apoyo social (Tsai, Desai & Rosenheck, 2012).

López et al. (2005c) en un estudio realizado por FAISEM en residentes de programas residenciales plantean que las personas con trastorno mental severo, que residen en los distintos tipos de alojamientos del programa, mejoran sus relaciones sociales y encuentran apoyo afectivo e instrumental, pero siguen teniendo redes sociales pobres y, en la mayoría de los casos, preferentemente dentro del programa. Lo que de nuevo señala la necesidad de contar con espacios para el desarrollo combinado (con los servicios de salud mental, pero también con la red de servicios sociales comunitarios) de intervenciones que tiendan a reforzar y extender las redes sociales “externas” al programa (López et al., 2005c). En este nuevo escenario, que incorpora a los programas residenciales como parte de la atención comunitaria en salud mental, y dada la escasa red de apoyo social observada en los usuarios, el cuidador asume un papel que si bien es poco discutido en la literatura, es fundamental tanto para la “deconstrucción” de la estructura de “manicomios u hospitales psiquiátricos” como para la inclusión de usuarios con patologías de salud mental en nuevas

posibilidades de asistencia y tratamiento comunitario, además de convertirse en persona integrante de la red de apoyo social de dicho usuario.

c.1.4.8 Relación cuidador-usuario

Siguiendo con el cuidador, éste es considerado por Brekke (1988 citado en Aldaz & Vásquez, 1996), como una persona importante que tiene profundos efectos en los resultados de los programas de apoyo comunitario para los usuarios.

Tres son los aspectos del apoyo en el ambiente que han sido determinados como importantes predictores de la integración entre los residentes. Estas dimensiones incluyen apoyo proveniente de la relación entre el personal y el residente (apoyo activo), el grado en que a los residentes se les anima a comprender sus problemas personales (expresión personal), y el énfasis en el aprendizaje de los residentes de las habilidades sociales y el trabajo (orientación práctica).

Los investigadores han encontrado que el apoyo activo, el fomento de la expresión personal, y un mayor énfasis en la orientación práctica se asocian con un mayor nivel de actividad de los residentes en la comunidad (Segal & Aviram, 1978; Timko & Moos, 1998 citado en Wong & Solomon, 2002), mientras que la distancia social entre el personal y los residentes se asoció con un menor nivel de integración.

En un estudio realizado con usuarios de servicios psiquiátricos de larga estadía se intentó analizar el efecto del nivel de funcionamiento y el comportamiento del personal sanitario hacia los pacientes. Se utilizó un modelo observacional para determinar la frecuencia, calidad y contenido de la relación paciente-personal rehabilitador siguiendo el modelo establecido en anteriores estudios por Shepherd y Richardson (1979 citado en Aldaz & Vásquez, 1996).

Los resultados indicaron que el contexto influía en la interacción usuario-personal rehabilitador pero en función del nivel de funcionamiento del residente.

Así, en un contexto social no estructurado, el personal se comportaba como cualquier otra persona en este contexto, es decir, se relacionaba más con los más hábiles socialmente, ignorando en muchos casos a los de un nivel de funcionamiento inferior. Por el contrario, en un contexto instrumental altamente estructurado, con un objetivo definido, el personal rehabilitador se comportaba de una forma más profesional y respondía en función de su percepción del nivel de funcionamiento del usuario en ese momento. En este contexto, el personal era más profesional porque si tomaba en consideración el nivel de funcionamiento y respondía a él con más interacción cuanto menor era éste. Sin embargo la calidad de la interacción se resentía volviéndose más impersonal.

La investigación ha demostrado que en los servicios más institucionalizados hay una mayor “distancia social” y más rigideces estructurales, mientras que en los servicios más orientados al usuario hay mayor flexibilidad (Garety, 1981 citado en Aldaz & Vásquez, 1996). La evidencia también sugiere que los residentes sufren más deterioro en los primeros que en los últimos. Pero incluso en los servicios más orientados al cliente existen pautas altamente estructuradas con poca flexibilidad. Convendría entonces hablar de situaciones más flexibles o menos flexibles dentro de un mismo servicio.

Una investigación cualitativa realizada en Brasil por Sprioli y Silva (2011) cuyo objetivo central fue analizar el trabajo del cuidador de pacientes psiquiátricos de larga estadía en servicios residenciales terapéuticos, arrojó que tanto los cuidadores como los supervisores de éstos perciben como un problema una gran estructura con número excesivo de residentes portadores de condiciones de salud bastante diferenciadas.

En aquellas casas que mantienen características de internación hospitalaria, los cuidadores permanecen en evidente estado de alerta en relación a la casa y a las personas que por ahí circulan. En su postura corporal, expresiones faciales y conductas, esos trabajadores repiten el comportamiento que existía en las antiguas internaciones hospitalarias, en que la vigilancia asume carácter esencial (Sprioli & Silva, 2011).

Dicha conducta se puede observar también en los residentes que viven en estas casas, ya que presentan regularidad en su deambular de un lado para otro, la mirada perdida en algún

punto distante, ajenos a lo que sucede a su alrededor y en una circulación aparentemente destituida de sentido (Sprioli & Silva, 2011).

En las residencias más pequeñas, los registros de la observación realizada describen residentes saliendo del cuarto para ir a la cocina a comer, o ir hasta la sala a ver televisión, en un ejemplo de circulación con sentido definido. Los residentes de estos lugares demuestran mayor dominio del espacio residencial que los habitantes de las grandes residencias institucionales (Sprioli & Silva, 2011).

En las residencias terapéuticas (con espacios más pequeños) las características de proximidad y cuidado, observadas en la acción del cuidador en relación directa con el residente, se potencializan por la intimidad que el espacio produce. Esta calidad pasa a ser facilitadora de la apropiación del espacio y de los objetos que lo componen.

Los resultados del estudio indican que para la mayoría de los cuidadores su trabajo con los residentes exige atributos personales como paciencia, capacidad de inspirar confianza y manifestaciones de afecto. Estos hallazgos revelan una concepción del cuidado estructurada sobre sentimientos, proximidad, confianza y construcción de vínculo.

Los significados que otorgan a su trabajo indican una comprensión del cuidado bastante común entre los principales sujetos de la investigación (y que se aleja de las concepciones verbalizadas por las personas que los supervisan), al asociar el cuidado al cariño y paciencia, bajo una lógica ordenadora que es construida teniendo por base el sentimiento para la atribución de sentido al objeto de su trabajo (Sprioli & Silva, 2011).

Por otra parte, apenas un profesional supervisor de los cuidadores estableció en la entrevista, una relación entre cuidado y afecto; el resto hace mención a la necesidad de contar con cuidadores capacitados y refieren saber además cómo debería administrarse el trabajo de los cuidadores. Los supervisores destacan la necesidad de crear una dinámica de equipo suficientemente fortalecida para soportar la ausencia del supuesto “apoyo institucional” dado antes, cuando la tutela de la institución determinaba las acciones con los residentes.

Incorporando el concepto de alianza terapéutica, se ha encontrado una asociación significativa entre ésta y la calidad de vida de usuarios con problemas severos de salud mental (Brangier, 2010).

Se ha encontrado que la percepción que tiene el personal sobre la relación terapéutica se correlaciona con más fuerza con la evolución del usuario que la percepción que tienen los propios pacientes de la relación terapéutica (Gehrs & Goering, 1994 citado por Brangier, 2010).

En relación a las características del usuario que influyen en su relación con el personal, se describe que los usuarios con síntomas menos graves tienen mejores relaciones con el personal (MC Cabe & Priebe, 2004 citado por Brangier, 2010).

El contacto que tiene el personal con los usuarios se ve influido por la percepción que éstos tienen de los usuarios y por algunas cuestiones de organización tales como la administración excesiva de tareas y los conflictos entre el personal (Hellzen, 2004 citado por Brangier, 2010).

Con respecto a las características del personal hay también importantes diferencias en relación a tres aspectos básicos: su dependencia administrativa (sanitaria o social, pública o privada, organización lucrativa o no lucrativa), el número en cada tipo de dispositivo, y su calificación profesional y/o formación específica (López et al., 2004).

En lo que respecta al primer aspecto en la mayoría de los modelos la dependencia ya no es sanitaria; en muchos países recae sobre una gran variedad de estructuras (administraciones locales, organizaciones no gubernamentales, empresas privadas, etc.) (Faulkner, Field, Lindesay, 1993 citado en López et al., 2004).

En lo relativo a la calificación, hay una apreciación bastante general sobre los niveles relativamente bajos de calificación y la ausencia de programas específicos de formación profesional (Shepherd & Murray, 2001; Randolph, Ridgeway, Carling, 1991; Cutler, 1986; Senn, Kendal y Trieman, 1997 citado en López et al., 2004). Teniendo en cuenta el papel

de “sustituto profesionalizado de la familia”, parece lógico empezar a aplicar a las relaciones usuario-personal los modelos de “emoción expresada” de gran utilidad para entender e intentar modificar las pautas de interacción usuario-familia (Leff, Vaughn, 1985; Van Humbeeck, Van Auddenhove, Pieters, De Hert, Storms, Vertommen H et al., 2001 citado en López et al., 2004).

Parece también que una mejor formación puede disminuir el número y gravedad de conductas agresivas de los usuarios hacia el personal (Corrigan, McCracken, 1999; Matthews citado en López, et al., 2004), conductas que, aunque minoritarias, suelen ser las que más contribuyen a generar sensación de “carga laboral” en el personal de estos programas (Cutler, 1986; Onyett, Pilinger & Muijen, 1997; Walsh, 2001 citado en López, et al., 2004).

Otra característica asociada al personal tiene que ver con su simpatía, la cual se ha asociado positivamente a un mejor funcionamiento de los usuarios (Allen et al., 1985 citado por Brangier, 2010).

Wong y Solomon (2002), asocian los resultados positivos observados (de integración a la comunidad), en usuarios que viven en dispositivos residenciales, con el modelo conceptual (adaptación del antiguo trabajo de Moos y colaboradores) basado en la teoría de los ecosistemas, la cual asume la interdependencia e interrelación de distintos componentes y niveles de un sistema ecológico en la comprensión de las influencias de la integración en la comunidad de usuarios con problemas de salud mental (Wong & Solomon, 2002). El modelo, como se ha mencionado, es una adaptación del antiguo trabajo de Moos y colaboradores (Moos, 1997; Moos & Lemke, 1996 citado por Wong y Solomon) en su evaluación de los programas de tratamiento residenciales para las poblaciones geriátricas, psiquiátricos y dependiente de sustancias químicas. El modelo conceptual de Moos se centra en los factores personales y ambientales de los programas residenciales de tratamiento que pueden afectar a una serie de resultados en sus residentes relacionados con la adaptación a la comunidad, incluida la integración (Moos, 1997 citado por Wong y Solomon).

En concreto, el modelo de Moos postula que los resultados de los residentes se ven afectados por factores individuales, tales como características sociodemográficos y clínicas, así como de la vivienda, características de comportamiento (políticas y los servicios), y el apoyo que caracteriza a los programas de tratamiento residencial.

c.1.5 Riesgos de vivir en dispositivos residenciales

Como se ha planteado anteriormente, la orientación y desarrollo concreto de este tipo de programas presenta todavía importantes diferencias entre y dentro de distintos países, a la vez que muchos aspectos de su estructura, gestión y funcionamiento siguen siendo objeto de controversia (López et al., 2004). Entre otras cosas, porque el alojamiento en modelos de atención que ya no se basan en hospitales psiquiátricos, se convierte en un campo sometido a fuertes presiones (por parte de profesionales, familiares y opinión pública), situación que hace difícil diferenciar la preocupación real por la situación de los pacientes de la mera perpetuación de las tendencias de segregación social que están en la base del origen y mantenimiento de las viejas instituciones.

Si bien como se ha observado, existe evidencia suficiente que respalda los beneficios para los usuarios de vivir en programas residenciales, es preciso hacer referencia a los efectos negativos y como se ha señalado, el riesgo de “institucionalismo”, con la aparición y/o mantenimiento de conductas personales estereotipadas, empobrecidas y escasos contactos sociales (Ogilvie, 1997; Shepherd G, Murray, 2001; Morris, 1991; Matthews, 1998 citado en López et al., 2004). Riesgos que aumentan en relación directa con el tamaño de los dispositivos y en relación inversa con la capacidad de iniciativa y participación de los residentes en el funcionamiento cotidiano de los mismos. A este respecto hay que señalar que, si bien los modelos tradicionales (custodiales) de funcionamiento de este tipo de dispositivos se asocian, en general, con peores resultados (Sörgaard et al., 2001 citado en López et al., 2004), los usuarios no son homogéneos en cuanto a necesidades. Así, algunos estudios indican la existencia de diferente tolerancia a la estimulación, existiendo un grupo de usuarios que se desenvuelven mejor en entornos con poco personal y bajas exigencias de actividad e interacción.

Hay que mencionar aquí, como llamada de atención a pesar de fáciles malas interpretaciones, el papel paradójico que puede jugar un “exceso” de personal en la disminución de resultados en términos de autonomía, participación y desarrollo de redes sociales en algunos de los residentes (Fakhoury et al., 2002; Segal y Holschuh citado en López et al., 2004).

Además, es importante señalar que la vida independiente con el apoyo óptimo no es necesariamente una condición de mayor participación en actividades en la comunidad. Lograr la participación de los usuarios en el funcionamiento de las viviendas protegidas puede ser un determinante mucho más importante de la integración en la comunidad, aunque como se ha reiterado, la investigación ha encontrado consistentemente que los usuarios generalmente prefieren vivir de manera independiente y no en alojamientos compartidos con otros usuarios (Keck, 1990; Kinsley & Fleming, 1993; Rogers, Danley, Anthony, Martin, & Walsh, 1994; Schutt & Goldfinger, 1996; Tanzman, 1993; Tanzman, Wilson & Yoe, 1992 citado por Wong y Solomon, 2002).

c.1.6 Programas residenciales en Chile

El proceso de reestructuración de la atención de Salud Mental en Chile ha significado el despliegue desde el Ministerio de Salud de una política de modernización de la atención psiquiátrica en el país y su articulación en redes (Minsal, 2000a). Un elemento importante de esta política ha sido el establecimiento de alojamientos protegidos para personas con trastornos mentales severos.

En Chile, se encuentran reconocidas dos instancias de este tipo; hogares protegidos y residencias protegidas, ambas dependientes del Ministerio de Salud.

Los hogares protegidos son definidos como “una instancia residencial alternativa, para personas con discapacidad de causa psíquica que no tienen las habilidades para vivir en forma independiente y no cuentan con el apoyo de sus familias” (Minsal, 2000a, p.7).

Por su parte, las residencias protegidas son consideradas “una instancia residencial para personas con un trastorno mental severo, quienes estando compensados clínicamente muestran un alto grado de discapacidad psíquica y dependencia, requiriéndose por ello un

ambiente terapéutico con un alto nivel de protección y de cuidados de enfermería. En este sentido se diferencia de un hogar protegido por el mayor grado de complejidad técnica y psicosocial que requieren los usuarios” (Minsal, 2006a, p.7).

Un estudio de hogares protegidos realizado por el Minsal el año 2000, cuyo objetivo fue evaluar el programa de hogares protegidos impulsados por el Ministerio, y cuya muestra estaba constituida por 201 usuarios pertenecientes a los Servicios de Salud de la Región Metropolitana y el Servicio de Salud Valparaíso- San Antonio (56% del total de usuarios que a ese fecha se encontraban viviendo en hogares protegidos), arrojó que las comunas que presentaban mayor avance respecto de la implementación de hogares protegidos eran aquellas que contaban en su territorio con hospitales psiquiátricos (Recoleta, Quinta Normal, Valparaíso y Putaendo). Así mismo, los servicios de psiquiatría y hospitales psiquiátricos de las regiones de Valparaíso y Metropolitana se relacionaban directamente con el 68.5% de los hogares protegidos.

Respecto de la cantidad de usuarios por hogar, el estudio mostró que el 60% mantenía entre 3 y 8 personas; el 40% restante se distribuía en hogares que van desde las 9 a las 12 personas.

En relación al financiamiento, el 79.4% de los hogares recibía recursos del Ministerio en un porcentaje superior al 80%.

El 80% de los hogares demostró no tener ninguna relación con organizaciones sociales, deportivas y culturales de su barrio; el 20% restante aseguró haber tenido al menos una relación de este tipo en el vecindario donde funcionaba el hogar.

Respecto de la procedencia de los usuarios, el 94.2% de los casos provenía de un hospital psiquiátrico o establecimiento de larga estadía y el 75.3% tenía el diagnóstico de esquizofrenia.

Respecto de la edad de los usuarios, el 51.2% tenía entre 30 y 60 años, los mayores de 60 años constituían el 27.4%.

Del total de usuarios evaluados, solo el 10% había requerido hospitalización, el resto mantenía un estado de compensación de la patología psiquiátrica, además de un impacto

favorable en roles sociales y calidad de vida en comparación con usuarios hospitalizados en servicios de larga estadía.

Más tarde, en el año 2004, y en el marco del estudio de Evaluación de los Sistemas de Salud de la OMS (WHO-AIMS), se encontró que Chile disponía de 85 hogares y 18 residencias protegidas, con un total de 663 y 199 plazas respectivamente (OMS, Minsal, 2006c).

La mayoría de los dispositivos eran financiados por los Servicios de Salud, pero más del 65% eran administrados por ONG u otras formas de pequeñas empresas privadas o corporaciones, y un 22 a 23% tenían la administración a cargo de organizaciones de familiares (OMS, Minsal, 2006c).

El porcentaje de mujeres que utilizaban la residencia era menor que en los hogares y ambos casos (hogares y residencias), casi no habían usuarios menores de 18 años (OMS, Minsal, 2006c).

Casi el 80% de los hogares y el 90% de las residencias cumplían con el estándar de número máximo de plazas (OMS, Minsal, 2006c).

En el mismo año, Saldivia et al. (2004) y a solicitud del Ministerio de Salud realizaron una evaluación del programa de hogares protegidos para usuarios con esquizofrenia. El objetivo de dicha investigación fue describir y analizar el programa de hogares protegidos de los Servicios de Salud Metropolitano Norte, Sur, Oriente, Occidente, Aconcagua, Valparaíso San Antonio y Viña del Mar Quillota, además de estudiar la efectividad del programa respecto de un sistema tradicional (Saldivia et al., 2004). Las variables evaluadas fueron calidad de vida, satisfacción usuaria, funcionamiento social, actitud del usuario frente al espacio residencial y uso de servicios.

La muestra estaba constituida por usuarios que tenían diagnóstico de esquizofrenia y que vivían en hogares protegidos y unidades de larga estadía de hospitales psiquiátricos. Fue pareada por sexo y edad. Todos los participantes de las unidades de larga estadía estaban compensados clínicamente, mostraban buen nivel de funcionamiento social y estaban en lista de espera para ingresar a un hogar protegido (Saldivia et al., 2004, p. 3)

De los resultados se desprende que, a diferencia del estudio realizado en el año 2000, no se observaron diferencias estadísticamente significativas ni en la edad ni en la duración de la enfermedad; sin embargo se observaron diferencias en los años de escolaridad, donde el grupo de hogares protegidos presenta una media de años aprobados significativamente más alta que la muestra de pacientes en unidades de larga estadía.

Respecto de la variable calidad de vida, si se considera el promedio global de cada grupo, no se observaron diferencias significativas, aunque hay una tendencia a favor del grupo de residentes en hogares protegidos. Sin embargo, cuando se evaluó el ítem calidad de vida global, que pide directamente al entrevistado evaluar su calidad de vida actual, los mayores puntajes fueron para las personas que vivían en hogares protegidos respecto de los que se encontraban en unidades de larga estadía.

La variable funcionamiento social arrojó diferencias significativas en las muestras a favor de los usuarios de hogares protegidos en áreas como integración, comunicación interpersonal, autonomía, ejecución, actividades pro sociales y actividades de ocio, es decir los usuarios que vivían en hogares protegidos presentaron un mayor funcionamiento social general que los usuarios hospitalizados.

La satisfacción por el lugar de residencia fue significativamente mayor para los usuarios que vivían en hogares protegidos. Más del 90 % de ellos manifestó estar conforme con su residencia, frente al 76.1 % de aquellos que permanecen hospitalizados.

Respecto del uso de servicios de atención en salud mental, el promedio de contactos 90 días previos a la evaluación fue de 39.5 para los usuarios de unidades de larga estadía, frente a 10.2 del grupo de hogares protegidos, en cuyo caso los contactos se limitaban al médico psiquiatra y al personal de enfermería (Saldivia et al., 2004).

A partir del estudio anterior se desprende que, efectivamente, los hogares protegidos implementados en el país aparecen como favorecedores de las mejoras observadas en personas con trastornos de salud mental, en variables como: calidad de vida, funcionamiento social, satisfacción usuaria y actitudes hacia el espacio residencial, en comparación con aquellas personas que permanecen en Unidades de Larga Estadía de Hospitales Psiquiátricos.

El desarrollo de este tipo de dispositivos ha ido en considerable aumento. Actualmente y según información entregada por el Ministerio de Salud, a nivel nacional se cuenta con 139 hogares y 43 residencias protegidas, con un total de plazas de 1069 y 459 respectivamente (Minsal, comunicación electrónica, 07 de Agosto, 2012), cifra mayor a la reportada el año 2000 en la que solo se contaba con 42 hogares protegidos con una cobertura de 359 personas (Minsal, 2000a).

