

La inclusión de la perspectiva de los usuarios en los servicios de Salud Mental

Sara Ardila

*Psicóloga (Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá). Magister en Psicología Social Comunitaria (Universidad de Buenos Aires)
Doctorada en Salud Mental Comunitaria (Universidad Nacional de Lanús). Becaria CONICET (2011-2013)
E-mail: saraardi@gmail.com*

Introducción

Actualmente la evaluación de los servicios de salud mental es vista como fundamental, no sólo para el desarrollo de éstos, sino incluso para su “supervivencia”. Desde la primera vertiente, la evaluación hace parte del proceso de gestión, siendo su función la de adjudicar un valor o emitir un juicio sobre lo realizado con respecto a lo planificado. Contribuye de este modo a la mayor racionalidad en la toma de decisiones, a la transparencia y a la democratización de los programas y servicios (30), así como a determinar si la atención brindada ayuda a la mejoría de las personas

a quienes se dirige, de acuerdo a los objetivos planteados (22).

Desde la segunda vertiente, en un contexto sanitario en el cual se han incrementado los costos de la atención en salud así como las necesidades y demandas de la población, resulta necesario tomar decisiones respecto de la asignación de recursos. Si se desconoce el modo en el cual funciona la atención en salud mental y cuáles son sus procedimientos y resultados, se torna difícil, desde una perspectiva de salud pública, destinar recursos a esta área (8, 26). A su vez, en

Resumen

Progresivamente ha ganado reconocimiento la importancia de incluir a los usuarios y su perspectiva en la evaluación de servicios de salud, y específicamente de salud mental. El presente trabajo desarrolla algunas ideas referidas al lugar de éstos en el proceso de mejoramiento de los servicios provistos -desde su inclusión en calidad de consumidores hasta su lugar de ciudadanos en pleno ejercicio de derechos-, el modo en que perciben a los servicios de salud mental y la atención que allí reciben, así como algunas discusiones acerca de las posibilidades y dificultades para considerar dicha perspectiva.

Palabras clave: Evaluación - Usuarios - Servicios - Salud Mental.

USERS' PERSPECTIVE INCLUSION IN MENTAL HEALTH SERVICES EVALUATION

Summary

It has been progressively recognized the importance of including users and their perspective in the evaluation of health and mental health services. This paper develops some ideas related to the involvement of users in the service improvement process -from their participation as consumers up to their citizens' place in full exercise of rights-; and the way in which they perceive received services and attention, as well as some discussions about the possibilities and difficulties for taking into account that perspective.

Key words: Evaluation - Users - Services - Mental Health.

medio del proceso de transformación de la atención psiquiátrica, la evaluación es una herramienta esencial para respaldar con argumentos sólidos las discusiones y comparaciones entre distintos modelos de atención y distintos tipos de tratamiento (3).

Los desarrollos de las últimas décadas en materia de evaluación de servicios plantean la necesidad del involucramiento de todos los actores, para así ampliar su margen de utilidad, pertinencia e incluso viabilidad de la puesta en marcha de las propuestas derivadas de las evaluaciones. Es claro que los diversos actores de los servicios tienen necesidades e intereses diferentes, y de allí la importancia de considerar esta pluralidad.

Desde hace varias décadas, la perspectiva de los usuarios de los servicios de salud comenzó a ser reconocida como central para la evaluación de éstos. Entre los beneficios de su inclusión se han señalado aspectos como la mejoría en los resultados de la atención y el incremento en la accesibilidad y efectividad de los servicios (20).

En el caso de los servicios de salud mental, y ligado a los procesos de transformación de la atención psiquiátrica y del desarrollo del modelo de atención comunitaria, se empezó a considerar la necesidad de la participación de los usuarios en los procesos de gestión y atención provista y, dentro de ellos, en la evaluación de los mismos (46). Esta inclusión da a los usuarios un rol activo, el cual es esencial en su proceso de recuperación, e implica a su vez un ejercicio de ciudadanía, que es desde ciertas perspectivas hacia donde debe orientarse la "rehabilitación" (20, 39).

Sin embargo, y a pesar de existir cierto consenso a nivel de declaración de principios respecto a la importancia de dicha inclusión y participación, su efectivización ha tendido a ser más reducida (10). Múltiples obstáculos, que habremos de revisar a continuación, han limitado la transformación de esta declaración de principios en práctica real y efectiva, sumándose a los ya existentes para evaluar tanto procesos como resultados en el ámbito de los servicios de salud mental.

