

CANDIDATURA A I PREMIOS HUMANS Y CERTAMEN DE PROYECTOS DE HUMANIZACIÓN.

Organización: Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental, Hospital Regional de Málaga. Plaza del Hospital Civil, s/n.

Persona de contacto: María Magdalena Hurtado Lara

Título del proyecto: Participación y toma de decisiones compartidas de las personas diagnosticadas de trastorno mental grave y sus familias en los servicios de salud mental.

Autores (máximo 10): María Magdalena Hurtado Lara, Amelia Villena Jimena y Casta Quemada González.

Área temática a la que se presenta: área 5 (Investigación e innovación humanizada)

Resumen ejecutivo del proyecto (MAX 500):

Resultados previos sugieren que los pacientes con psicosis son los que menos participan en el proceso de toma de decisiones a pesar de que el modelo imperante de abordaje en salud mental, el modelo de la recuperación, defiende la importancia de incluir las preferencias, valores y motivaciones del usuario en su proceso de atención sanitaria. Por otro lado, es frecuente que estos usuarios cuenten con un familiar que ejerce como cuidador a lo largo del tiempo, suponiendo una experiencia de desgaste a nivel psicológico y físico. La implicación en el tratamiento del cuidador familiar supone una disminución del estrés. Es por todo ello, que el objetivo del estudio es conocer la experiencia y las percepciones que tienen los usuarios y sus familiares en el proceso de atención sanitaria e identificar áreas de mejora. Para ello, se realizaron 5 grupos focales y 6 entrevistas individuales con usuarios (56 participantes) y 4 grupos focales de familiares (28 participantes), y se analizó su contenido de manera cualitativa. El tamaño de la muestra ha estado sometido al principio de saturación de la información. La selección de participantes se ha realizado a partir del total de usuarios atendidos en la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental del Hospital Regional de Málaga. Respecto a la toma de decisiones compartida, dos grandes temas y cinco subtemas fueron identificados: toma de decisiones compartidas (abordaje centrado en los fármacos, proceso de negociación y ausencia de información) y entorno asistencial y estilos de práctica como determinantes de la experiencia (entornos agresivos versus entornos centrados en la persona y estilos de práctica profesional). Estos y otros resultados obtenidos están siendo recogidos en informes de resultados en forma de artículos científicos. Uno de ellos ha sido publicado en una revista de alto impacto y otro está en proceso de revisión. Además, se están elaborando 3 artículos más. De esta investigación, además, se realizará una tesis doctoral de una de las investigadoras. Este proyecto, por tanto, además de ser viable, dado que en su mayoría está realizado, es un proyecto innovador y que se convierte en sí mismo en una experiencia de participación de los usuarios en el proceso de atención sanitaria que está repercutiendo en el diseño de los servicios que se ofrecen desde la unidad a estos usuarios. Dada la ausencia de financiación específica para el proyecto, el premio del certamen sería invertido en la traducción de los artículos en proceso de redacción.

Desarrollo del proyecto

JUSTIFICACIÓN

La psicosis y concretamente el diagnóstico específico de esquizofrenia representa un conjunto de trastornos psicopatológicos en los cuales la percepción, el pensamiento, el ánimo y el comportamiento de la persona se encuentran significativamente alterados (NICE, 2014). Cada persona que desarrolla un trastorno psicótico puede presentar una combinación particular de síntomas y experiencias, que pueden variar dependiendo de su situación particular, si bien suelen existir al menos momentos de ruptura psíquica y falta de juicio de realidad.

Una revisión de la incidencia de la psicosis y la esquizofrenia en Inglaterra entre 1950 y 2009 (Kirkbride et al., 2012) encontró una incidencia acumulada de 31,7 por 100.000 para la psicosis y de 15 por 100.000 para la esquizofrenia, si bien estas ratios varían según el género o la edad. Así, la prevalencia de un trastorno psicótico probable se incrementa hasta un 5 por 1.000 en el grupo de edad de 16 a 74 años (Singleton et al., 2003).