VII.- HIPÓTESIS

H1: Una menor edad en los usuarios que viven en un Hogar/Residencia Protegida se asocia a mayor desempeño en las habilidades de la vida diaria de los residentes.

H2: Las mujeres que viven en un Hogar/Residencia Protegida presentan mayor desempeño en las habilidades de la vida diaria que los hombres.

H3: Una menor restrictividad en un Hogar/Residencia Protegida se asocia positivamente con autocuidado, habilidades domésticas, habilidades comunitarias, actividad y relaciones sociales de los residentes.

H4: Un mayor apoyo social de los cuidadores se asocia positivamente con autocuidado, habilidades domésticas, habilidades comunitarias, actividad y relaciones sociales de los residentes.

H5: El nivel de restrictividad de un Hogar/Residencia Protegida y el apoyo social percibido por los usuarios, desde los cuidadores, influyen en las habilidades de la vida diaria de los residentes.

VIII.- MÉTODO

a.- Tipos de estudio y diseño

La investigación tuvo un enfoque cuantitativo de tipo descriptivo – correlacional con un diseño transversal mediante encuestas.

Se pretendió caracterizar y establecer el tipo y la magnitud de relación entre las variables estudiadas a través de una medición realizada en una sola ocasión a varios usuarios.

b.- Participantes

Muestra. La muestra es no probabilística y elegida por conveniencia.

Se consideraron todos los hogares y residencias protegidas pertenecientes a los Servicios de Salud de las Regiones del Maule y Bío Bio. Estos dispositivos cuentan con una población total de 216 usuarios, de acuerdo a los registros entregados por cada Servicio de Salud.

La mayoría de los usuarios vive en hogares protegidos (147), el resto de ellos vive en residencias protegidas (69).

Los hogares protegidos se encuentran ubicados en las ciudades de Curicó (2), Talca (2), Linares, San Carlos, Chillán, Tomé, Hualpén, Talcahuano, Coronel, Lebu, Concepción y Los Ángeles.

Las residencias protegidas se encuentran ubicadas en las ciudades de Curicó, Talca, Chillán, Hualqui, Concepción y Arauco.

Criterios de inclusión:

De los residentes

1. Usuarios de edad entre 20 y 70 años.
2. Con Trastorno Mental Severo
 - Diagnóstico de esquizofrenia, psicosis afectiva, otras psicosis delirantes de acuerdo a lo establecido en el CIE-10.
 - Evolución prolongada en el tiempo (mayor a dos años).
3. Compensados clínicamente.
4. Sin hospitalización en Servicio de Corta Estadía los último cuatro meses.

5. Permanencia en el hogar mayor a un año, permanencia en la residencia mayor a 6 meses. Esto porque las residencias tienen menos tiempo de funcionamiento que los hogares y porque el número de usuarios entrevistables era menor dado el deterioro físico y cognitivo observado.

Del programa residencial

1. Hogar protegido funcionamiento mayor a un año. Residencia Protegida funcionamiento mayor a 8 meses.
2. Personal cuidador, estabilidad laboral mayor a un año.

c.- Variables

i. Funcionamiento de un programa residencial (medido a través del grado de restrictividad)

Tipo de variable: Independiente

Definición Conceptual: Se refiere a la naturaleza política del programa, el funcionamiento y disponibilidad de servicios que influyen en el patrón de comportamiento de los usuarios que viven en un programa de apoyo a la vivienda.

En el ámbito de la política y funcionamiento incluye reglas y reglamentos que estipulan las normas mínimas de la conducta aceptable entre los residentes, las prácticas del programa que determinan los niveles de decisión, control, privacidad y la medida en que las normas y los reglamentos se comunican claramente a los residentes a través los canales formales (Timko, 1995).

Definición operacional: Puntaje obtenido en la Escala de prácticas restrictivas.

ii. Apoyo social percibido

Tipo de variable: Independiente

Definición conceptual: sentimiento de ser apreciado y valorado por otros y de pertenecer a una red social (Barra, 2004). Es un concepto multidimensional que incluye los distintos recursos emocionales, de consejo y de ayuda que una persona percibe que recibe de otros con quienes establece relaciones relevantes, así como la reciprocidad percibida y el grado de equilibrio en las relaciones (Gracia, Herrero & Musitu, 2002).

Definición operacional: Puntaje obtenido en el cuestionario de Apoyo social MOS

iii. Habilidades Básicas de la vida diaria

Tipo de variable: Dependiente

Definición Conceptual: Tareas que una persona debe ser capaz de realizar para cuidar de sí mismo independientemente, incluyendo el cuidado personal, la comunicación y el desplazamiento (Reed, Sanderson, Finlayson & Garner, 1980).

Definición operacional: Puntaje obtenido en el cuestionario BELS

d.- Instrumentos

Escala de prácticas restrictivas (H.H.P.P. Hospital-Hostel Practices Profile) (Jordá & Espinosa, 1990). Permite evaluar el funcionamiento de hogares y residencias protegidas.

El estudio de fiabilidad del instrumento se realizó en el año 1988, en 58 alojamientos situados en la provincia de Valencia donde habían sido trasladados personas con TMS (Jordá y Espinosa, 1990).

El instrumento original consta de 55 preguntas relacionadas con las áreas: actividades personales, posesiones personales, comida, higiene y salud, habitaciones de los residentes y servicios.

La no existencia de la práctica correspondiente se puntúa con 0, mientras que por el contrario, 1 equivale a una respuesta afirmativa, por lo que el valor máximo de la escala es de 55 puntos.

Se corroboró la fiabilidad test-retest entre entrevistadores obteniéndose un coeficiente *rho* (Spearman)=0,98 significativo $p<0,05$.

La medida del coeficiente de correlación biserial para cada ítem, mostró como valores extremos el de 0,97 para los ítems 19 y 52 (“durante la noche se revisa que estén los residentes” y “el baño está supervisado por el personal”) y 0,20 para el ítem 10 (“no hay reuniones periódicas del personal del centro con los residentes”).

Para el presente estudio se efectuaron las siguientes modificaciones a la versión original en español, a saber:

- Se cambió la redacción de algunos ítems con el fin de adaptarlos a nuestra realidad.
- Se eliminaron 12 ítems debido a que no son aplicables en nuestro contexto (11,12,15,19,20,25,26,28,29,43,46 y 50).
- Se cambió el sentido de la pregunta, de negativo a positivo, en ítems: 5,7,10,12,15,19,21,22,23,24,26,27,28,32,33,36,37,38,39,41 y 42; lo anterior a fin de facilitar su comprensión.
- Se cambió el formato de respuesta de dicotómico a escala Likert; lo anterior con el objetivo de permitir mayor grado de información de cada uno de los ítems estudiados y capturar mejor las diferencias entre los distintos lugares.

El instrumento finalmente quedó constituido por 43 ítems (Anexo 1).

Cuestionario sobre Habilidades Básicas de la Vida Diaria (BELS) (Jiménez et al., 2000).

Corresponde a una adaptación en español de un instrumento inglés que fue utilizado en el TAPS: el Basic Everyday Living Skills, habitualmente conocido por sus siglas BELS.

El cuestionario original fue diseñado para evaluar los cambios en el desempeño de las habilidades de la vida diaria en residentes, cuando estos se trasladaban de un alojamiento

institucional a otro de tipo doméstico, como parte de la remodelación de los servicios hospitalarios.

Su objetivo es evaluar las habilidades básicas de convivencia diaria en personas que sufren un trastorno mental de larga duración.

El estudio de fiabilidad del instrumento se realizó sobre la traducción y adaptación del BELS realizado por el Programa de Salud Mental del Servicio Andaluz de Salud, en el contexto de un estudio de seguimiento de personas con trastornos mentales de larga evolución externalizados y residentes en dispositivos protegidos, en colaboración con el TAPS de Londres.

En la escala de oportunidad se obtuvo valores Kappa con un rango comprendido entre 0.206 y 1.00 con un valor promedio de 0.791.

En la escala de ejecución se obtuvieron valores Kappa con un rango comprendido entre 0.571 y 0.932 con un valor promedio de 0.743.

Los resultados del análisis fiabilidad muestran que en la escala de oportunidad, el 81% de los ítems (21) presentan una concordancia de fuerte a perfecta, al igual que el 92% de los ítems de la escala de ejecución (24).

La información recogida por este instrumento se obtiene de manera individualizada para cada uno de los residentes a través de una entrevista realizada a los cuidadores, permitiendo valorar el funcionamiento del residente a través de 26 ítems, cada uno de los cuales describe un comportamiento concreto en cuatro áreas de funcionamiento: autocuidado, habilidades domésticas, habilidades comunitarias y habilidades en las relaciones sociales.

Para cada ítem hay dos puntuaciones, una que valora el nivel de desempeño y otra, de carácter previo, que valora la oportunidad concreta de ejercicio de la habilidad, lo que permite evaluar también la mayor o menor “restrictividad” del funcionamiento del dispositivo en el que reside.

La evaluación, se basa en el comportamiento del individuo durante el mes previo, con la excepción de las conductas poco frecuentes (preguntas 4, 14, 15, 26) en cuyo caso el periodo de observación es de seis meses.

Para el presente estudio solo se efectuaron modificaciones en la redacción de algunos ítems con el fin de adaptarlos a nuestro contexto (Anexo 2).

Cuestionario autoadministrado MOS (Rodríguez & Carmelo, 2007). Permite evaluar el apoyo social percibido.

Desarrollado por Sherbourne y Stewart en 1991 del grupo MOS-SSS (The Medical Outcomes Study Social Support Survey). Posteriormente fue adaptado en España (Costa, Salamero, & Gil, 2007).

Un estudio realizado en España para este cuestionario, arrojó una consistencia interna, con un coeficiente alfa Cronbach de 0,94.

Igualmente en Argentina, un estudio realizado por Rodríguez y Carmelo, arrojó una consistencia interna Alfa de Cronbach de 0.92 para la totalidad de sus ítems (Rodríguez & Carmelo, 2007).

El cuestionario MOS permite investigar el apoyo global y sus cuatro dimensiones: afectiva (demostración de amor, cariño y empatía), de interacción social positiva (posibilidad de contar con personas para comunicarse), instrumental (posibilidad de ayuda doméstica), y emocional/ informacional (posibilidad de asesoramiento, consejo, información).

El cuestionario original está constituido por 20 Ítems en un formato tipo Likert que puntúa de 1 (nunca) a 5 (siempre) y tiene cuatro escalas que miden:

- Apoyo emocional
- Ayuda material o instrumental
- Relaciones sociales de ocio y distracción
- Apoyo afectivo referido a expresiones de amor y cariño

El índice global máximo de apoyo social es de 94, con un valor medio de 57 y un mínimo de 19, siendo mayor el apoyo social percibido cuanto mayor es este puntaje.

Para el presente estudio se modificó la redacción del encabezado del instrumento y la primera parte de cada uno de los ítems, lo anterior a fin de facilitar la comprensión de las preguntas por los usuarios.

Se eliminó el ítem 1, dado que no tiene relación con el objetivo de la presente investigación.

Por último y luego de aplicar una prueba piloto, se eliminó el ítem 13, dado que la mayoría de los usuarios no entendió la pregunta (Anexo 3).

e.- Procedimiento

Con el fin de adecuar los instrumentos a nuestro contexto, se aplicó una prueba piloto en una residencia protegida de la comuna de San Pedro de la Paz. Esto permitió evaluar la correcta comprensión de los ítems por parte de los participantes.

Dicha residencia cuenta con 12 usuarios y estos no fueron incorporados en el estudio definitivo.

El instrumento que mide el funcionamiento del dispositivo “Escala de Prácticas Restrictivas” se aplicó a dos cuidadores, uno de ellos trabaja en sistema de turnos, por lo cual permanece con los usuarios día y noche, la otra cuidadora trabaja solo en turnos de día, de lunes a viernes. Ambos cuidadores reportaron dificultades al comprender las preguntas enunciadas de manera negativa.

Respecto del cuestionario que mide habilidades básicas de la vida diaria de los residentes, éste fue aplicado a dos cuidadores por cada uno de los usuarios. No hubo mayores dificultades en su aplicación y comprensión.

Por último el instrumento que mide apoyo social percibido fue aplicado a 4 de los 12 residentes. El resto de las personas, dado el deterioro cognitivo observado, no pudieron responder el cuestionario. Se observó que éstos 4 usuarios presentaron problemas para entender la relación entre el enunciado del cuestionario y la primera parte de cada una de las preguntas.

Dadas las dificultades descritas y terminado este proceso, se realizaron las modificaciones correspondientes y se procedió a la aplicación de los instrumentos para el estudio definitivo.

El criterio de eliminación y modificación de los ítems de cada instrumento estuvo determinado por la no aplicación de las preguntas a nuestro contexto y por la dificultad en su comprensión desde los usuarios. La toma de decisiones para realizar dichos cambios fue, en primera instancia tras aplicar la prueba piloto, posteriormente luego de entrevistar a los primeros 8 usuarios.

Se visitaron 21 dispositivos (15 hogares y 6 residencias protegidas), los cuales se presentan en la Tabla 1. En todos ellos se realizó una o dos visitas, entrevistando a dos y tres cuidadoras cada vez.

Del total de usuarios que viven en Hogares y Residencias Protegidas, 122 cumplían con los criterios de ingreso, el 100% de ellos aceptó participar de la investigación.

Tabla 1. Dispositivos ingresados al estudio

| Servicio de Salud | Centro |
|-------------------|---------------------------------|
| Maule | Hogar Protegido Curicó 1 |
| | Hogar Protegido Curicó 2 |
| | Hogar Protegido Talca 1 |
| | Hogar Protegido Talca 2 |
| | Hogar Protegido Linares |
| | Residencia Protegida Curicó |
| | Residencia Protegida Talca |
| Ñuble | Hogar Protegido San Carlos |
| | Hogar Protegido Chillán |
| Bío Bio | Hogar Protegido Los Ángeles 1 |
| | Hogar Protegido Los Ángeles 2 |
| Arauco | Hogar Protegido Lebu |
| Talcahuano | Hogar Protegido Tomé |
| | Hogar Protegido Talcahuano |
| | Hogar Protegido Hualpén |
| | Residencia Protegida Hualqui 1 |
| Concepción | Hogar Protegido Concepción |
| | Hogar Protegido Coronel |
| | Residencia Protegida Concepción |
| | Residencia Protegida Arauco |
| | Residencia Protegida Chillán |

Los días de aplicación de los instrumentos definitivos se coordinaron con los Encargados de Salud Mental de los 6 Servicios de Salud y con los encargados de la supervisión técnica de los hogares y residencias.

La recolección de los datos fue realizada por la propia investigadora en el domicilio de los usuarios (hogares y residencias protegidas) durante el último trimestre del año 2012 y primer trimestre del año 2013, utilizando los cuestionarios descritos anteriormente.

Se invitó a participar a todos los residentes que cumplieran con los criterios de inclusión, para poder establecer quiénes eran estas personas, se revisaron los registros que existen en el dispositivo para cada usuario. Éstos contemplan: diagnóstico, fecha de ingreso, medicamentos y otros aspectos relacionados con su situación personal. El diagnóstico

registrado en el hogar/residencia es tomado de la ficha de derivación y emana directamente del médico psiquiatra tratante en la unidad clínica donde se atiende el usuario.

La aplicación de los instrumentos se realizó de la siguiente forma:

— La Escala de prácticas restrictivas fue aplicada una vez en cada lugar de residencia y se entrevistó para ello a uno de los cuidadores o técnicos paramédicos que se desempeñaban en el hogar/residencia por un tiempo mayor a un año.

— El instrumento que mide habilidades de la vida diaria, se aplicó por cada uno de los residentes, entrevistando para ello a uno y dos cuidadores o técnicos paramédicos del hogar/residencia.

En total, para la aplicación de ambos instrumentos se entrevistó a 30 personas, entre cuidadores y técnicos paramédicos.

— El instrumento que mide apoyo social percibido se aplicó directamente a cada uno de los usuarios.

f.- Ética

Para velar por el resguardo de los derechos de los usuarios, se solicitó un consentimiento informado que autorizó voluntariamente la participación de cada uno de los usuarios/as en este estudio (Anexo 4).

Se enfatizó la confidencialidad de los datos obtenidos y que dicha información no tendría ninguna consecuencia para su permanencia en el hogar/residencia.

De la misma forma, se solicitó un consentimiento informado a cada uno de los cuidadores y técnicos paramédicos que participaron voluntariamente del estudio. Se enfatizó la confidencialidad de los datos, los que serán utilizados exclusivamente con fines de investigación (Anexo 5).

Además, se solicitó autorización a los Directores de los Servicios de Salud respectivos y la aprobación del Comité de Ética en aquellos Servicios que contaban con esa instancia.

g.- Técnica de análisis de datos

Se ingresaron los datos al sistema estadístico SPSS versión 15.

Se realizó doble digitación de los datos y luego se procedió a comparar las bases de datos resultantes, con el fin de detectar posibles diferencias entre ambas, las que fueron corregidas.

Posteriormente se prepararon los datos para el análisis, a saber; modificar nombre de algunas variables, declarar los valores perdidos, tratamiento de los casos con valores perdidos y creación de nuevas variables a partir de los datos obtenidos.

Se realizó un análisis descriptivo y exploratorio de los datos (medidas generales de los datos (promedio, mediana, varianza, rango, desviación estándar). Posteriormente, se estableció la consistencia interna de los instrumentos.

Para contrastar las hipótesis 1, 3 y 4 se utilizó Correlación de Pearson, en la hipótesis 2 se utilizó T de Student. Para la hipótesis 5 se consideró un modelo lineal multinivel.

Respecto de éste último punto y para complementar los resultados obtenidos, se incorporaron 4 preguntas en relación al funcionamiento de los dispositivos residenciales, tras lo cual se volvió a utilizar el modelo lineal multinivel por cada una de las subescalas del instrumento Bells, lo que finalmente dió origen a 5 modelos.

Estos aspectos serán profundizados en el apartado de resultados.

IX.- RESULTADOS

En primer lugar se expondrán los resultados correspondientes al análisis sociodemográfico, luego se presenta el análisis de consistencia interna (Coeficiente Alfa de Cronbach) de los instrumentos utilizados: Escala de Prácticas Restrictivas (Jordá & Espinosa, 1990), Cuestionario sobre Habilidades Básicas de la Vida Diaria (BELS) (Jiménez et al., 2000) y Cuestionario Autoadministrado MOS (Rodríguez & Carmelo, año 2007). Posteriormente se presenta el análisis exploratorio y descriptivo de las variables del estudio.

Por último se expondrán los resultados de los análisis bivariados y multivariados que permiten dar cumplimiento a los objetivos principales del estudio.



A.- ANALISIS EXPLORATORIO DE LOS DATOS

I.-Características de los Dispositivos

Como se observa en la tabla 2, el 56,5% de los usuarios vive en centros administrados por privados que reciben aportes públicos, de ellos el 27% vive en centros que llevan funcionando más de 4 años.

Por otra parte, el 29,5% de los usuarios vive en centros con dependencia pública, todos tienen más de cuatro años de funcionamiento, al igual que aquellos que dependen de Agrupaciones de Familiares de Usuarios.

Del total de usuarios entrevistados, solo el 13,9% vive en centros que llevan funcionando menos de un año, todos ellos son de carácter privado con aportes públicos.

Tabla 2. Distribución de la muestra según Dependencia Administrativa y Tiempo de Funcionamiento.

| Variables | Público | | Privado con aportes públicos | | Agrupaciones de familiares de usuarios | |
|--------------------------------|---------|------|------------------------------|------|--|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Menor a un año | - | - | 17 | 13,9 | - | - |
| Entre un año un mes y dos años | - | - | 15 | 12,2 | - | - |
| Entre dos años un mes y 4 años | - | - | 4 | 3,2 | - | - |
| Mayor a 4 años | 36 | 29,5 | 33 | 27,0 | 17 | 13,9 |
| Total | 36 | 29,5 | 69 | 56,5 | 17 | 13,9 |

II.- Características Sociodemográficas de los usuarios

Un 54,9% de los usuarios son mujeres. Respecto del rango de edad de los residentes, el 55,8% se ubica entre los 45 a 65 años. Solo el 14% tiene entre 20 a 35 años. La media se ubica en los 47,74 años.

En relación con el tiempo de permanencia, el 28,7% lleva viviendo en el lugar menos de un año y el 27,9% más de cuatro años.

Del total de usuarios entrevistados, el 64,6% vive en Hogares Protegidos y 35,2% lo hace en Residencias Protegidas

Respecto a los cuidadores entrevistados, el 93,3% son mujeres (Tabla 3).

Tabla 3. Características Sociodemográficas de los residentes.

| Variables | N (122) | % | Media |
|-------------------------------------|---------|------|-------|
| Sexo usuarios | | | |
| Hombres | 55 | 45,1 | |
| Mujeres | 67 | 54,9 | |
| Edad | | | |
| | | | 47,74 |
| Rango de edad | | | |
| 20 a 35 años | 17 | 14 | |
| 35 años un mes a 45 años | 32 | 26,2 | |
| 45 años un mes a 65 años | 68 | 55,8 | |
| Mayor a 65 años | 5 | 4,1 | |
| Tiempo de permanencia | | | |
| Menor a un año | 35 | 28,7 | |
| Entre un año un mes y dos años | 23 | 18,9 | |
| Entre dos años un mes y cuatro años | 30 | 24,6 | |
| Mayor a 4 años | 34 | 27,9 | |
| Tipo de Dispositivo | | | |
| Hogar | 79 | 64,6 | |
| Residencia | 43 | 35,2 | |
| Cuidadores | | | |
| | N (30) | % | |
| Hombres | 2 | 6,6 | |
| Mujeres | 28 | 93,3 | |

Al revisar la información por diagnóstico, se observa que el 74,6% de las personas que viven en hogares y residencias protegidas (Tabla 4), tiene un trastorno del espectro psicótico (básicamente esquizofrenia en todos sus tipos), le sigue el retraso mental con un 15,6% del total de usuarios entrevistados.