Panorama general: la evaluación de servicios de Salud Mental y la perspectiva de los usuarios

La evaluación de servicios de salud mental, así como la inclusión de los usuarios en la misma, está necesariamente ligada al desarrollo de la evaluación de servicios de salud en general (1). Pese a que el interés por evaluar la atención sanitaria surge en el siglo XIX, su desarrollo formal se produce en el contexto del despliegue de los sistemas nacionales de salud tras la segunda guerra mundial, y las tendencias en evaluación han estado ligadas a los cambios en la organización y funcionamiento de dichos sistemas de salud, enmarcadas en las transformaciones de los Estados que se han producido desde entonces. En este escenario, la inclusión de los usuarios en la evaluación de la atención se ha hecho presente de diversas maneras de acuerdo a la lógica imperante en cada momento sobre los sistemas y servicios de salud.

Al respecto se ha planteado que existen dos lógicas sobre la atención en salud. Por un lado, la salud vista

como un derecho social y por el otro la salud vista como mercancía (27). Podría agregarse una tercera, que sería la de la salud como un "favor", ligada a la caridad y beneficencia (2, 15, 18). En todo caso, la cuestión a destacar reside en que la participación de los usuarios en la evaluación se fundamentará y responderá a aspectos distintos de acuerdo a cada una de estas lógicas así como al rol asignado a las personas dentro de éstas.

Desde la lógica del "favor", definida por algunos como filantropía (16) y consistente en que la asistencia brindada no se reconoce como producto de un derecho (44), la inclusión en la evaluación será infrecuente, o de darse, tomará la forma de "sondeos de opinión" en donde los usuarios simplemente proveerán información acerca de la atención que reciben pasivamente y ante la cual nada pueden hacer. Desde la lógica de la salud como mercancía, al ser los usuarios quienes eligen los servicios en los cuales atenderse de acuerdo a su capacidad de pago, resulta fundamental la consideración de sus intereses a fin de poder adecuar la oferta de los servicios a sus demandas (5).

Finalmente, desde la lógica de la salud como derecho, los usuarios son vistos como interlocutores indispensables para poder orientar los servicios al cumplimiento de sus necesidades. Aquí los servicios deberán dar cuenta de su pertinencia ante la ciudadanía, pero a su vez tal pertinencia sólo será posible de evaluarse si se conocen e integran las percepciones y necesidades de los usuarios a los objetivos de los servicios. (17, 34).

A pesar de tales diferencias de enfoque, algo que comenzó a ser un aspecto compartido fue la visión de que los servicios y las prestaciones en salud estaban compuestas por diversos actores (profesionales, financiadores, usuarios, familiares, etc.) y que todos ellos tenían percepciones diferenciales y también necesidades e intereses distintos respecto a éstos. De allí que fuese necesario tener en cuenta esta pluralidad de visiones. En términos conceptuales, con fundamentos en la teoría constructivista, esto se ha denominado como evaluación de "cuarta generación". Desde esta posición, si se quiere que una evaluación sirva para producir cambios y mejorías en la atención, resulta indispensable considerar la perspectiva de todos los actores involucrados en la misma (21).

De este modo, la forma en la cual se ha llevado a cabo la inclusión de los usuarios en la evaluación de los servicios ha ido variando, tanto teórica como metodológicamente. Ha ido desde las encuestas de satisfacción hasta la definición de objetivos e indicadores de resultado de la atención por parte de los mismos usuarios. A su vez se ha planteado que la retroalimentación de los servicios por parte de los usuarios puede darse en un margen amplio de acciones, más o menos directas y más o menos evaluativas, incluyendo, entre otras, hacer un comentario puntual al profesional tratante sobre su accionar, dejar comentarios en los buzones dispuestos para tal fin en los servicios, mecanismos de quejas y reclamos, grupos focales sobre el funcionamiento de los servicios, hacer parte de investigaciones evaluativas sobre los servicios, y votar por determinados planes y programas de atención en salud (40).

Dentro de esta gama de opciones, las encuestas de satisfacción ocupan un lugar privilegiado, pues han sido uno de los métodos más utilizados para indagar las percepciones de los usuarios sobre los servicios. Su aparición en la literatura científica se da en la década de los 60s en el contexto norteamericano, posiblemente ligado a los desarrollos de evaluación de la calidad que buscaban asemejar a los servicios de salud y su evaluación a los parámetros utilizados para determinar la calidad en la producción industrial. Así, la idea de evaluar la satisfacción de la atención en salud hace parte del movimiento del *consumerism* (36), el cual a grandes rasgos pone el eje de la organización de los servicios en los “consumidores”, llegándose a señalar, por ejemplo, que el dilema real no radica en que los servicios sean públicos o privados, sino en quién tenga la soberanía, si los proveedores, los aseguradores o los consumidores (29).