Participación de los usuarios en su proceso de atención sanitaria

En los años noventa, aparece un nuevo paradigma en el abordaje de la salud mental y que impacta de manera significativa en el abordaje de la psicosis: el Modelo de Recuperación (Davidson & Roe, 2007). Este modelo defiende la implicación activa de los usuarios en su proceso de salud, así como la inclusión de sus preferencias, valores, motivaciones y objetivos en el plan de tratamiento. Implica, por tanto, que el usuario se convierta en protagonista de su proceso de recuperación con capacidad de ser escuchado y tenido en cuenta, por un lado, en cada una de las decisiones que implique el abordaje, y, por otro, en torno a sus preferencias y sugerencias respecto a los servicios ofertados.

En este modelo, el concepto abordaje centrado en la persona y de toma de decisiones compartida toma una relevancia especial (Duncan, Best, & Hagen, 2010). Ambos conceptos son ampliamente defendidos por la WHO (2013), las políticas centradas en la coproducción de los servicios sanitarios (e.g. Batalden et al., 2016) y las principales guías de práctica clínica para la psicosis (e.g. National Collaborating Centre for Mental Health, 2021).

La toma de decisiones compartida se ha relacionado con la reducción de síntomas, la mejora de la autoestima, una mayor satisfacción con la atención sanitaria, mayor adherencia terapéutica y una reducción de las hospitalizaciones (Alguera-Lara et al., 2017).

Los estudios de investigación con usuarios de salud mental muestran preferencias por profesionales y servicios en los que se respete su autonomía y en los que la oferta sea ajustada a sus necesidades (Shields et al., 2019). Sin embargo, los usuarios con

trastornos mentales graves manifiestan no estar recibiendo a atención centrada en la persona (Barbato et al., 2014).

En el campo de la psicosis concretamente, la investigación pone de manifiesto que aún queda mucho por hacer (Carrotte et al., 2021). A pesar de observarse una preferencia de estos usuarios por esta participación (e.g. Haugom et al., 2022), son las personas atendidas por algún trastorno mental las que perciben menor participación (Drivenes et al., 2020). Conocer las preferencias de los usuarios podría ayudar a los profesionales y los gestores sanitarios a ajustar las intervenciones, además de fomentar el empoderamiento de los usuarios (e.g. Laugharne & Priebe, 2006).

En el proyecto de “Protección de Derechos humanos de las personas con trastorno mental en la red de servicios públicos de Andalucía” (2012) se señaló la frecuencia con la que suelen vulnerarse estos derechos de los usuarios, refiriendo como ejemplos la inexistencia de participación en la toma de decisiones en cuanto a intervenciones, tratamientos y mejora de los servicios. En base a esto, propone como una de las medidas para respetar este derecho la promoción de recogida de opinión de usuarios a través de estudios cualitativos, encuestas de satisfacción al alta, reclamaciones y buzones de sugerencias.

Participación de la familia en el proceso de atención sanitaria

La GPC NICE (2014) establece que a los cuidadores familiares de personas diagnosticadas de psicosis se les debe ofrecer programas de educación y apoyo centrados en el cuidador e intervención familiar estructurada. También la Comisión de esquizofrenia (2012) propone una serie de recomendaciones a las organizaciones proveedoras de servicios sanitarios relacionadas con los familiares, como: que los familiares sean vistos como recursos, expertos y compañeros de cuidado, que los profesionales tengan presente siempre qué pasa con esa familia; que se les apoye activamente en su rol de cuidado; que haya disponibilidad de intervenciones familiares y espacios de respiro familiar; un personal servicial y compasivo; eliminar las barreras a la hora de compartir información, y mostrar respeto y agradecimiento por el rol de cuidador mantenido a lo largo del tiempo, designar un profesional para mejorar el acceso de la familia a la atención sanitaria en los momentos de crisis e implicar a la familia en el entrenamiento de profesionales y evaluación de los servicios (p.62).

Esta atención al familiar cuidador es de suma importancia dado que es habitual que el paciente con psicosis esté en contacto frecuente con un familiar cercano y que este le proporcione ayuda en la realización de múltiples actividades de la vida cotidiana (Gupta et al., 2016). De hecho, se calcula que el 50% de los pacientes con psicosis cuentan con un familiar que tienen un papel activo en su cuidado (Comisión de esquizofrenia, 2012).