Tabla 4. Distribución de la muestra según Diagnóstico

| | N | % |
|------------------------------|-----|------|
| Trastorno Psicótico | 91 | 74,6 |
| Trastorno del Ánimo | 7 | 5,7 |
| Trastorno de la Personalidad | 5 | 4,1 |
| Retardo Mental | 19 | 15,6 |
| Total | 122 | 100 |

B.- ANALISIS DE FIABILIDAD DE LOS INSTRUMENTOS

Para establecer la fiabilidad de los instrumentos se evaluó su consistencia interna a través del Coeficiente de Alfa de Cronbach, cuyos resultados se muestran en la tabla 5. Todos los valores obtenidos son altos, lo que respalda el uso de los instrumentos en la población del estudio.

Tabla 5. Análisis de Consistencia Interna de los instrumentos

| Instrumento | Coeficiente Alfa de Cronbach |
|--|------------------------------|
| Escala de Prácticas Restrictivas | 0,82 |
| Cuestionario de Apoyo social (MOS) | 0,89 |
| Cuestionario sobre Habilidades Básicas de la Vida Diaria (BELS): | |
| -Escala de oportunidad | 0,86 |
| -Escala de realización | 0,88 |

C.- ESTADISTICOS DESCRIPTIVOS

La tabla 6 muestra las puntuaciones mínimas, máximas, la media y desviación estándar de cada una de las variables del estudio.

Respecto a las subescalas del BELS, en la variable realización de actividades de la vida diaria (AVD), se encontraron puntajes entre 0,65 y 3,73, con una media de 2,5 (rango de puntaje entre 0 y 4).

Si revisamos la variable autocuidado de los usuarios, observamos puntajes que van desde 0,5 a 3,6, con una media de 2,68 (rango de puntaje entre 0 y 4).

La variable habilidades domésticas tiene valores entre 0 y 4, con una media de 2,28 (rango de puntaje entre 0 y 4). Las habilidades comunitarias tienen puntajes entre 0,25 y 4, con una media de 1,89 (rango de puntaje entre 0 y 4). La variable actividad y relaciones sociales tiene puntajes que van desde 0,6 a 4, con una media de 2,95 (rango de puntaje entre 0 y 4).

La variable apoyo social percibido por los usuarios tiene puntajes que van desde 1,39 a 5 (rango de puntaje entre 1 y 5), con una media de 3,91. En el caso de la variable restrictividad tiene puntajes de 2 a 3,23 (rango de puntaje entre 0 y 4), con una media de 2,62.

Tabla 6. Estadísticos Descriptivos de las variables

| Variable | Mínimo | Máximo | Media | D. Estándar |
|----------------------------------|--------|--------|-------|-------------|
| Oportunidad para realizar AVD | 0,54 | 1,88 | 1,36 | 0,28 |
| Realización de AVD | 0,65 | 3,73 | 2,5 | 0,68 |
| -Autocuidado | 0,5 | 3,6 | 2,68 | 0,64 |
| -Habilidades Domésticas | 0 | 4 | 2,28 | 1,07 |
| -Habilidades Comunitarias | 0,25 | 4 | 1,89 | 1,09 |
| -Actividad y Relaciones Sociales | 0,6 | 4 | 2,95 | 0,83 |
| Apoyo Social | 1,39 | 5 | 3,91 | 0,81 |
| Restrictividad del Dispositivo | 2 | 3,23 | 2,62 | 0,31 |

D.- ANALISIS BIVARIADO

Para dar respuesta a las hipótesis 1, 3 y 4 se realizó un análisis correlacional a través del coeficiente producto-momento de Pearson.

Para comenzar se revisaron los supuestos que permiten la aplicación correcta de este procedimiento; distribución normal de las variables, ausencia de valores atípicos influyentes y linealidad de la relación entre las variables. Se realizó una inspección gráfica de los supuestos usando histograma, grafico Q-Q Plot y gráfico de dispersión (Anexo 6). Aunque las variables no se distribuyeron con normalidad en todos los casos, su asimetría no era tan importante que invalidara el procedimiento. Por otra parte, no había casos de valores atípicos influyentes. Finalmente la linealidad de las relaciones permitía el uso del coeficiente de Pearson.

Los resultados obtenidos muestran la presencia de diversas asociaciones entre las variables en estudio. En la tabla 7 se muestran las respectivas significancias.

Tabla 7. Correlación entre las diferentes variables

| Variables | Edad | Restrictividad del Dispositivo | Apoyo Social Percibido |
|---|---------|--------------------------------|------------------------|
| Autocuidado | -0,046 | -0,224* | 0,035 |
| Habilidades domésticas | -0,001 | -0,333** | 0,018 |
| Habilidades comunitarias | -0,011 | -0,252** | 0,092 |
| Actividad y relaciones sociales | -0,218* | -0,021 | 0,206* |
| Realización de AVD (Puntaje Escala Total) | -0,071 | -0,288** | 0,091 |

*p<0.05; **p < 0.01

El análisis revela que asumiendo un contraste unilateral, no existe relación entre la edad de los residentes y la realización de actividades de la vida diaria (AVD) evaluada a través del puntaje total de la escala BELS ($r = -0,071$ $p > 0.05$) y las subescalas Autocuidado ($r = -0,046$ $p > 0.05$), Habilidades domésticas ($r = -0,001$ $p > 0.05$) y Habilidades Comunitarias ($r = -0,011$ $p > 0.05$). Sin embargo se observa una relación negativa significativa de baja intensidad entre la edad de los residentes y la actividad y relaciones sociales ($r = -0,218$ $p < 0.05$), es decir a mayor edad, menor actividad y relaciones sociales de los residentes.

Por otra parte, se observa una relación negativa significativa de baja intensidad entre la restrictividad del dispositivo y las habilidades de la vida diaria de los usuarios, es decir a menor restrictividad del dispositivo, mayor desempeño de los usuarios en las habilidades de la vida diaria general ($r = -0,288$ $p < 0.05$). Concordante con esto se encontraron relaciones entre casi todas las sub escalas del BELS y la restrictividad de los centros; autocuidado de los residentes ($r = -0,224$ $p < 0.05$), habilidades domésticas ($r = -0,333$ $p < 0.05$) y habilidades comunitarias ($r = -0,252$ $p < 0.05$).

Respecto de la variable apoyo social, se observa una relación significativa positiva de mediana intensidad con la actividad y relaciones sociales de los usuarios ($r = 0,206$ $p < 0.05$), es decir aquellos usuarios que perciben mayor apoyo social desde los cuidadores, tienen mayor desempeño en la actividad y relaciones sociales que mantienen con otras personas.

En la tabla 8 se observa que no existen relaciones significativas entre las variables si dividimos a los sujetos por tipo de dispositivo, con excepción de los usuarios que viven en Hogares Protegidos donde existe una relación negativa significativa de baja intensidad entre la edad y la actividad y relaciones sociales de los residentes ($r = -0,289$ $p < 0.05$), a menor edad, mayor actividad y relaciones sociales de los usuarios.

Tabla 8. Correlación por tipo de dispositivo

| Variables | Hogar (n = 79) | | | Residencia (n = 43) | | |
|---------------------------------|----------------|--------------------------------|------------------------|---------------------|--------------------------------|------------------------|
| | Edad | Restrictividad del Dispositivo | Apoyo Social Percibido | Edad | Restrictividad del Dispositivo | Apoyo Social Percibido |
| Realización de AVD | -0,115 | -0,098 | 0,202 | 0,133 | -0,429 | -0,234 |
| Autocuidado | -0,136 | -0,079 | 0,148 | - | -0,291 | -0,228 |
| Habilidades domésticas | 0,033 | -0,12 | 0,088 | - | -0,504 | -0,262 |
| Habilidades comunitarias | -0,037 | -0,157 | 0,115 | - | -0,299 | -0,108 |
| Actividad y relaciones sociales | -0,289** | 0,087 | 0,333 | - | -0,197 | -0,052 |

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$

Para evaluar el cumplimiento de la hipótesis 2 se utilizó la prueba T de Student que es robusta frente a las desviaciones de la normalidad; sin embargo es necesario que las varianzas sean homogéneas para que los resultados posean validez. Esto último fue evaluado a través de la Prueba de Levene que mostró homocedasticidad de las varianzas (Anexo7). Dado lo anterior fue posible aplicar la Prueba T de Student de diferencias de medias.

Como se observa en la tabla 9, no existen diferencias significativas en las medias de las habilidades de la vida diaria de los residentes y sus subescalas (autocuidado, habilidades domésticas, habilidades comunitarias, actividad y relaciones sociales) y el género, asumiendo un contraste unilateral.

Tabla 9. Diferencias de género en las variables

| | Mujer | | Hombre | | t | Sig. (unilateral) |
|----------------------------------|-------|-------|--------|------|--------|----------------------|
| | M | Ds | M | Ds | | |
| Realización de AVD | 2,48 | 0,685 | 2,53 | 0,69 | -0,333 | 0,37 |
| -Autocuidado | 2,62 | 0,67 | 2,75 | 0,61 | -1,156 | 0,125 |
| -Habilidades Domésticas | 2,31 | 1,05 | 2,24 | 1,1 | 0,375 | 0,354 |
| -Habilidades Comunitarias | 1,81 | 1,06 | 2 | 1,12 | -0,92 | 0,179 |
| -Actividad y Relaciones Sociales | 3 | 0,8 | 2,9 | 0,87 | 0,647 | 0,259 |

E.- ANALISIS MULTIVARIADO

Para el análisis de la Hipótesis 5 se utilizó un modelo lineal multinivel dado que las variables del usuario, dispositivo y Servicio de Salud corresponden a cluster relacionados, lo que avala el uso de este procedimiento por sobre otros como el modelo de regresión lineal tradicional.

Para cada subescala del instrumento BELS se consideró un modelo lineal jerárquico, que considera como efectos fijos (predictores) las características propias del individuo (sexo, edad, diagnóstico, tiempo de permanencia en el centro), el apoyo social percibido por los usuarios y la restrictividad de los centros. Se consideró a los centros como efecto aleatorio.

Para cada modelo, se realizó una prueba de razón de verosimilitud analítica con remuestreo paramétrico (1000 muestras), entre el modelo completo (con efectos fijos y aleatorios) y el modelo que sólo considera efectos aleatorios. Lo anterior permite verificar si tiene sentido utilizar los efectos fijos, es decir, si logran predecir algo.

Para obtener estimaciones de los coeficientes de los efectos fijos y de las varianzas de los efectos aleatorios, se utilizó la estimación por mínimos cuadrados penalizados, usando el paquete lme4. Para determinar los niveles de significación de los coeficientes de los modelos, se utilizó un muestreo post-hoc utilizando la función pvals.fnc.

Autocuidado

No se presentan diferencias significativas entre el modelo con efectos fijos y aleatorios $F = 1.91$, $p=0.051$ y no se cumple el supuesto de normalidad de residuos. El valor del pseudo-coeficiente de determinación (varianza explicada) fue de $\text{pseudo-}R^2 = 0,1467$.

El pseudo R^2 corresponde a la máxima capacidad predictiva de los modelos, para los casos específicos considerados en esta investigación.

Dado lo anterior, las variables del modelo no permiten predecir la variable criterio.

Habilidades domésticas

Usando una prueba de razón de verosimilitud entre el efecto fijo y el que solo considera el efecto aleatorio, se observó que es significativo $X^2(10) = 24$, $p=0,0074$. El valor del pseudo-coeficiente de determinación (varianza explicada) fue de $\text{pseudo-}R^2 = 0,591$.

Los residuos se distribuyen normalmente y muestran una homocedasticidad en su varianza por lo que la regresión se ajusta al modelo.

Habilidades comunitarias

El modelo con efectos fijos es significativo $X^2(10) = 28,38$, $p=0,0016$. El valor del pseudo-coeficiente de determinación (varianza explicada) fue de $\text{pseudo-}R^2 = 0,221$.

Los residuos del modelo no se distribuyen normalmente, presentándose problemas para ajustar los residuos en los valores predichos altos.

Actividad y relaciones sociales

El modelo con efectos fijos es significativo $X^2(10) = 21,98$, $p=0,0015$. El valor del pseudo-coeficiente de determinación (varianza explicada) fue de $\text{pseudo-}R^2 = 0,305$.

El modelo presenta residuos que no poseen una distribución normal; hay dificultad para ajustar estos residuos en los valores predichos altos, al igual que en el caso anterior.

En resumen, para las variables habilidades domésticas, habilidades comunitarias y actividad y relaciones sociales los modelos fueron significativos, las variables contempladas permiten

predecir el criterio. En los dos primeros, el diagnóstico y la restrictividad del dispositivo son predictores relevantes, en tanto que para actividad y relaciones sociales son relevantes la edad del usuario, el tiempo de permanencia en el dispositivo y el apoyo social percibido por los cuidadores.

Es necesario señalar que el único sub-modelo que cumplió con la totalidad de los supuestos del modelo, fue la subescala actividad y relaciones sociales.

En resumen, los modelos expuestos anteriormente presentaron las siguientes dificultades:

- Residuos sin distribución normal
- Alta heterocedasticidad de los residuos,
- Residuos con media distinta a cero en todos los valores predichos.

Los últimos dos aspectos indican que habría variables no identificadas que interfieren en los resultados.

Dado lo anterior, los resultados se consideraron preliminares debiéndose realizar un análisis más detallado de la relación entre las variables predictoras y el criterio. Para ello se incorporaron otras variables al modelo que pudiesen contribuir en la explicación de la realización de actividades de la vida diaria de los usuarios (sub escalas de la BELS). Para esto se incorporaron 4 preguntas en formato dicotómico (sí/no) y una pregunta en formato likert con 4 opciones de respuesta, a saber; existencia de tareas asignadas a cada usuario del hogar/residencia, existencia de horarios que permitan organizar las actividades cotidianas de cada usuario, existencia de un funcionamiento cotidiano homogéneo entre los hogares/residencias de un mismo Servicio de Salud, profesional que realiza la asesoría técnica (desde un equipo clínico o directamente desde el Servicio de Salud) y por último frecuencia de asesoría técnica al hogar/residencia protegida. Estas están basadas en la experiencia de la investigadora y de su profesora guía de tesis en el tema.

En este nuevo análisis para cada subescala del BELS, el modelo lineal multinivel incluyó como efectos fijos: características propias del individuo, específicamente sexo, edad, diagnóstico, tiempo de permanencia en el dispositivo, apoyo social percibido; variables propias del centro, como su nivel de restricción, la asignación de tareas y horarios a los

usuarios, el tipo de dispositivo, el tiempo de funcionamiento; y variables del Servicio de Salud, como la frecuencia de asesoría técnica, la homogeneidad de funcionamiento entre los hogares y residencias de un mismo Servicio de Salud y el tipo de profesional que realiza la asesoría técnica. Como efectos aleatorios, se consideró un modelo anidado por centro y Servicio de Salud (Servicio de Salud específico).

Análisis de los predictores

En primer lugar se realizó un análisis para detectar la presencia de inflación de la varianza entre las nuevas variables predictoras introducidas. Éste arrojó la existencia de un importante nivel de multicolinealidad entre la asignación de tareas para cada usuario y la existencia de horarios que permitan organizar las actividades cotidianas de éstos, razón por la cual se eliminó la variable horarios en los futuros análisis.

El presente análisis entregará tres varianzas, una por sujetos, otra a nivel de centros (dispositivos) y una tercera a nivel de Servicios de Salud.

Autocuidado

El modelo con efectos fijos es significativamente distinto del modelo sólo con efectos aleatorios, tanto al usar la prueba de razón de verosimilitud analítica, $\chi^2(20)=38,319$, $p=0,008$, como la basada en remuestreo $p=0,021$. El modelo cuenta con un pseudo- $R^2=0,319$.

El modelo presenta una varianza por sujetos de 84,3%, a nivel de centros (dispositivos) un 14,6% y por Servicio de Salud de 1%.

El R ajustado del modelo para la varianza individual es de un 2%, para los centros de un 48,6% y para los Servicios de Salud de un 100%, es decir de la varianza del sujeto (84,3%) el modelo solo explica el 2%, de la del centro (14,6%) el porcentaje llega al 48,6% y de la del Servicio (1%) al 100%.

Tabla 10. Variables predictoras del modelo Autocuidado

| | Estimador | Error estándar | Valor t | p (MCMC) |
|---|-----------|----------------|---------|----------|
| Intercepto | -0,612 | 0,97 | -0,63 | 0,47 |
| VARIABLES DEL SUJETO | | | | |
| Sexo (hombre) | 0,052 | 0,18 | 0,29 | 0,75 |
| Edad | -0,003 | 0,01 | -0,3 | 0,74 |
| Dg. Trastorno del Ánimo | 0,242 | 0,42 | 0,57 | 0,54 |
| Dg. Trastorno de Personalidad | 0,822 | 0,47 | 1,75 | 0,09 |
| Dg. Retardo Mental | -0,459 | 0,27 | -1,69 | 0,11 |
| Permanencia en dispositivo entre 1 año 1 mes y 2 años | -0,074 | 0,35 | -0,21 | 0,8 |
| Permanencia en dispositivo entre 2 años 1 mes y 4 años | -0,481 | 0,32 | -1,52 | 0,12 |
| Permanencia en dispositivo mayor a 4 años | -0,361 | 0,3 | -1,21 | 0,23 |
| Apoyo Social Percibido | -0,064 | 0,09 | -0,69 | 0,54 |
| VARIABLES DEL CENTRO (DISPOSITIVO) | | | | |
| Restrictividad del dispositivo | -0,612 | 0,26 | -2,37 | 0,02* |
| Asignación de tareas a cada usuario | 0,058 | 0,75 | 0,08 | 0,77 |
| Dispositivo (Residencia Protegida) | 0,318 | 0,52 | 0,61 | 0,52 |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo entre 1 año 1mes y 2 años | -1,244 | 0,72 | -1,74 | 0,16 |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo entre 2 años 1mes y 4 años | 1,068 | 0,88 | 1,22 | 0,16 |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo mayor a 4 años | 0,143 | 0,7 | 0,21 | 0,85 |
| VARIABLES DEL SERVICIO DE SALUD | | | | |
| Asesoría técnica 1-2 veces por semana | 0,241 | 0,65 | 0,37 | 0,7 |
| Asesoría técnica quincenal | -0,462 | 0,81 | -0,57 | 0,7 |
| Asesoría técnica cada 3-4 meses | 2,622 | 1,19 | 2,21 | 0,07 |
| Funcionamiento cotidiano homogéneo entre los dispositivos | 1,481 | 0,7 | 2,11 | 0,14 |
| Profesional que realiza la asesoría técnica es del SS | -1,487 | 0,64 | -2,32 | 0,11 |

*p<0.05; **p< 0.01

El valor del intercepto (categoría de contraste) (Tabla10) representa: sexo mujer, diagnóstico trastorno psicótico, permanencia en el dispositivo menor a un año, sin asignación de tareas a cada usuario, dispositivo hogar protegido, tiempo de funcionamiento menor a un año, asesoría técnica diaria, sin funcionamiento cotidiano homogéneo entre los dispositivos y profesional que realiza la asesoría técnica es de un equipo clínico (Cosam, Hospital de Día, Centro de Rehabilitación Psicosocial). Este valor se mantiene fijo a través de todo el análisis multivariado, lo que implica que en las siguientes tablas será el mismo.

Como se observa en la tabla 10, el único efecto significativo sobre el autocuidado es la restricción del dispositivo. Si ajustamos un nuevo modelo que sólo considera este factor,

encontramos que el modelo reducido es significativamente distinto del modelo completo usando la prueba de razón de verosimilitud analítica, $\chi^2(19)=32,02$, $p=0,03$, pero no al usar la prueba basada en remuestreo $p=0,09$. Además su AIC (*Akaike Information Criterion*)=348,51 es inferior al del modelo completo AIC=354,49. Por otra parte, los residuos en ambos modelos (completo y reducido) no se distribuyen normalmente y hay presencia de outliers negativos y disminución de la varianza en función de la media.

Habilidades domésticas.

El modelo con efectos fijos es significativamente distinto del modelo sólo con efectos aleatorios, tanto al usar la prueba de razón de verosimilitud analítica, $\chi^2(20)=51,374$, $p<0,001$, como la basada en remuestreo $p=0,038$. El modelo completo cuenta con un pseudo $R^2=0,59$.

El modelo presenta un 52,4% de varianza por sujetos, un 35,4% a nivel de centros y un 12,3% a nivel de Servicio de Salud.

El R ajustado del modelo para la varianza individual es de un 5,3%, para los centros de un 59% y para los Servicios de Salud de un 100%. Por lo tanto de la varianza del sujeto (52,4%) el modelo solo explica el 5,3%, de la centro (35,4%) el porcentaje llega a 59% y de la del Servicio (12,3%) es del 100%.

