

Trabajo de Final de Grado/Máster
Máster Universitario en Rehabilitación Psicosocial en Salud Mental Comunitaria

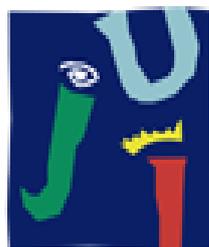
Evaluación cualitativa de la experiencia de participación y empoderamiento en el diseño, elaboración y puesta en marcha de sus planes individualizados de rehabilitación de un grupo de usuarios en un dispositivo de Rehabilitación Psicosocial de la ciudad de Madrid (España).

Autor/a: Luis Fernando Muñoz Chávez

Director/a / Director/a: Manuel Gómez-Beneyto

Tutor/a o supervisor/a / Tutor/a o supervisor/a: Manuel Gómez-Beneyto

Data de lectura / Fecha de lectura: 14 de octubre de 2015



**UNIVERSITAT
JAUME·I**

Resumen:

El empoderamiento de los pacientes con enfermedad mental y sus familiares desempeña un papel crucial en sus procesos de recuperación y rehabilitación psicosocial. El presente trabajo pretende enfocarse en los procesos de participación en los Planes Individualizados de Tratamiento (PIR) de un grupo de usuarios que asisten a un dispositivo de Rehabilitación Psicosocial (Centro de Rehabilitación Psicosocial y Centro de Día) como una manera de evaluar la participación de los usuarios e identificar las barreras personales, profesionales y estructurales que la dificultaron.

Palabras clave:

Empoderamiento, participación, Plan de Rehabilitación Psicosocial (PIR), trastorno mental grave, salud mental, recuperación.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

| | Página |
|--|--------------------|
| 1. Objetivos..... | 4 |
| 2. Introducción..... | 5 |
| 3. Metodología..... | 10 |
| 4. Resultados..... | 12 |
| 4.1 Entrevistas individuales..... | 12 |
| 4.2 Grupo Focal..... | 21 |
| 5. Análisis..... | 29 |
| 6. Conclusiones..... | 40 |
| 7. Anexos..... | 42 |
| 7.1 Guión de entrevistas individuales | 42 |
| 7.2 Modelo de consentimiento informado..... | 45 |
| 7.3 Formato de evaluación de las preguntas formuladas..... | 47 |
| 8. Referencias bibliográficas..... | 50 |

1. OBJETIVOS

- Describir la experiencia subjetiva de participación y empoderamiento en la planeación y puesta en marcha de sus planes de rehabilitación psicosocial de un grupo de usuarios que asisten a un Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS) y un Centro de Día (CD).
- Evaluar la participación de los usuarios e identificar las barreras personales, profesionales y estructurales que la dificultaron.
- Ofrecer planes de mejora de los mecanismos de participación y empoderamiento a los dispositivos de rehabilitación psicosocial, acordes a las sugerencias planteadas por los usuarios.

2. INTRODUCCIÓN

El empoderamiento de los pacientes con enfermedad mental y sus familiares desempeña un papel crucial en sus procesos de recuperación y rehabilitación psicosocial (1). Existen muchas definiciones respecto al empoderamiento: La OMS define el empoderamiento como "el grado de elección, influencia y control que los usuarios de los servicios de salud mental pueden ejercer en los acontecimientos que se producen en sus vidas" (2). Para Zimmerman (3) es la "habilidad de la gente para comprender y controlar las fuerzas personales, políticas, sociales y económicas para tomar decisiones que mejoren sus vidas". Rappaport (4) sin embargo lo entiende como "el poder que ejercen los individuos sobre sus propias vidas, a la vez que participan democráticamente en la vida de la comunidad". Ortiz-Torres (5) lo define como "el proceso por el cual los individuos, grupos, organizaciones y comunidades desarrollan un sentido de control sobre sus vidas para actuar eficientemente en el ámbito público, tener acceso a recursos y promover cambios en sus contextos comunes".

Por tanto, es claro que de acuerdo con los principios del empoderamiento, los usuarios son los protagonistas y actores principales del proceso de recuperación y rehabilitación psicosocial, siempre y cuando tengan voz y voto en las decisiones que se tomen respecto a su tratamiento, es decir, se considera que el empoderamiento es la puerta de entrada a la participación activa y real de los pacientes en sus tratamientos tanto farmacológicos como psicosociales. El tema del empoderamiento en salud mental se ha venido trabajando recién de manera reciente, desde los años 70 del siglo pasado, con el desarrollo de la psiquiatría comunitaria, con las repetidas denuncias sobre la violación de los derechos humanos de las personas con enfermedad mental grave y desde luego con el movimiento del *empowerment* de las minorías y la emergencia concurrente de las asociaciones de usuarios y cuidadores (6).

Está demostrado que el empoderamiento de las personas usuarias de los servicios de salud mental produce efectos positivos en los aspectos biológico, psicológico y social, que se traduce inicialmente en un aumento de la autoestima y un mayor sentido de

pertenencia e implicación en la sociedad, es decir, bienestar emocional que aporta, incluso, estrategias efectivas para sobrellevar la enfermedad (7).

Es claro que en la psiquiatría contemporánea en la cual predomina un modelo biológico de atención, separado de las otras áreas de atención, tanto médicas como psicológicas, ha predominado un principio de atención basado en la beneficencia y el paternalismo (o dependencia y sumisión), donde el/la profesional se encarga de tomar las que considera son las "mejores" decisiones para sus pacientes (8). Esta situación ha llevado a una situación de desempoderamiento de los usuarios en varios niveles: A nivel social, el estigma está presente en todas las sociedades y existen muchos impedimentos para que se produzca un acceso pleno al empleo y a otras actividades de carácter social. En los niveles de organización y prestación de los servicios, los usuarios carecen de información, no son consultados y, en muchas ocasiones, no son tratados correctamente. Por último, en el aspecto individual y como consecuencia de lo anterior, la persona termina internalizando el estigma (9).

Por tanto, la guía PARTISAM, publicada en el año 2014 por la Asociación Española de Neuropsiquiatría y enfocada en la promoción de la participación y autonomía en salud mental, plantea una serie de recomendaciones para la participación real y efectiva de las personas con problemas de salud mental y sus familias en los siguientes ámbitos (10):

- **Ámbito social, estructural, legal y político:** Leyes y políticas públicas generales y las específicas de salud, la defensa de los derechos en todas las áreas y de una manera muy particular las acciones dirigidas al conjunto de la población para la sensibilización hacia la enfermedad mental y la erradicación del estigma.
- **Investigación en salud mental y formación de los/as profesionales:** Las personas usuarias son expertas en el ámbito de la salud mental y su participación en la investigación sobre lo que les pasa y en la formación de los profesionales, de otros usuarios y sus allegados ha de promoverse.
- **Gestión de los servicios:** Los usuarios deben formar parte de las estructuras que gestionan los servicios de salud mental, tanto en su planificación y diseño como en la evaluación de los mismos.
- **Procesos individuales de recuperación y tratamiento propio:** Toma de decisiones compartidas y el respeto a las propias opciones en los diferentes momentos del itinerario hacia la recuperación con el objetivo de la autonomía,

el empoderamiento y la vida independiente de la persona con problemas de salud mental.

