

INVESTIGACIONES APLICADAS

## Evaluación de resultados en la esquizofrenia: Un ejemplo de aplicación en la comunidad autónoma de Madrid\*

## Evaluation of results on schizophrenia: an example in the Community of Madrid

**Manuel MUÑOZ\*\***  
**Carmelo VÁZQUEZ**  
**Eva MUÑIZ**  
**Beatriz LÓPEZ-LUENGO**  
**Laura HERNANGÓMEZ**  
**Mónica DÍAZ**  
Facultad de Psicología  
Universidad Complutense de Madrid

### RESUMEN

*En el presente informe se presentan los objetivos, proceso y procedimiento propuesto para la evaluación de resultados (outcomes) en los servicios de rehabilitación psicosocial de enfermos mentales crónicos dependientes de la Comunidad Autónoma de Madrid.*

*El contexto de aplicación incluye Centros de Rehabilitación Psicosocial (CRPS), mini-residencias, pisos supervisados y Centro de Rehabilitación Laboral.*

*El principal objetivo del proyecto es el diseñar un sistema de evaluación de resultados que ofrezca las suficientes garantías técnicas y metodológicas, a la vez que ayude a homogeneizar los servicios.*

\* Trabajo realizado gracias al Convenio de Colaboración entre la Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la CAM y la Universidad Complutense de Madrid para el Diseño de su programa de Evaluación de Resultados para los Servicios de Atención Psicosocial a Enfermos mentales crónicos.

\*\* Manuel Muñoz. Facultad de Psicología - UCM. Campus de Somosaguas, s/n. 28223 - MADRID. Tfno.: 91 394 31 26. Fax: 91 394 31 89. E-mail: mmunoz@psi.ucm.es

**Agradecimientos:** Queremos mostrar nuestro agradecimiento a D. Abelardo Rodríguez, inspirador de este trabajo y a todos los profesionales de los centros mencionados que han colaborado de forma entusiasta con todas nuestras demandas (a veces con algo de prisa y alguna exigencia). Igualmente mostramos nuestro agradecimiento a todos los profesionales a los que hemos solicitado información, no sólo nos la han proporcionado sino que sus comentarios y sugerencias han determinado en más de un caso nuestra elección final.

*El proceso seguido incluye varias fases: valoración de necesidades de evaluación de todos los centros, compilación de instrumentos, selección y adaptación de los mismos a los centros incluidos en el proyecto.*

*Finalmente se detallan las principales características de los instrumentos elegidos y se ofrece una orientación sobre el procedimiento de aplicación recomendado.*

### **PALABRAS CLAVE**

*Esquizofrenia, Evaluación de Resultados, Evaluación de Programas, Funcionamiento, Centro de Rehabilitación Psicosocial.*

### **ABSTRACT**

*This paper presents the aims, process and procedure proposed for evaluation of results (outcomes) in the services of psychosocial rehabilitation for chronically mentally ill people of the Community of Madrid.*

*The application context includes Psychosocial Rehabilitation Centres (CRPS), homes, supervised apartments and Work Rehabilitation Centres.*

*The principal aim of this project is to design a system of evaluation of results which offers technical and methodological guarantee and contributes to homogenise services.*

*The process has several phases: the evaluation needs of each centre, the collection of instruments, the selection and adaptation of them to the centres of the project.*

*Finally, the principal characteristics of the instruments are detailed and an orientation about the application procedure is recommended.*

### **KEY WORDS**

*Schizophrenia, evaluation of results, programs evaluation, functioning, psychosocial rehabilitation Centres.*

## INTRODUCCION

### I. CONTEXTO DE APLICACIÓN

Desde 1984 en la Comunidad de Madrid se ha llevado a cabo un proceso de reforma psiquiátrica que ha mejorado el marco de la atención en salud mental en nuestra Comunidad. Dentro de este marco, en 1985 surgió el Programa de Servicios Sociales Alternativos a la Institucionalización Psiquiátrica, que depende actualmente de la Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. El planteamiento básico de éste programa ha sido diseñar una serie de recursos específicos que al menos incluya:

- Centros de rehabilitación psicosocial (CRPS ), cuyas funciones principales son:
  - a) ofrecer programas individualizados que permitan a los usuarios aprender o recuperar aquellas habilidades que necesitan para desenvolverse normalmente en la comunidad y funcionar lo más activa y

a través de un equipo que trabaja en la mejora de la autonomía personal y social de los residentes y en propiciar su progresiva reinserción comunitaria.

- Pisos supervisados: pisos normales insertos en el entorno comunitario con una supervisión flexible y continuada a través del equipo y en colaboración con los servicios de salud mental.

- Pensiones supervisadas: consisten en plazas concertadas en pensiones de huéspedes normales para personas sin apoyo familiar ni recursos económicos suficientes, que cuentan con apoyo y supervisión periódica.

- Centros de rehabilitación laboral (CRL) cuyo objetivo es preparar a enfermos mentales crónicos para acceder al mundo del trabajo y apoyar su reinserción laboral.

En la tabla 1 se especifican los recursos actualmente disponibles en la Comunidad de Madrid.

**TABLA 1**  
**Centros dependientes de la Comunidad de Madrid incluidos en el estudio**

Tipo de Recurso	Nº de centros existentes	Nº de plazas disponibles
<b>Centro de Rehabilitación Psicosocial</b>	<b>5</b>	<b>325</b>
<b>Minirresidencia</b>	<b>2</b>	<b>46</b>
<b>Piso Supervisado</b>	<b>10</b>	<b>41</b>
<b>Pensiones supervisadas</b>	<b>3</b>	<b>11</b>
<b>Centro de Rehabilitación Laboral</b>	<b>1</b>	<b>40</b>

autónomamente posible en su medio social; b) ofrecer apoyo, asesoramiento y programas de psicoeducación a las familias de enfermos mentales crónicos; c) favorecer el acceso a los recursos sociocomunitarios normalizados existentes en su entorno.