A pesar del lugar que han tenido las encuestas de satisfacción, al poner de presente la importancia de conocer la percepción de los usuarios sobre la atención, han recibido también diversas críticas. Para empezar, se ha planteado que el concepto mismo de “satisfacción” de los pacientes carece de fundamentos teóricos, señalándose, por ejemplo, la necesidad de relacionarlo con el de “expectativas”, no en el sentido de que se cumplan las mismas para poder hablar de satisfacción, sino de que la experiencia sea mejor que las expectativas que se tenían frente a la atención (47).

Así mismo, se ha señalado la incongruencia que suele existir entre los resultados de las encuestas de satisfacción y los datos obtenidos mediante otros métodos, por ejemplo, la observación directa de la atención en los servicios (24). Finalmente, se ha planteado que la construcción de los ítems que se incluyen en las encuestas de satisfacción suelen enfocarse en la medición de aspectos que son de interés para el personal de salud, dejando de lado aquellos que suelen ser más importantes para los usuarios (9, 12). Por ejemplo, se ha destacado que, por sobre los aspectos técnicos, son mucho más importantes para los usuarios elementos de la atención tales como la relación personal con el profesional tratante, que éste muestre tener “esperanza” respecto a sus posibilidades de recuperación, y la “confianza” que éste le pueda generar (12, 28).

Es así como se han ido ampliado las formas de inclusión de la perspectiva de los usuarios en la evaluación, desde ser quienes responden a las encuestas que se hacen en los servicios, hasta ser quienes definen los indicadores mismos de evaluación mediante metodologías tales como grupos focales, entrevistas, o la elaboración de mapas conceptuales; o incluso, su participación como integrantes de los equipos de evaluación de los servicios (12). Se ha señalado en este sentido que la complejidad de la visión de los usuarios acerca de los procesos de atención no puede reducirse a la utilización exclusiva de métodos estandarizados de obtención de información cuantificable (14) y en consecuencia se han ido ampliado los estudios de corte más cualitativo que buscan profundizar en la comprensión de la perspectiva de los usuarios sobre los servicios. De este modo, se ha planteado que la

“inclusión” o “participación” tiene diversos niveles, en una gama que va desde la manipulación hasta el control ciudadano, de acuerdo al clásico modelo de la “escalera de la participación” de Arnstein (23).

En lo que respecta a la evaluación específica de servicios de salud mental, sus desarrollos han estado ligados a los procesos de reforma de la atención en este campo, ya que ha sido necesario evidenciar las diferencias existentes entre la atención de carácter comunitario y la atención psiquiátrica tradicional. Desde los inicios de la década del 70, con el fin de probar una serie de supuestos sobre las propuestas innovadoras de atención, pueden encontrarse varios esfuerzos en esta línea. Por ejemplo, hubo intentos de probar que éstas eran más “humanas”, más terapéuticas, y más costo-efectivas que la atención psiquiátrica tradicional (4). Así, la evaluación en el terreno de la atención en salud mental busca construir argumentos que impulsen y consoliden la reforma, tanto en lo que se refiere a los aspectos referidos a la dignidad de la atención, como en aquellos relacionados con la distribución de recursos entre programas e intervenciones (25, 26).

De modo análogo, en las últimas décadas, los servicios de salud mental han sido particularmente vulnerables frente a las reformas de los sistemas de salud debido, entre otras cosas, a la escasez de evaluaciones y de posibilidades de dar cuenta de su accionar y resultados. Por todo lo anteriormente señalado, resulta claro que la evaluación de los servicios constituye una herramienta estratégica de la transformación de la atención en salud mental.

Respecto a la inclusión de la perspectiva de los usuarios en la evaluación de servicios de salud mental, ésta se fundamenta en dos corrientes teóricas. Por un lado, en la *fenomenología*, y por el otro, en la *teoría crítica*. Desde la primera, se produce un cuestionamiento a la objetivación de los problemas de salud, poniéndose el foco de interés en el significado subjetivo de la experiencia de estar enfermo y/o de ser atendido en un servicio. Desde la segunda, el acento se pone en las relaciones de poder que se producen en la atención así como en la necesidad de reducirlas, considerando la importancia de dar cabida y voz a los usuarios de los servicios que, para el caso de la atención en salud mental, han sido particular e históricamente objeto de abuso y dominación (10).

Es así como la inclusión de la perspectiva de los usuarios en la evaluación de los servicios de salud mental constituye de manera simultánea una cuestión ética y técnica. Las declaraciones de principios sobre los derechos de las personas con trastorno mental producidas en las últimas décadas a nivel internacional, señalan que la participación de los usuarios en su propio tratamiento es un derecho y, a la vez, un criterio de calidad de la atención. Y ésta los concierne desde la planificación y evaluación de los servicios, hasta la toma de decisiones sobre su propio tratamiento (41, 48, 49, 50).