Dentro de estas estrategias mencionadas, el presente trabajo pretende enfocarse en los procesos de participación en los Planes Individualizados de Tratamiento (PIR) de un grupo de usuarios que asisten a un dispositivo de Rehabilitación Psicosocial como una manera de evaluar la participación de los usuarios e identificar las barreras personales, profesionales y estructurales que la dificultaron. Pero antes de continuar, es pertinente definir qué es el PIR.

La política sanitaria en salud mental en España está recogida en la Estrategia en salud mental aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en 2007, en la cual se menciona que uno de los objetivos a cumplir por las Comunidades Autónomas es “Establecer, para las personas con trastornos mentales en tratamiento, un plan individualizado de atención”.

Dicha estrategia establece que el Plan Integrado de Atención para los Trastornos Mentales Graves, reflejado por escrito en el historial clínico del paciente, continuamente actualizable, recoge los siguientes cuatro aspectos (11):

- La evaluación de necesidades de tratamiento, rehabilitación, cuidados y apoyo, así como la previsión de posibles situaciones de riesgo.
- La programación de todas las actuaciones necesarias para dar respuesta a estas necesidades, y los criterios y plazos para la evaluación de su efecto.
- El acuerdo entre el equipo de salud mental, los de otros servicios que podrían estar involucrados en el caso, el paciente y/o el cuidador responsable acerca de esta programación.
- El nombre del miembro del equipo que será responsable de su ejecución y de las personas de referencia, en cada uno de los dispositivos que el paciente pueda utilizar.

El PIR es una metodología de trabajo estructurada en su estructura y en su desarrollo. Es lo que identifica la filosofía de la rehabilitación psicosocial y el vehículo que posibilita el desarrollo y éxito del trabajo. El PIR es una programación del trabajo rehabilitador, una propuesta que marca toda la intervención y guía lo que se hace y cómo se hace con la persona. Prepara las líneas de la intervención y tiende puentes entre los objetivos y prácticas de rehabilitación concretas (12).

Cuando se ha hecho una buena evaluación se posibilita elaborar un buen PIR y ajustarlo a la realidad de la persona evaluada, y permitirá conocer a todos los actuantes qué hacer y el por qué hacerlo.

Dicho plan debe tener las siguientes características (13):

- Se justifica por los resultados de la evaluación y las conclusiones obtenidas en la formulación del caso.
- Presenta un resumen de los déficits, problemas y también los recursos y competencias.
- Es secuencial, es decir, de complejidad creciente.
- Es individual.
- Delimita los objetivos con claridad.
- Delimita los tiempos de intervención.
- Presenta una adecuación al contexto de la persona.
- Tiene en cuenta los deseos y expectativas de la persona.
- Está consensuado con el usuario y su familia.
- Hay una implicación activa del usuario y de la familia en la confección y desarrollo del PIR.
- Incluye salidas reales de inserción.
- Contempla la evaluación continuada de los resultados y admite cambios y modificaciones en función de los resultados que se van obteniendo.

Además, un PIR incluye las siguientes partes de manera imprescindible (13):

- Objetivos
- Temporalización de los objetivos
- Intervenciones que se van a administrar
- Secuencia de aplicación de las intervenciones
- Seguimiento de consecución de los objetivos

La realización del PIR incluye en su etapa final la devolución del documento borrador al usuario y sus familiares, en el cual es importante explicar y negociar el PIR con el paciente, explicando la conexión entre las necesidades detectadas y los objetivos propuestos, a través de la construcción de un modelo explicativo comprensible para el paciente, con la posterior explicación de la intervención (14). Finalmente, la devolución busca lograr el consentimiento del paciente para la ejecución de las intervenciones propuestas, con la firma del documento final como reflejo de la aprobación del usuario.

Se cree que éste debe ser un proceso netamente participativo e incluyente, en el cual se establece un contrato entre un equipo multidisciplinario y el paciente y sus familiares, asumiéndose en la práctica que esto suele ser así y en la realidad parece que esto no siempre sucede, por lo cual se plantea que el siguiente trabajo de Fin de Máster responda a las siguientes preguntas de investigación: **¿Realmente los usuarios conocen sus programas de rehabilitación?, ¿tienen niveles de participación aceptables en su desarrollo y ejecución?, ¿cómo experimentan esos niveles de conocimiento y participación?**

Dicho proyecto fue llevado a cabo en la Línea de Rehabilitación Psicosocial de la Congregación de las Hermanas Hospitalarias en la ciudad de Madrid (España), específicamente en el Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS) Retiro y el Centro de Día (CD) Retiro. Hermanas Hospitalarias inicia la actividad de atención comunitaria en Salud Mental, en el distrito de Retiro desde 1989. El centro de Retiro fue la primera residencia que se abrió únicamente para personas con trastornos mentales graves y duraderos en toda la Comunidad de Madrid, junto con el Centro de Rehabilitación Psicosocial. En 2003 amplía su oferta asistencial con un centro de día, un centro de rehabilitación laboral y posteriormente, en el año 2008, un equipo de apoyo social comunitario.

Para la mejora de la calidad de la atención de los usuarios, en diciembre del 2013 finalizan las obras del plan de ampliación y mejora de las instalaciones del Centro de Retiro, reabriendo sus puertas a 261 personas con enfermedad mental grave y crónica. El nuevo complejo incorpora una nueva residencia, Residencia Menni Sainz de Baranda, ampliando la oferta de plazas residenciales a 61 y manteniendo la atención de sus 200 plazas diurnas.

Todos estos dispositivos, que dan una respuesta integral de las necesidades psicosociales de las personas con trastornos mentales y sus familias, están concertados con la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, en concreto con la Dirección General de Servicios Sociales; subdirección General de Atención a la Discapacidad y Enfermedad Mental (15).

3. METODOLOGÍA

Estudio cualitativo y descriptivo basado en la realización de una entrevista individual semiestructurada a una muestra de 7 usuarios de los dispositivos de atención del centro (CRPS, CD) y una sesión de grupo focal convocado por los profesionales del centro en la cual participaron 6 usuarios que de manera libre y espontánea decidieron asistir, bajo la supervisión de un psiquiatra con experiencia en el manejo de grupos y en compañía de un psicólogo del centro que ejerció rol únicamente como observador.

El guión de la entrevista individual se incluye como anexo al final del texto (anexo 1), fue diseñado por el investigador principal y aprobado por el director de la investigación, componiéndose de los siguientes elementos: a) Un comentario global sobre el Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR), b) Repaso de los diversos componentes del PIR, c) Percepción de la experiencia individual de participación y d) Propuestas a incluir en sus PIR.