- Minirresidencias, que ofrecen atención y supervisión continuada de 24 horas

### 2.- OBJETIVOS

El área de la evaluación de resultados (*outcomes*) está sufriendo una transformación impulsada por la necesidad de encontrar mejores medidas, y más uniformes, de las que hasta ahora hemos contado. Por ejemplo, la *American Psychiatric Association* está llevando en la

actualidad un proceso editorial, comandado por H. Pincus, para compilar medidas estandarizadas y validadas para evaluar resultados en diversos tipos de trastornos. Esto demuestra el elevado interés internacional por un área que en muchos casos ha estado desasistida o sobre la que ha habido cierto desinterés teórico. De este modo la evaluación de resultados ha sido un área fuertemente desarrollada desde el punto de vista del diseño experimental, pero escasamente atendida en cuanto a los instrumentos de medida a utilizar que, generalmente, se ponían en relación directa con la evaluación inicial o con los tratamientos seguidos. Sin embargo la posición actual recomienda la utilización de instrumentos más estandarizados que garanticen la correcta evaluación de los dominios incluidos y contemple la posibilidad de comparación con intervenciones similares. En esta línea un ejemplo relevante (de esto) lo constituye el hecho de que una de las escalas más utilizadas en la evaluación de resultados en la esquizofrenia, la sencilla escala de Strauss-Carpenter, lleva años utilizándose a pesar de que los propios autores (Strauss, comunicación personal) plantean serias dudas sobre su utilidad o, al menos, sobre su aplicabilidad general. En este sentido es preciso que la evaluación de resultados cumpla una serie de condiciones que garanticen la adecuada selección y utilización de instrumentos, a la vez que debe mantener el rigor en el diseño experimental que ha seguido desde sus orígenes.

En nuestro caso, según el acuerdo firmado entre la CAM y la UCM, el objetivo básico se centró en encontrar un conjunto de medidas y un procedimiento que cumpliera todas las demandas de los centros y mantuviera unos criterios altos de calidad. Siguiendo las directrices ofrecidas por Newman & Carpenter (1997), pueden especificarse los siguientes objetivos específicos:

### **Respecto a las medidas a utilizar:**

1. Debían ser relevantes a los usuarios de los servicios englobados (CRPS, Miniresidencias, etc.) e independientes del tratamiento ofrecido en cada centro, aunque debían mantener una alta sensibilidad a los cambios producidos por dichos tratamientos.

### **Respecto a los métodos y procedimientos:**

2. Debían ser sencillos y fáciles de enseñar al personal de los centros.

3. Debían, en lo posible, utilizar referentes objetivos.

4. Debían dar la posibilidad de utilizar múltiples informadores.

5. Deberían facilitar la evaluación del proceso de cambio, no exclusivamente del resultado.

### **Respecto a las propiedades psicométricas:**

6. Los instrumentos seleccionados debían disponer de unos criterios de calidad psicométrica altos: fiables, válidos y sensibles al cambio producido por el tratamiento, provocando la mínima reactividad posible.

### **Respecto a las consideraciones de coste/beneficio:**

7. Disponer del coste más bajo posible, considerando su función.

### **Respecto a la utilidad:**

8. Debían ser comprensibles por audiencias no profesionales, para facilitar su impacto social.

9. Debían ofrecer una interpretación sencilla, que favorezca el *feedback* a los servicios.

10. Debían ser útiles en servicios clínicos.

11. Debían ser compatibles con las teorías de la rehabilitación psicosocial actuales y con las prácticas llevadas a cabo en los centros en cuestión.

Considerando todos los puntos anteriores desarrollamos un esquema de actuación que incluyó una evaluación de necesidades, una selección y adaptación de instrumentos y un proceso de adaptación de los mismos a los centros, antes de ofrecer una propuesta final de estrategias para la evaluación de los resultados de los centros incluidos en el servicio. Este mismo esquema seguiremos en la exposición que continúa.

### 3. EVALUACIÓN DE NECESIDADES

En este punto se incluyen las actividades realizadas por nuestro equipo para determinar las necesidades básicas de los centros y recursos de rehabilitación dependientes de la Consejería en lo relativo a la evaluación de resultados de sus intervenciones. Esta identificación de necesidades se llevó a cabo a través de una reunión con los directores de los servicios y de diversas visitas de recogida de información a los centros.

#### 3.1. Reunión con los centros:

El primer paso dentro de nuestro plan de trabajo fue efectuar una reunión con todos los directores de los CRPS, CRL, miniresidencias y pisos protegidos.

El objetivo de este encuentro fue iniciar un primer contacto sobre las necesidades específicas de evaluación que cada centro planteaba. Cada director/a de los respectivos centros expuso:

a) La experiencia de su centro con instrumentos de evaluación.

b) Las áreas de evaluación que, en su opinión, sería más adecuado tratar.

c) Los requisitos que una adecuada evaluación debería tener en función de las peculiaridades de funcionamiento de cada centro.

d) Recursos disponibles para contribuir al propio proceso de evaluación una vez que se iniciase.