Además, esta experiencia de cuidado del usuario con psicosis supone un desgaste psicológico y físico para el que lo ejerce (e.g. Awad & Voruganti, 2008). Así, la GPC NICE contempla que la implicación y participación de los familiares ha sido relacionada con una menor percepción de estrés. Cuando los cuidadores se sienten informados y entienden el plan de tratamiento, se reducen los sentimientos de ansiedad y estrés (Hughes et al., 2011), mientras que sentirse excluido produce un incremento del estrés

del cuidador (e.g. Jankovic et al., 2011). Mejorar la experiencia de cuidado, por tanto, tendría una repercusión positiva en el cuidador, pero también en el usuario.

Objetivo del proyecto

Por tanto, se ha elaborado un proyecto de investigación cualitativa con dos objetivos principales:

En primer lugar, conocer la experiencia y las percepciones de un grupo de usuarios con diagnóstico de trastorno psicótico con respecto a la toma de decisiones y su participación en el proceso de atención sanitaria y así como con la relación con los profesionales y los servicios de salud mental.

En segundo lugar, conocer la experiencia y las percepciones de los cuidadores familiares de usuarios con trastorno psicótico sobre la implicación y la participación en el proceso de asistencia sanitaria por este proceso.

PLANIFICACIÓN Y/O CRONOGRAMA

Se ha seguido el siguiente plan:

1º Elaboración del proyecto y solicitud de evaluación y aprobación por el Comité de ética provincial de Málaga

2º Puesta en contacto posibles candidatos y selección de participantes

La selección de los participantes se realiza de la población atendida en la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental de Hospital Regional Universitario de Málaga. Los dispositivos que atienden a los usuarios de interés para este estudio son: dos unidades de salud mental comunitaria, una comunidad terapéutica, la unidad de hospitalización, la unidad de rehabilitación.

A continuación, se presentan los criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión para usuarios:

- Que tengan el diagnóstico de alguno de trastornos psicóticos incluidos en el estudio:
 - Esquizofrenia: F20.
 - Trastorno de ideas delirantes persistentes: F22.
 - Trastorno esquizoafectivo: F25.
- Que hayan alcanzado la mayoría de edad.
- Que se encuentren clínicamente estabilizados al menos durante los últimos tres meses (sin necesidad de ingresos hospitalarios ni citas urgentes).

Criterios de inclusión para familiares:

- Mantener una relación estrecha con un usuario con trastorno mental grave (incluyendo los diagnósticos arriba especificados), ya sea familiar, conyugal o de hecho, o ser conviviente.
- Haber alcanzado la mayoría de edad.
- Haber tenido al menos dos contactos con dispositivos de Salud Mental en relación a su allegado.

Criterios de exclusión:

- Que no hayan alcanzado la mayoría de edad.
- Que tengan en el momento del estudio una adicción comórbida (alcohol o alguna droga ilegal).
- Que tengan retraso mental, un CI límite o un deterioro funcional importante.
- En el caso de los familiares, que estén ellos mismos diagnosticados de un trastorno mental grave.

Una vez seleccionados a los participantes, se contactan con ellos de forma telefónica, se le explica en qué consiste el estudio y se les pregunta su interés en participar. Si la respuesta es afirmativa, son citados para la entrevista.

El tamaño muestral está sometido al principio de saturación de la información durante el proceso de recogida de datos y análisis.

3º Elaboración de los grupos focales y las entrevistas en profundidad

Las entrevistas tanto grupales como individuales se llevan a cabo por un entrevistador experto y en una sala neutra, ambos ajenos al ámbito de asistencia sanitaria recibida. Antes de comenzar, se vuelve a explicar en qué consiste el estudio, se resuelven las dudas concretas y los participantes firman el consentimiento informado del estudio.

Las entrevistas están guiadas por un guion de preguntas abiertas (anexo 1), aunque la flexibilidad será la que guíe el transcurso de las mismas y, por tanto, se permite y fomenta la emergencia de temas no previstos en el guion. Para la construcción del guion se tuvieron en cuenta los principales aspectos identificados en la literatura, así como varias entrevistas con expertos.