La selección de los usuarios para las entrevistas individuales se basó en una convocatoria realizada por la directora y los psicólogos del centro a aquellos usuarios que estuvieran dispuestos a participar en la investigación, definiendo un número de 7 personas para ser entrevistadas. Las entrevistas fueron grabadas en medio digital, previa firma del consentimiento informado por parte de cada usuario (anexo 2). Para la realización del grupo focal, la directora y los psicólogos del centro hicieron una convocatoria invitando a usuarios para la participación que tuvieran determinadas características (estar clínicamente estables, tener capacidades de socialización mínimas para participar en un grupo y tener disponibilidad de tiempo para asistir el día de la sesión), explicando las características y el tiempo destinado para la sesión, contando finalmente con 6 usuarios (3 hombres y 3 mujeres), que dieron su consentimiento informado por escrito para la grabación en audio de la sesión.

Los audios de las entrevistas individuales fueron transcritos de manera textual y las transcripciones fueron revisadas de acuerdo a una lista de evaluación de las preguntas realizadas a cada usuario (anexo 3). Para controlar el sesgo subjetivo, un evaluador independiente revisó las transcripciones de las entrevistas y también diligenció el

formato de evaluación de las preguntas realizadas. Posteriormente, se clasificaron las respuestas obtenidas a las preguntas por separado y una vez obtenidas las 2 tablas de evaluación, se discutió el disenso en aquellas que no coincidían, alcanzando un consenso final entre los dos evaluadores mediante la realización de una tabla final, estimando el grado de acuerdo mediante una medida de concordancia como la Kappa de Cohen (16, 17).

Posteriormente, se procede al análisis de los hallazgos más relevantes de las entrevistas individuales y del grupo focal, con comentarios de las contestaciones encontradas para ilustrar o matizar las respuestas cualitativas.

Acto seguido, se comentan las limitaciones del estudio y se plantean las conclusiones del mismo, definiendo una serie de recomendaciones y planes de mejora para el centro donde se realizó la investigación.

4. RESULTADOS

4.1 Entrevistas individuales:

Se realizaron un total de 7 entrevistas individuales entre el 14 de mayo y el 2 de junio de 2015, con una duración media de 41,43 minutos, a 5 usuarios del CRPS (Centro de Rehabilitación Psicosocial) y a 2 usuarios del CD (Centro de Día). El contenido total fue transcrito y entregado para análisis a dos evaluadores independientes para que diligenciaran una hoja de evaluación de resultados, que se incluye al final del documento.

Los resultados encontrados por el evaluador principal fueron los siguientes:

| Preguntas | | Porcentaje de respuesta | | |
|-----------|--|-------------------------|---------|----------------------|
| | | Sí | No | Dudoso/No contestado |
| 1 | ¿Le dieron información del centro al usuario antes de incorporarse al proceso de rehabilitación? | 71,43% | 28,57% | 0,00% |
| 2 | Al incorporarse al centro, ¿recibió el usuario información de los programas ofertados en el mismo? | 42,86% | 14,29% | 42,86% |
| 3 | Al incorporarse al centro, ¿le hablaron al usuario de las actividades que podría realizar? | 42,86% | 0,00% | 57,14% |
| 4 | ¿Conoce el usuario el término Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR)? | 0,00% | 100,00% | 0,00% |
| 5 | ¿Fue firmado el PIR por el usuario o por algún representante? | 14,29% | 85,71% | 0,00% |
| 6 | 6. ¿Conoce el usuario cuáles son sus objetivos de tratamiento en el centro? | 85,71% | 14,29% | 0,00% |
| 7 | ¿Le parece importante al usuario firmar su PIR? | 28,57% | 57,14% | 14,29% |

| | | | | |
|----|---|---------|--------|--------|
| 8 | ¿Conoce el usuario a su tutor o profesional de referencia en el centro? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 9 | ¿Considera el usuario que cuenta con los mecanismos suficientes para hablar con su tutor cuando lo necesita? | 85,71% | 0,00% | 14,29% |
| 10 | ¿Recuerda el usuario cuáles fueron las áreas de funcionamiento que le evaluaron al ingresar al centro? | 42,86% | 42,86% | 14,29% |
| 11 | ¿Tiene claro el usuario cuáles han sido los problemas o prioridades que ve como más importantes para trabajar en el centro? | 71,43% | 14,29% | 14,29% |
| 12 | ¿Cree el usuario que coinciden sus objetivos personales con los objetivos planteados por el centro? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 13 | ¿Recuerda el usuario si en algún momento de la evaluación fue entrevistado por varios profesionales? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 14 | ¿En algún momento de la evaluación, se entrevistó a la familia del usuario? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 15 | ¿Considera el usuario una ayuda o aportación a su proceso de rehabilitación la participación y colaboración de su familia? | 85,71% | 0,00% | 14,29% |
| 16 | ¿Tiene el usuario un plan de crisis escrito, en caso de descompensación clínica, diseñado al interior del centro? | 14,29% | 85,71% | 0,00% |
| 17 | ¿Conoce el usuario los mecanismos de participación de los usuarios con los que cuenta el centro? | 57,14% | 42,86% | 0,00% |

| | | | | |
|----|--|---------|---------|--------|
| 18 | ¿Califica de manera positiva el usuario su experiencia de participación en el diseño y ejecución de su PIR? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 19 | ¿Tuvo el usuario alguna reunión con su tutor de devolución o explicación de su PIR al finalizar la fase de evaluación? | 28,57% | 42,86% | 28,57% |
| 20 | ¿Cree el usuario que sus sugerencias fueron incorporadas en la versión final de su PIR? | 71,43% | 0,00% | 28,57% |
| 21 | ¿Tiene el usuario una copia de su PIR? | 14,29% | 85,71% | 0,00% |
| 22 | ¿Ha realizado el usuario alguna sugerencia que haya sido tomada en cuenta hasta el momento para modificar su PIR? | 28,57% | 71,43% | 0,00% |
| 23 | ¿Considera el usuario que sus opiniones al interior del centro son escuchadas y tenidas en cuenta de manera adecuada? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 24 | ¿Cree el usuario que existen dentro del centro algún/os profesional(es) que estimulen y faciliten los procesos de participación de los usuarios? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 25 | ¿Manifiesta el usuario alguna propuesta para mejorar su participación actual en el desarrollo de su PIR? | 0,00% | 100,00% | 0,00% |
| 26 | ¿Tiene el usuario alguna propuesta respecto al contenido de su PIR? | 57,14% | 42,86% | 0,00% |
| 27 | ¿Plantea el usuario recomendaciones al centro para mejorar los mecanismos de participación de los usuarios? | 28,57% | 71,43% | 0,00% |

| | | | | |
|----|---|---------|-------|-------|
| 28 | ¿La familia del usuario está al tanto de lo que está haciendo en el centro? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
|----|---|---------|-------|-------|