En la exposición pública de los directores/as de los centros *hubo unanimidad* en reconocer la necesidad de una adecuada evaluación que, a través de una *homogeneización* de los criterios de resultados de la rehabilitación, permita disponer de una herramienta de valoración de resultados. De la discusión con los participantes en esta primera reunión se pudo concluir que había un acuerdo general en que la evaluación debería abordar, en principio, una serie de **dimensiones** fundamentales:

- Calidad de vida de los usuarios
- Satisfacción de los usuarios con los servicios prestados
- Funcionamiento cotidiano general
- Apoyo social

Asimismo hubo acuerdo en que el **procedimiento** de evaluación debería cumplir una serie de requisitos para interferir lo menos posible con el funcionamiento cotidiano de los centros y poder disponer de una evaluación factible de realizar. Estos requisitos se concretan del siguiente modo:

*Economía de aplicación:* Los instrumentos deberían ser sencillos, eficaces, y no deberían consumir un tiempo excesivo en su aplicación. Las demandas asistenciales de los centros, a veces desbordantes, impedirían efectuar una evaluación en profundidad ajena o diferente a la que ya se viene efectuando.

*Integrarse en el proceso normal de evaluación:* Una demanda reiterada por los participantes a la reunión fue que la eva-

luación no tuviese un formato, o unas cualidades diferentes al proceso de evaluación normal al que se ven sometidos los usuarios pues, si así fuera, podría interferir con la delicada tarea de enganche y evaluación que se efectúa en estos centros. De este modo, cabría desechar, en principio, instrumentos muy estructurados que de modo inquisitivo formulen preguntas ajenas a la línea de intervención a la que están siendo sometidos los usuarios.

### 3.2. Visitas a centros

Asimismo se decidió efectuar una visita "in situ" a cada uno de los centros participantes. El objetivo de las mismas era analizar más detalladamente las necesidades o particularidades de cada centro y examinar detenidamente los instrumentos ya utilizados en cada uno de ellos. Muchos centros administran, o han administrado, diversos instrumentos de evaluación (escalas, cuestionarios, entrevistas, etc.), tanto con finalidades clínicas como de investigación, para evaluar dominios muy semejantes a los que pretendíamos introducir y, por lo tanto, se hacía necesario efectuar un análisis minucioso de las experiencias concretas de cada uno de los centros. En muchos casos se recogieron copias de las escalas utilizadas para su posterior análisis y compilación. Igualmente se prestó una atención especial al proceso de evaluación de los usuarios seguido en cada centro en aquel momento.

## 4. PROCESO DE COMPILACIÓN DE INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

En este punto se exponen las actividades realizadas por nuestro equipo para recopilar los instrumentos susceptibles de utilización en la evaluación de la eficacia de los programas de rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario para enfermos mentales crónicos.

### 4.1. Consultas con expertos y fuentes bibliográficas

Con el fin de poder contar con la información más actualizada, comenzamos a entablar contactos directos con reconocidos especialistas nacionales e internacionales en el área de los trastornos mentales crónicos y, en especial, en su evaluación. Este intercambio de información nos ha permitido ser aún más precisos en la selección de instrumentos y en su valoración crítica<sup>1</sup>.

En todos los casos consultados se remitió una carta en la que se explicaba la finalidad que perseguíamos y su opinión autorizada sobre los instrumentos de medida más útiles y válidos. Es importante tener en cuenta que muchos de estos autores son, por otro lado, los creadores de algunos de los instrumentos más utilizados. En una buena parte de los casos, la respuesta de los autores fue remitirnos escalas originales o, en su caso, ponernos en contacto con otras fuentes sustanciales de información.

Para completar la búsqueda iniciada se recurrió a las siguientes fuentes bibliográficas:

---

A continuación detallamos los contactos sobre los que obtuvimos respuesta y con los que, en algunos casos, seguimos teniendo una vía de comunicación abierta: Prof. John Strauss (Yale University); D. Sergio Rebolledo (Xunta de Galicia); Dra. Mariëlle Gorissen (Hospital Psiquiátrico de Veldwijk); Prof. Mark Van deer Gaag (Universidad de Leiden); Dr. Sanz de la Torre (Hospital Psiquiátrico Provincial de Mérida); Prof. Brenner (Univ. Berna, Suiza); Prof. Til Wykes (Institute of Psychiatry, Londres); Prof. Brian Cuffel (University of California, San Francisco); Prof. Robert Liberman (West Los Angeles VA Medical Center); Prof. Max Birchwood (Universidad de Birmingham); Dra. Sally Rogers (Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston); D. Antonio Vázquez (Centro de Salud Mental Distrito Guadalquivir, Sevilla); Dra. Rosa Jiménez (Centro de Salud Mental de Distrito Macarena-Centro, Sevilla); Prof. Keith Neuchterlein (UCLA, Neuropsychiatric Institute); Dr. Manuel Cuesta (Hospital Virgen del Camino, Pamplona); Prof. Nicholas Tarrrier (Universidad de Manchester); Dr. Harold Pincus (American Psychiatric Association, Medical Deputy Director).

- MEDLINE (años 1995-1997). Se emplearon los descriptores: calidad de vida, tratamiento, resultados, psicoterapia, instrumentos, funcionamiento, funcionamiento social, calidad de vida, satisfacción, sensación de poder (*empowerment*), autoestima, rehabilitación psiquiátrica).

- PSYCHLIT (años 1989-1997). Se emplearon los mismos descriptores usados en la MEDLINE).

- Ficheros de las bases de datos de las bibliotecas de las facultades de la Universidad Complutense de Madrid.

- PSICODOC (1975 - 1997). Descriptores similares a los utilizados en las demás bases de datos.