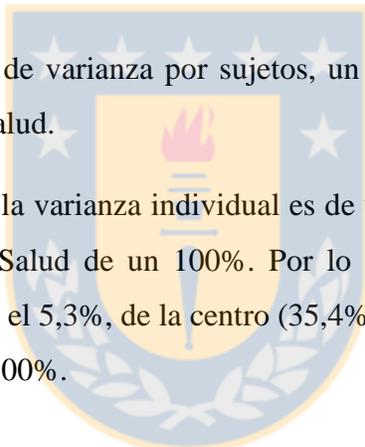


Tabla 11. Variables predictoras del modelo Habilidades Domésticas

| | Estimador | Error estándar | Valor t | P (MCMC) |
|---|-----------|----------------|---------|----------|
| Intercepto | -0,921 | 0,97 | -0,949 | 0,266 |
| Variables del sujeto | | | | |
| Sexo (hombre) | -0,218 | 0,145 | -1,503 | 0,169 |
| Edad | -0,005 | 0,008 | -0,646 | 0,378 |
| Dg. Trastorno del Ánimo | 0,639 | 0,348 | 1,836 | 0,086 |
| Dg. Trastorno de Personalidad | -0,493 | 0,373 | -1,321 | 0,211 |
| Dg. Retardo Mental | -0,43 | 0,218 | -1,976 | 0,066 |
| Permanencia en dispositivo entre 1 año 1 mes y 2 años | -0,209 | 0,276 | -0,757 | 0,467 |
| Permanencia en dispositivo entre 2 años 1 mes y 4 años | -0,33 | 0,258 | -1,278 | 0,142 |
| Permanencia en dispositivo mayor a 4 años | -0,424 | 0,242 | -1,751 | 0,054 |
| Apoyo Social Percibido | 0,017 | 0,074 | 0,235 | 0,664 |
| Variables del Centro (dispositivo) | | | | |
| Restrictividad del dispositivo | -0,112 | 0,261 | -0,428 | 0,542 |
| Asignación de tareas a cada usuario | 1,27 | 0,759 | 1,672 | 0,051 |
| Dispositivo (Residencia Protegida) | -0,138 | 0,567 | -0,243 | 0,856 |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo entre 1 año 1mes y 2 años | 0,101 | 0,708 | 0,142 | 0,841 |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo entre 2 años 1mes y 4 años | 1,557 | 0,888 | 1,753 | 0,032* |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo mayor a 4 años | 0,107 | 0,716 | 0,149 | 0,796 |
| Variables del Servicio de Salud | | | | |
| Asesoría técnica 1-2 veces por semana | 0,756 | 0,641 | 1,179 | 0,142 |
| Asesoría técnica quincenal | 0,089 | 0,8 | 0,112 | 0,89 |
| Asesoría técnica cada 3-4 meses | 0,899 | 1,199 | 0,75 | 0,373 |
| Funcionamiento cotidiano homogéneo entre los dispositivos | -0,277 | 0,699 | -0,397 | 0,683 |
| Profesional que realiza la asesoría técnica es del SS | -0,31 | 0,656 | -0,472 | 0,644 |

*p<0.05; **p< 0.01

Como se observa en la tabla 11, el único efecto significativo sobre la variable habilidades domésticas es el tiempo de funcionamiento del dispositivo entre 2 años 1 mes y 4 años.

Un nuevo modelo que sólo considere el tiempo de funcionamiento del centro como variable predictora presenta un pseudo- $R^2=0,527$. El modelo reducido es significativamente distinto del modelo completo usando la prueba de razón de verosimilitud, $\chi^2(17)=38,623$, $p=0,002$, pero no al considerar la prueba basada en remuestreo, $p=0,059$. Su AIC=309,64 es superior al del modelo completo AIC=305,01, pero su BIC (*Bayesian Information Criterion*)=329,27 es inferior al del modelo completo BIC=372,31, lo cual nos indica que

es un modelo más parsimonioso. En esta nueva ecuación aparece como única predictora el tiempo de permanencia en el dispositivo mayor a 4 años.

En ambos modelos los residuos se distribuyen con normalidad y hay homocedasticidad en su varianza, no hay outliers de importancia.

Habilidades comunitarias

El modelo con efectos fijos es significativamente distinto del modelo sólo con efectos aleatorios, tanto al usar la prueba de razón de verosimilitud analítica, $\chi^2(20)=46,729$, $p<0,001$, como la basada en remuestreo, $p=0,008$. Su pseudo- R^2 es de 0,33.

El modelo presenta una varianza por sujetos de 88,5%, a nivel de centros un 10,7% y por Servicio de Salud de 0,8%.

El R ajustado del modelo para la varianza individual es de un 10,3%, para los centros de un 100% y para los Servicios de Salud de un 100%, es decir de la varianza del sujeto (88,5%) el modelo explica el 10,3%, de la del centro (10,7%) el porcentaje corresponde al 100% y de la del Servicio (0,8%) el 100%.

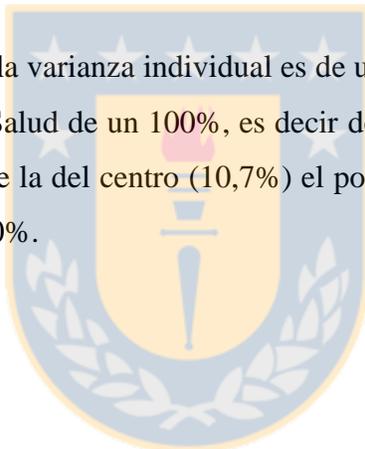


Tabla 12. Variables predictoras del modelo Habilidades Comunitarias

| | Estimador | Error estándar | Valor t | p (MCMC) |
|---|-----------|----------------|---------|----------|
| Intercepto | 0,694 | 0,798 | 0,869 | 0,409 |
| Variables del Sujeto | | | | |
| Sexo (hombre) | 0,175085 | 0,173096 | 1,012 | 0,331 |
| Edad | -0,008736 | 0,009012 | -0,969 | 0,351 |
| Dg. Trastorno del Ánimo | 1,216087 | 0,397451 | 3,06 | 0,003** |
| Dg. Trastorno de Personalidad | 0,004897 | 0,453582 | 0,011 | 0,985 |
| Dg. Retardo Mental | -0,3934 | 0,261472 | -1,505 | 0,135 |
| Permanencia en dispositivo entre 1 año 1 mes y 2 años | -0,16787 | 0,337406 | -0,498 | 0,606 |
| Permanencia en dispositivo entre 2 años 1 mes y 4 años | -0,113578 | 0,298736 | -0,38 | 0,713 |
| Permanencia en dispositivo mayor a 4 años | -0,21313 | 0,283101 | -0,753 | 0,456 |
| Apoyo Social Percibido | 0,094665 | 0,090377 | 1,047 | 0,298 |
| Variables del Centro (dispositivo) | | | | |
| Restrictividad del dispositivo | -0,082297 | 0,211707 | -0,389 | 0,746 |
| Asignación de tareas a cada usuario | 0,802347 | 0,615673 | 1,303 | 0,235 |
| Dispositivo (Residencia Protegida) | -0,923232 | 0,394612 | -2,34 | 0,032** |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo entre 1 año 1mes y 2 años | 0,25123 | 0,598845 | 0,42 | 0,71 |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo entre 2 años 1mes y 4 años | 0,444082 | 0,716449 | 0,62 | 0,578 |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo mayor a 4 años | -0,968325 | 0,558732 | -1,733 | 0,104 |
| Variables del Servicio de Salud | | | | |
| Asesoría técnica 1-2 veces por semana | 0,335639 | 0,54738 | 0,613 | 0,574 |
| Asesoría técnica quincenal | 0,145717 | 0,67549 | 0,216 | 0,864 |
| Asesoría técnica cada 3-4 meses | 0,01292 | 0,973806 | 0,013 | 0,99 |
| Funcionamiento cotidiano homogéneo entre los dispositivos | -0,551994 | 0,581442 | -0,949 | 0,417 |
| Profesional que realiza la asesoría técnica es del SS | 0,182145 | 0,514999 | 0,354 | 0,77 |

*p<0.05; **p< 0.01

Como se observa en la tabla 12, el único efecto significativo sobre la variable habilidades comunitarias es el diagnóstico de los usuarios, específicamente trastornos de ánimo y el tipo de dispositivo, en este caso vivir en Residencia Protegida.

Un nuevo modelo que sólo considere el tipo de dispositivo y el diagnóstico del usuario presenta un pseudo- $R^2=0,24$. El modelo reducido no es significativamente distinto del modelo completo usando la prueba de razón de verosimilitud analítica, $\chi^2(16)=21,11$, $p=0,17$, ni usando la prueba basada en remuestreo, $p=0,31$. Su AIC=333,47 es inferior al del modelo completo AIC=344,36.

El análisis de los residuos muestra un efecto de “banda” en el modelo completo, donde la media de los residuos es dependiente de los valores predichos; esto hace dudar de la normalidad de su distribución, pese a que no se puede rechazar la hipótesis de normalidad usando la prueba de Shapiro-Wilk. En tanto en el modelo reducido, si bien hay algunos outliers, su distribución es normal y homocedástica.

Actividad y relaciones sociales

El modelo con efectos fijos es significativamente distinto del modelo sólo con efectos aleatorios, tanto al usar la prueba de razón de verosimilitud analítica, $\chi^2(20)=43,674$, $p=0,002$, como la basada en remuestreo, $p=0,009$. Su pseudo- R^2 es de 0,318.

El modelo presenta un 91,2% de varianza por sujetos, un 8,4% a nivel de centros y un 0,4% a nivel de Servicio de Salud.

El R ajustado del modelo para la varianza individual es de un 11,6%, para los centros de un 100% y para los Servicios de Salud de un 100%, vale decir de la varianza del sujeto (91,2%) el modelo explica el 11,6%, de la del centro (8,4%) el porcentaje llega al 100% y la del Servicio (0,4%) de igual forma llega al 100%.

Como se observa en la tabla 13, la única variable significativa de forma clara que tiene relación con el desempeño de los usuarios en este criterio, es la edad de los residentes. Sin embargo el tiempo de permanencia en el dispositivo y el apoyo social percibido por los usuarios se muestran con significaciones muy cercanas a 0,05 por lo que se puede reestimar un modelo considerando solo estas variables.

Tabla 13. Variables predictoras del modelo Actividad y Relaciones Sociales

| | Estimador | Error estándar | Valor t | p (MCMC) |
|--|-----------|----------------|---------|----------|
| Intercepto | 0,166 | 0,805 | 0,206 | 0,851 |
| Variables del sujeto | | | | |
| Sexo (hombre) | -0,203 | 0,175 | -1,162 | 0,259 |
| Edad | -0,023 | 0,009 | -2,491 | 0,016* |
| Dg. Trastorno del Ánimo | 0,49 | 0,401 | 1,223 | 0,209 |
| Dg. Trastorno de Personalidad | -0,515 | 0,458 | -1,126 | 0,273 |
| Dg. Retardo Mental | 0,236 | 0,264 | 0,895 | 0,386 |
| Permanencia en dispositivo entre 1 año 1 mes y 2 años | -0,078 | 0,34 | -0,23 | 0,783 |
| Permanencia en dispositivo entre 2 años 1 mes y 4 años | -0,597 | 0,301 | -1,981 | 0,051* |
| Permanencia en dispositivo mayor a 4 años | -0,333 | 0,286 | -1,165 | 0,264 |
| Apoyo Social Percibido | 0,177 | 0,091 | 1,945 | 0,058* |
| Variables del Centro (dispositivo) | | | | |
| Restrictividad del dispositivo | 0,029 | 0,214 | 0,136 | 0,895 |
| Asignación de tareas a cada usuario | 0,298 | 0,621 | 0,48 | 0,682 |
| Dispositivo (Residencia Protegida) | 0,463 | 0,398 | 1,163 | 0,292 |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo entre 1 año 1 mes y 2 años | 0,059 | 0,604 | 0,097 | 0,969 |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo entre 2 años 1 mes y 4 años | 0,776 | 0,723 | 1,073 | 0,339 |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo mayor a 4 años | 0,448 | 0,564 | 0,795 | 0,459 |
| Variables del Servicio de Salud | | | | |
| Asesoría técnica 1-2 veces por semana | 0,868 | 0,552 | 1,572 | 0,14 |
| Asesoría técnica quincenal | 0,287 | 0,682 | 0,422 | 0,755 |
| Asesoría técnica cada 3-4 meses | 1,218 | 0,983 | 1,24 | 0,289 |
| Funcionamiento cotidiano homogéneo entre los dispositivos | 0,142 | 0,587 | 0,242 | 0,795 |
| Profesional que realiza la asesoría técnica es del SS | -0,979 | 0,52 | -1,884 | 0,125 |

*p<0.05; **p< 0.01

Un nuevo modelo que sólo considere la edad del usuario, su tiempo de permanencia y el apoyo social percibido presenta un pseudo- $R^2=0,24$. El modelo reducido es significativamente distinto del modelo completo usando la prueba de razón de verosimilitud analítica, $\chi^2(15)=28,545$ $p=0,018$, pero no al considerar la prueba basada en remuestreo, $p=0,10$. Su AIC=361,56 es superior al del modelo completo AIC=346,54 pero su BIC=386,80 es inferior al del modelo completo BIC=413,84 lo cual nos indica que es un modelo más parsimonioso. En este nuevo modelo sólo permanecen como predictores significativos la edad y el apoyo social percibido.

De modo similar a lo que ocurre en habilidades comunitarias, los residuos del modelo completo aunque presentan una distribución normal, poseen un efecto de banda el cual se mitiga en el modelo reducido en desmedro de la normalidad. Existe un mayor nivel de heterocedasticidad en el modelo completo con respecto al modelo reducido.

Escala de realización de actividades de la vida diaria (BELS)

Al considerar la escala BELS total el modelo con efectos fijos es significativamente distinto del modelo con efectos aleatorios, tanto al usar la prueba de razón de verosimilitud analítica $\chi^2(20)=44,886$, $p<0,001$ como la basada en remuestreo, $p=0,049$. Su pseudo- $R^2=0,424$.

El modelo presenta una varianza por sujetos de 69%, a nivel de centros un 20% y por Servicio de Salud de 7%.

El R ajustado del modelo para la varianza individual es de un 1,6%, para los centros de un 73,5% y para los Servicios de Salud de un 100%, es decir de la varianza del sujeto (69%) el modelo solo explica el 1,6%, de la del centro (20%) el porcentaje llega al 73,5% y de la del Servicio (7%) el 100%.

Ninguna de las variables por sí sola es significativa en la predicción de la realización de las actividades de la vida diaria en los usuarios (Tabla 14).

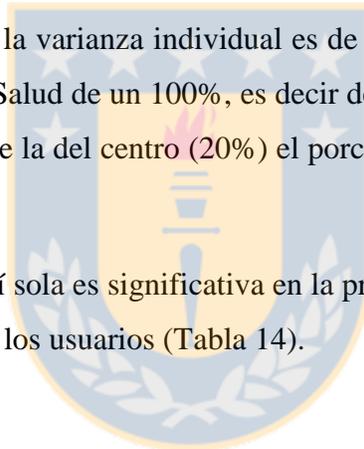


Tabla 14. Variables predictoras del modelo Escala de Realización de Actividades de la Vida Diaria (BELS)

| | Estimador | Error estándar | Valor t | p (MCMC) |
|--|-----------|----------------|---------|----------|
| Intercepto | -0,392811 | 0,894852 | -0,439 | 0,638 |
| Variables del Sujeto | | | | |
| Sexo (hombre) | -0,070922 | 0,16659 | -0,426 | 0,677 |
| Edad | -0,011028 | 0,008738 | -1,262 | 0,19 |
| Dg. Trastorno del Ánimo | 0,789829 | 0,38936 | 2,029 | 0,052 |
| Dg. Trastorno de Personalidad | -0,01921 | 0,431272 | -0,044 | 0,945 |
| Dg. Retardo Mental | -0,390038 | 0,250583 | -1,556 | 0,142 |
| Permanencia en dispositivo entre 1 año 1 mes y 2 años | -0,186522 | 0,320265 | -0,582 | 0,584 |
| Permanencia en dispositivo entre 2 años 1 mes y 4 años | -0,49373 | 0,290744 | -1,698 | 0,086 |
| Permanencia en dispositivo mayor a 4 años | -0,451043 | 0,274903 | -1,641 | 0,101 |
| Apoyo Social Percibido | 0,052095 | 0,085999 | 0,606 | 0,509 |
| Variables del Centro (dispositivo) | | | | |
| Restrictividad del dispositivo | -0,279543 | 0,239047 | -1,169 | 0,217 |
| Asignación de tareas a cada usuario | 0,836731 | 0,694629 | 1,205 | 0,2 |
| Dispositivo Residencia | -0,052598 | 0,486396 | -0,108 | 0,9 |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo entre 1 año 1 mes y 2 años | -0,325318 | 0,661208 | -0,492 | 0,664 |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo entre 2 años 1 mes y 4 años | 1,355879 | 0,812244 | 1,669 | 0,074 |
| Tiempo de funcionamiento del dispositivo mayor a 4 años | -0,029196 | 0,644021 | -0,045 | 0,959 |
| Variables del Servicio de Salud | | | | |
| Asesoría técnica 1-2 veces por semana | 0,688474 | 0,601135 | 1,145 | 0,212 |
| Asesoría técnica quincenal | -0,022604 | 0,746081 | -0,03 | 0,991 |
| Asesoría técnica cada 3-4 meses | 1,599494 | 1,098394 | 1,456 | 0,171 |
| Funcionamiento cotidiano homogéneo entre los dispositivos | 0,307772 | 0,647936 | 0,475 | 0,69 |
| Profesional que realiza la asesoría técnica es del SS | -0,83674 | 0,591698 | -1,414 | 0,225 |

*p<0.05; **p< 0.01

En resumen para todas las subescalas del BELS, existen diferencias significativas entre el modelo con efectos fijos y el modelo aleatorio. Esto implica que las nuevas variables introducidas ayudan a predecir mejor el nivel de realización de las personas.

Para cada subescala del BELS existen distintas variables que resultan ser predictoras:

Para la subescala Autocuidado la variable restrictividad del dispositivo resulta ser predictora del funcionamiento de los usuarios.

Para el caso de Habilidades Domésticas la variable tiempo de funcionamiento del centro (específicamente entre 2 años 1 mes y 4 años) resulta ser mejor predictor que otras.

En Habilidades comunitarias la variable diagnóstico (trastornos del ánimo por sobre otros) y tipo de dispositivo (residencia protegida) son las únicas predictoras.

En Actividad y Relaciones Sociales, la variable edad resulta ser predictor de funcionamiento de los usuarios al igual que el apoyo social.

Respecto del funcionamiento total de los usuarios, medido a través de la escala BELS, no existe ninguna variable que por sí sola sea predictora de dicho funcionamiento.

La única subescala en la cual los residuos se ajustan a los supuestos del modelo es la de “Actividad y relaciones sociales”, por lo que los otros resultados deben considerarse como preliminares.



X.- DISCUSION

En relación al financiamiento de hogares y residencias protegidas, el 100% de los centros visitados recibe aportes del Servicio de Salud respectivo, situación similar a la encontrada el año 2000 por el Ministerio de Salud de Chile (Minsal, 2000b).

Respecto de la administración de estos dispositivos, el 56.5% de los usuarios vive en centros administrados por privados que reciben aportes públicos y solo el 29,5% de los usuarios vive en centros con dependencia pública. Información concordante a la encontrada el año 2000 por MINSAL en el Estudio de hogares protegidos, en cuyo caso se observó que más del 65% de los centros incorporados al estudio eran administrados por ONG u otras formas de pequeñas empresas privadas (Minsal, 2000b). Es importante considerar que este último estudio presentaba una muestra mayor al de la presente investigación.

La situación planteada no es extraña dado que las regulaciones y restricciones que existen en la mayoría de los Servicios de Salud impiden administrar directamente un hogar o residencia protegida. Lo anterior genera que dicha responsabilidad sea delegada a un privado, manteniendo la supervisión y asesoría técnica desde los Servicios de Salud (Decreto con Fuerza de Ley N°36, Minsal, 1980).

En Europa, prácticamente la totalidad de las viviendas protegidas ya no tienen dependencia sanitaria (Faulkner, Field, Lindesay, 1993 citado en López et al., 2004), situación que a partir de los resultados encontrados en este estudio, estaría pasando también en nuestro país. Esto último cobra relevancia a partir de la implementación y puesta en marcha de la Estrategia Nacional de Salud año 2011 a 2020, que otorga una responsabilidad intersectorial al cuidado, rehabilitación e inclusión social de personas con discapacidad (Minsal, 2011). La situación descrita ubica al sistema sanitario en el desafío y responsabilidad de supervisar y asesorar permanentemente este tipo de dispositivos.

De la misma forma, destaca que el 100% de los centros con dependencia pública tienen más de 4 años de funcionamiento, en tanto que para los de dependencia privada el porcentaje baja a 27%; esto puede deberse a que inicialmente la mayoría de los dispositivos eran

creados bajo la administración pública, situación que desde hace unos años ha ido cambiando sustancialmente.

Si se analiza la distribución de los usuarios por tipo de dispositivo se encuentra que el 64,6% de los usuarios vive en un hogar protegido y el 35,2% lo hace en una Residencia. La situación anterior se explica dado que los hogares protegidos son dispositivos con mayor antigüedad por tanto existen en mayor número que las residencias protegidas. En Chile, la Normativa Técnica que rige el funcionamiento de los hogares protegidos fue editada el año 2000; sin embargo la normativa que rige el funcionamiento de las residencias protegidas tiene fecha junio del año 2006 (Minsal, 2000a, 2006b).