Tabla 1: Evaluación por Evaluador No. 1

Los resultados encontrados por el evaluador independiente fueron los siguientes:

| Preguntas | | Porcentaje de respuesta | | |
|-----------|--|-------------------------|--------|----------------------|
| | | Sí | No | Dudoso/No contestado |
| 1 | ¿Le dieron información del centro al usuario antes de incorporarse al proceso de rehabilitación? | 85,71% | 14,29% | 0,00% |
| 2 | Al incorporarse al centro, ¿recibió el usuario información de los programas ofertados en el mismo? | 71,43% | 14,29% | 14,29% |
| 3 | Al incorporarse al centro, ¿le hablaron al usuario de las actividades que podría realizar? | 85,71% | 0,00% | 14,29% |
| 4 | ¿Conoce el usuario el término Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR)? | 0,00% | 85,71% | 14,29% |
| 5 | ¿Fue firmado el PIR por el usuario o por algún representante? | 14,29% | 14,29% | 71,43% |
| 6 | ¿Conoce el usuario cuáles son sus objetivos de tratamiento en el centro? | 71,43% | 0,00% | 28,57% |
| 7 | ¿Le parece importante al usuario firmar su PIR? | 85,71% | 0,00% | 14,29% |
| 8 | ¿Conoce el usuario a su tutor o profesional de referencia en el centro? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 9 | ¿Considera el usuario que cuenta con los mecanismos suficientes para hablar con su tutor cuando lo necesita? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |

| | | | | |
|----|---|---------|--------|--------|
| 10 | ¿Recuerda el usuario cuáles fueron las áreas de funcionamiento que le evaluaron al ingresar al centro? | 57,14% | 28,57% | 14,29% |
| 11 | ¿Tiene claro el usuario cuáles han sido los problemas o prioridades que ve como más importantes para trabajar en el centro? | 57,14% | 14,29% | 28,57% |
| 12 | ¿Cree el usuario que coinciden sus objetivos personales con los objetivos planteados por el centro? | 85,71% | 0,00% | 14,29% |
| 13 | ¿Recuerda el usuario si en algún momento de la evaluación fue entrevistado por varios profesionales? | 71,43% | 14,29% | 14,29% |
| 14 | ¿En algún momento de la evaluación, se entrevistó a la familia del usuario? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 15 | ¿Considera el usuario una ayuda o aportación a su proceso de rehabilitación la participación y colaboración de su familia? | 85,71% | 0,00% | 14,29% |
| 16 | ¿Tiene el usuario un plan de crisis escrito, en caso de descompensación clínica, diseñado al interior del centro? | 0,00% | 57,14% | 42,86% |
| 17 | ¿Conoce el usuario los mecanismos de participación de los usuarios con los que cuenta el centro? | 71,43% | 14,29% | 14,29% |
| 18 | ¿Califica de manera positiva el usuario su experiencia de participación en el diseño y ejecución de su PIR? | 57,14% | 0,00% | 42,86% |
| 19 | ¿Tuvo el usuario alguna reunión con su tutor de devolución o explicación de su PIR al finalizar la fase de evaluación? | 28,57% | 14,29% | 57,14% |

| | | | | |
|----|--|---------|--------|--------|
| 20 | ¿Cree el usuario que sus sugerencias fueron incorporadas en la versión final de su PIR? | 42,86% | 0,00% | 57,14% |
| 21 | ¿Tiene el usuario una copia de su PIR? | 14,29% | 28,57% | 57,14% |
| 22 | ¿Ha realizado el usuario alguna sugerencia que haya sido tenida en cuenta hasta el momento para modificar su PIR? | 42,86% | 28,57% | 28,57% |
| 23 | ¿Considera el usuario que sus opiniones al interior del centro son escuchadas y tenidas en cuenta de manera adecuada? | 85,71% | 0,00% | 14,29% |
| 24 | ¿Cree el usuario que existen dentro del centro algún/os profesional(es) que estimulen y faciliten los procesos de participación de los usuarios? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 25 | ¿Manifiesta el usuario alguna propuesta para mejorar su participación actual en el desarrollo de su PIR? | 71,43% | 14,29% | 14,29% |
| 26 | ¿Tiene el usuario alguna propuesta respecto al contenido de su PIR? | 42,86% | 14,29% | 42,86% |
| 27 | ¿Plantea el usuario recomendaciones al centro para mejorar los mecanismos de participación de los usuarios? | 42,86% | 57,14% | 0,00% |
| 28 | ¿La familia del usuario está al tanto de lo que está haciendo en el centro? | 57,14% | 0,00% | 42,86% |

Tabla 2: Evaluación por evaluador No. 2

Posteriormente, se realizó un análisis de concordancia entre los observadores mediante la realización del índice Kappa, con los siguientes resultados:

| ÍNDICE KAPPA | ERROR ESTÁNDAR | I.C 95% | Fuerza de la concordancia |
|--------------|----------------|-------------------|---------------------------|
| 0,432 | 0,059 | (0,317 - 0,548) | Moderada |

Por tanto, el grado de acuerdo alcanzado entre los evaluadores es confiable. Se podría contemplar como causa que el grado de acuerdo no fuese mayor que los evaluadores de las entrevistas eran de diferentes disciplinas (uno médico psiquiatra y el otro médico administrativo) y que uno de ellos fuera el investigador principal, que conocía a algunos de los usuarios entrevistados así como se había encargado del diseño del guión de entrevista, interpretando de manera diferente los comentarios y afirmaciones realizadas por los participantes. El desacuerdo se centró principalmente en preguntas que fueron calificadas como “dudosas/no contestadas” por el evaluador independiente y como Sí o No por el evaluador inicial.

Posteriormente, se hizo una reunión de consenso entre los dos evaluadores con el fin de discutir las preguntas en las que no hubo acuerdo, revisando nuevamente los audios de las grabaciones y llegando a una tabla de evaluación definitiva que se muestra a continuación:

| Preguntas | | Porcentaje de respuesta | | |
|-----------|--|-------------------------|---------|----------------------|
| | | Sí | No | Dudoso/No contestado |
| 1 | ¿Le dieron información del centro al usuario antes de incorporarse al proceso de rehabilitación? | 71,43% | 28,57% | 0,00% |
| 2 | Al incorporarse al centro, ¿recibió el usuario información de los programas ofertados en el mismo? | 71,43% | 14,29% | 14,29% |
| 3 | Al incorporarse al centro, ¿le hablaron al usuario de las actividades que podría realizar? | 71,43% | 0,00% | 28,57% |
| 4 | ¿Conoce el usuario el término Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR)? | 0,00% | 100,00% | 0,00% |
| 5 | ¿Fue firmado el PIR por el usuario o por algún representante? | 14,29% | 85,71% | 0,00% |
| 6 | ¿Conoce el usuario cuáles son sus objetivos de tratamiento en el centro? | 85,71% | 0,00% | 14,29% |