#### **4.2. Instrumentos analizados.**

Como resultado de todas las fuentes consultadas se recopilaron los originales de los principales instrumentos utilizados, que fueron clasificados en los grupos descritos más abajo. Los instrumentos son los siguientes:

##### **4.2.1.: Funcionamiento general**

- Client's, Assessment of Strengths, Interests and Goal (CASIG) (Liberman, 1996).

- Community Adjustment Profile System (CAPS) (Evanson et al., 1974).

- Community Living Assessment Scale (CLAS) (Willer y Gustafeno, 1985).

- Community Adaptation Schedule (CAS) (Burnes and Roen, 1967).

- Criterios de cronicidad (Comisión de rehabilitación del área 4 de Salud Mental, CAM).

- Functional Performance Record (FPR) (Mulham, 1989).

- Independent and Living Skills Survey (ILLS) (Walhace, 1986).

- Katz Adjustment Scales (KATZ) (Katz and Lyerly, 1963).

- Level of Function Scale (Strauss et al., 1974).

- Life Skills Assessment (LSA) (Farkas, 1980).

- Life Skills Profile (LSP) (Rosen et al., 1989).

- Longitudinal Interval Follow-up Evaluation (LIFE) (Keller et al., 1987).

- Motility Affect Communication Cooperation-II (MACC-II) (Ellsworth, 1970).

- Morningside Rehabilitation Status Scale (MRSS) (Affect y McGuire, 1984).

- Nurses Observation Scale for Inpatient Evaluation (NOSIE-30) (Honigfield et al., 1966).

- Personal Adjustment and Role Skills Scale (PARS) (Ellsworth et al., 1968).

- Psychiatric Evaluation Form (PEF) (Endicott y Spitzer, 1972).

- Psychiatric Status Schedule (PSS) Subject and Informant Versions (Spitzer, 1970).

- Rehabilitation Evaluation of Hall y Baker (REHAB) (Hall y Baker, 1983).

- Schizophrenia Outcome Module (Cuffel et al., 1997).

- Self-Assessment Guide (SAG) (Willer y Biggen, 1976).

- Social Dysfunction Rating Scale (SDRS) (Linn et al., 1969).

- Strauss/Carpenter outcome scales (Strauss y Carpenter, 1981).

- The Social Stress and Functioning Inventory for Psychotic Disorders (SSFIPD; Patient and Informant Versions) (Serban, 1978).

##### **4.2.2.: Funcionamiento social**

- Current Behavioral Schedule (CBS) (Johnstone et al., 1985).

- Global Assessment Functioning (GAF) (APA, 1994).

- Social Adjustment Scale (SAS) (Weissman et al., 1971).

- Social Adjustment Scale-II (SAS-II) (Scholer et al., 1979).

- Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS) (Platt et al., 1983).

- Social Behaviour Schedule (SBS) (Wykes y Sturt, 1986).

- Social Functioning Scale (SFS) (Birchwood et al., 1990).

- Social Maladjustment Schedule (SMS) (Claire y Cairns, 1978).

#### 4.2.3.: Apoyo social

- Arizona Social Support Interview Schedule (ASSIS) (Barrera, 1980).
- Family Relationship Index (FRI) (Moos y Moos, 1981).
- Integración Social (CRPS Los Cármenes, 1996).
- Interpersonal Support Evaluation List (ISEL) (Cohen et al., 1985).
- Mannheim Interview on Social Support (MISS) (Verel, 1990).
- Perceived Social Support from Family and Friends (PSS-FF) (Prociano y Heller, 1983).
- Red de apoyo (CRPS Los Cármenes, 1996).
- Redes sociales (CRPS Alcalá, 1997).
- Revised UCLA Loneliness Scale (Russell, Peplau y Cutrona, 1992)
- Social Health Battery (SHB) (Donald y Ware, 1982).
- Social Support Appraisals Scale (SSAS) (Vaux et al. 1987)
- Social Support Behaviours Scale (SS-B) (Vaux et al., 1987).
- Social Support Questionnaire (SSQ) (Sarason et al., 1983).
- Escala para la Evaluación del Estrés
- Apoyo Social (S-SSS) (Dept. Salud Mental de California, 1981).
- Uso de Recursos Comunitarios (CRPS Los Cármenes, 1996).

#### 4.2.4.: Calidad de vida

- California Adult Performance Outcome Survey (CAPOS) (Okin, 1992).
- Cuestionario de Calidad de vida (CCV) (Ruiz y Baca, 1991).
- Escala de Calidad de Vida (CRPS Martínez Campos).
- Escala Visual Analógica (EVA) (Pascual et al., 1990)
- Inventario de Calidad de Vida (ICV) (García Riaño e Ibañez, 1992).
- Escala de Calidad de Vida (QV-EVIV-1) (Ros et al., 1992).
- Karnofsky Performance Scale (KPS) (Karnofsky et al., 1948).
- Medical Outcomes Survey short-form General Health Survey (Ware y Sherbourne, 1992).

- Oregon Quality Life Questionnaire (Bigelow et al., 1982).
- Quality of Life Checklist (Malm et al., 1981).
- Quality of life (QOL) (Baker y Intagliata, 1982).
- Quality of Life Interview (QOLI) (Lehman, 1988).
- Quality of Life Interview Scale (QOLIS) (Holcomb et al. 1993).
- Quality of Life Scale (QLS) (Heinrich et al., 1984).
- Quality of Life Inventory (QLI) (Skantze y Malm, 1993).
- Quality of Life Profile (LQOLP) (Oliver, 1991).
- Quality of Life Questionnaire (QLQ) (Evans y Cope, 1989).
- Quavisupt Rehab Set (QRS) (Cortem y Mercier, 1994).
- Satisfaction with Life Domains Scale (SLDS) (Andrews y Whitney, 1976).