Por otro lado, la mayoría de indicadores de resultado de la atención en salud mental implican la consideración, por lo menos, de la “opinión” de los usuarios, lo cual dicho en otros términos significa que buena parte de los

indicadores de resultado de la atención en salud mental -por ejemplo, mejoría de la calidad de vida, reducción de la discapacidad, o respuesta frente a las necesidades (36, 42, 45)- son accesibles mediante el reporte hecho por los mismos usuarios. Algo similar ocurre con los indicadores de proceso.

A su vez, desde los planteamientos de la planificación estratégica podría agregarse a las dimensiones ética y técnica, la política, la cual se fundamenta en la consideración de la lógica de actores y sus intereses diversos (35, 43). Es de señalar en este sentido que la inclusión de la perspectiva de los usuarios ha sido posible a partir de su organización como colectivo, produciéndose a partir de ello su reconocimiento como un actor dentro del campo de la salud y la salud mental con capacidad de posicionar temas en la agenda de los servicios y de la atención (13).

Aspectos problemáticos de la inclusión de los usuarios en la evaluación de servicios de Salud Mental

Se ha señalado que la atención en salud mental, y en consecuencia su evaluación, presenta algunas dificultades. Entre ellas está el que dicha atención se encuentra en un proceso de cambio de estructura, hacia el desarrollo de servicios más heterogéneos y diversificados, lo cual implica una diversidad de equipos y profesionales necesarios para realizarla. A su vez, la atención de las personas con trastorno mental, derivada de sus necesidades, no es posible de realizarse en un sólo ámbito y nivel del sistema sanitario. Se destacan también los problemas del diagnóstico en psiquiatría, lo cual dificulta la evaluación de resultados; así como la gran incidencia de los factores “externos” en el curso de una enfermedad mental (1). Otro dificultad está dada por el hecho de que los objetivos de los servicios de salud mental suelen estar escasamente explicitados, y si lo son, resultan difícilmente operacionalizables (42). Por último, está la “carga doctrinal” de la atención psiquiátrica y de sus propuestas de reforma, lo cual ha dificultado que se adelante un análisis riguroso de sus defectos (38).

La inclusión de los usuarios en la evaluación de los servicios podría contribuir a sortear algunas de tales dificultades. Por ejemplo y como ya se señalara, son ellos quienes pueden dar cuenta de los resultados de la atención, y quienes pueden incluso definir qué es un “buen resultado” en salud mental (36, 45). Por otro lado, al ser quienes reciben la atención, son a su vez los llamados a establecer qué tan coordinada y continua está siendo la atención que reciben entre los diversos profesionales, equipos, niveles e instancias de la atención.

No obstante, y pese al reconocimiento progresivo que se atribuye a la participación de los usuarios en la evaluación de los servicios de salud mental, su puesta en práctica ha tendido a ser considerablemente más reducida. Esto se debe a varias razones, siendo una de las principales la vigencia de prejuicios respecto a la capacidad de las personas con trastorno mental para poder evaluar, opinar o dar cuenta de la atención que reciben, más si se

trata de evaluaciones “negativas”. Es así como los problemas y dificultades en la atención suelen adjudicarse a características propias de las personas que son atendidas, más que a características del servicio (14, 31).

Ligado a lo anterior está el hecho de que la atención en salud mental sigue desarrollándose en muchos lugares, en contextos de gran asimetría de poder entre aquellos que reciben la atención y aquellos que la ofrecen, razón por la cual resulta difícil para los usuarios poder decir lo que “realmente” piensan acerca de los servicios, sin temer a las consecuencias de explicitar sus percepciones. En este sentido, se ha observado que las respuestas de los usuarios respecto a la atención recibida varían considerablemente de acuerdo a quién sea el que les pregunte, por ejemplo, si es el mismo prestador de la atención, otro profesional, o un usuario (14).

Otra dificultad se deriva de la discusión acerca de lo que significa la inclusión de la perspectiva de los usuarios que, como ya se mencionó, puede contemplar prácticas muy diversas que permiten acceder y evidenciar en grados distintos su visión. Es claro que si las preguntas son reducidas y construidas desde la óptica de los prestadores de la atención, los resultados necesariamente caerán dentro de las categorías posibles de respuesta para dichas preguntas, por lo cual, esta “inclusión” de la perspectiva de los usuarios conduciría a una percepción del servicio que podría estar alejada de aquello que para los usuarios sería lo importante de la atención.