| | | | | |
|----|---|---------|--------|--------|
| 7 | ¿Le parece importante al usuario firmar su PIR? | 28,57% | 57,14% | 14,29% |
| 8 | ¿Conoce el usuario a su tutor o profesional de referencia en el centro? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 9 | ¿Considera el usuario que cuenta con los mecanismos suficientes para hablar con su tutor cuando lo necesita? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 10 | ¿Recuerda el usuario cuáles fueron las áreas de funcionamiento que le evaluaron al ingresar al centro? | 42,86% | 42,86% | 14,29% |
| 11 | ¿Tiene claro el usuario cuáles han sido los problemas o prioridades que ve como más importantes para trabajar en el centro? | 71,43% | 14,29% | 14,29% |
| 12 | ¿Cree el usuario que coinciden sus objetivos personales con los objetivos planteados por el centro? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 13 | ¿Recuerda el usuario si en algún momento de la evaluación fue entrevistado por varios profesionales? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 14 | ¿En algún momento de la evaluación, se entrevistó a la familia del usuario? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 15 | ¿Considera el usuario una ayuda o aportación a su proceso de rehabilitación la participación y colaboración de su familia? | 85,71% | 0,00% | 14,29% |
| 16 | ¿Tiene el usuario un plan de crisis escrito, en caso de descompensación clínica, diseñado al interior del centro? | 14,29% | 85,71% | 0,00% |

| | | | | |
|----|--|---------|--------|--------|
| 17 | ¿Conoce el usuario los mecanismos de participación de los usuarios con los que cuenta el centro? | 57,14% | 42,86% | 0,00% |
| 18 | ¿Califica de manera positiva el usuario su experiencia de participación en el diseño y ejecución de su PIR? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 19 | ¿Tuvo el usuario alguna reunión con su tutor de devolución o explicación de su PIR al finalizar la fase de evaluación? | 28,57% | 28,57% | 42,86% |
| 20 | ¿Cree el usuario que sus sugerencias fueron incorporadas en la versión final de su PIR? | 71,43% | 0,00% | 28,57% |
| 21 | ¿Tiene el usuario una copia de su PIR? | 14,29% | 85,71% | 0,00% |
| 22 | ¿Ha realizado el usuario alguna sugerencia que haya sido tenida en cuenta hasta el momento para modificar su PIR? | 28,57% | 71,43% | 0,00% |
| 23 | ¿Considera el usuario que sus opiniones al interior del centro son escuchadas y tenidas en cuenta de manera adecuada? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 24 | ¿Cree el usuario que existen dentro del centro algún/os profesional(es) que estimulen y faciliten los procesos de participación de los usuarios? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |
| 25 | ¿Manifiesta el usuario alguna propuesta para mejorar su participación actual en el desarrollo de su PIR? | 28,57% | 71,43% | 0,00% |
| 26 | ¿Tiene el usuario alguna propuesta respecto al contenido de su PIR? | 57,14% | 42,86% | 0,00% |

| | | | | |
|----|---|---------|--------|-------|
| 27 | ¿Plantea el usuario recomendaciones al centro para mejorar los mecanismos de participación de los usuarios? | 28,57% | 71,43% | 0,00% |
| 28 | ¿La familia del usuario está al tanto de lo que está haciendo en el centro? | 100,00% | 0,00% | 0,00% |

Tabla 3: Evaluación consensuada por los 2 evaluadores

4.2 Grupo focal:

El grupo focal fue realizado el día 10 de junio de 2015 en las instalaciones de la línea de Rehabilitación Psicosocial de Retiro en la ciudad de Madrid (España), mediante una convocatoria que realizaron la directora y los psicólogos del Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS). Dicha convocatoria fue realizada mediante invitación a usuarios que se consideraran como aptos para participar en un grupo focal, cumpliendo las siguientes características: Estar clínicamente estables, tener capacidades de socialización mínimas para participar en un grupo y tener disponibilidad de tiempo para asistir al grupo. Además, el autor principal de la investigación asistió a algunos grupos que llevaban psicólogos al interior del centro para invitar a los usuarios interesados a asistir al grupo. Finalmente, asistieron 6 usuarios al día y hora convocados: 3 hombres y 3 mujeres.

Los datos demográficos de los asistentes (género, edad, diagnóstico) al grupo fueron:

| Género | Edad | Diagnóstico | Recurso al que asiste | Tiempo de asistencia | ¿Asistió a entrevista individual? |
|-----------|---------|--|-----------------------|----------------------|-----------------------------------|
| Masculino | 50 años | Trastorno mixto de personalidad, agorafobia con trastorno de pánico, síndrome de dependencia a las benzodiacepinas | CRPS | 4 años | No |
| Masculino | 32 años | Esquizofrenia paranoide | CD | 5 años | Sí |
| Masculino | 63 años | Esquizofrenia residual | CD | 5 años | No |

| | | | | | |
|-------|---------|---|------|--------|----|
| Mujer | 54 años | Trastorno Paranoide de la Personalidad | CRPS | 7 años | No |
| Mujer | 35 años | Trastorno Depresivo Mayor, Trastorno esquizoide de la Personalidad. | CRPS | 6 años | No |
| Mujer | 52 años | Esquizofrenia Paranoide | CRPS | 3 años | No |

Tabla 4: Perfil demográfico asistentes al grupo focal

De los 6 participantes, sólo un usuario había participado en las entrevistas individuales. Esto se consideró como una fortaleza, con el fin de ampliar el espectro de opiniones.

La sesión tuvo una duración de 1 hora y 50 minutos. Fue dirigida por el Dr. Mariano Hernández Monsalve, psiquiatra con amplia experiencia en manejo de terapia de grupo y jefe de servicios de salud mental de Tetuán (Madrid), además de la participación del autor principal de la investigación (Luis Fernando Muñoz) y un psicólogo del centro, que no tuvo ninguna participación en el grupo y estuvo solamente como espectador.

En primer lugar, se hizo una explicación del ejercicio grupal: Características, finalidad, utilidad, aclaración de dudas. Se explicó que el grupo hacía parte de un trabajo de investigación de un Máster en Rehabilitación Psicosocial. Luego, se indicó que buscaba evaluar de manera sencilla el nivel de participación que los usuarios del centro tenían en sus procesos de rehabilitación psicosocial esperando generar recomendaciones a las directivas del mismo de acuerdo a los hallazgos encontrados. Finalmente, se destacó la importancia de hacer retroalimentación a los directores del centro con el fin de acoger las sugerencias realizadas por los usuarios, así como se garantizó la confidencialidad de las identidades de los participantes.

Posteriormente, se procedió a la firma por cada uno de los participantes del respectivo consentimiento informado para autorizar la participación libre y voluntaria en el grupo focal.