#### 4.2.5.: Bienestar subjetivo

- Affectometer 2 (Kammann y Flett, 1983).
- Affect Scales (Bradburn, 1969).
- General Well Being Schedule. (Fazio, 1977)
- Index of Well-Being, Index of General Affect (Campbell et al., 1976).
- Life Satisfaction Scales (LSR, LSIA, LSIB) (Neugarten et al. 1961).
- Memorial University of Newfoundland Scale of Happiness (MUNSH) (Kazna & Stoen, 1980).
- PGC Morale Scale (Lawton, 1975).
- Psychological General Well-Being Index (PGWB) (Dupuy, 1978).
- Psychological General Well-Being Schedule (PGWBS) (Brook et al., 1979).
- Psychap Inventory (Fordyce, 1986).

#### 4.2.6.: Satisfacción con los servicios

- Client Satisfaction Questionnaire (CSQ 8) (Larsen et al., 1979).
- Cuestionario de Demandas Asistenciales (CDA) (Suñol et al., 1988).
- Cuestionario de Satisfacción Global (CSG-VP) (López, 1994; y López y Muñoz, en preparación).

- Evaluation Ranking Scale (ERS) (Pascoe et al., 1983).
- Inpatient Consumer Satisfaction Scale (ICSS) (Holcomb et al., 1989).
- Patient Satisfaction Questionnaire (PSQ) (Ware et al., 1983).
- Satisfaction, Helpfulness, Accessibility, Respect and Partnership (SHARP) (Tanner, 1982).
- Satisfaction with Life Domains Scale (Andrews y Withey, 1976).
- Self Evaluation Questionnaire (SEQ) User Satisfaction Survey (USS) (Love et al., 1979).
- Verona Expectations for Care Scale (VECS) (Ruggeri y Dall'Agnola, 1993).
- Verona Service
- Satisfaction Scale (VSSS) (Ruggeri y Dall'Agnola, 1993).

#### **4.2.7. Sensación de poder (Empowerment)**

- Consumer-Constructed Scale to measure Empowerment Rogers 1997.

#### **4.2.8.: Funcionamiento laboral**

- Modified adjustment scale-work Outcome (Subotnik, Nuetcherlein, Kelly y Kupic, 1997)
- Standardized Assessment of Work Behavior (Griffiths, 1973).
- Work Behavior Inventory (WBI) (Lysaker, et al., 1994).

#### **4.2.9.: Otras áreas**

- Camberwell Assessment of Need (CAN) (Phelan et al., 1993).
- Chenut Lodge Pronostic Scale (CLPS) (Fenton y McGlashan, 1987).
- Hospital Hostel Practices Profile (HHPP) (Wykes, 1982).
- Insight and Treatment Attitude Questionnaire (ITAQ) (McEvoy, 1989).
- Nottingham Health Profile (NHP) (Hunt et al., 1980).
- Ranking of Needs (Waismann y Rowland, 1989).
- Self-Esteem Scale (SES) (Rosemberg, 1965).
- Sickness Impact Profile (SIP) (Bergner et al., 1976).

- Tennessee Self-Concept Scale (TSCS) (Fitts, 1965).

## **5. SELECCIÓN Y ADAPTACION DE INSTRUMENTOS.**

Una vez reunidos los originales de los instrumentos mencionados se inició el proceso de selección de los mismos. Dicho proceso se efectuó en dos fases: selección teórica de los instrumentos más adecuados a nuestro caso y estudio de su funcionamiento en los centros.

### **5.1. Selección de instrumentos.**

En esta fase se revisaron todos los instrumentos recogidos a través del contacto con los expertos en el área y a través de la revisión bibliográfica. En el proceso se tuvieron en cuenta los criterios especificados en los objetivos y se estudiaron las posibles duplicidades y solapamientos entre ellos. Finalmente se eligieron los siguientes:

#### **Área de Funcionamiento**

- **Schizophrenia Outcome Module** (Cuffel et al., 1997).
- **Rehabilitation Evaluation of Hall y Baker** (REHAB) (Hall y Baker, 1983).

#### **Área de satisfacción**

- **Cuestionario de satisfacción Global (CSG-VP)** (López, 1994; López y Muñoz, en preparación).

#### **Área de Bienestar**

- **Index of Well-Being, Index of General Affect** (Campbell et al., 1976).

#### **Sensación de poder (empowerment):**

- **Consumer-Constructed Scale to measure Empowerment** (Rogers et al., 1997).

El resto de áreas consideradas (funcionamiento social, apoyo social, funcionamiento laboral, etc.) están incluidas en las pruebas elegidas en forma de subescalas o ítems específicos.

## **5.2. Proceso de adaptación de instrumentos**

Una vez decidida la selección inicial de instrumentos más idónea desde un punto de vista conceptual, se pasó al estudio del comportamiento de los instrumentos de evaluación en los centros y a su adaptación a los mismos, para posteriormente tomar las decisiones definitivas al respecto.

En primer lugar se procedió a la traducción de las pruebas al castellano (la mayoría de los originales no habían sido traducidos previamente) siguiendo procedimientos estandarizados para ello. En segundo lugar se presentaron los instrumentos a los profesionales de los centros y se les entrenó adecuadamente en el uso de los mismos. En tercer lugar se administraron en los centros y en función de los resultados obtenidos se diseñó la versión definitiva del sistema de evaluación. A continuación se expone en mayor detalle cada uno de los pasos seguidos.