4º Análisis de los datos

Todas las entrevistas y observaciones son transcritas literalmente e incorporadas a un software de análisis cualitativo (ATLAS Ti 7.0). El enfoque del análisis se lleva a cabo mediante análisis de contenido. Para ello, se realiza una primera lectura de los datos para el descubrimiento de temas emergentes. Se elaboran listas tentativas de temas posibles, con carácter totalmente abierto y libre de manera que favorezca la creatividad para la fase posterior. A continuación, se realiza el proceso de codificación de las transcripciones, mediante un proceso inductivo.

Esta lista de códigos es evaluada conjuntamente por 3 investigadores para su refinado y consenso, de cara a mejorar la credibilidad del análisis final. Durante el proceso de codificación se mantiene permanentemente el principio de que los “códigos se adaptan a los datos” y no al contrario.

Una vez terminado el proceso de codificación, se procede a repasar el material no codificado para revisar posibles fragmentos de discurso significativos tras una relectura en esta fase y asignarles los códigos correspondientes.

Seguidamente se realiza una reducción de datos en temas o categorías, mediante la identificación de categorías a través del establecimiento de “familias” en el programa ATLAS Ti. Se utiliza el agrupamiento en familias de códigos del ATLAS Ti y su herramienta visual de construcción de redes de conceptos para poder indagar en esta vía.

Se intenta construir “dimensiones” de aquellas categorías detectadas de manera que permitan una riqueza descriptiva suficiente de escenarios, significados y discursos. Por último, se procede a interpretar los datos en el contexto y modo en que fueron recogidos, buscando posibles diferencias entre datos solicitados y no solicitados (diferencias entre datos que podrían no haber emergido sin la intervención de los investigadores), posibles influencias de los investigadores en el escenario (revisión de anotaciones de los entrevistadores) o de terceras personas presentes durante la recogida de datos.

5º Elaboración de informes de investigación

Una vez obtenidos los datos, se procede a la redacción de los informes de investigación, que se ponen en conocimiento del Hospital, así como en forma de artículos científicos, que son publicados y difundidos en la comunidad científica y profesional.

ENFOQUE

El enfoque elegido para conseguir los objetivos del proyecto es la metodología cualitativa.

La metodología cualitativa permite la exploración de la vivencia y las opiniones de los participantes. Es una metodología flexible que permite adaptar la recogida de información al discurso del paciente para poder realizar una comprensión en profundidad de la experiencia a estudiar.

Las técnicas de recogida de información utilizadas son el grupo focal y la entrevista en profundidad. Las entrevistas en profundidad se realizan con aquellos usuarios en los que se observa que el discurso puede ser más rico y elaborado en el encuentro individual.

DESARROLLO Y EJECUCIÓN

En la actualidad, el proyecto está en fase de elaboración de informes de investigación.

Tras la aprobación del proyecto por el Comité de Ética Provincial de Málaga, se llevó cabo la selección de participantes y se realizaron las entrevistas siguiendo el principio de saturación de la información. Finalmente, se han realizado 5 grupos focales y 6 entrevistas en profundidad con usuarios suponiendo un total de 56 usuarios, y 4 grupos focales de familiares, suponiendo un total de 28 participantes.

Actualmente, algunos resultados se han publicado en *European Journal of Psychotraumatology* denominado “*“I do not know where it comes from, I am suspicious of some childhood trauma” association of trauma with psychosis according to the experience of those affected*”. Se ha redactado otro artículo científico, “*“It's that they treated me like an object”*: a qualitative study on the participation of people diagnosed with psychotic disorders in their health care”, que está en proceso de revisión por la *International Journal of Environmental Research and Public Health*. Hay tres artículos en proceso de elaboración que pretenden ser enviados para su publicación en el primer semestre de este año: uno de ellos analiza la experiencia de las personas en el área social durante la fase inicial del trastorno, la de recuperación y una vez recuperados; asimismo, se están elaborando dos artículos sobre la experiencia de los cuidadores familiares, uno de ellos centrados en sus funciones de facto y cómo favorecerlas desde los servicios sanitarios; y otro sobre las cargas del cuidado para estas personas y cómo paliar su potencial efecto negativo.

De este proyecto, además, se realizará la tesis doctoral de una de las investigadoras.