En la medida en que la red de salud mental se ha ido desarrollando, se ha logrado identificar al interior de la población total de personas que presentan un trastorno de salud mental, un subgrupo de personas que presenta un trastorno psiquiátrico severo caracterizado por un alto grado de discapacidad, por deterioro progresivo en diferentes áreas de funcionamiento incluyendo relaciones sociales, trabajo, ocio y auto-cuidado, población que hasta hace un par de años no era visibilizada (Minsal, 2006a). Para satisfacer las necesidades de este grupo de personas están orientadas las residencias protegidas.

En relación a la información sociodemográfica de los usuarios que viven en hogares y residencias protegidas, a diferencia de lo obtenido por López et al., (2005) en España y por Minsal el año 2006, la presente investigación arrojó que no existen grandes diferencias entre los usuarios respecto del sexo (54,9%, femenino; 45,1% masculino), situación similar a lo encontrado por Leibe y Kallert el año 2001 y por Saldivia et al., el año 2004.

En la práctica, lo expuesto anteriormente tiene relación con que los dispositivos visitados se encuentran organizados mediante la asignación equitativa de plazas para hombres y mujeres, por tanto la cantidad de cupos de hogares y residencias protegidas es similar para ambos sexos.

Al observar la variable edad de las personas que viven en hogares y residencias protegidas, ésta se sitúa mayormente (tanto para hombres como para mujeres), entre los 45 a 65 años de edad (55,8%) al igual que lo observado por López et al., (2005a). El promedio de edad

de los residentes está en los 47,74 años, información similar a la encontrada el año 2004 por Saldivia et al.

Un porcentaje menor de residentes se ubica en edades extremas, solo el 14% tiene menos de 35 años y un 4,1% tiene sobre 65 años. En este caso y según lo expuesto por Leibe y Kallert (2001), aparentemente los usuarios mayores son los que viven en las residencias psiquiátricas, mientras que los más jóvenes aún viven con su familia de origen.

Dado que en Chile, no ha ocurrido un proceso masivo de desinstitucionalización psiquiátrica, la gran mayoría de los usuarios vive con sus familias, situación que se ve alterada cuando el usuario presenta frecuentes descompensaciones de su patología de salud mental y la familia siente que yo no cuenta con las competencias para cuidar de él.

Como se mencionó anteriormente, la muestra incorporada en la presente investigación fue menor a la utilizada por el Minsal el año 2000, en cuyo caso además, solo se consideró a los usuarios que vivían en hogares protegidos, la mayoría (94,2%) con antecedentes de largas hospitalizaciones en Hospitales Psiquiátricos, al igual que lo encontrado por Leibe y Kallert el año 2001. Situación contraria a la observada actualmente, dado que las regiones incorporadas en el estudio (Maule y Bío Bio), no contaban ni cuentan con Hospitales Psiquiátricos bajo su jurisdicción, en cuyo caso, según el reporte de las propias cuidadoras, los usuarios ingresaron al dispositivo luego de vivir en situación de calle o con algún familiar que perdió la capacidad de contener situaciones conflictivas con el usuario. Esto último coincide con lo reportado por otros investigadores (Fakhoury et al., 2002; Grosser, Conley, 1995; Lora, Cosentino, Rossini, Lanzara, 2001, citado en López et al., 2004), respecto de que se ha diversificado el espectro de usuarios que requiere un programa residencial: personas sin familia, con familias pero no colaboradoras o disfuncionales o más simplemente, personas que prefieren vivir de manera independiente, pero necesitan de algún apoyo para ello.

Respecto del diagnóstico de los residentes, el 74,6% presenta un trastorno del espectro psicótico, situación esperada dado que uno de los criterios de ingreso a este tipo de dispositivos es tener un trastorno mental severo (Minsal, 2006a) en cuya definición se incluyen los diagnósticos asociados a psicosis (Aldaz & Vásquez, 1996). Esta situación es

similar a la encontrada por el Minsal el año 2000 y por Ramos et al., el año 2003, en cuyo caso se encontró que el 75,3 y 89,8% respectivamente de los casos encontrados en los programas residenciales pertenecían a la categoría de Esquizofrenia.

Respecto a las hipótesis en las que se utilizó análisis bivariado, se observa que la edad de los residentes y las habilidades de la vida diaria (BELS como instrumento total) no presentan una relación significativa, situación contraria a lo observado por otros autores (Kruzich, 1985; Nagy et al., 1988; Segal & Everett Dille, 1980, citado en Wong & Solomon, 2002; Sherman et al., 1984, citado en Wong & Solomon). Esto podría deberse a que la gran mayoría de los entrevistados se encuentra en la etapa de adultez media, solo un porcentaje menor de usuarios se ubicó en las edades extremas, donde se podrían presentar las mayores diferencias. Sin embargo, se encontró relación entre la edad de los residentes y la subescala de “actividad y relaciones sociales”: a mayor edad, menor actividad y relaciones sociales de los usuarios. La subescala mencionada tiene que ver con la capacidad del sujeto para involucrarse en actividades como pasar el tiempo libre, realizar actividades de ocio, preocuparse por otros y actuar coherentemente en caso de presentarse una emergencia. Según lo planteado por Romero (2007), estas habilidades (en este caso más sociales) son consideradas actividades *instrumentales de la vida diaria* y suponen una mayor complejidad cognitiva y motriz, por lo que la edad tendría que ver con su desempeño, siendo las personas con mayor edad las que presentarían más dificultades en llevarlas a cabo.

Respecto a la segunda hipótesis, no se observó relación entre el género de los residentes y las habilidades básicas de la vida diaria. Contrario a lo expuesto por Warner y Di Girolamo el año 1995 (citado por Ramos et al., 2003) y a lo encontrado por Navarro y Carrasco el año 2011, respecto de que en la mujer los TMS, principalmente la esquizofrenia, resultan menos dañinos que en el hombre, ya que la cultura del medio las alienta al desarrollo de habilidades necesarias para el ejercicio de responsabilidades domésticas y en consecuencia les facilitan un mejor ajuste a los contextos residenciales.

Los resultados obtenidos en esta investigación pueden tener relación con la dinámica de funcionamiento al interior de los dispositivos. Las normativas y orientaciones técnicas que

rigen las actividades que se realizan en los hogares y residencias protegidas no explicitan diferencias por sexo, por tanto no existen mayores diferencias en las tareas asignadas dentro y fuera de la casa. Hombres y mujeres realizan labores domésticas, así también ambos tienen la posibilidad de realizar algún trabajo remunerado (sea este protegido o no), fuera del dispositivo. La excepción, solo la constituyen aquellas personas mayores, que dada su condición física, no tienen las habilidades para realizar alguna tarea.

En relación a la tercera hipótesis, se encontró que a menor restrictividad del dispositivo mayores habilidades básicas de la vida diaria en los residentes, hallazgo consistente con lo planteado por diversos grupos de investigadores (Kloos, 2005, citado en Wright & Kloos, 2007, Hawthorne et al., 1994, citado por Brangier, 2010, Kruzich, 1985 citado en Wong & Solomon, 2002), quienes manifiestan que un entorno flexible combinado con la promoción de relaciones positivas entre usuarios y profesionales, aumenta el nivel de funcionamiento de los usuarios. Por el contrario, rutinas rígidas en las viviendas se asocian con un menor nivel de integración y funcionamiento social de los residentes (Kruzich, 1985 citado en Wong & Solomon, 2002; López et al., 2005d).

Al revisar la hipótesis cuatro no se encontró relación entre las habilidades de la vida diaria de los residentes y el apoyo social percibido por éstos, de parte de los cuidadores. No obstante se vio que a mayor percepción de apoyo social, mayor “actividad y relaciones sociales” de los usuarios que viven en hogares y residencias protegidas. Situación similar a lo planteado por otros autores (Fakhoury, Murray, Shepherd & Priebe, 2002; Navarro et al., 2008).

El rol que juega el cuidador al interior de los programas residenciales es altamente relevante; en algunos casos, se constituyen en el único apoyo instrumental y/o emocional para el usuario. Comparten tiempos y experiencias, lo que finalmente genera una vinculación usuario-cuidador, que, en algunos casos, se traduce en importantes resultados a nivel de funcionamiento, identidad y sentido de vida de los usuarios, situación que también ha sido planteada por Jiménez et al., el año 2000 y por Sprioli y Silva el año 2011. Por otra parte, este rol de cuidado ya sea informal (familiares) o formal (personal sanitario) descansa fundamentalmente sobre las mujeres y en este caso solo en dos dispositivos se entrevistó a

un cuidador de sexo masculino, en el resto de los dispositivos la totalidad de las entrevistadas correspondió a cuidadoras mujeres, en concordancia con lo encontrado por Sandoval y Canales el año 2009, en cuyo estudio se encontró que el 77,7% de las cuidadoras eran mujeres.

La hipótesis 5 tiene relación y viene a complementar los resultados obtenidos en las hipótesis anteriores.

En el primer modelo lineal multinivel se observa que la restrictividad del dispositivo presenta un efecto significativo sobre el funcionamiento de los usuarios en el área de habilidades domésticas (preparación de comidas, compra de comestibles, compra de ropa, entre otros) y habilidades comunitarias (uso de servicios y transporte público, de servicios asistenciales, de locales y uso del dinero), situación similar a la encontrada en otras investigaciones (Kloos, 2005, citado en Wright & Kloos, 2007, Hawthorne et al., 1994, citado por Brangier, 2010, Kruzich, 1985 citado en Wong & Solomon, 2002).

Por otra parte, el segundo modelo indica que, como es esperable, en el “autocuidado” pesan más las características individuales que las del centro y del servicio. Es decir, el desempeño de los usuarios en esta área estará determinado por características propias del sujeto como el sexo, la edad, el diagnóstico, tiempo de permanencia y el apoyo social percibido. Ahora, es posible predecir un alto porcentaje de la varianza atribuida al centro y servicio de salud, sin embargo, sumada éstas, son muy pequeñas (15,6%) en relación con la varianza total. Por tanto, y de acuerdo a estos resultados, el fomento del autocuidado debería ser trabajado enfatizando variables del sujeto.

En “actividad y relaciones sociales”, las características individuales tienen un peso aún mayor (que en la sub escala anterior) en la predicción del funcionamiento de los usuarios en esta área. En concordancia con el análisis de correlación de Pearson la edad y el apoyo social aparecen como variables significativas. En este sentido aunque el modelo permite explicar toda la varianza relacionada con el centro y el servicio, este porcentaje es muy menor (8,8%) en comparación con la individual. Es interesante que para la sub escala de “habilidades comunitarias”, el desempeño esté más relacionado con características del

sujeto que del centro y del servicio. Dentro de las primeras el diagnóstico (trastorno del ánimo) y vivir en residencia protegida son únicas significativas. Al contrario, en “habilidades domésticas” la varianza se distribuye de manera más homogénea, casi la mitad es atribuible al centro y al servicio de salud (47,7%). Es decir, sabiendo el dispositivo en el cual vive el usuario y el servicio de salud asociado, se podría predecir de buena forma el nivel de funcionamiento del usuario en esta área. Lo anterior tiene relación con que las habilidades domésticas tienen mayor relación con el funcionamiento al interior de éste tipo de dispositivos, en cuyo caso, las pautas y normas están dadas básicamente desde el Servicio de Salud y en algunos casos desde el propio centro. Por tanto, esta variable está fuertemente determinada por la organización del dispositivo, en este sentido podría relacionarse más con la restrictividad del lugar, lo que se condice con los resultados obtenidos en el análisis bivariado.

López et al. (2005b) encontró efectos positivos en los usuarios que guardan relación con el modelo de atención centrado en la rehabilitación y no en la custodia (restrictividad), con funcionamiento participativo y adaptado a las necesidades concretas de los residentes. Esto podría estar influyendo en las habilidades domésticas que desarrollan las personas al interior del dispositivo.

Por otra parte, el diagnóstico de los usuarios, específicamente trastornos del ánimo, resultó un predictor del funcionamiento de los usuarios en el área de habilidades comunitarias y habilidades domésticas en ambos modelos del análisis multivariado. La situación descrita tiene relación con que la mayoría de los usuarios que estaban bajo esta categoría diagnóstica tenían Depresión o Trastorno Bipolar, ambas patologías funcionalmente con mejor pronóstico que la Esquizofrenia. Es sabido que los trastornos del espectro psicótico, producen una serie de alteraciones en el “ser social” del individuo, en su forma de comportarse y relacionarse con el mundo y con las personas que le rodean, limitando sus posibilidades de interacción y acoplamiento (Aldaz & Vásquez, 1996; López & Laviana, 2007).

En concordancia con los estudios encontrados (Romero, 2007) y reforzando un aspecto de la hipótesis 2, la edad de los residentes resultó ser un predictor claro del funcionamiento de

los usuarios en el área de actividad y relaciones sociales. La edad de los residentes tiene relación con la mayor o menor integración que puedan presentar. Según algunos autores, la severidad del deterioro cognitivo en personas mayores con esquizofrenia podría ser mayor al que presentan las personas de la misma edad que no tienen la enfermedad (Waddington et al., 1996; Friedman et al 2001, citado por Ojeda et al., 2007).

En este análisis también resultó predictor para este criterio el apoyo social percibido por los usuarios. Este último refuerza lo planteado en la hipótesis 4. El apoyo social activo se asocia con un mayor nivel de actividad de los residentes en la comunidad (Segal & Aviram, 1978; Timko & Moos, 1998 citado en Wong & Solomon, 2002), mientras que la distancia social entre el personal y los residentes se asocia con un menor nivel de integración. El tiempo de permanencia en el dispositivo también resultó un predictor para esta variable en el primer modelo, en tanto en el segundo solo fue significativo para las “habilidades domésticas”. Esto podría deberse a que durante el primer y segundo año, existe un proceso de adaptación de los usuarios a los dispositivos, por tanto a esta nueva forma de vida (incluyendo las normas y reglas que se establecen cuando el usuario ingresa al dispositivo) lo que implica que difícilmente se observarán logros inmediatos, así mismo pasados los 4 años, y una vez que el usuario adquiere ciertas habilidades, las exigencias disminuyen por tanto los mejores resultados en funcionamiento se observan en periodo comprendido entre los 2 años un mes y 4 años.

De acuerdo a los resultados arrojados por el modelo lineal multinivel cada una de las variables por sí sola no logra explicar el desempeño de las habilidades de la vida diaria en los usuarios. Frente a ello es importante considerar lo planteado por Moos y colaboradores (Moos, 1997 citado por Wong & Solomon, 2002). Los resultados obtenidos en los residentes en áreas como rehabilitación e inclusión social se ven afectados por una multiplicidad de factores no solo individuales (características sociodemográficos y clínicas), sino también externos que tienen que ver con la disponibilidad y características de las viviendas, servicios de apoyo y profesionales/cuidadores/monitores que participan y son parte de la vida diaria de personas con trastornos mentales severos.

Es necesario reconocer la importancia que tienen en la vida de las personas los programas residenciales. La vivienda ha dejado de ser exclusivamente un tema de bienestar social, sino más bien se considera un componente importante del tratamiento y de las políticas en salud mental (Kloos & Townley, 2011). La vivienda es una fuerza estabilizadora en la vida cotidiana que forma la base sobre la que una persona puede establecer una rutina diaria. Por ello es necesario que el funcionamiento de éste tipo de dispositivos promueva la autonomía de las personas que allí residen, evitando la replicación de ambientes altamente restringidos que no dan espacio a libertades individuales.

Los hogares y residencias protegidas deben ser considerados como un lugar de rehabilitación psicosocial, y a su vez como parte del tratamiento, centrándose en la interacción de la persona con su entorno y la activación de los recursos personales del individuo (Rodríguez & González, 2002 citado en Lascorz et al., 2009).

A partir de los hallazgos obtenidos en la presente investigación, y dado que en Chile no existe información de este tipo, se sugiere seguir avanzando en investigaciones futuras que incorporen nuevas variables que permitan explicar el mayor o menor desempeño de habilidades básicas de la vida diaria de personas que viven en hogares y residencias protegidas, lo anterior a fin de obtener mejores resultados en la rehabilitación de personas con trastornos mentales. En este sentido sería necesario poder establecer que variables individuales están contribuyendo a determinar, el autocuidado, las habilidades comunitarias y las actividades sociales de los residentes.

Por otra parte, en los análisis bivariados y parte de los multivariados, la restrictividad aparece como una variable relacionada con distintos ámbitos del funcionamiento social, sin embargo en el último análisis (multivariado) ese poder se pierde, lo que nos hace pensar y preguntarnos por las interacciones con otras variables, probablemente hayan relaciones de mediación y/o moderación encubiertas que sería importante poder explicar.

A nivel Ministerial es necesario, dadas las investigaciones disponibles y los resultados obtenidos en la presente investigación, revisar las actuales orientaciones y normativas técnicas que rigen el funcionamiento de este tipo de dispositivos, ya que habitualmente las actividades tienden a ser estandarizadas, con escaso o sin enfoque de género, concebidas

previamente, lo que no deja mucho espacio a la espontaneidad y flexibilidad que se pudiese presentar al interior de cada dispositivo. Lo anterior nos lleva necesariamente a un cambio de modelo, desde uno centrado en los recursos disponibles a otro centrado en las necesidades de los usuarios.

Así mismo sería necesario evaluar si la variedad de dispositivos residenciales (hogares y residencias) existentes en Chile, son suficientes para el gran número de personas con necesidades tan diversas. Lo anterior sumado a la movilidad de usuarios desde hogares a residencias y viceversa cuando “el perfil de usuario” lo amerita.

Hay evidencia que plantea que la inseguridad en la vivienda y la movilidad frecuente se asocia con peores resultados en rehabilitación (Kyle & Dunn, 2008), en este sentido, lo anterior implica la necesidad de contar con un abanico de posibilidades disponibles en función de las características individuales de los usuarios.

Respecto de las limitaciones de la presente investigación, podemos mencionar; la elección de la muestra no probabilística elegida por conveniencia, lo cual no permite generalizar los resultados a otros usuarios que no sean los que participaron de la presente investigación.

Una segunda limitación tiene que ver con que el instrumento que mide Habilidades Básicas de la Vida diaria (BELS) y el que mide Prácticas Restrictivas del dispositivo no se encuentran validados a nivel nacional. En este contexto y considerando la utilidad de dichos instrumentos, se sugiere realizar la validación de ambos a fin de incorporarlos como parte de la evaluación periódica de usuarios y dispositivos residenciales existentes en Chile.

Por último y considerando que los hogares y residencias protegidas deben regir su funcionamiento centrados en las necesidades individuales de los usuarios, sería interesante realizar una investigación cualitativa que permita indagar acerca de las opiniones y sugerencias que tienen los propios usuarios respecto de los dispositivos residenciales en los que viven y de cómo se podría mejorar su funcionamiento a fin de favorecer su propia rehabilitación e inclusión social.

REFERENCIAS

1. Aldaz, J. & Vásquez, C. (1996). *Esquizofrenia: Fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Siglo veintiuno de España Editores, S.A.
2. Alonso, J., Olivares, J., Ciudad, A., Manresa, J., Casado, A. & Gilaberte, I. (2008). Desarrollo y validación de la versión corta de la Escala de Funcionamiento Social en esquizofrenia para su uso en la práctica clínica. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36 (2), 102-110.
3. Barra, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y salud*, 14, 237-243.
4. Brangier, P. (2010). Problemas asociados a la recuperación de personas con problemas de salud mental de larga evolución. Tesis de doctorado para la obtención del título de Doctor, Facultad de Medicina, Universidad de Granada, España.
5. Carniel, L., Runte A., Torres, F. & King, B. (2011). Cuidado en Salud Mental: percepción de personas con esquizofrenia y sus cuidadores. *Ciencia & Saude Colectiva*, 16, (4), 2077- 2087.
6. Chile, Ministerio de Salud Pública. (1980). Decreto con fuerza de ley N° 36. Santiago.
7. Chile, Ministerio de Salud, División de Rectoría y Regulación Sanitaria, Unidad de Salud Mental. (2000a). Norma Técnica sobre Hogares Protegidos. Santiago.
8. Chile, Ministerio de Salud, Unidad de Salud Mental. (2000b). Estudio de Hogares Protegidos. Santiago.
9. Chile, Ministerio de Salud, Unidad de Salud Mental. (2001). Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría (2° Ed.). Santiago.

10. Chile, Ministerio de Salud, Subsecretaria de Salud Pública, División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento de Salud Mental. (2006a). Norma Técnica Residencias Protegidas para personas con Discapacidad de causa Psíquica. Santiago.
11. Chile, Ministerio de Salud, Subsecretaria de Salud Pública, División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento de Salud Mental. (2006b). Norma Técnica N° 90. Rehabilitación Psicosocial para personas mayores de 15 años con trastornos psiquiátricos severos y discapacidad. Santiago.
12. Chile, Ministerio de Salud, Organización Mundial de la Salud. (2006c). Informe Who-Aims Sobre Sistemas de Salud Mental en Chile. Santiago.
13. Chile, Ministerio de Salud, Subsecretaria de Salud Pública, División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento de Salud Mental. (2008). Norma Técnica para la implementación y funcionamiento de Centros de Salud Mental Comunitaria. Santiago.
14. Chile, Ministerio de Salud, Subsecretaria de Salud Pública, División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento de Salud Mental. (2011). Estrategia Nacional de Salud Mental: Un salto adelante, propuesta para una construcción colectiva (documento de trabajo).
15. Cohen, H. (2001, abril). Principios de la Salud Mental Comunitaria. Conferencia presentada con ocasión del Día Mundial de la Salud, El Salvador.
16. Comunidad de Madrid Consejería de Familia y Asuntos Sociales. (2007). Atención Residencial Comunitaria y Apoyo al Alojamiento de personas con Enfermedad Mental Grave y Crónica: Recursos Residenciales y Programas Básicos de Intervención. Madrid.
17. Contreras, J. & Navarro, D. (2008). Un programa de seguimiento comunitario de personas con enfermedad mental [versión electrónica]. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28, (102), 451-475.