Una vez aceptaron su participación en el grupo, el Dr. Hernández explicó las 3 temáticas a trabajar en el grupo focal:

1. Pasar revista para hacer algunas observaciones de qué manera ha ido cambiando la vida de cada uno y lo que se ha visto en otros desde la asistencia al centro.
2. Definiciones de los objetivos que cada uno trabaja (¿qué hace falta?, ¿qué se propone?, ¿qué sugerencias hay?).
3. ¿De qué manera influye la familia, los demás, el trato que se tiene con otros en los procesos que lleva cada uno?

A continuación, se procede a hacer una descripción de los principales hallazgos encontrados durante la sesión grupal, extrayendo como ejemplos frases textuales de los usuarios para ejemplificar los hallazgos:

- Los usuarios perciben que la participación de las familias en sus procesos de rehabilitación es buena pero insuficiente, proponiendo con éstas un poco más de relación, mayor contacto y a mayor dosis.
 - Hombre (32 años): *“En mi familia algunos no creen que tenga una enfermedad mental, de hecho, una vez mi padre rompió un folleto sobre la enfermedad mental que llevé a casa”.*
 - Mujer (35 años): *“Es importante que las familias conozcan mejor lo que tenemos... Hay que aumentar las oportunidades para captar el apoyo de las familias, invitándolos más a menudo...”*
 - Hombre (50 años): *“Debe ser voluntario que las familias asistan, hace 10 años tengo enfermedad mental y mis familiares han asistido muy poco al centro... Se debería implicar más a las familias (1 vez al mes por lo menos)”.*
 - Mujer (54 años): *“Hay que potenciar los grupos de familias”.*
 - Hombre (63 años): *“Mi hermano es psiquiatra, su vinculación a mi proceso de tratamiento me ha traído problemas porque mi familia ha derivado todo a través de él, tenemos ideas diferentes”.*
- Los usuarios manifiestan que hay que potenciar y desarrollar más actividades anti-estigma desde el centro, dirigidos a los familiares y a la población en general.
 - Mujer (35 años): *“En un grupo anti-estigma al que pertencí hicimos un video sobre la enfermedad mental, con el fin de normalizar las enfermedades... Además, envié al diario El País una carta sobre estigma hacia los pacientes con enfermedad mental y me la publicaron...”*

- Hombre (32 años): *“Podríamos repartir libros o folletos sobre enfermedad mental en las entradas del metro de Madrid”.*
- En general, los usuarios perciben como positiva la experiencia de asistencia al centro, evidenciando cambios vitales favorables como parte de sus procesos de rehabilitación psicosocial.
 - Hombre (63 años): Manifiesta que ha desechado la *curación* como opción de rehabilitación pero sí siente que ha mejorado *“...he encontrado unos terapeutas que me hacen sentir más humano...”*
 - Hombre (32 años): *“Los terapeutas del centro me han logrado entender mejor, incluso que mi misma familia...”.*
 - Mujer (54 años): *“Entiendo que la enfermedad mental no se quita, pero al menos se puede controlar... Inicialmente asistía sin muchas expectativas pero fui constante asistiendo, viendo que poco a poco fueron sacando las historias, empezaba a buscar soluciones... No me veo como partidaria de las cuestiones sociales, siento que lo único importante es que me cure y no me importa que los demás me comprendan, debe ser un trabajo muy personal...”.* Dice que asistir a los grupos de psicoeducación le sirvió mucho, *“veíamos el mundo agresivo y en el grupo nos dimos cuenta que era un pensamiento únicamente, era mi mente la que me jugaba una mala pasada”* resaltando que lo principal era su trabajo personal mediante meditación, lectura y ejercicio físico. Dice que estas cosas se las sugirieron en el centro (ejercicio físico) y otras las inició por cuenta propia.
 - Mujer (35 años): Manifiesta que asistir al centro le ha servido para entenderse a sí misma *“me preguntaba mucho por qué otros podían y yo no”*, llegando a un enganche con el tratamiento *“tuve profesionales que me ayudaron en ese aspecto, me seguían llamando a pesar que no venía, además que el ingreso a la mini-residencia me ayudó a regular el sueño y tener pautas en el día a día”.*
- Los usuarios proponen que los terapeutas entiendan a los usuarios y les tengan paciencia como principal estrategia para que a los usuarios les cueste menos enganchar con las actividades del centro y tengan más interés en asistir.
- Los usuarios consideran que los terapeutas han aprendido de ellos para mejorar su quehacer diario.

- Mujer (35 años): *“Es importante contar con la experiencia de los usuarios más aventajados del centro”.*
- Como propuestas y actividades ya existentes al interior del centro que se podrían tener en cuenta y/o potenciar para ayudar a conseguir mejor los objetivos de cada uno, los usuarios destacan las siguientes:
 - Grupos de psicoeducación
 - Hombre (63 años): *“Tener trato con personas “normales”...”*
 - Invitar a amigos y conocidos al centro (una usuaria rechaza la propuesta y dice que ninguno de sus amigos sabe que asiste al centro).
 - Hacer más actividades de concienciación a la población fuera del centro.
 - Incluir actividades de ciencias humanas, literatura, música, diferentes de la psicología y la psiquiatría.
 - Mujer (54 años): *“Descubrir que afuera hay un mundo exterior que es estupendo, rodeado de cosas buenas, gente estupenda...”*
- Una de las transformaciones más grandes que manifiestan los usuarios en su proceso de asistencia al centro es que al comienzo la mayoría asistía sin mayores expectativas y en el momento actual, se considera un placer el asistir al centro, aprendiendo a disfrutar de las cosas y viendo al centro como un espacio propio.
 - Mujer (52 años): *“Lo que más me agrada es ver a los terapeutas siempre relajados y sonrientes, saludando siempre...”.*
 - Hombre (50 años): *“Es su trabajo, para eso les pagan...”.*
 - Mujer (54 años): *“Asistir al centro me ayudó mucho a dejar de pensar que el mundo era perverso..., Los terapeutas eran encantadores, siempre nos apoyaban, el mundo empezaba a cambiar un poco y ayudó a que empezara a cambiar en otros sitios, empezamos a sentirnos valoradas, felices, que lo que hacíamos servía para algo, la primera parte del mundo que empezaba a ser buena...”.*
 - Hombre (32 años): *“Cuando llega el domingo, espero que sea lunes para volver al centro”.*
 - Mujer (35 años): *“Es importante el lenguaje corporal del terapeuta, siempre debe mostrar una actitud de escucha”.*
 - Hombre (63 años): *“También es importante el interés de los usuarios en recuperarse”.*