### **5.2.1. Traducción de los instrumentos.**

Una vez seleccionados los instrumentos se procedió a la búsqueda de versiones en castellano de dichos instrumentos. En aquellos casos en que los tests no habían sido traducidos al español anteriormente, se realizó una traducción por nuestro equipo (Schizom (Cuffel, Fischer, Owen, y Smith, 1997), Empowerment Scale (ES, Rogers et al., 1997), Índice de bienestar (Escala de Campbell et al., 1976).

Estas traducciones se han realizado cumpliendo las normas básicas de calidad propias de este tipo de tareas y se ha puesto especial cuidado en la adecuación de los términos utilizados en los originales a los contextos de aplicación propios de los centros.

### **5.2.2. Adaptación de los instrumentos a los centros.**

Una vez disponibles todos los instrumentos en español se procedió a su adaptación a los centros. Para ello se siguieron los pasos detallados a continuación.

Para el estudio de los resultados se seleccionaron mediante un muestreo aleatorio las primeras personas (N= 10 ) a las que se les administró el sistema de evaluación en cada centro (posteriormente se realizará a todos los usuarios de modo sistemático), considerando una fijación en función del tiempo de permanencia en los programas de los centros. Para facilitar la tarea y minimizar las interferencias con los centros, se eligió sólo uno de ellos (CRPS de Retiro).

Se realizó un análisis cualitativo de los siguientes aspectos:

- Funcionamiento global del sistema en los centros.
- Funcionamiento de cada instrumento.
- Funcionamiento de los ítems de cada instrumento.

En lo relativo a los instrumentos elegidos, los resultados apoyan la elección e indicaron la conveniencia de mantener 3 de los instrumentos propuestos en el sistema definitivo, incluidos más adelante.

Los resultados relativos a los ítems llevaron a la modificación de elementos en alguno de los instrumentos. Principalmente se corrigieron problemas relacionados con la redacción de los ítems. Igualmente se detectaron algunos problemas menores relacionados con el diseño del sistema de evaluación propuesto, los cuales fueron subsanados del modo más adecuado en cada caso. El procedimiento definitivo se detalla en el punto siguiente.

## 6. PROPUESTA DE UN SISTEMA DE EVALUACIÓN DE RESULTADOS PARA SERVICIOS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL DE ENFERMOS MENTALES CRÓNICOS.

A continuación se detallan las conclusiones de los trabajos realizados para la elaboración del sistema de evaluación de resultados de los servicios de rehabilitación psicosocial de enfermos mentales crónicos. Se incluyen, en primer lugar, los instrumentos de medida propuestos y, en segundo lugar, los procedimientos de aplicación sugeridos.

### 6.1. Instrumentos

En función de lo anteriormente expuesto se seleccionaron finalmente los siguientes instrumentos.

#### 1) Schizom (Cuffel, Fischer, Owen, y Smith, 1997)

El Schizom (*Schizophrenia Outcomes Module*) es probablemente el instrumento más reciente en el abordaje de la evaluación de resultados en el tratamiento de personas con problemas mentales crónicos. Como señalan sus autores, el Schizom se ha creado con la idea de ofrecer una evaluación multidimensional (National Institute of Mental Health, 1991; Rosenblatt y Atkinson, 1993). El instrumento, creado a instancias de la red de Centros para la Investigación sobre Cuidados en Salud Mental (Centers for Mental Healthcare Research), parte de la idea, consensuada por dicha red, de que es necesario evaluar resultados en cuatro dominios diferentes en personas con trastornos mentales graves:

1. Estado clínico y psicopatológico: síntomas, hospitalizaciones, etc.; funcionamiento cognitivo, ajuste premórbido, uso de drogas/alcohol, etc.

2. Estado funcional (tanto en entornos sociales como vocacionales): nivel de independencia, rendimiento en actividades instrumentales cotidianas, empleo del tiempo libre, etc. También se evalúa el estado de salud en general, en relación con la calidad de vida (HSQ-SF36).

3. Dominio "humanitario": satisfacción con la vida, con los amigos, y con las condiciones materiales de vida.

4. Bienestar público (bienestar y seguridad). Cubre indicadores de prevención de daños al individuo, su familia, o a la comunidad a la que pertenece: problemas con la justicia y conducta violenta o suicida.

La escala se basa en instrumentos validados anteriores (ej.: CIDI; CAGE; Quality of Life Interview; Health Status Questionnaire Short-Form 36). Consta de 85 ítems y se administra en forma de entrevista con una duración estimada de unos 30 minutos. (De hecho la duración de la primera medida lleva unos 18 minutos de media (rango: 5-40 minutos), y las repeticiones sucesivas se acortan considerablemente porque no se hace necesario preguntar por algunos ítems ya respondidos la primera vez (ej.: edad de comienzo). Los datos de fiabilidad test retest y de validez, sobre un estudio de campo inicial con 100 pacientes con esquizofrenia (Cuffel et al., 1997) son muy alentadores.

Uno de los objetivos de su diseño fue que, al menos en periodos relativamente largos de aplicación, sea sensible al cambio, lo que se ajusta a uno de los requisitos de nuestra propuesta. Otra ventaja de la entrevista es que, además de su uso con el usuario de los centros, se prevé su utilización potencial para informantes.