18. Desviat, M. (1995). *La Reforma psiquiátrica*. Madrid: Ediciones DOR.
19. Etxeberria, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.
20. Fakhoury, WK., Murray, A., Shepherd, G. & Priebe, S. (2002). Research in supported Housing. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37, (7), 301-315.
21. Fernández, J., Touriño, R., Benítez, N. & Abelleira, C. (2010). Evaluación en Rehabilitación Psicosocial. Valladolid, FEARP.
22. Gisbert, C. (2003). Rehabilitación Psicosocial y Tratamiento Integral del Trastorno Mental Severo en Ponencia Congreso Asociación Española de Neuropsiquiatría. Oviedo.
23. Gracia, E., Herrero, J. & Musitu, G. (2002). Evaluación de recursos y estresores psicosociales en la comunidad. Madrid: Editorial Síntesis.
24. Haro, J., Palacín, C., Vilagut, G., Martínez, M., Bernal, M., Luquea, I., Codony, M., Dolz, M. & Alonso, J. (2006). Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: resultados del estudio ESEMeD-España. *Medicina Clínica*, 126 (12), 445-451.
25. Jiménez, J., Torres, F., Laviana, M., Luna, J., Trieman, N. & Richard, C. (2000). Evaluación del funcionamiento de la vida diaria en personas con trastorno mental de larga evolución. Adaptación y fiabilidad de la versión española del “Basic Everyday Living Skills” (Bels). *Actas Españolas de Psiquiatría*, 28, (5), 284-288.
26. Jordá, E. & Espinosa, J. (1990). El proceso de desinstitucionalización en la provincia de Valencia: estudio de los alojamientos utilizados mediante la escala de prácticas restrictivas. *Revista de Psiquiatría Facultad de Medicina de Barcelona*, 17 (2), 77-87.

27. Kloos, B. & Townley, G. (2011). Investigating the Relationship between Neighborhood Experiences and Psychiatric Distress for Individuals with Serious Mental Illness. *Administration and Policy in Mental Health*, 38, 105-116.
28. Kohn, R., Levav, I., Caldas de Almeida, J., Vicente, B., Andrade, L., Caraveo-Anduaga, J., Saxena, S. & Saraceno, B. (2005). Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública [versión electrónica]. *Revista Panamericana de Salud Pública* 18(4/5), 2005-229.
29. Kyle, T. & Dunn, J. (2008). Effects of Housing circumstances on health, quality of life and healthcare use for people with severe mental illness: a review. *Health and Social Care in Community*, 16 (1), 1-15.
30. La fuente, S., Francisco, J., Criado, I. & Covarrubias, C. (2007). Desinstitucionalización y calidad de vida en pacientes esquizofrénicos. El caso de Segovia. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27, (100), 319-331.
31. Larrobla, C. & Botega, N. (2000). Las políticas de asistencia psiquiátrica y desinstitucionalización en América del Sur. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 28, (1), 22-30.
32. Lascorz, D., Serrats, E., Pérez, V., Fábregas, J. & Vegué, J. (2009). Estudio comparativo coste-eficiencia en un dispositivo residencial para enfermos con trastorno mental severo. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 29, (103), 191-201.
33. Leibe, M. & Kallert, T. (2001). Integración social y calidad de vida de los pacientes esquizofrénicos en tipos de asistencia complementaria diferentes. *European Psychiatry edición en Español*, 8, 93 - 104.
34. López, M., López, A. & Fernández, G. (1999). La organización de servicios para la atención comunitaria al paciente mental crónico. En J. García, A. Espino & L. Lara (Ed.) *La psiquiatría en la España de fin de siglo* (pp. 199-212). Madrid.

35. López, M., Lara, L., Laviana, M., Fernández, L., García-Cubillana, P. & López, A. (2004). Los programas residenciales para personas con trastorno mental severo. Revisión y propuestas. *Archivos de Psiquiatría*, 67, (2), 101-128.
36. López, M., Laviana, M., García-Cubillana, P., Fernández, L., Moreno, B. & Maestro, J. (2005a). Evaluación del Programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía (I): descripción general del programa y del estudio. *Rehabilitación Psicosocial*, 2, (1), 2-15.
37. López, M., Laviana, M., García-Cubillana, P., Fernández, L., Moreno, B. & Maestro, J. (2005b). Evaluación del Programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía (II): características de los dispositivos residenciales. *Rehabilitación Psicosocial*, 2 (1), 16-27.
38. López, M., Laviana, M., García-Cubillana, P., Fernández, L., Moreno, B. & Jimeno, V. (2005). Evaluación del Programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía (III): características socio demográficas, clínicas y de uso de servicios de los residentes. *Rehabilitación Psicosocial*, 2, (1), 28-39.
39. López, M., Laviana, M., García-Cubillana, P., Fernández, M., Fernández, L. & Maestro, J. (2005c). Evaluación del Programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía (IV): perfiles funcionales y redes sociales de los residentes. *Rehabilitación Psicosocial*, 2, (2), 44-55.
40. López, M., García-Cubillana, A., López, L., Fernández, M., Laviana, M. & Moreno, B. (2005d). Evaluación del programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía (V): actitudes y grado de satisfacción de los residentes. *Rehabilitación Psicosocial*, 2, (2), 56-63.
41. López, M. & Laviana, M. (2007). Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave. Propuestas desde Andalucía. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27, (9), 187-223.

42. Marcos, A. & Topa, G. (2012). *Salud Mental Comunitaria*. España. Editorial: Aranzadi SA.
43. Martínez, J., Perona, S. & Cuevas, C. (2003). Soporte residencial de enfermos mentales crónicos. *Intervención Psicosocial*, 12, (1), 19-34.
44. Ministerio de Sanidad y Consumo, España. (2007). Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud.
45. Navarro, D. & Carrasco, O. (2011). Diferencias de género en los síntomas y el funcionamiento psicosocial de personas con trastorno mental grave [versión electrónica]. *Revista Psiquiatría.com*, (15), 29.
46. Navarro, D., García-Heras, S., Carrasco, O. & Casas, B. (2008). Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Intervención Psicosocial*, 17, (3), 321-336.
47. Organización Mundial de la Salud. (2001). Informe Sobre la Salud Mental en el mundo. Suiza.
48. Organización Mundial de la Salud. (2004). Invertir en Salud Mental. Suiza.
49. Organización Mundial de la Salud. (2006). Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación. Ginebra.
50. Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Suiza.
51. Pardo, V. (2007). Esquizofrenia. Impacto del no tratamiento en la evolución y su vinculación con las intervenciones terapéuticas tempranas. *Revista de Psiquiatría del Uruguay*, 71, (1), 83-98.

52. Pontificia Universidad Católica de Chile, Ministerio de Salud. (2008). Informe Final Estudio de Carga de Enfermedad y Carga Atribuible. Santiago, Chile.
53. Ramos, J., Martínez, M., Cuevas, C., Perona, S., Laviana, M., Luque, P., Navarrón, E., Hervás, A., Dorado R. & López, A. (2003). Alojamientos protegidos para enfermos mentales crónicos 1: Perfil epidemiológico, síntomas, calidad de vida y autoestima en dos muestras de sujetos. *Apuntes de Psicología*, 21, (1), 1-16.
54. Reed, K., Sanderson, R., Finlayson, M. & Garner, S. (1980). Concepts of occupational therapy / Brain injury rehabilitation [online]. Londres: Williams & Wilkins, GB, Williams & Wilkins.
55. Rodríguez S. & Carmelo, H. (2007). Validación Argentina del cuestionario MOS de Apoyo Social de Apoyo Social Percibido. *Psicodebate*, 7, 155-168.
56. Romero, D. (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de Psicología*, 23(2), 264-271.
57. Saldivia, S., Grandón, P., Silva, F. & Melipillán, R. (2004). Informe Final Evaluación del Programa de Hogares Protegidos para pacientes con esquizofrenia. Manuscrito no publicado, Universidad de Concepción, Concepción, Chile.
58. Sandoval, C. & Canales, G. (2009). Funcionamiento psicosocial de personas con enfermedad mental desinstitucionalizadas: Una experiencia de rehabilitación psicosocial Costarricense. *Revista Costarricense de Psicología*, 29, (41-42), 121-135.
59. Sherbourne, C. & Stewart, A. (1991). The MOS social Support Survey. *Social Science & Medicine*, 32, 705-714.
60. Sprioli, N. & Silva, M. (2011). Cuidar en tiempos nuevos: el trabajo de cuidadores con pacientes psiquiátricos en residencias terapéuticas. *Revista Latinoamericana de Enfermería*, 19, (5), 1-8.

61. Strauss, J. & Carpenter, W. (1974). The Prediction of Outcome in Schizophrenia: II. Relationships Between Predictor and Outcome Variables: A Report From the WHO International Pilot Study of Schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 31, (1), 37-42.
62. Sylvestre, J., Nelson, G., Sabloff, A. & Peddle, S. (2007). Housing for people with serious mental illness: A comparison of values and research. *American Journal Community Psychology*, 40, 125-137.
63. Szmukler, G. & Thornicroft, G. (1999). What is community psychiatry? En George. S, G. Thornicroft (Eds.), *Textbook of Community Psychiatry* (p. 3). New York.
64. Timko, C. & Moos, R. (1991). A typology of social climates in group residential facilities for older people. *Journals of Gerontology*, 46, (3), 160-169.
65. Townley, G. & Kloos, B. (2011). Examining the Psychological Sense of Community for Individuals with Serious Mental Illness Residing in Supported Housing Environments. *Community Mental Health Journal*, 47, 436-446.
66. Tsai, J., Desai, R. & Rosenheck, R. (2012). Social Integration of People with Severe Mental Illness: Relationships between Symptom Severity, Professional Assistance, and Natural Support. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 39, (2) 144-157.
67. Vicente, B., Rioseco, P., Saldivia, S., Kohn, R. & Torres, S. (2002). Estudio chileno de prevalencia de patología psiquiátrica (DSM-III-R/CIDI) (ECP) [versión electrónica]. *Revista Médica de Chile*, 130, (5), 527-536.
68. Vicente, B., Rioseco, P., Saldivia, S., Kohn, R. & Torres, S. (2005). Prevalencia de trastornos psiquiátricos en Latinoamérica: revisión crítica [versión electrónica]. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34 (4), 506-514.

69. Vicente, B., Kohn, R., Saldivia, S. & Rioseco, P. (2007). Carga del enfermar psíquico, barreras y brechas en la atención de Salud Mental en Chile [versión electrónica]. *Revista Médica de Chile*, 135, 1591-1599.
70. Weiner, A., Roe, D., Mashiach - Eizenberg, M., Baloush - Kleinman, V., Maoz, H. & Yanos, P. (2010). Housing Model for Persons with Serious Mental Illness Moderates the Relation Between Loneliness and Quality of Life. *Community Mental Health Journal*, 46, 389-397.
71. Wong, I., Filoromo, M. & Tennille, J. (2007). From principles to practice: A study of implementation of supported housing for psychiatric consumers. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 34, 13-28.
72. Wong, Y. & Solomon, P. (2002). Community Integration of Persons with Psychiatric Disabilities in Supportive Independent Housing: A Conceptual Model and Methodological Considerations. *Mental Health Services Research*, 4, (1), 13-28.
73. Wright, P. & Kloos, B. (2007). Housing environment and mental health outcomes: A levels of analysis perspective. *Journal of Environmental Psychology*, 27, (1), 79-89.





ANEXO 1: Escala sobre prácticas restrictivas adoptadas en residencias y centros de día (T. Wykes, 1982)

Nombre de la residencia/hogar:

Ciudad:

Servicio de Salud Asociado:

Dependencia administrativa:

Tiempo de funcionamiento:

Fecha:

| | Siempre | Generalmente | Rara vez | Nunca |
|--|---------|--------------|----------|-------|
| 1.-Los residentes deben levantarse diariamente a una hora determinada. | | | | |
| 2.-Durante los fines de semana los residentes deben levantarse a una hora determinada. | | | | |
| 3.-Las puertas de la residencia/hogar deben permanecer cerradas para evitar que los residentes salgan. | | | | |
| 4.-El personal de la residencia/hogar puede entrar en las habitaciones a cualquier hora. | | | | |
| 5.-Los residentes pueden ver TV después de las 23:00 hrs. | | | | |
| 6.-El horario de visitas a los residentes está restringido. | | | | |
| 7.-En la residencia/hogar está permitido que las personas de sexo contrario (excluido el personal) entren en las habitaciones. | | | | |
| 8.-Hay un Psiquiatra que visita regularmente la residencia/hogar. | | | | |
| 9.-Los residentes deben preguntar al personal cuando quieren asistir a Médico General. | | | | |
| 10. Hay reuniones periódicas entre el personal y los residentes. | | | | |
| 11.-La puerta principal permanece cerrada a partir de las 22:00 hrs. | | | | |
| 12.Los residentes tienen llave de la puerta principal | | | | |
| 13.-Durante la semana, los residentes deben regresar antes de las 23.00 hrs. | | | | |
| 14.-Durante la semana se recomienda que los residentes estén acostados antes de las 23.00 hrs. | | | | |
| 15.-Los residentes pueden salir solos por la noche sin informar al personal | | | | |
| 16.-Los fines de semana se recomienda acostarse a las 23:00 hrs. | | | | |
| 17.-Los residentes deben estar acostados a una hora determinada | | | | |
| 18.-Durante la noche el personal revisa que los residentes estén en la cama. | | | | |

| | Siempre | Generalmente | Rara vez | Nunca |
|--|----------------|---------------------|-----------------|--------------|
| 19.-Los residentes hacen su propia cama. | | | | |
| 20.-Un peluquero visita regularmente la residencia/hogar | | | | |
| 21.-Los residentes participan en la planificación de la alimentación | | | | |
| 22.-Los residentes pueden prepararse un té o café | | | | |
| 23.-Los residentes pueden prepararse comida fuera de los horarios establecidos | | | | |
| 24.-Está permitido el consumo de bebidas alcohólicas | | | | |
| 25.-El personal es responsable del dinero de los residentes | | | | |
| 26.-Está permitido que los residentes tengan fósforos o encendedores | | | | |
| 27.-Está permitido que los residentes tengan máquinas de afeitar, cuchillos o tijeras | | | | |
| 28.-Los residentes tienen la opción de guardar bajo llave sus pertenencias | | | | |
| 29.-Los fármacos de los usuarios son manejados por el personal | | | | |
| 30.-En el momento de la llegada de los usuarios a la residencia/hogar, estos deben ser pesados | | | | |
| 31.-Hay un control periódico de peso de los residentes | | | | |
| 32.-Los residentes pueden elegir la ropa que quieren vestir | | | | |
| 33.-Los residentes tienen ropa suficiente | | | | |
| 34.-Hay restricciones a la libre decoración de espacios personales (habitaciones). | | | | |
| 35.-Periódicamente se revisan las pertenencias personales de los residentes para buscar cosas prohibidas | | | | |
| 36.-Los residentes pueden descansar en su cama durante el día | | | | |
| 37.-Los residentes se lavan sus propias ropas | | | | |
| 38.-Los residentes tienen responsabilidad total sobre el uso de sus pertenencias | | | | |
| 39.-Los residentes pueden cerrarse con llave en el WC | | | | |
| 40.-El baño está supervisado por el personal | | | | |
| 41.-Los residentes pueden elegir la hora del baño o la ducha | | | | |
| 42.-Los residentes pueden fumar en las habitaciones | | | | |
| 43.-Las pertenencias personales de los residentes están catalogadas | | | | |

ANEXO 2: Cuestionario sobre Habilidades Básicas de la Vida Diaria.

Descripción.

Este cuestionario ha sido diseñado para evaluar los cambios en el desempeño de las habilidades de la vida diaria en residentes, cuando éstos se trasladan de un alojamiento institucional a otro de tipo más doméstico, como parte de la remodelación de los servicios hospitalarios. Su objetivo es evaluar las habilidades básicas de convivencia diaria en personas que sufren una enfermedad mental de larga duración. El cuestionario se compone de 26 preguntas, cada una de las cuales describe un comportamiento concreto.

Cada pregunta se divide en dos escalas:

- Una escala de tres partes sobre el grado de oportunidad para la realización de actividades de forma independiente. Se le pregunta al informante sobre el grado de oportunidad que tiene el usuario para realizar por su cuenta cada actividad de la vida diaria.

Total oportunidad de independencia: 2

Alguna oportunidad de independencia: 1

Ninguna oportunidad de independencia: 0

- Una escala de cinco partes sobre el nivel real de realización de cada actividad de la vida diaria. Se basa en el comportamiento del usuario durante el mes previo, con la excepción de las conductas poco frecuentes (preguntas 4, 14, 15, 26) en cuyo caso el periodo de observación es de seis meses.

Nivel normal de realización: 4

Problemas menores que no afectan a la independencia: 3

Problema moderado o necesidad ocasional de una sugerencia: 2

Problema severo o necesidad frecuente de una sugerencia: 1

No realiza ninguna actividad o es necesaria una supervisión diaria: 0

Hay que seleccionar un informante que conozca bien las habilidades del individuo en la vida diaria. En la comunidad, este puede ser el personal de la residencia (cuidadores) o un profesional del equipo tratante.

CUESTIONARIO

| AUTOCUIDADO | Escala de oportunidad | | | Escala de realización de la actividad | | | | |
|--|--|--|---|--|---|--|--|---|
| | 2 | 1 | 0 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| <p>1.- Independencia de movimientos (se valora la frecuencia de sus salidas y cuánto se aleja en ellas)</p> <p>P. ¿Hasta qué punto “S” es independiente para salir? ¿Hasta qué distancia se atreve a salir? ¿Está desorientado en el espacio?</p> | <p>Alojamiento abierto.</p> <p>El sujeto es libre de salir pero informa.</p> | <p>Alojamiento abierto, pero el usuario debe pedir permiso.</p> | <p>El alojamiento está cerrado para mantener dentro a este sujeto en concreto / o sólo se le permite salir acompañado / está incapacitado y necesita asistencia física.</p> | <p>Totalmente independiente. Sale solo más allá de los límites del área local. Puede orientarse en lugares que no le son familiares.</p> | <p>Independiente dentro del barrio. Visita uno o dos lugares conocidos fuera del área local. Sale regularmente.</p> | <p>Sale a diferentes lugares conocidos dentro de distancias que puede recorrer a pie (p. ej., tiendas, parques, instalaciones asistenciales, visitas a amigos). Salidas irregulares.</p> | <p>Encuentra su camino dentro del vecindario, pero rara vez sale. Es acompañado a lugares que se encuentran a mayor distancia.</p> | <p>Nunca sale fuera sin compañía. Sin ganas o incapaz (debido a falta de movilidad u orientación pobre).</p> |
| <p>2.- Despertarse y levantarse (se valora la rutina de despertarse y levantarse por la mañana de lunes a viernes únicamente).</p> <p>P. ¿Hasta qué punto “S” es independiente para levantarse por la mañana?</p> | <p>El sujeto no es despertado por el personal.</p> | <p>Oportunidad para despertarse espontáneamente pero al final el sujeto es despertado por el personal.</p> | <p>El sujeto es despertado por el personal sin ninguna oportunidad para despertarse espontáneamente / o necesita ayuda física.</p> | <p>Independencia total. Se despierta espontáneamente y se levanta a una hora razonable.</p> | <p>Funciona independientemente Ninguna supervisión, algunas veces es lento para despertarse y levantarse a una hora razonable (menos de 1 vez por semana)</p> | <p>Ocasionalmente se le sugiere que se levante a tiempo (p.ej., menos de 4 veces al mes, pero no a diario). Si ningún miembro del personal / familiar intenta modificar su comportamiento no llega al desayuno u ocasionalmente se retrasa en las actividades programadas.</p> | <p>Frecuentemente se le ayuda para que se levante a tiempo (más de 4 veces al mes pero no diariamente). Si ningún miembro del personal intenta modificar su comportamiento llega tarde a las actividades más de dos veces a la semana.</p> | <p>Se le ayuda diariamente o tiene ayuda física para levantarse (debido a una movilidad defectuosa). Si no se le estimula se levanta todos los días tarde, a una hora no razonable.</p> |