- En el caso hipotético que los usuarios pudieran hacer parte de la dirección del centro, las propuestas que harían los usuarios de mejoramiento de los procesos de participación son:
 - Tener más en cuenta la experiencia de los usuarios.
 - *Mujer (35 años): “La experiencia en primera persona de los usuarios llega más a la gente que lo que hablen los profesionales”.*
 - Pedir la opinión de los usuarios.
 - Dar difusión de las actividades que se realizan en el centro al público en general a través de los medios de comunicación (prensa, TV, internet).
- En general, los usuarios piensan que hay hoy en día una opinión más favorable de la enfermedad mental, con mejor atención para los usuarios en los centros de salud mental y con un trato más humanizado.
- Existe un desconocimiento general del término Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR) por parte de los usuarios, que se correlaciona con el hallazgo encontrado en las entrevistas individuales.
- A los usuarios les parece importante conocer sus PIR, irlos actualizando y evaluando, aunque saben y conocen que anualmente hacen una revisión del mismo con su tutor de referencia.
- Con respecto a la inquietud de si se tienen en cuenta las opiniones de los usuarios en el diseño y elaboración de los PIR así como en la consecución de objetivos, se evidencia que si bien se desconoce el término como ya se comentó, los usuarios perciben sus experiencias de participación como positivas al interior del centro, manifestando que los profesionales tienen en cuenta sus opiniones y sugerencias.
 - *Mujer (35 años): “Me siento empoderada en mi proceso, haciéndome partícipe”.*
 - *Mujer (54 años): “Desconozco el término PIR, me gustaría verlo y conocerlo,... He sido dueña de mi proceso de recuperación, ellos han puesto el 40% y yo el 60%, pero es que ellos han puesto ese 40% inicialmente”.*
 - *Hombre (63 años): “Los profesionales me dan la libertad de mejorarme o no y sentirme activo en el proceso de recuperación”.*
 - *Hombre (50 años): “El PIR es un papel, no hay que darle tanta relevancia”.*

- Hombre (32 años): *“Creo que incluso se podría dar a conocer el PIR como ejemplo de enfermedad mental para otras personas si al usuario le pasara algo, es decir, si a mí me pasara algo me gustaría que otras personas pudieran conocer este documento para que vieran lo que acá se hace”.*
- Mujer (52 años): *“Me siento muy agradada de asistir al centro, a veces he aportado alguna idea y me las tienen en cuenta”.*
- Se plantea como opción de mejorar el enganche y la participación de los usuarios que ingresan al centro que existan “ayudantes de terapeutas o co-terapeutas”, que serían usuarios que tengan experiencia en su proceso de rehabilitación psicosocial, cuya función sería explicar las actividades que se realizan y realizar el seguimiento telefónico de aquellos usuarios que dejan de asistir de manera súbita.
 - Mujer (35 años): *“A lo mejor falta una persona que haya sufrido lo que tú tienes”.*
 - Mujer (54 años): *“Llegas un poco perdido, a ver qué pasa, no sabes qué te espera aquí”.*
- Finalmente, se indaga acerca de qué medidas positivas propondrían si fueran directores del centro por un día, encontrando las siguientes respuestas:
 - Mujer (54 años): Plantea grupos pequeños de ejercicios mentales para captar la atención mejor, resolución de ejercicios mentales (*“una especie de gimnasia mental”*).
 - Hombre (32 años): Plantea talleres de risoterapia.
 - Mujer (35 años): Plantea incluir actividades de expresión corporal y lúdica (clases de baile, canto).
 - Mujer (52 años): Plantea realizar clases de cocina.
 - Hombre (63 años): Le gustaría que se hable más del factor de la herencia familiar de las enfermedades mentales.

Con respecto a los aspectos no relacionados con el contenido de las respuestas sino con la forma de desarrollarse la sesión grupal, se destacan las siguientes:

- Hubo una participación activa de 4 de los 6 usuarios que participaron en la sesión, los 2 usuarios que menos participaron (hombre de 63 años y mujer de 52 años) mostraban cierto grado de deterioro cognoscitivo que probablemente explicaría sus escasas intervenciones.

- No hubo un usuario o usuaria que acaparara las intervenciones y/o no permitiera la expresión de los demás usuarios.
- La interacción entre los participantes se realizó en un ambiente de cordialidad y respeto, se aceptaron las diferencias de pensamiento que cada uno tenía, sumado a las intervenciones del Dr. Hernández que servían para resolver las dificultades que aparecían o por si se desviaban los objetivos centrales del grupo.
- La participación del psicólogo del centro se limitó exclusivamente a escuchar las opiniones, sin que tuviera intervenciones que pudieran sesgar o limitar las opiniones de los usuarios.
- En general, las respuestas emocionales de los usuarios a las inquietudes planteadas fueron medidas, sin episodios de desbordamiento emocional por parte de alguno/a.

5. ANÁLISIS

Empoderar a los usuarios que acceden a los servicios de salud mental de manera activa y continua es una tarea fundamental que permite eliminar barreras de atención y les da el mayor protagonismo a los usuarios como actores fundamentales en sus procesos de recuperación y rehabilitación. Mejorar las percepciones de elección y escogencia ante crisis vitales, particularmente en lo relacionado con la salud mental, puede dotar a las personas de más recursos personales para tener en cuenta a la hora de tomar decisiones y enfrentar dificultades (18). Aunque los agentes externos de cambios, como los profesionales en salud mental, pueden catalizar el proceso de ganar poder o crear un ambiente de apoyo, finalmente son las personas las que se empoderan a sí mismas, buscando realizar el mayor énfasis en promover la autonomía más que el énfasis actual en la beneficencia (19).

El empoderamiento puede mejorar la capacidad de una persona para pedir atención y ayuda, pero no lo suficiente para garantizar la recepción de la atención cuando barreras como la falta de atención psicosocial y el estigma acerca del diagnóstico y tratamiento de las personas con enfermedad mental están presentes (20). De hecho, una de las sugerencias de los usuarios entrevistados fue aumentar las campañas anti-estigma dirigidas a la población general. En una revisión sistemática de la experiencia de los usuarios de los servicios de salud mental (21), los investigadores revisaron 34 estudios, encontrando que la satisfacción de los usuarios con los servicios de salud mental era moderadamente buena; sin embargo, el acceso a los servicios podría ser difícil debido a la falta de conocimientos y el estigma que rodea a la salud mental. El principal hallazgo de esta revisión es que mientras que las personas pueden expresar satisfacción con los servicios de salud mental, todavía hay preocupaciones en torno a tres temas principales: reconocer un problema de salud mental y buscar ayuda; la construcción de relaciones a través de la participación y la atención, y trabajar por la continuidad de la atención.