<b>SCHIZOM</b>	
<b>Variables de Resultado</b>	n° de ítems
Gravedad de síntomas	11
Actividades instrumentales de vida cotidiana	11
Independencia de vivienda	1
Problemas legales	3
Actividades de tiempo libre	16
Actividades productivas	2
Relaciones sociales	6
Conducta suicida	3
Conducta violenta	2
<b>Total</b>	<b>= 55</b>
<b>Variables de pronóstico</b>	n° de ítems
Edad de comienzo	1
Ajuste premórbido	3
Historia familiar de trastornos mentales	1
Juicio	1
Memoria	1
Razonamiento	1
Adherencia a la medicación	1
Efectos laterales de medicación	5
Abuso/dependencia de alcohol	2
Abuso/dependencia de drogas	2
Frecuencia de uso de alcohol	1
Frecuencia de uso de drogas	1
Cantidad/frecuencia de alcohol	2
Complicaciones por alcohol	4
Complicaciones por drogas	4
<b>Total</b>	<b>= 30</b>

## 2) REHAB (Rehabilitation Evaluation, Hall y Baker, 1983)

Este instrumento está destinado a pacientes con trastornos mentales hospitalizados y evalúa tanto conductas desadaptativas (incontinencia, violencia física, autolesiones, etc.) como adaptativas (relaciones sociales en el centro, uso de tiempo libre, nivel de actividad, etc.). Es una escala diseñada para informantes y consta de 23 ítems (7 para Conducta Inadaptada y 16 para Conducta general). La Conducta Inadaptada se evalúa con 3 alternativas de res-

puesta para cada ítem. La Conducta General se evalúa en un continuo de 10 puntos.

La elección de esta escala está justificada por su sencillez, buenos datos psicométricos, y la existencia de una traducción y adaptación española, junto con un manual de aplicación apto para el entrenamiento de los evaluadores (Jiménez, Vázquez y Waismann, 1994).

Esta escala sería especialmente recomendable para recursos como las Mini-residencias.

Para cada individuo se obtiene tanto una puntuación total general y para cada una de las dos grandes áreas así como una serie de puntuaciones en subescalas (Actividad social, Habilidades de comunicación, Discurso trastornado, Autocuidado, y Habilidades comunitarias). Es, asimismo, una escala sensible al cambio.

### **Conducta inadaptada**

1. Incontinencia
2. Violencia
3. Autolisis
4. Conducta sexual inapropiada
5. Fugas
6. Insultos
7. Hablar/reír a solas

### **Conducta general**

8. Relación social
9. Cantidad de contacto social
10. Tiempo libre
11. Nivel de actividad
12. Cantidad de conversación
13. Iniciativa en la conversación
14. Coherencia
15. Claridad en el habla
16. Modales en la mesa
17. Higiene personal
18. Arreglo personal
19. Limpieza de espacio personal
20. Grado de ayuda necesaria
21. Manejo de dinero
22. Utilización de recursos comunitarios
23. Conducta general cotidiana

### **3) Cuestionario de Satisfacción General con los Servicios (CSG, López, 1994)**

Este cuestionario evalúa la satisfacción global con los centros por parte de los usuarios (tanto en su aspecto funcional como material). La ventaja de este instrumento es su brevedad (consta de 14 ítems valorados en una escala Likert de 6 puntos que mide nivel de satisfacción con uno de ellos) y, además, fue diseñado para su

aplicación en los CRPS de la CAM en 1995. Diversos análisis estadísticos han demostrado su validez y fiabilidad. Asimismo, su uso en los CRPS ha sido, a juicio de los expertos, satisfactorio.

Los instrumentos de las áreas de Bienestar y *Empowerment (Index of Well-Being, Index of General Affect y Consumer-Constructed Scale to measure Empowerment)* han sido eliminados por distintas razones. En el primer caso el Schizom incluye varias medidas de bienestar prácticamente idénticas a las ofrecidas por el *Index of Well-Being*. En el segundo caso las razones tienen más que ver con la enorme dificultad demostrada por los usuarios de los centros para entender esta prueba, a la vez que la opinión de los expertos consultados señalaba la poca utilidad práctica de la medida de *empowerment* en estos centros.

### **6.2. Procedimiento de administración.**

En lo relativo al procedimiento de aplicación conviene especificar los momentos de aplicación de las pruebas y los intervalos temporales recomendados para facilitar la sensibilidad al cambio y la utilidad al servicio y a la administración. Igualmente conviene especificar algunas recomendaciones sobre las personas más adecuadas para completar los instrumentos, considerando siempre que la cumplimentación de los mismos instrumentos por distintas personas (usuarios, tutores, familiares, etc.) constituirá siempre la mejor práctica posible, aunque el aumento de costes en tiempo y personal haga, en algunos casos, necesario establecer prioridades entre los posibles informantes para simplificar el proceso global de evaluación.

#### **6.2.1. Intervalos de medida.**

Los instrumentos para valorar resultados han de ser sensibles al cambio. Sin embargo, como exponen razonadamente Cuffel et al. (1997), los cambios en tras-

tornos mentales graves requieren intervalos temporales elevados. El criterio de 6 meses debería considerarse, para este tipo de medidas, el intervalo mínimo de aplicación. Dada la reducida propuesta de instrumentos, sería deseable que estos fuesen administrados con una periodicidad que se podría establecer entre 6 y 12 meses. De este modo creemos conveniente la aplicación de los instrumentos a los usuarios durante la primera evaluación del usuario en el centro y, posteriormente, realizar un seguimiento mínimo cada doce meses.