| | | | | | | | | |
|---|---|--|--|---|---|--|--|--|
| <p>3.- Vestirse (se valora la independencia para seleccionar la ropa y vestirse).</p> <p>P. ¿Hasta qué punto “S” es independiente al vestirse? ¿Se viste apropiadamente?.</p> | <p>El sujeto tiene la posibilidad de seleccionar su ropa.</p> | <p>El sujeto está en un alojamiento donde el personal selecciona la ropa rutinariamente.</p> | | <p>Totalmente independiente. Escoge la ropa apropiada según la temperatura o la situación y se viste correctamente.</p> | <p>Funciona independientemente. No hay supervisión. Muestra una ligera inadecuación o descuido.</p> | <p>Se le recuerda ocasionalmente que mantenga las normas apropiadas en el vestir (por ejemplo, menos de cuatro veces al mes, pero no diariamente). Si no se intenta modificar su conducta, muestra ocasionalmente descuido o forma inadecuada en el vestir o duerme con la ropa del día.</p> | <p>Frecuentemente es supervisado para seleccionar la ropa adecuada y ponérsela correctamente (p. ej., más de cuatro veces al mes, pero no a diario). Si no se intenta modificar su conducta, se muestra ocasionalmente inadecuado o descuido en el vestir o se viste de acuerdo con un delirio</p> | <p>Es supervisado a diario a la hora de vestirse. O necesita ayuda física.</p> |
| <p>4.- Vuelta a casa por la noche (se valora la responsabilidad a su propia seguridad y la atención hacia los cuidadores interesados).</p> <p>P. ¿Hasta qué punto se puede confiar en que “S” vuelva a la casa o residencia?</p> | <p>Alojamiento o residencia abierta.</p> | <p>Alojamiento cerrado pero este residente en concreto es libre para salir / o alojamiento abierto pero este residente en concreto tiene que informar al personal si sale.</p> | <p>El alojamiento está cerrado para impedir la salida de este residente en concreto / o únicamente se le permite salir acompañado / o está incapacitado y necesita ayuda física.</p> | <p>Totalmente independiente. No necesita ser controlado.</p> | <p>Funciona independientemente. De vez en cuando llega más tarde de lo que se esperaba, pero no es supervisado, ni es una preocupación importante para el Personal.</p> | <p>Ocasionalmente llega tarde (p. ej., menos de cuatro veces al mes) y no informa a los cuidadores sobre la hora de su regreso. A veces puede ser un problema. (Casi siempre coopera bajo supervisión).</p> | <p>Frecuentemente llega tarde (p. ej., más de cuatro veces al mes pero no a diario) ya menudo es un problema para los cuidadores. O se fugó o perdió en los seis últimos meses. (Bajo supervisión, la mayoría de las veces no coopera).</p> | <p>Problemas importantes en esta área. No regresa, ausente durante días. No deja que los cuidadores sepan su paradero. Estuvo perdido más de una vez en los 6 últimos meses (problemas importantes en aceptar o seguir orientaciones) o no se le permite salir sin compañía.</p> |

| | | | | | | | | |
|--|--|---|---|--|--|---|--|--|
| <p>5.- Comidas (se valora la regularidad en obtener su comida diaria, incluyendo comida preparada).</p> <p>P. ¿Con qué regularidad come "S". Se salta a menudo las comidas?</p> | <p>Para todos los residentes</p> | | | <p>Obtiene su comida diaria regularmente. O bien, prepara sus propias comidas de un modo adecuado, o si le facilitan éstas, asiste regularmente a comer.</p> | <p>Ocasionalmente se despreocupa de conseguir la comida. Si se le sirve, falta a veces a alguna comida. No hay supervisión.</p> | <p>Hay que recordarle ocasionalmente que asista u obtenga la comida (p. ej., menos de cuatro veces al mes). Si no se le recuerda falta a varias comidas principales en la semana o falta al desayuno todos los días.</p> | <p>Hay que recordarle frecuentemente que asista a las comidas con regularidad (p. ej. más de cuatro veces al mes pero no a diario). Si no se le recuerda se salta una comida principal casi todos los días.</p> | <p>Se le recuerda a diario que asista a las comidas.</p> |
| <p>6.- Medicación (se valora la independencia y conformidad con cualquier medicación prescrita).</p> <p>P. ¿Hasta qué punto "S" es independiente para tomar la medicación?</p> | <p>Maneja y guarda su propia medicación sin supervisión.</p> | <p>Las medicinas las tiene el personal pero el sujeto tiene la obligación de recordar cuando debe tomar la medicación (bajo supervisión del personal.</p> | <p>Las medicinas son manejadas y administradas por el personal.</p> | <p>Completamente responsable para tomar la medicación o asiste regularmente a ponerse las inyecciones o va por las recetas.</p> | <p>Guarda su propia medicación. Se le recuerda ocasionalmente que tome las medicinas o la/el Paramédico le administra las inyecciones en el domicilio. Cooperar.</p> | <p>Medicación administrada por los cuidadores. Cooperar</p> | <p>Medicación administrada por los cuidadores. A menudo no coopera.</p> | <p>Problemas graves con el cumplimiento del tratamiento. Rechaza la medicación.</p> |
| <p>7.- Higiene Personal (se valora la higiene corporal)</p> <p>P. ¿Hasta qué punto "S" es independiente para mantener la rutina de aseo personal diario?</p> | <p>Puede usar el baño sin restricciones o supervisión.</p> | <p>Se baña o se ducha en días concretos o precisa ayuda física para ello.</p> | <p>Necesita ayuda física para el aseo personal diario</p> | <p>Totalmente independiente. Mantiene buen nivel de higiene y aseo.</p> | <p>Funciona independientemente. Sin supervisión. Algún descuido con la higiene.</p> | <p>Ocasionalmente hay que recordarle que se asee (p.ej., menos de cuatro veces al mes) (p.ej., afeitado, cepillado de dientes) Si se le deja, presenta descuidos ocasionales con ciertos aspectos del aseo personal.</p> | <p>Se le pide con frecuencia que mantenga un nivel aceptable de aseo personal (p. ej., más de cuatro veces al mes, pero no diariamente). Si se le deja, muestra frecuentes descuidos en el aseo personal Diario.</p> | <p>Se le pide a diario que cuide su aseo. Ningún intento espontáneo / o necesita ayuda física para el aseo personal.</p> |

| | | | | | | | | |
|--|---|---|--|--|---|---|---|---|
| <p>8.- Ropa (se valora la limpieza y el estado de conservación)</p> <p>P. ¿Hasta qué punto “S” es independiente para cambiarse de ropa sucia o en mal estado?</p> | <p>Para la mayoría de los residentes.</p> | <p>El sujeto se encuentra en un alojamiento donde el personal selecciona rutinariamente la ropa para el sujeto.</p> | | <p>Totalmente independiente. Se cambia de ropa regularmente. Ropa limpia, planchada, en buen estado de conservación.</p> | <p>Funciona independientemente. Pequeños problemas con la limpieza y el estado de la ropa.</p> | <p>De vez en cuando se le pide que se cambie la ropa sucia (menos de cuatro veces al mes). Si se le deja, se muestra descuidado con ciertos aspectos de limpieza y estado de la ropa.</p> | <p>Se le pide frecuentemente que mantenga un nivel aceptable de limpieza (más de cuatro veces al mes, pero no diariamente). Si se le deja, se muestra muy Descuidado.</p> | <p>Es supervisado diariamente. Ningún intento espontáneo de cuidar el estado de la Ropa.</p> |
| <p>9.- Incontinencia (se valora la incapacidad física para controlar los esfínteres vesical y anal)</p> <p>P. ¿Es capaz “S” de controlar sus esfínteres vesical y anal?</p> | <p>Para todos los residentes.</p> | | | <p>No existe incontinencia.</p> | <p>Incontinencia urinaria (menos de cuatro veces al mes) pero no incontinencia fecal.</p> | <p>Incontinencia urinaria (más de cuatro veces al mes) pero no incontinencia fecal.</p> | <p>Incontinencia fecal (menos de cuatro veces al mes con o sin incontinencia Urinaria).</p> | <p>Incontinencia fecal (más de cuatro veces al mes con o sin incontinencia urinaria).</p> |
| <p>10.- Comportamiento en el baño.</p> <p>P. Independientemente de que tenga o no incontinencia física ¿utiliza “S” el baño de un modo apropiado?</p> | <p>Para todos los residentes.</p> | | | <p>Siempre.</p> | <p>Funciona independientemente pero tiene algún descuido (p.ej., olvida tirar de la cadena, o moja la tapa del baño, o el suelo al bañarse)</p> | <p>La ropa está mojada y/o huele mal, es necesario llamarle la atención.</p> | <p>Orina o defeca en zonas públicas.</p> | <p>Problema importante. La ropa está mojada y/o huele mal y orina o defeca en zonas públicas.</p> |

| HABILIDADES DOMESTICAS | 2 | 1 | 0 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
|--|--|---|--|--|--|--|--|--|
| <p>11.-Preparación de comidas.</p> <p>P. ¿Hasta qué punto es “S” independiente para preparar sus comidas: desayuno, almuerzo o cena?</p> | Puede usar la cocina sin restricciones o supervisión. | Permitido el uso de la cocina sólo en ciertos momentos del día o sólo con la supervisión del personal. | Nunca se permite usar la cocina o no hay cocina. | Completamente independiente. Prepara todas sus comidas con variedad. | Prepara la mayoría de sus comidas (p. ej., almuerzo en un Hospital de Día o Centro de Rehabilitación, pero se prepara el desayuno y la cena y las comidas del fin de semana con variedad).O toma parte activa en la cocina (p.ej., cocina normalmente cuando le toca) con regularidad. | Prepara alguna comida (p. ej., el desayuno) pero las demás son proporcionadas por los cuidadores o prepara todas sus comidas sin variedad. | Ayuda con limitaciones en la cocina (p. ej. limpiar y cortar verdura). | No participa en la preparación de las comidas. |
| <p>12.- Preparación de comidas simples, té, café entre comidas.</p> <p>P. ¿Hasta qué punto “S” es independiente al prepararse una comida simple, un té o un café entre comidas?</p> | Tiene acceso a los electrodomésticos de la cocina (p. ej., hervidor, tostador) sin restricción | Tiene acceso a los insumos mencionados únicamente a ciertas horas del día o sólo con la supervisión del personal. | Nunca se le permite utilizar las instalaciones o no hay instalaciones. | Prepara comidas simples independientemente Lo hace con regularidad. | Tiene algún pequeño problema con la preparación de comidas simples. | Tiene supervisión ocasional para la preparación de comidas simples (menos de cuatro veces al mes). Si no hay supervisión, prepara comidas solo de forma ocasional / o algunas veces las prepara de manera inapropiada. | Siempre es supervisado en la preparación de comidas simples. | Nunca prepara comidas simples. |

| | | | | | | | | |
|--|---|---|---|---|--|--|--|--|
| <p>13.- Compra de comestibles (Se valora el uso de tiendas y la variedad de productos que compra. No incluye comer en cafeterías o restaurantes).</p> <p>P ¿Hasta qué punto es "S" independiente para ir a un supermercado?</p> | <p>Puede salir sin compañía y tiene la oportunidad de cocinar algo.</p> | <p>Puede salir sin compañía pero no tiene la oportunidad de cocinar, o va de compras sólo en grupo.</p> | <p>No se le permite salir sin compañía.</p> | <p>Completamente independiente. Consigue sus propias provisiones organizándose adecuadamente y utiliza las tiendas correctamente.</p> | <p>Parcialmente independiente al comprar alimentos. Hace turnos normales en las compras. Hace la compra correctamente con una lista.</p> | <p>Utiliza una tienda que le es familiar. Compra Independientemente una gama limitada de productos (no incluyendo planificación para la preparación de la comida completa, p. ej., té, café, galletas). Recibe ayuda con otras compras. Si no se le presta ayuda, olvida cosas necesarias o hace compras inapropiadas.</p> | <p>Sólo compra con supervisión, o cuenta con los empleados de la tienda para que le ayuden a pagar y obtener el cambio correcto. Compra pocos productos para su consumo inmediato (p. ej., dulces, bebidas).</p> | <p>No compra en supermercados.</p> |
| <p>14.- Compras (se valora ropa, zapatos y objetos personales o de la casa).</p> <p>P. ¿Hasta qué punto es "S" independiente para comprar objetos personales que no sean comida?</p> | <p>Alojamiento o residencia abierta</p> | <p>Alojamiento cerrado pero este residente en concreto tiene libertad para salir, o alojamiento abierto pero este residente en concreto tiene que informar al personal si sale.</p> | <p>Alojamiento cerrado para impedir salir a este residente o sólo se le permite salir acompañado o está incapacitado y necesita ayuda física.</p> | <p>Completamente independiente.</p> | <p>Parcialmente independiente. Recibe algo de ayuda para las compras más complejas (p.ej., muebles, etc.).</p> | <p>Compra independientemente una gama limitada de productos (p.ej., jabón o cigarrillos). Recibe ayuda con otras compras (p. ej., zapatos). Si no recibe ayuda, descuida compras necesarias o hace compras inapropiadas.</p> | <p>Sólo compra con supervisión o cuenta con los empleados de la tienda para que le ayuden a pagar y obtener el cambio correcto incluso para una compra simple.</p> | <p>No compra nunca ningún objeto personal.</p> |

| | | | | | | | | |
|---|--|---|--|--|--|--|--|---|
| <p>15.-Lavado ropa (se valora ropa personal y ropa de cama).</p> <p>P. ¿Hasta qué punto es “S” independiente para lavar su propia ropa o ropa de cama?</p> | <p>Utiliza la lavadora. Lava la ropa de cama y la ropa personal.</p> | <p>Utiliza la lavadora pero se le proporcionan las sábanas (o si el personal supervisa la utilización de la lavadora o el lavado)</p> | <p>No tiene lavadora. (hay personal que realiza esta función)</p> | <p>Completamente independiente. Utiliza la lavadora de forma autónoma y correcta.</p> | <p>Independiente en parte. Usa la lavadora y/o lava a mano espontáneamente y con regularidad. Los cuidadores le lavan algunas cosas (p.ej., sábanas, etc.)</p> | <p>Es supervisado o se le recuerda que lave su ropa personal. Si no se le supervisa, muestra negligencia en esta actividad.</p> | <p>Ayuda con el lavado de ropa (p.ej., recogerla), pero depende básicamente de los cuidadores para la provisión de ropa o sábanas limpias.</p> | <p>No lava ni ayuda en el lavado de ropa.</p> |
| <p>16.- Cuidado del espacio personal. (se valora el orden de la habitación, especialmente en la zona de la cama)</p> <p>P. ¿Hasta qué punto es “S” limpio y ordenado en el espacio donde vive?</p> | <p>No hay personal de limpieza.</p> | <p>Hay personal de limpieza pero se espera que el residente mantenga limpia su zona de la cama y armario.</p> | <p>Hay personal de limpieza. No se espera que el residente mantenga limpia su zona de la cama y armario.</p> | <p>Completamente independiente. Limpia y ordena su espacio personal. Mantiene un nivel correcto de limpieza.</p> | <p>Parcialmente independiente al limpiar su espacio personal. Necesita que se le recuerde en ocasiones o está por debajo del nivel normal de limpieza (menos de cuatro veces al mes).</p> | <p>Se le recuerda frecuentemente que mantenga un nivel correcto de limpieza (más de cuatro veces al mes, pero no a diario) si no, se descuida.</p> | <p>Se le sugiere a diario que cuide su espacio personal (si no, muestra muchos descuidos).</p> | <p>No ordena su espacio personal.</p> |
| <p>17.- Cuidado de su casa o zonas comunes.</p> <p>P. ¿Hasta qué punto es “S” independiente al hacer las tareas domésticas generales?</p> | <p>Vive en la comunidad y tiene la oportunidad de hacer tareas domésticas.</p> | <p>Vive en el hospital o en residencias asistidas y tiene la oportunidad de hacer tareas Domésticas</p> | <p>Ninguna oportunidad de hacer tareas domésticas (p.ej., las normas del alojamiento lo impiden).</p> | <p>Completamente independiente para mantener limpia la casa o comparte las tareas domésticas comunes. Ninguna ayuda de personal.</p> | <p>Parcialmente independiente en la limpieza de la casa. Hace una tarea particular en la casa. Si vive independientemente, pequeños problemas con el nivel de limpieza y el orden. Ninguna ayuda del personal.</p> | <p>En ocasiones necesita que se le recuerde que haga las tareas domésticas, (menos de cuatro veces al mes) si no, se descuida.</p> | <p>Rara vez ayuda en las tareas domésticas o frecuentemente se le sugiere que lo haga. Si no, signos de gran descuido.</p> | <p>No hace ni comparte tareas domésticas.</p> |

| HABILIDADES COMUNITARIAS | 2 | 1 | 0 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
|--|--|---|--|---|--|--|--|--|
| <p>18.- Uso del transporte público.</p> <p>P. ¿Hasta qué punto es “S” independiente al utilizar el transporte público?</p> | Alojamiento abierto. | Alojamiento cerrado pero este residente en concreto es libre de salir, o alojamiento abierto, pero este residente en concreto tiene que informar al personal si sale. | Alojamiento cerrado para impedir que salga este residente, o sólo se le permite salir acompañado, o discapacitado y necesita ayuda física. | Utiliza diferentes transportes públicos con total independencia. Puede ir a lugares que no le son familiares en transporte público. | Usa el transporte regularmente de forma independiente en líneas conocidas. | Usa el transporte público independientemente para ir solo a un sitio concreto y Conocido. | Es acompañado cuando utiliza el transporte público o usa transporte asistido. | Nunca usa el transporte público independientemente. Resistencia y dificultad incluso con compañía. |
| <p>19.- Uso de los servicios asistenciales.</p> <p>(sanitarios y sociales: controles con psiquiatra, médico general, dentista, municipalidad, INP, Caja de compensación).</p> <p>P. ¿Hasta qué punto es “S” independiente para utilizar los servicios asistenciales (sanitarios y sociales)?.</p> | Se espera que concierte todas las citas. | Algunas de las citas tienen que hacerse a través del personal. | Todas las citas las tienen que concertar el personal. | Usa los servicios mencionados bien y con total independencia. | Usa algunos servicios independientemente pero necesita ayuda con otros (p.ej., completar formularios más complejos). | Es ayudado para ponerse en contacto con los servicios apropiados (p.ej., pedir cita, completar formularios). Puede verbalizar sus necesidades a los cuidadores. Si no se le ofrece ayuda, muestra dificultades en el manejo personal (p.ej., fracaso en conseguir la ayuda social, problemas de salud no atendidos). | Siempre recibe ayuda para contactar con los servicios apropiados. Escasa habilidad para reconocer y verbalizar necesidades, o se niega a utilizar los servicios a pesar de necesitarlos. | No intenta comunicar espontáneamente las necesidades que tiene de estos servicios. |

| | | | | | | | | |
|--|---|--|--|--|---|---|---|---|
| <p>20.- Utilización de los locales y servicios públicos. (se valora biblioteca, parques, bancos, oficinas de correo, bares, restaurantes, cines, teatros, club sociales, instalaciones deportivas, iglesia, etc.)</p> <p>P. ¿Hasta qué punto es “S” independiente para utilizar los locales o servicios públicos?</p> | <p>Alojamiento abierto o residencia.</p> | <p>Alojamiento cerrado pero este residente en concreto es libre para salir, o alojamiento abierto pero este residente en concreto tiene que informar al personal si sale.</p> | <p>Alojamiento cerrado para impedir que salga este residente, o sólo se le permite salir acompañado, o incapacitado y necesita ayuda física.</p> | <p>Usa diferentes locales y servicios públicos independientemente y con alguna regularidad</p> | <p>Usa uno regularmente (p.ej., banco) u otros ocasionalmente (menos de cuatro veces al mes).</p> | <p>Usa uno sólo si se le propone. Si se le deja rara vez usa servicios locales o públicos (una vez al mes).</p> | <p>Usa los locales o servicios públicos acompañado.</p> | <p>Nunca usa ninguno de los servicios mencionados.</p> |
| <p>21.- Uso del dinero o capacidad de controlar su presupuesto. (se valora la administración del dinero sin tener en cuenta la fuente de ingresos)</p> <p>P. ¿Hasta qué punto es “S” independiente para administrar su dinero?</p> | <p>Se le paga el dinero a través de su propia cuenta bancaria. Fuera del hogar/ Residencia él paga sus propias cuentas.</p> | <p>Desde la institución se paga el dinero. Se realiza el pago de sus cuentas antes que reciba el dinero (o si el usuario se paga acompañado o solo pero en el hogar/residencia se administra el dinero)</p> | <p>Recibe un paquete (p.ej., un paquete que contiene productos personales como elementos de aseo, caramelos).</p> | <p>Administra su economía independientemente.</p> | <p>Independiente. Ocasionalmente corto de dinero pero no presenta problemas importantes.</p> | <p>Para controlar el dinero tiene una asignación semanal.</p> | <p>Para controlar el dinero tiene una asignación diaria o pequeñas sumas de dinero cada vez. O cuando lo solicita.</p> | <p>Tiene problemas importantes con el concepto dinero o administración. El dinero es administrado totalmente por los cuidadore. O no tiene interés en el uso de dinero.</p> |

