

## **Enlaces y anexos (máximo 2 páginas)**

### Anexo 1. Guiones de las entrevistas a usuarios y familiares

#### **GUION USUARIOS**

**Buenas tardes, bienvenidos a todas y a todos. Os hemos reunido aquí porque nos gustaría conocer vuestra experiencia con respecto a la participación en la atención que habéis recibido por el sistema sanitario desde que llegasteis hasta ahora. Nos gustaría antes de nada explicaros un poco más a qué nos referimos con “participación”. Entendemos como participación a la medida en la que habéis colaborado a la hora de tomar decisiones respecto a vuestro tratamiento, el tratamiento farmacológico, a las terapias que le han ofrecido, si habéis sentido que os han pedido opinión, si era fácil comunicarse con los profesionales, etc. Así que, si os parece, os vamos a ir haciendo unas preguntas sobre este tema. ¿Alguna duda?**

#### ***PRIMER CONTACTO***

¿Cómo y cuándo fue el primer contacto con los servicios sanitarios? ¿Cómo accedieron? ¿Qué profesionales le atendieron? ¿Les ayudó a alguien? Descripción  
¿Te diste cuenta tú solo, te lo dijo alguien? En el caso que te lo dijera alguien de tu entorno, ¿cómo te sentó? ¿Te pareció buena idea, te resiste...?

Descripción de la primera consulta. ¿Estaban solo, acompañados...? ¿Te explicaron algo de lo que te pasaba, te prescribieron algo, te dieron información? ¿Sentiste qué podías contar lo que te estaba pasando?

#### ***COMPARTIR INFORMACIÓN***

¿Qué te dio la confianza para poder hablar de lo que te pasaba (en ese momento o después)?  
¿Qué te ayudó a poder hablar de lo que te pasaba? ¿Quién te dio esa confianza?  
¿Qué te contaron de lo que le pasaba? ¿Buscaste información aparte? ¿Las dudas las compartías con el profesional?

#### ***TRATAMIENTOS OFERTADOS***

¿Qué fue lo primero que le ofrecieron? ¿En qué momento se te ofreció algo más?  
¿Habéis dejado la medicación por vuestra cuenta en alguna ocasión? ¿Qué es lo que hizo que no lo compartieras con los profesionales?

#### ***MODOS DE PARTICIPACIÓN***

¿La participación vuestra fue diferente en función del sitio en el que estabais (agudos, equipo, comunidad...)?  
SI has tenido enfermedades físicas importantes, ¿has notado si participabas más que con el trastorno mental?  
¿Qué opináis de que los familiares acompañen a los pacientes cuando ingresáis o a las consultas del equipo?  
¿Echasteis en falta en algún momento que los profesionales os escucharan?  
¿Qué obstáculos tuyos observaste a la hora de participar en su proceso de decisión de tu tratamiento? ¿Y de los demás?

#### ***VOLUNTADES ANTICIPADAS***

¿Sabéis lo que son las voluntades anticipadas en salud mental? ¿Algún profesional os ha hablado algo sobre eso, os ha animado a hacerlo?

### ***COSIFICACIÓN***

¿En algún momento del proceso te han tratado como una persona que no fuese capaz, como que no tienes ni voz ni voto? ¿En qué situación? ¿Qué ha hecho que te sientas así? Si no fue así, ¿qué hizo que te sintieras así?

## **GUIÓN FAMILIARES**

**Buenas tardes, bienvenidos a todas y a todos. Os hemos reunido aquí porque nos gustaría conocer vuestra experiencia con respecto a la participación en el proceso de tratamiento de vuestro hijo o hija. Nos gustaría antes de nada explicaros un poco más a qué nos referimos con “participación”. Entendemos como participación a la medida en la que habéis colaborado a la hora de tomar decisiones respecto al tratamiento de vuestro hijo, el tratamiento farmacológico, a las terapias que le han ofrecido, si habéis sentido que os han pedido opinión, que era fácil comunicarse con los profesionales, etc. Así que, si os parece, os vamos a ir haciendo unas preguntas sobre este tema. ¿Alguna duda?**

### ***PRIMER CONTACTO***

¿Cómo fue el primer contacto con los servicios sanitarios? ¿Cómo accedieron? ¿Qué profesionales le atendieron? ¿Les ayudó a alguien? Descripción  
¿Cómo llevaron el tiempo entre que empiezan a ver algo raro en su hijo/a hasta que pidieron ayuda? ¿Os resultó fácil llevarlo? ¿Se resistió? ¿Encontrasteis algún obstáculo por algún lado (propio paciente...)? Algún apoyo...

### ***COMPARTIR INFORMACIÓN***

¿Qué le contaron de lo que le pasaba?  
¿Sentisteis que os preguntaban a vosotras? ¿Qué tenían en cuenta la información que vosotras compartíais? ¿Lo echasteis en falta? ¿Y después, se os ha preguntado en las siguientes consultas? ¿Se os ha tenido en cuenta a la hora del alta en un ingreso o para decirle, por ejemplo?

### ***MODOS DE PARTICIPACIÓN***

¿En qué creéis vosotras que podéis ayudar en la atención sanitaria de vuestro familiar? (aportar información sobre cómo se encuentra, toma de decisiones ingreso/alta, aportar preferencias de fármacos...)  
¿La participación vuestra fue diferente en función del sitio en el que estabais (agudos, equipo, comunidad...)?  
¿Se os ha ofrecido la posibilidad de contactar con los profesionales sanitarios en el caso de alguna urgencia?  
¿Qué opináis de que los familiares acompañen a los pacientes cuando ingresáis?

### ***TRATAMIENTOS OFERTADOS***

¿Qué abordaje le ofrecieron? ¿Le ofertaron algún tipo de tratamiento para vosotros? Individual, familiar...  
¿Echasteis en falta en algún momento que los profesionales os escucharan?

### ***IMPACTO DEL TRASTORNO EN LA FAMILIA***

¿Qué consecuencias cree que ha tenido el trastorno de su hijo en el resto de la familia? ¿Qué cambios se produjeron en la familia nuclear y extensa? Por ejemplo, tus hermanos, tus padres saben el diagnóstico, habláis de esto en las reuniones...