DESPLIEGUE

Este estudio se está realizando sin financiación específica, sino que las investigadoras utilizan parte de su jornada laboral en las tareas de investigación. Sin embargo, estamos teniendo algunas dificultades para la financiación de las traducciones de los artículos científicos, que sería el objetivo del premio si nos lo concedieran.

RESULTADOS

Por el momento, del análisis realizado de las entrevistas de usuarios se han obtenido cinco categorías o temas generales con diferentes subtemas:

- Primer episodio psicótico: inicio, precipitante, rol de la familia al inicio, primeras intervenciones, reacciones iniciales e ingresos traumáticos.

- Vida diaria con el trastorno: interferencia laboral, interferencia familiar, interferencia social, estigma y cambios observados tras primer episodio.
- Afrontamiento del trastorno: afrontamiento activo, afrontamiento basado en la evitación, participación de la familia, recuperación y ocultamiento.
- Opciones de tratamiento y toma de decisiones compartida: proceso, tratamiento farmacológico, tratamiento psicológico, tratamiento social, toma de decisiones y propuestas de mejora.

Del análisis realizado de las entrevistas con familiares cuidadores se han obtenido las siguientes categorías:

- Inicio de los síntomas y asunción del diagnóstico
- Atención sanitaria: contacto con salud mental y contacto con otros dispositivos
- Participación en el proceso: información recibida, preferencias de participación, quejas sobre los profesionales, rol de cuidador.
- Coste de cuidado: readaptación del proyecto de vida, afrontamiento del cuidado, coste emocional.
- Cambios en la red de apoyo.

DISCUSIÓN E IMPLICACIONES CLÍNICAS

Se ha presentado un proyecto de investigación cualitativa que tiene como objetivo conocer la experiencia del usuario con psicosis respecto a la participación que tiene en su abordaje sanitario. Se pretende con ello, conocer el papel que ha ejercido en la toma de decisiones y en el abordaje sanitario de su problema de salud, así como las preferencias que los protagonistas muestran al respecto. Así, dada la frecuencia con la que estas personas son cuidadas por algunos familiares, se pretende conocer también el papel que los familiares han tenido en el proceso de atención sanitaria. Las implicaciones clínicas del estudio son varias:

- En primer lugar, permite identificar áreas de mejora en el proceso asistencial de los trastornos psicóticos.
- En segundo lugar, identificar posibles áreas de incertidumbre no cubiertas en la elaboración de guías de práctica clínica de los trastornos psicóticos.
- En tercer lugar, el estudio es si mismo es una experiencia de participación del usuario en la mejora de los programas de atención dirigida a la psicosis, por lo que creemos que repercute de forma positiva en el empoderamiento, la autoestima, así como la adherencia y la confianza hacia el sistema sanitario.

CARÁCTER INNOVADOR

Se trata de un trabajo innovador y el primero de similares características que se realiza en el hospital. Además, se trata de un proyecto consolidado, que lleva en marcha varios años, y en una fase de elaboración de informes, lo que garantiza que se va a finalizar de manera satisfactoria. Son infrecuentes los estudios cualitativos que incluyen pacientes con psicosis y que además van dirigidos a conocer su experiencia en el proceso de tratamiento.

DIVULGACIÓN

La divulgación de los resultados se llevará a cabo mediante la emisión de artículos científicos en revistas de la disciplina de alto impacto y la participación en congresos nacionales e internacionales relacionados.

NIVEL DE APLICABILIDAD

El nivel de aplicabilidad del proyecto es alto. De hecho, en nuestro propio hospital hemos realizado ajustes y cubierto nichos de mejora detectados mediante estos estudios, ya que llevamos varios años entregando informes de resultados, que están repercutiendo en una mejor y más humana organización de nuestros servicios de salud mental. Por ejemplo, desde hace un año se está implementando un nuevo programa de atención a los primeros episodios psicóticos centrado en la persona, más intensivo y accesible, e inclusivo de la familia, basándonos en estos informes, que está ofreciendo resultados de salud y de satisfacción familiar y del usuario prometedores.