Está también el hecho de que la inclusión de su perspectiva resulta de más difícil aceptación entre el personal de los servicios si se trata de medir variables “duras” que variables “blandas” de la atención. Es decir, se puede reconocer su valor para medir cuestiones tales como la calidad de vida, la satisfacción o las necesidades, pero se considera reducido su valor entre los profesionales para medir aspectos como la severidad de los síntomas clínicos (37).

Finalmente, y retomando la idea de que la inclusión y participación ha sido posible gracias a la agrupación de los usuarios, esta construcción como colectivo presenta a su vez dificultades, en el sentido de que implica asumir una identidad grupal en torno a la enfermedad, identidad contra la que paradójicamente se resiste desde tales agrupaciones (13). Se entra así en lo que Bauman (7) plantea como problemático de las “comunidades” conformadas en torno a la defensa de algún derecho particular, y es que en pos de la lucha y búsqueda del reconocimiento de la igualdad con otros, se queda atrapado y encerrado en la diferencia.

Algunas ideas y percepciones de los usuarios acerca de los servicios de Salud Mental

Al incluir la perspectiva de los usuarios en la evaluación de los servicios de salud mental, surgen algunos elementos que resultan de interés acerca de lo que se podría denominar como “la vida real de los servicios”, es decir, aquellos aspectos que por su complejidad muchas veces quedan excluidos de las evaluaciones en aras de la pretensión de objetividad (39).

Algunos de ellos se refieren al hecho de que los usuarios de los servicios de salud mental consideran que éstos son mucho más adecuados proporcionando ayuda en el trato hacia ellos como “pacientes”, es decir, en los aspectos relacionados con su enfermedad, que en comprender sus preocupaciones y problemas como personas que no desean ser definidas por sus historias psiquiátricas (33).

A su vez señalan como importante el considerar en la evaluación, no sólo su involucramiento con los servicios, sino también la distancia que pueden tomar respecto de éstos, como una señal posible de mejoría. Esto es, considerar de manera más compleja la distancia y cercanía con los servicios. En este sentido, los usuarios consideran importante incluir en la evaluación de los servicios la revisión tanto de los aspectos positivos de la atención, como aquellos que podrían resultar discapacitantes o iatrogénicos, y considerar como principio que el hecho de tener una enfermedad crónica no significa ser crónicamente un paciente (33).

Por otro lado, se ha encontrado que al evaluar la calidad de los servicios de salud mental, los usuarios basan su juicio en aspectos como el nivel de coerción percibida del servicio; en la disponibilidad de elección entre recursos, tratamiento y proveedores; en la accesibilidad a la información relevante sobre su plan de atención; en el hecho de sentir que son tratados como “personas” - que el personal de atención los escucha, respeta y los toma en serio-; en sentir confianza hacia la persona que lo esté tratando; al ser tratados de acuerdo a sus necesidades y capacidades singulares; así como percibir que los profesionales tienen “esperanza” acerca de sus posibilidades de mejoría (9, 11, 12).

Con respecto a lo anterior, cabe recordar que el acceso a la información constituye un derecho consagrado en los *Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental* (32). Pese a su importancia y a la necesidad de extender la práctica del ejercicio efectivo de este derecho, se ha planteado también la necesidad de considerar las “preferencias de autonomía” de los usuarios, en el caso por caso. Lo que se ha encontrado es que las personas varían en sus preferencias de autonomía de acuerdo a dos dimensiones: la primera referida al “control” en la toma de decisiones sobre el tratamiento, y la segunda relacionada con el “contenido”, es decir, con el acceso a la información. Pese a que durante un tiempo se estimó que siempre se debía involucrar a los usuarios en ambas dimensiones, se ha encontrado que la evaluación de los usuarios acerca de la atención se relaciona con el hecho de que el profesional tratante tenga la capacidad de particularizar su estilo de tratamiento a partir del reconocimiento de las preferencias de cada usuario (28).

Ahora bien, lo señalado por los usuarios acerca de la importancia de ser tratados como “personas” y no sólo como “pacientes”, se relaciona con el hecho de que la identidad de “paciente” tiende a extenderse y a apropiarse de la totalidad de la identidad y existencia de quienes padecen de una enfermedad mental y a que, en consecuencia, sus relaciones con otros están siempre enmarcadas por el “ser” pacientes. Así, un cambio real

de la atención en salud mental daría cuenta del proceso inverso del cual hablase Goffman (19) cuando describía la “carrera” por la cual una persona se convertía en paciente psiquiátrico. Se trataría entonces de volver a ser “persona” y es a ello a lo que apuntan los usuarios en sus evaluaciones de los servicios.