### 6.2.2. Evaluadores

La decisión sobre quién administra las medidas no es sólo un problema práctico (obviamente los instrumentos autoaplicados serían la primera elección en este sentido), sino también teórico. En principio estamos más inclinados a que, en general, no sea el usuario quien lleve el peso de la evaluación. Con excepción de algunos instrumentos (ej.: satisfacción con el centro), nos inclinamos más hacia una heteroaplicación efectuada por el clínico cercano al usuario o incluso, como segunda posibilidad, por un entrevistador externo no necesariamente a cargo del seguimiento del usuario. Esta última opción tiene la ventaja de no sobrecargar a los trabajadores de los centros, disminuir posibles sesgos (negativos o positivos) en la valoración del usuario, y no interferir con el engagement que, a veces en condiciones muy laboriosas, tiene que establecer el profesional con el usuario.

## 7. CONCLUSIONES Y DESARROLLOS FUTUROS.

Siguiendo una línea que vaya de lo más específico a lo más general nos gustaría destacar algunas conclusiones:

- En primer lugar hemos diseñado un sistema de evaluación de resultados que utiliza una instrumentación adecuada a la

población y a los centros implicados y que tiene una solidez psicométrica importante.

- En segundo lugar la utilización mayoritaria de instrumentos utilizados internacionalmente permitirá, en un futuro próximo, la comparación de los resultados de nuestros centros con los de otros países que llevan a cabo intervenciones similares.

- En tercer lugar creemos haber conseguido un sistema de evaluación que cumple todos los objetivos propuestos para esta función: respecto a las medidas a utilizar, los métodos y procedimientos, las propiedades psicométricas, las consideraciones de coste/beneficio y la utilidad. Igualmente creemos que el sistema propuesto satisface las expectativas del propio servicio y de los centros en cuanto a la homogeneización de las medidas utilizadas y la no interferencia con las intervenciones propias de cada centro.

- En cuarto lugar, de modo más global, creemos haber colaborado a la actualización en España de un área ciertamente descuidada hasta el momento: la evaluación de resultados con medidas comunes y estandarizadas. En esta línea nuestra opinión es que los instrumentos y procedimientos detallados pueden ayudar a la elaboración de sistemas de valoración en centros de atención a personas con trastornos mentales crónicos, principalmente esquizofrenia, en nuestro país. Pero, a la vez, también puede servir como guía de procedimiento básico (evidentemente con adaptaciones a cada caso) para la elaboración de sistemas de evaluación de resultados para centros de atención a otras poblaciones con trastornos mentales (p.ej.: Obsesión-compulsión, retraso mental, trastornos del estado de ánimo, etc.).

Finalmente debemos incluir algunas palabras sobre las actividades que se están realizando en estos momentos y en un futuro próximo en los centros en relación con el sistema propuesto. En el momento actual el sistema esta funcio-

nando en todos los centros, sin ninguna excepción, y esperamos poder disponer de los primeros resultados en los meses próximos, aunque en esta primera ocasión los datos constituyan un corte transversal creemos que los mismos tendrán un valor determinante. A partir de esta primera evaluación se iniciará el proceso de seguimiento con intervalos anuales, que evidentemente aportará datos relevantes sobre el proceso temporal ocurrido en cada uno de los centros y en el servicio en general. Los datos obtenidos en estas fases debe redundar en una revisión de los instrumentos de medida y una mejor adaptación del sistema a los centros.

Por otra parte el contacto iniciado con la oficina de los Centros para la Investigación sobre Cuidados en Salud Mental (*Centers for Mental Healthcare Research, University of Arizona*) creador del Schizom, nos facilitará la comparación de nuestros datos con datos norteamericanos de servicios y poblaciones equivalentes y la colaboración en los futuros procesos de rediseño y reajuste del instrumento, especialmente en sus versiones en castellano. El mantenimiento de esta colaboración debe ayudar a la profundización en la realización de estudios transculturales, tan relevantes (y escasos) en áreas como la Rehabilitación Psicosocial.

## BIBLIOGRAFIA

[Las referencias de las pruebas revisadas superan ampliamente el objetivo de esta sección. Una bibliografía completa se encuentra disponible en el informe final entregado a la CAM]

Baker, R. y Hall, J.N. (1983). *Rehabilitation Evaluation of Hall and Baker (REHAB)*. Aberdeen:Vine Publishing Ltd.

Campbell, A.; Converse, P.E. y Rodgers, W.L. (1976) *The quality of american life: perceptions evaluation and satisfactions*. N.Y.: Russell Sage Foundation

Cuffel, B.J., Fischer, E.P., Owen, R.R. y Smith, G.R. (1997) An instrument for measurement of outcomes of care for schizophrenia. *Evaluation and the Health Professions*, 20. 96-108.

Jiménez R., Vázquez, A.J. y Cecelia, L. (1994). REHAB: características psicométricas de una versión española. *Psiquis*, 15. 33-40.

López, A. (1995) Valoración de los CRPS de la CAM. Universidad de Málaga: Tesis Doctoral.

National Institute of Mental Health (1991). *Caring for People with severe mental disorders: A national Plan of research to improve services* ( DDHS Publication No. ADM 91-1762). Washington, DC:US Government Printing Office.

Newman, F. L. y Carpenter, D. (1997). Guidelines for selecting psychological instruments for treatment outcome assessment. En *Psychological and biological assessment at the turn of the century*, . Eds. Clarkin, L.J., Riba, M.B. y Oldham, J.M.. American Psychiatric Press.

Rogers, E.S.; Chamberlin, J.; Ellison, M. y L., Crean, T. (1997). A consumer constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services* vol. 48. n° 8, págs.: 1042-1047.

Rosenblatt, A. Y Attkinson, C.C. (1993). Assessing outcomes for sufferers of severe mental disorder: A conceptual framework and review. *Evaluation and Program Planning* 16. 347-363.