Referencias

- Alguera-Lara, V., Dowsey, M. M., Ride, J., Kinder, S., & Castle, D. (2017). Shared decision making in mental health: The importance for current clinical practice. *Australasian Psychiatry*, 25(6), 578-582.
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. P. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *PharmacoEconomics*, 26(2), 149-162.
- Barbato, A., Bajoni, A., Rapisarda, F., D'Anza, V., De Luca, L. F., Inglese, C., Iapichino, S., Mauriello, F., & D'Avanzo, B. (2014). Quality Assessment of Mental Health Care by People with Severe Mental Disorders: A Participatory Research Project. *Community Mental Health Journal*, 50(4), 402-408.
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opipari-Arrigan, L., & Hartung, H. (2016). Coproduction of healthcare service. *BMJ Quality & Safety*, 25(7), 509-517.
- Carrotte, E. R., Hartup, M. E., Lee-Bates, B., & Blanchard, M. (2021). "I think that everybody should be involved": What informs experiences of shared decision-making in supporting people living with schizophrenia spectrum disorders? *Patient Education and Counseling*, 104(7), 1583-1590.
- Comisión de esquizofrenia (2012). *The abandoned illness: a report from the schizophrenia commission*. London: Schizophrenia Commission.
- Davidson, L., & Roe, D. (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of Mental Health*, 16(4), 459-470. <https://doi.org/10.1080/09638230701482394>
- Drivenes, K., Haaland, V. Ø., Hauge, Y. L., Vederhus, J.-K., Irgens, A. C., Solli, K. K., Regevik, H., Falk, R. S., & Tanum, L. (2020). Discrepancy in Ratings of Shared Decision Making Between Patients and Health Professionals: A Cross Sectional Study in Mental Health Care. *Frontiers in Psychology*, 11, 443.

- Duncan, E., Best, C., & Hagen, S. (2010). Shared decision making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, CD007297.
- Grupo de trabajo Derechos Humanos y Salud Mental (2012). Protección de los derechos humanos de las personas con trastorno mental en el marco de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Plan Integral de Salud Mental de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social.
- Gupta S, Isherwood G, Van Impe K. (2016). *Schizophrenia: bringing the burden of care into the spotlight*. Kantar Health.
- Haugom, E. W., Stensrud, B., Beston, G., Ruud, T., & Landheim, A. S. (2022). Experiences of shared decision making among patients with psychotic disorders in Norway: A qualitative study. *BMC Psychiatry*, 22(1), 192.
- Hughes, H., Meddings, S., Vandrevalla, T., Holmes, S. & Hayward, M. (2011). Carers' experiences of assertive outreach services: an exploratory study. *Journal of Mental Health*, 20, 70-8.
- Jankovic, J., Yeeles, K., Katsakou, C., Amos, T., Morriss, R., Rose, D., ... Priebe, S. (2011). Family caregivers' experiences of involuntary psychiatric hospital admissions of their relatives-a qualitative study. *PLoS ONE*, 6, e25425.
- Kirkbride, J. B., Errazuri, z A., Croudace, T. J., Morgan, C., Jackson, D., Boydell, J., ... Jones, P. B. (2012). Incidence of schizophrenia and other psychoses in England, 1950-2009: a systematic review and meta-analyses. *PLoS One*, 7, e31660.
- Laugharne, R., & Priebe, S. (2006). Trust, choice and power in mental health: A literature review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41(11), 843-852.
- National Collaborating Centre for Mental Health. (2021). *Shared decision making*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng197/resources/shared-decision-making-pdf-66142087186885>
- NICE (2014). Psychosis and schizophrenia in adults. Recuperado de <http://www.nice.org.uk/Guidance/CG113> (29 junio 2015).
- Shields, M., Scully, S., Sulman, H., Borba, C., Trinh, N.-H., & Singer, S. (2019). Consumers' Suggestions for Improving the Mental Healthcare System: Options, Autonomy, and Respect. *Community Mental Health Journal*, 55(6), 916-923.
- Singleton, N., Bumpstead, R., O'Brien, M., Lee, A & Meltzer, H. (2003). Psychiatric morbidity among adults living in private households, 2000. *Int Rev Psychiatry*, 15, 65-73.
- WHO (2013). *Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326442/9789289002943-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

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...