Finalmente, podría señalarse con relación a la importancia que los usuarios atribuyen al modo en el cual son percibidos por los profesionales responsables de su atención, que un aspecto a evaluar sería lo que podría denominarse como la “cronicidad de los profesionales”; esto es, la pérdida progresiva de su capacidad de esperar y, en consecuencia, alentar y acompañar la recuperación de las personas a quienes atienden.

Conclusiones

Se ha destacado que existen diversas razones por las cuales resulta necesario incluir a los pacientes y su perspectiva en la evaluación de los servicios de salud mental. Ésta aporta elementos valiosos a la comprensión de los servicios, su funcionamiento y su utilidad, y a su vez constituye un modo diferente de considerar a los usuarios y a su rol dentro de la atención.

Sin embargo, la inclusión efectiva de los usuarios y su perspectiva sólo es posible si se considera que tienen algo válido e importante que decir sobre la atención, y a su vez, si se está dispuesto a escuchar, dar valor y a hacer algo con la información que de ellos se obtenga.

La evaluación es vista no sólo como una forma de retroalimentar y mejorar el funcionamiento de los servicios, sino también como una instancia de intercambio y comunicación entre los diversos involucrados en los mismos (21). Esto significa que incluir a los usuarios es también hacerlos conocedores de las perspectivas de otros actores de los servicios, que dicho en otros términos significa no sólo hablar *de* los usuarios, sino también hablar *con* los usuarios. A su vez, es importante tener presente que los usuarios no constituyen un grupo homogéneo, y que de hecho uno de sus señalamientos sobre los servicios está del lado de ser reconocidos desde sus características singulares.

Asimismo, se ha planteado la necesidad de evidenciar y poder dar cuenta de la “vida real de los servicios” en las evaluaciones. Se ha sugerido que posiblemente las acciones en torno al tratamiento (el contexto dentro del cual ocurre el tratamiento, las motivaciones y expectativas que se ofrecen, las formas materiales y efectivas que constituyen la ayuda, entre otras) pueden tener una mayor incidencia en la recuperación de los usuarios que el “tratamiento” en sí (39). Sin duda, cuando los usuarios hablan de lo que resulta importante para ellos en la atención, dan cuenta de estos aspectos, y en consecuencia parecería ser un contrasentido continuar hablando solamente entre “técnicos” para intentar adecuar los servicios a las necesidades e intereses de los usuarios (6).

A su vez, la inclusión en la evaluación ha de ser una verdadera opción para los usuarios: esto significa que puedan tener libertad de querer o no querer participar en

ella, pero también significa que ésta ha de ser una práctica que devenga en pauta habitual de funcionamiento de los servicios, y no en "excepción", que es a lo que suelen quedar reducidas en muchos casos las prácticas de transformación de la atención en salud mental.

Finalmente, cabe destacar que además de los efectos para la organización y funcionamiento de los servicios que puede tener la inclusión de los usuarios en la evalua-

ción, es decir, viendo la cuestión desde una perspectiva de salud pública, se deben remarcar sus fundamentos tanto clínicos como éticos. En la inclusión, y a partir de la inclusión, se produce un verdadero acto de reconocimiento que puede operar como factor clínico decisivo para su recuperación. Al mismo tiempo, mediante ella se materializa un acto ético de reconocimiento y ejercicio de derechos ciudadanos ■