| ACTIVIDAD Y RELACIONES SOCIALES | 2 | 1 | 0 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
|---|-----------------------------------|----------------------|----------|--|---|--|---|---|
| <p>22.- Ocupación diaria (Se valora el grado de involucración en actividades instrumentales, excluyendo las que no tienen un objetivo). (Tener en cuenta la edad y situación).</p> <p>P. ¿Hasta qué punto es “S” activo y resuelto en sus tareas diarias?.</p> | Alojamiento o residencia abierta. | Alojamiento cerrado. | | Se mantiene apropiadamente activo (tiene un trabajo, trabaja como voluntario o asiste a algún servicio social de día sin estímulo o está involucrado en actividades Domésticas). | Se mantiene activo parte del tiempo (como se menciona arriba pero con periodos ocasionales de inactividad). | Se le sugiere ocasionalmente que realice alguna actividad de este tipo, si no se intenta modificar su comportamiento, muestra periodos frecuentes de inactividad (50% del tiempo). | Se le sugiere frecuentemente que realice alguna actividad que tenga propósito, sino se modifica el Comportamiento muestra diariamente periodos prologados de Inactividad. | Muy difícil de ocupar. No hace nada la mayor parte del tiempo. |
| <p>23.- Actividades de tiempo libre.</p> <p>P. ¿Cómo pasa “S” su tiempo libre? ¿Realiza alguna actividad de ocio?</p> | Alojamiento o residencia abierta. | Alojamiento cerrado. | | Sigue actividades de ocio tanto individuales como de grupo sin que haya que estimularle regularmente (visitas, salidas con amigos). | Se une a actividades de ocio tanto individuales como de grupo (charlando con la gente, saliendo con otros) pero necesita que se le estimule para algunas actividades. | Sigue actividades de ocio individuales (p.ej., leer, ver la televisión, oír la radio, pasear). | Participa en actividades en solitario sólo cuando se le sugieren. Ninguna actividad de grupo. | Dificultad para interesarlo o engancharlo en algo. Pasa el tiempo libre sin hacer nada. |
| <p>24.- Sociabilidad (se valora la frecuencia y el nivel de relación con otras personas)</p> | Alojamiento o residencia abierta | Alojamiento cerrado. | | Mantiene espontáneamente contacto con parientes, amigos o | Mantiene contacto con varios amigos, conocidos o parientes. Se | Se relaciona con pocas personas conocidas. Abierto a los acercamientos sociales de otros | Solitario, aislado o introvertido. Raramente se acerca a otros. | Extremadamente aislado o introvertido. Rechaza los acercamientos |

| | | | | | | | | |
|--|---|---|--|--|---|--|---|---|
| <p>P. ¿Hasta qué punto es “S” sociable? ¿Busca la compañía de otros?</p> | | | | <p>conocidos. Se relaciona bien con los demás. Busca compañía.</p> | <p>relaciona superficialmente con otras personas con las que tiene contacto diario.</p> | <p>pero no busca compañía.</p> | | <p>sociales.</p> |
| <p>25.- Consideración y preocupación por otros. (se valora comunicación verbal y no verbal)</p> <p>P. ¿Qué consideración y preocupación muestra “S” por otros? (p.ej., si un miembro del personal o un compañero está enfermo ¿se preocupa?).</p> | <p>Para todos los residentes.</p> | | | <p>Muestra consideración y preocupación por otros.</p> | <p>A veces muestra consideración y preocupación por otros pero es inconsistente.</p> | <p>Muestra algo de consideración y preocupación por otros.</p> | <p>Difícilmente muestra cualquier consideración y preocupación por otros.</p> | <p>No muestra consideración o preocupación.</p> |
| <p>26.- Prestar auxilio en una emergencia.</p> <p>P. Considerar una emergencia doméstica (p.ej., desmayo de un compañero, fuego en la cocina, reventón de una tubería). ¿Cómo respondería “S” ante esta situación?.</p> | <p>Para la mayoría de los residentes.</p> | <p>Incapacitados, necesitan ayuda física.</p> | | <p>Acción rápida y apropiada que conlleva una respuesta independiente inmediata y una petición de ayuda.</p> | <p>Demandaría ayuda, pero difícilmente iniciaría una acción autónoma.</p> | <p>Poco probable que busque ayuda.</p> | <p>Definitivamente no buscaría ayuda.</p> | <p>No buscaría ayuda, su comportamiento sería de obstrucción (p.ej., no permitiría el Acceso del servicio de emergencia).</p> |

ANEXO 3: Cuestionario Autoadministrado de Apoyo Social MOS.

Nos interesa conocer el apoyo o ayuda del que usted dispone. Por favor escuche con atención las siguientes preguntas y conteste. .

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia los cuidadores (tíos/tías/monitores) de la Residencia/Hogar Protegido le dan cada uno de los siguientes apoyos cuando usted lo necesita?

Marque con un círculo uno de los números de cada fila

| | Nunca | Pocas veces | Algunas veces | La mayoría de veces | Siempre |
|---|-------|-------------|---------------|---------------------|---------|
| 1.-Lo/la ayudan cuando tiene que estar en la cama (o si tuviese que estar en cama) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2.- Puede contar con ellos/ellas cuando necesita hablar (de algo) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3.- Lo/la aconsejan cuando tiene problemas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4.- Lo/la llevan al médico cuando lo necesita | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5.- Le muestran afecto | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6.- Cuenta con ellas/os para pasar un rato agradable | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7.- Le informan y le ayudan a entender situaciones que usted no entiende. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8.- Cuenta con cuidadoras/res para hablar en confianza de sí mismo y sus preocupaciones | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9.- Los/as cuidadoras/res lo (la) abrazan | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10.- Cuenta con las/los cuidadoras/res para tranquilizarse | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11.- Le preparan la comida si no puede hacerlo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12.- Cuenta con los (as) cuidadoras/res para hacer cosas que | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| le sirvan para olvidar sus problemas. | | | | | |
| 13.- Le ayudan en sus tareas domésticas si está enfermo | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14.- Cuenta con los (as)cuidadoras/res para compartir sus temores y problemas más íntimos | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15.- Cuenta con los (as)cuidadoras/res para que le aconsejen cómo resolver sus problemas personales | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16.- Se divierte con las cuidadoras/os | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17.- Los cuidadores/as comprenden sus problemas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18.- Los cuidadores le muestre afecto y cariño | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |



ANEXO 4: Consentimiento Informado Usuario.

Estimado/a:

Solicitamos a Ud. su consentimiento para participar en una investigación que tiene por objetivo determinar la relación entre el funcionamiento de un Hogar/Residencia Protegida, el apoyo social percibido por los usuarios desde los cuidadores y las habilidades de la vida diaria de los residentes. Esta investigación implica su disponibilidad para responder un cuestionario que le será aplicado en una oportunidad a lo largo de esta investigación.

De Ud. aceptar, rogamos firmar este documento que detalla las condiciones de su participación.

Investigador Responsable: Carolina Tapia Cárdenas, de Profesión Enfermera Rut: 14.073.694-5
Teléfono: (41) 2688436.

Acta de consentimiento

Acepto participar en el presente estudio sobre la base de las siguientes condiciones:

- a) No hay riesgos en este estudio para mí y las respuestas que entregue no tendrán repercusión para mi permanencia en el Hogar/Residencia.
- b) Cualquier pregunta que yo quisiera hacer con relación a mi participación en este estudio deberá ser contestada por:
Carolina Tapia Cárdenas. Teléfonos: (41) 2688436.
- c) Podré retirarme de este estudio en cualquier momento sin ser obligado(a) a dar razones y sin que ello me perjudique.
- d) Los resultados de este estudio pueden ser publicados, pero mi identidad no será revelada y mis datos personales permanecerán en forma confidencial.
- e) Mi consentimiento está dado voluntariamente sin que haya sido forzado/a u obligado/a.

Nombre y Firma del investigador responsable:

Nombre y Firma participante:

Fecha: ____ / ____ / ____

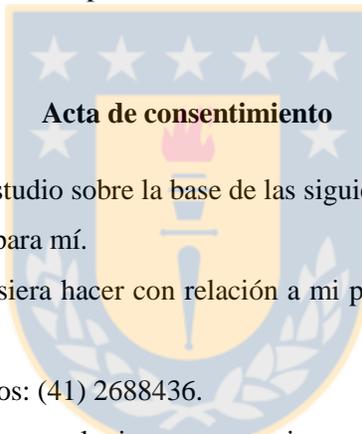
ANEXO 5: Consentimiento Informado Cuidador / Técnico Paramédico.

Estimado/a:

Solicitamos a Ud. su consentimiento para participar en una investigación que tiene por objetivo determinar la relación entre el funcionamiento de un Hogar/Residencia Protegida, el apoyo social percibido por los usuarios desde los cuidadores y las habilidades de la vida diaria de los residentes. Esta investigación implica su disponibilidad para responder dos cuestionarios que le serán aplicados en una oportunidad a lo largo de esta investigación.

De Ud. aceptar, rogamos firmar este documento que detalla las condiciones de su participación.

Investigador Responsable: Carolina Tapia Cárdenas, de Profesión Enfermera Rut: 14.073.694-5
Teléfono: (41) 2688436.



Acepto participar en el presente estudio sobre la base de las siguientes condiciones:

- a) No hay riesgos en este estudio para mí.
- b) Cualquier pregunta que yo quisiera hacer con relación a mi participación en este estudio deberá ser contestada por:
Carolina Tapia Cárdenas. Teléfonos: (41) 2688436.
- c) Podré retirarme de este estudio en cualquier momento sin ser obligado(a) a dar razones y sin que ello me perjudique.
- d) Los resultados de este estudio pueden ser publicados, pero mi identidad no será revelada y mis datos personales permanecerán en forma confidencial.
- e) Mi consentimiento está dado voluntariamente sin que haya sido forzado/a u obligado/a.

Nombre y Firma del investigador responsable:

Nombre y Firma participante:

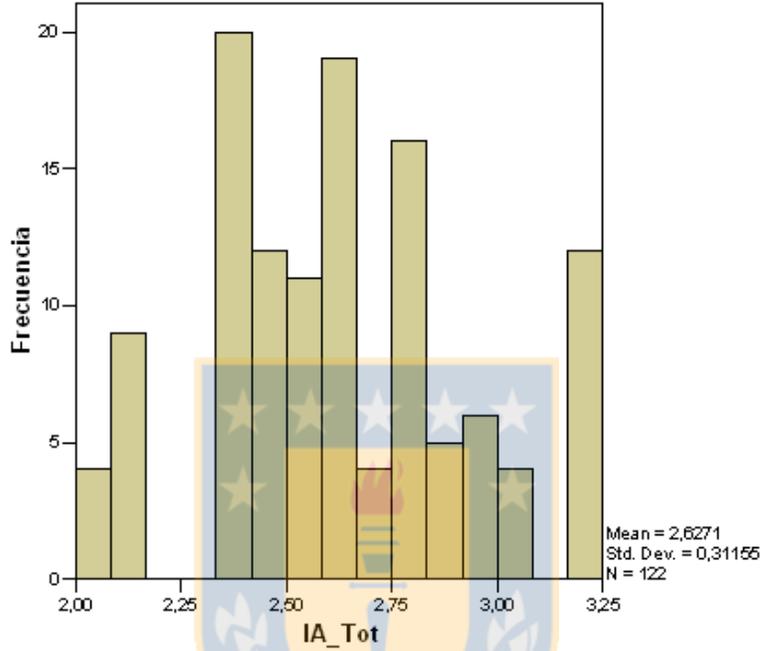
Fecha: ____ / ____ / ____

ANEXO 6: Supuestos que permiten utilizar el Coeficiente Producto-Momento de Pearson.

Evaluación del supuesto de Normalidad

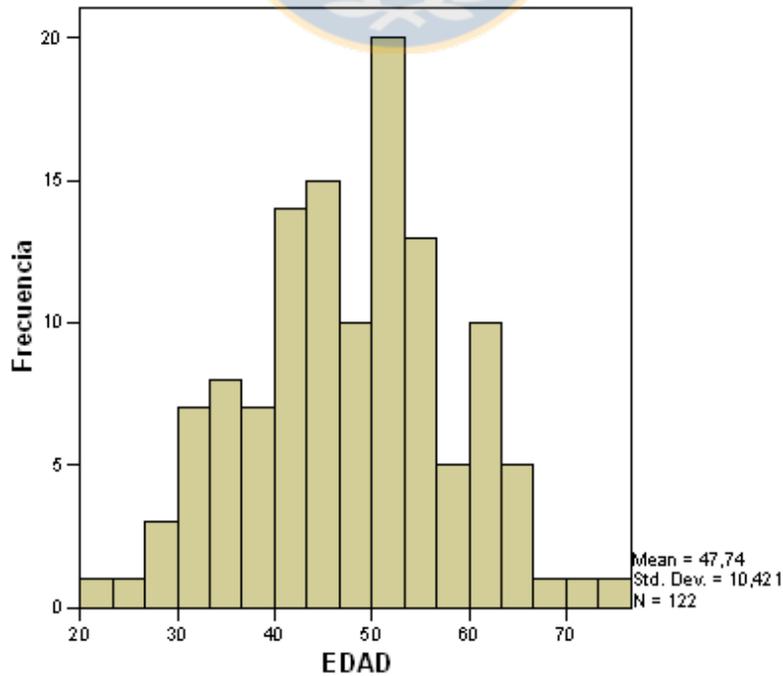
Histograma

**Variable
Restrictividad
(IA_Tot)**



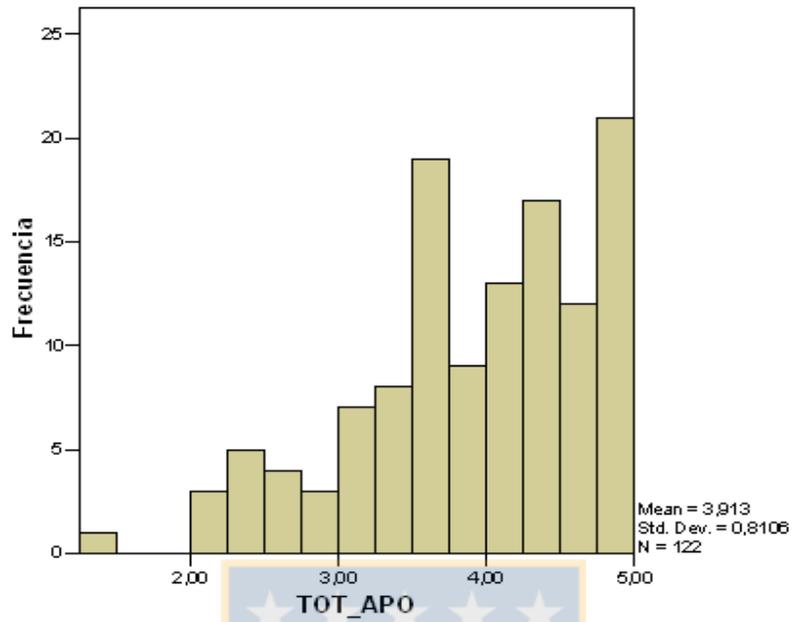
Histograma

Variable EDAD



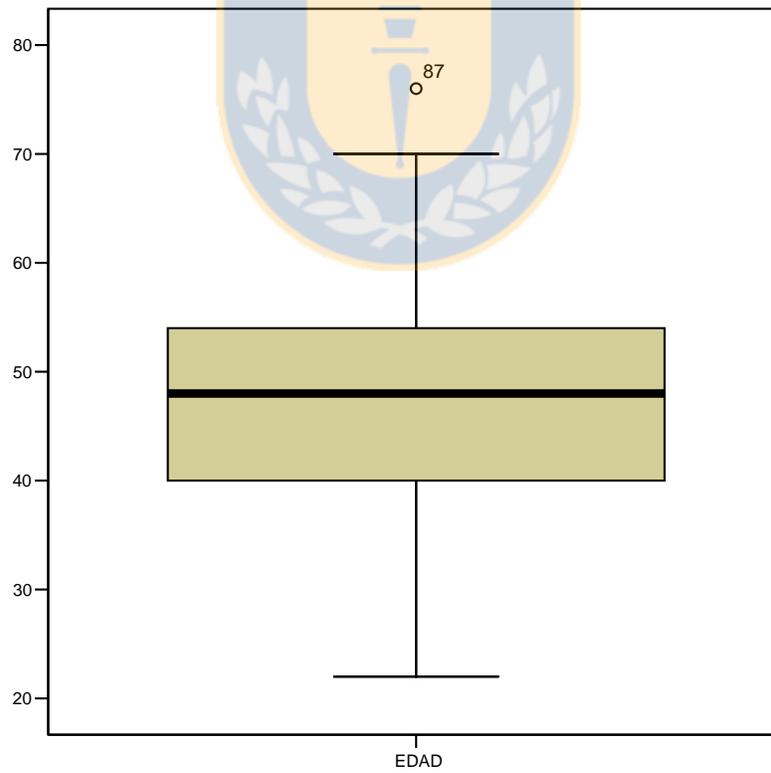
Histograma

Variable Apoyo Social (TOT_APO)

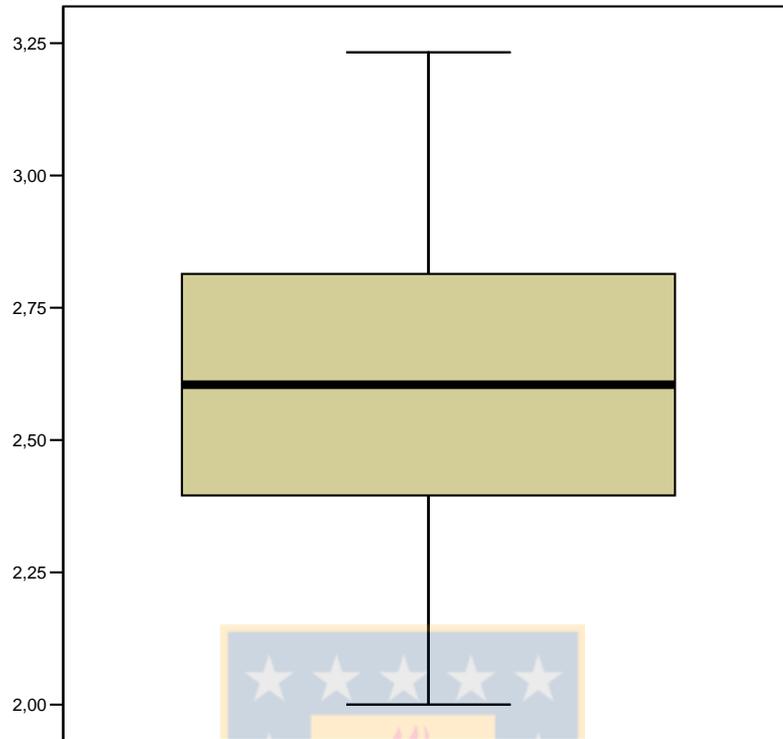


Ausencia de valores atípicos de importancia

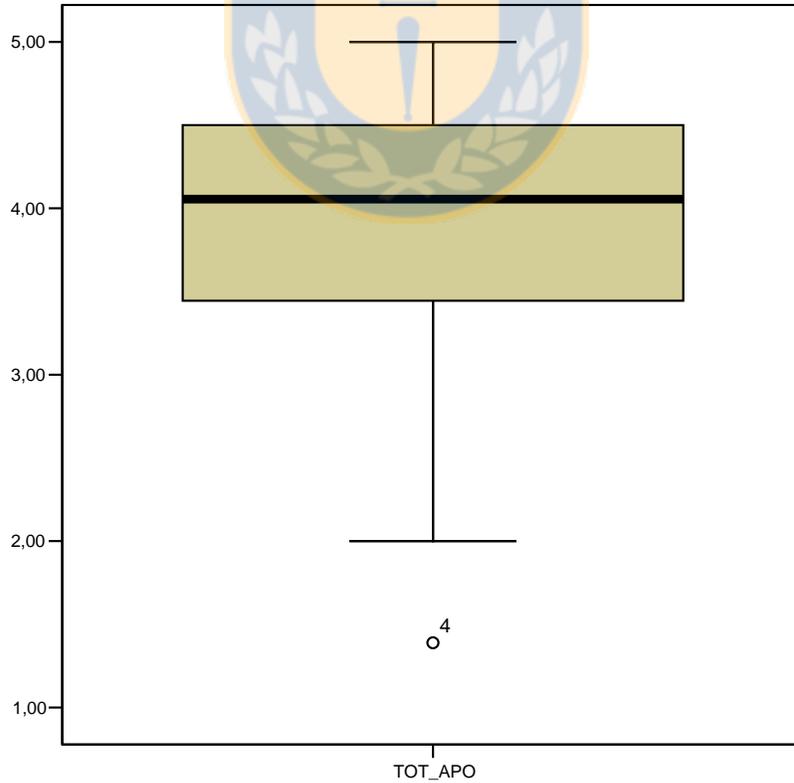
Variable EDAD



**Variable
Restrictividad
(IA_Tot)**



**Variable Apoyo
Social
(TOT_APO)**



ANEXO 7: Prueba de Levene para Prueba T de Student

Estadísticos de grupo

| | SEXO | N | Media | Desviación típ. | Error típ. de la media |
|---------|--------|----|--------|--------------------|---------------------------|
| TOT_BEL | mujer | 67 | 2,4891 | ,68527 | ,08372 |
| S | hombre | 55 | 2,5308 | ,69129 | ,0931 |

Prueba de muestras independientes

| | | Prueba de Levene para la igualdad de varianzas | | Prueba T para la igualdad de medias | | | | | | |
|----------|-------------------------------------|--|------|-------------------------------------|---------|------------------|----------------------|-----------------------------|---|----------|
| | | F | Sig. | t | gl | Sig. (bilateral) | Diferencia de medias | Error típ. de la diferencia | 95% Intervalo de confianza para la diferencia | |
| | | | | | | | | | Inferior | Superior |
| TOT_BELS | Se han asumido varianzas iguales | ,217 | ,642 | -,333 | 120 | ,740 | -,04168 | ,12518 | -,28953 | ,20618 |
| | No se han asumido varianzas iguales | | | -,333 | 115,021 | ,740 | -,04168 | ,12529 | -,28985 | ,20650 |