Referencias bibliográficas

1. Aparicio V. Evaluación de los servicios de salud. Conceptos y componentes. En: Aparicio, V (ed.). Evaluación de servicios de salud mental. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría; 1993. p. 15-50.
2. Ardila S. La Transformación de la Atención Psiquiátrica en el Marco de las Reformas de los Sistemas de Salud: Opciones para las Prácticas de Atención Comunitaria en el Sistema de Salud Colombiano. Tesis Maestría en Psicología Social Comunitaria, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires; 2008.
3. Ardila S, Stolkner A. ¿Cómo, quién, por qué y para qué evaluar programas y servicios de salud mental? Preguntas y Reflexiones desde la Planeación Estratégica. Trabajo presentado en el XXVI Congreso Argentino de Psiquiatría, Mar del Plata, 21 al 24 de abril de 2010.
4. Bachrach LL. Desinstitutionalisation: promises, problems and prospects. En: Knudsen HCh. & Thornicroft G. (eds.) Mental Health Service Evaluation. Cambridge: Cambridge University Press; 1996. p. 3-18.
5. Balogh R, Simpson A, Bond S. Involving clients in clinical audits of mental health services. *Int J Qual Health Care* 1995; 7 (4): 343-353.
6. Basaglia F. ¿Psiquiatría o ideología de la locura? En: Basaglia F, Langer M, Caruso I, Szasz T, Verón E, Suárez A, Barrientos G. Razón, Locura y Sociedad. México: Ed. Siglo XXI; 1979. p. 35-49.
7. Bauman Z. Comunidad: En busca de seguridad en un mundo hostil. Buenos Aires, Ed. Siglo XXI, 2001.
8. Bertolote JM. A framework for quality assurance in mental health care. En: World Health Organization. Quality assurance in mental health care. Volume 2. Geneva: Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse, World Health Organization, 1997. p. 87-99.
9. Bjorkman T, Svensson B, Berglund I. What is Important in Psychiatric Outpatient Care? Quality of Care from the Patient's Perspective. *Int J Qual Health Can* 1995; 7 (4): 355-362.
10. Borg M, Karlsson B, Kim HS. User involvement in community mental health services. Principles and practices. *J Psychiatric Mental Health Nurs* 2009; 16: 285-292.
11. Bramesfeld A, Klippel U, Seidel G, Schwartz F, Dierks ML. How do patients expect the mental health service system to act? Testing the WHO responsiveness concept for its appropriateness in mental health care. *Soc Sci Med* 2007; 65 (5): 880-889.
12. Campbell J. How consumers/survivors are evaluating the quality of psychiatric care. *Evaluation Review* 1997; 21: 357-363.
13. Ceriani L, Obiols J, Stolkner A. Potencialidades y obstáculos en la construcción de un nuevo actor social: las asociaciones de usuarios. En: Memorias II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII

- Jornadas de Investigación. VI Encuentro de Investigadores del Mercosur. Tomo IV. Buenos Aires, Noviembre 22-24 de 2010. p. 71-73.
14. Crawford MJ, Kessel AS. Not Listening To Patients - the Use and Misuse of Patient Satisfaction Studies. *Int J Soc Psychiatry* 1999; 45 (1): 1-6.
 15. De Currea-Lugo V. La Salud: De la Caridad al Negocio sin Pasar por el Derecho. En: De Currea-Lugo V, Hernández M, Paredes N, Programa Venezolano de Educación-Acción en Derechos Humanos. La Salud Está Grave: Una Visión desde los Derechos Humanos. Bogotá: Ed. Ántropos; 2000. p. 189-308.
 16. Donzelot J. La policía de las familias. 2ª ed. Valencia, Ed. Pre-textos, 1998.
 17. Edwards C, Staniszewska S. Accessing the user's perspective. *Health Soc Care Comm* 2000; 8 (6): 417-424.
 18. García Canclini N. Culturas híbridas: estrategias para entrar y salir de la modernidad. México D.F., Ed. Grijalbo, 1989.
 19. Goffman E. Ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires, Ed. Amorrortu, 1961.
 20. Gordon S. The role of the consumer in the leadership and management of mental health services. *Australasian Psychiatry* 2005; 13 (4): 362-365.
 21. Guba GE, Lincoln YS. Fourth Generation Evaluation. Newbury Park, SAGE Publications, 1989.
 22. Häfner H, an der Heiden, W. Background and goals of evaluative research in community psychiatry. En: Knudsen HCh. & Thornicroft G. (eds.) Mental Health Service Evaluation. Cambridge: Cambridge University Press; 1996. p. 19-36.
 23. Hostick T. Developing user involvement in mental health services. *J Psych Mental Health Nurs* 1998; 5: 439-444.
 24. Iriart C, Nervi L. Modelo Médico y Técnicas de Investigación Social: la encuesta de satisfacción de los usuarios en la evaluación de servicios de salud. *Cuadernos Médico Sociales* 1990; 52: 27-35.
 25. Knapp M & Beecham J. Programme-level and system-level health economics. En: Knudsen, H.Ch. & Thornicroft, G. (eds). Mental Health Service Evaluation. Cambridge: Cambridge University Press; 1996. p. 341-364.
 26. Knudsen HCh. & Thornicroft G. "Preface". En: Knudsen HCh. & Thornicroft G. (eds.). Mental Health Service Evaluation. Cambridge: Cambridge University Press; 1996. p. XV-XX.
 27. Laurell AC. La salud: de derecho social a mercancía. En: Laurell AC (coord.). Nuevas tendencias y alternativas en el sector salud. México, Fundación Friedrich Ebert/Universidad Autónoma de México-Xochimilco, 1994. p. 9-31.
 28. Lee YY & Lin JL. Do patient autonomy preferences matter? Linking patient-centered care to patient-physician relationships and health outcomes. *Soc Sci Medicine* 2010; 71: 1811-1818.
 29. Londoño JL, Frenk J. Pluralismo Estructurado: Hacia un Modelo Innovador para la Reforma de los Sistemas de Salud en América Latina. *Documento de Trabajo 353, Banco Interamericano de Desarrollo, Oficina del Economista Jefe*. Washington DC: Banco Interamericano de Desarrollo; 1997.
 30. Nirenberg O, Brawerman J, Ruiz V. Evaluar para la transformación: Innovaciones en la evaluación de programas y proyectos sociales. Buenos Aires, Ed. Paidós, 2000.
 31. Noble LM, Douglas BC, Newman SP. What do patients expect of psychiatric services? A systematic and critical review of empirical studies. *Soc Sci Med* 2001; 52: 987-998.
 32. Organización de Naciones Unidas. Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el mejoramiento de la Atención de la Salud Mental. Resolución 46/119, 17 de diciembre de 1991.
 33. Richards HL, Barham P. The consumer contribution to qualitative evaluation in mental health care. WHO, Division of Mental Health, *Innovative Approaches in Service Evaluation*. Geneva: WHO, Division of Mental Health; 1993. p. 7-34.
 34. Rodríguez del Barrio L, Corin E, Poirel ML, Drolet M. Evaluación cualitativa de los servicios de salud mental a partir de las perspectivas de los usuarios. En: Bosi MLM, Mercado FJ (org.). Investigación Cualitativa en los Servicios de Salud. Buenos Aires: Lugar Ed; 2007. p. 327-363.
 35. Rovere M. Planificación Estratégica en Salud: Acompañando la Democratización de un Sector en Crisis. *Cuadernos Médico Sociales* 1999; 75: 31-63.
 36. Ruggeri M. Measuring satisfaction with psychiatric services: towards a multi-dimensional, multi-axial assessment of outcome. En: Tansella M, Thornicroft G (eds.). Mental Health Outcome Measures. 2ª ed. London: Gaskell; 2001. p. 34-47.
 37. Ruggeri M, Tansella M. Individual patient outcome. En: Knudsen HCh, Thornicroft G (eds.). Mental Health Service Evaluation. Cambridge: Cambridge University Press; 1996. p. 281-295.
 38. Salvador-Carulla L, Romero C, Rodríguez-Blázquez C, Atienza C, Velázquez R. (1998). ¿Se puede plantear una política de Salud Mental basada en la eficiencia? La reforma psiquiátrica desde una perspectiva Internacional. *Revista Electrónica de Psiquiatría*; 1998; 2 (3). Disponible en: http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/vol2num3/artic_4.htm
 39. Saraceno B. La liberación de los pacientes psiquiátricos: De la rehabilitación psicosocial a la ciudadanía posible. México, Ed. Pax, 1995.
 40. Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997; 45 (12): 1829-1843.
 41. Solitario R, Garbus P. (2010) Sobre la categoría de sujetos de derecho en pacientes de salud mental. El consentimiento informado y el acceso a la información. En: Trimboli A, Fantin JC, Raggi S, Fridman P, Grande E, Bertran G (comps.). Trauma, Historia y Subjetividad". Buenos Aires: Ed. AASM. Serie Conexiones; 2010. p. 430-432.
 42. Speer DC. Mental Health Outcome Evaluation. San Diego, Academic Press, 1998.
 43. Stolkiner A, Ardila S. Metodologías de Evaluación No Tecnocráticas. Trabajo presentado en el XI Congreso Latinoamericano de Medicina Social y Salud Colectiva. Bogotá, 15 al 19 de noviembre de 2009.
 44. Stolkiner A, Garbus P. Ética y Prácticas en Salud Mental. En: Fridman P, Fantin JC (comps.). Bioética, Salud Mental y Psicoanálisis. Buenos Aires: Ed. Polemos; 2009. p. 171-186.
 45. Thornicroft G, Tansella M. The Mental Health Matrix: A manual to improve services. Cambridge, Cambridge University Press, 1999.
 46. Thornicroft G, Tansella M. Growing recognition of the importance of service user involvement in mental health service planning and evaluation. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 2005; 14 (1): 1-3.
 47. Williams B, Coyle J, Healy D. The meaning of patient satisfaction: An explanation of high reported levels. *Soc Sci Med* 1998; 47 (9): 1351-1359.
 48. World Health Organization, Division of mental health and prevention of substance abuse. Quality assurance in mental health care. Check-lists & glossaries. Volume 1. Geneva, Author, 1994.
 49. World Health Organization, Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. Guidelines for the Promotion of Human Rights of Persons with Mental Disorders. Geneva, Author, 1996.
 50. World Health Organization, Division of mental health and prevention of substance abuse. Quality assurance in mental health care. Check-lists & glossaries. Volume 2. Geneva, Author, 1997.