Dentro de los procesos de recuperación de las personas con trastorno mental grave, existen cuatro valores clave que sostienen el proceso y que surgen recientemente en la bibliografía acerca de la recuperación y de las experiencias de los propios afectados: orientación hacia la persona, implicación de la persona, autodeterminación y esperanza o potencial de crecimiento (21). En el ámbito de la salud mental, la toma

de decisiones clínicas tiene 3 niveles descritos de participación: informada, compartida y pasiva (22, 23). Por tanto, esa autodeterminación se facilita dejando que los usuarios tomen decisiones, fomentando el sentido de empoderamiento y de identidad propia, mediante un enfoque colaborativo y no impositivo, que le devuelva a la persona el sentido de su vida más allá de un diagnóstico y un tratamiento. En un estudio sueco (24), los investigadores evaluaron 123 centros de día con el fin de valorar las percepciones de empoderamiento de los asistentes a los programas de rehabilitación psicosocial, encontrando que la participación en actividades ocupacionales significativas y proporcionar programas que puedan generar la satisfacción del cliente son objetivos importantes para los centros de día con el fin de ayudar a los procesos de rehabilitación de los asistentes promoviendo el empoderamiento de los usuarios. Además, encontraron que el indicador más fuerte de empoderamiento era la autopercepción de salud, seguida por la participación ocupacional y la severidad de los síntomas.

En el presente estudio, se ha pretendido inicialmente describir la experiencia subjetiva de participación y empoderamiento en la planeación y puesta en marcha de sus planes de rehabilitación psicosocial de un grupo de usuarios que asisten a un Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS) y un Centro de Día (CD). En primer lugar, la mayoría de usuarios entrevistados (71%) refieren que recibieron información del centro antes de incorporarse al proceso de rehabilitación, principalmente desde su Centro de Salud Mental (CSM) de referencia. Además, el mismo porcentaje de usuarios (71%) recibieron información de los programas ofertados en el centro (CRPS o CD) al momento de incorporarse, así como de las actividades que podrían realizar durante su estancia.

- *“Sabía que existía, no sabía qué significaba. La única referencia era el CSM de Retiro, pensaba que era para otro tipo de personas. Mi psiquiatra me derivó cuando vieron que el problema de alcoholismo estaba superado. Me dijo que me venía mejor asistir a los grupos del CRPS”* (hombre, 46 años, usuario del CRPS).
- *“Me dijeron que aquí me enseñaban a vivir, a ser menos tímido. Vagamente lo que me dijo la enfermera”* (hombre, 43 años, usuario del CRPS).
- *“Me dijeron que era un sitio donde se realizaban actividades y se hacía un seguimiento del usuario... Me plantearon como objetivo no estar encerrado en casa todo el día”* (hombre, 51 años, usuario del CRPS).

- *“Me informaron de los programas de habilidades sociales, paseos, estimulación cognitiva, bienestar emocional, manualidades, ocio. Me lo explicaron y accedí a lo que creía que me servía”* (hombre, 42 años, usuario del CD).

Asimismo, se evidencia que los usuarios perciben que son escuchados al interior de los centros de atención (100% de los entrevistados), conocen a su tutor o profesional de referencia en el centro así como manifiestan contar con los mecanismos suficientes para hablar con éste cuando lo necesitan (100% de los entrevistados), verbalizando altos niveles de satisfacción con respecto a sus experiencias de participación en el diseño y ejecución de sus planes de rehabilitación psicosocial (100% de los entrevistados), manifestando que los profesionales toman en cuenta sus opiniones y sugerencias (100% de los usuarios entrevistados), reportando que existen dentro del centro varios profesionales que estimulan y facilitan los procesos de participación de los usuarios (100% de los usuarios entrevistados), si bien es evidente un alto grado de pasividad y conformismo frente a los tratamientos y opciones que les ofrecen (sólo el 28% de los usuarios entrevistados ha realizado sugerencias para incorporar en sus planes de rehabilitación psicosocial).

- *“Al principio me querían poner más objetivos de la cuenta y yo no estaba de acuerdo (conseguir un trabajo, mejorar la relación con mi madre), expresé mi desacuerdo y mi voluntad fue respetada”* (mujer, 41 años, usuaria del CRPS).
- *“Soy un poco pasivo, no tengo iniciativa, no se me ocurre nada para incluir”* (hombre, 51 años, usuario del CRPS).
- *“Estaba muy desorientado, me han ido poniendo lentes acá y me han corregido la miopía que tenía”* (hombre, 46 años, usuario del CRPS).
- *“Esto es tan perfecto, que no me he planteado hacer sugerencias. Con el tiempo, se tendrán que adaptar las cosas”* (hombre, 42 años, usuario del CD).
- *“Este centro es mi segunda familia, me siento querido por las monitoras, me han apoyado y me ayudan cuando tengo problemas”* (hombre, 31 años, usuario del CD).

Asimismo, los usuarios manifiestan, en general, que conocen sus objetivos de tratamiento en el centro al que asisten (85% de los usuarios entrevistados), bien sea el CRPS o el CD, así como refieren conocer los problemas o prioridades que ven como más importantes para trabajar en el centro (71% de los usuarios entrevistados), existiendo una coincidencia total entre los objetivos personales-vitales con los objetivos planteados en el centro (100% de los usuarios entrevistados), que sería uno de los principales objetivos de la rehabilitación psicosocial. Sin embargo, al

preguntarles si recordaban cuáles fueron las áreas de funcionamiento que les evaluaron al ingresar al centro el 42% manifestaron recordarlas, el 42% no las recordaban y el restante 14% manifestaron respuestas dudosas o no contestaron a la misma.

- *“Sé que me hacían preguntas sobre mi pasado y mi presente, de mi enfermedad, dónde he vivido, la medicación que tomo, las recaídas que he tenido desde el 89 que me empezó la enfermedad”* (hombre, 51 años, usuario del CRPS).
- *“Lo que me planteo al venir acá es llegar a tal momento que no se me note que tengo la enfermedad mental, que el tiempo que pase aquí no piense en mi enfermedad”* (hombre, 42 años, usuario del CD).
- *“Yo me puse inicialmente objetivos irreales: aprender inglés, graduarme, bajar de peso. En el centro de día, me plantearon como objetivo vencer mis miedos, tenía mucho miedo que me fueran a hacer daño, la gente que me conocía, hasta mis amigos”* (hombre, 31 años, usuario del CD).
- *“Era fácil evaluarme porque no hacía nada antes de entrar al centro, aunque no recuerdo las áreas. Mi círculo social era la familia únicamente”* (hombre, 46 años, usuario del CRPS).
- *“Me evaluaban bastante, hablábamos mucho de la relación con los demás, hábitos de cuidado, de aseo, de higiene, de dormir”* (mujer, 57 años, usuaria del CRPS).
- *“Mis objetivos al ingresar eran: Tener conciencia de enfermedad, tomar la medicación, mejorar en el área social, mejorar hábitos y cuidados (limpieza, rutinas, revisiones de los médicos), manejar la ansiedad y el malestar, aprender asertividad (aprender a decir las cosas, a decir no)”* (mujer, 41 años, usuaria del CRPS).

De otro lado, se evidencia que hay un desconocimiento total (0% de los usuarios entrevistados) del término Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR), que si bien es un tecnicismo usado dentro de la rehabilitación psicosocial, a lo mejor sería interesante explicarlo a los usuarios al momento del ingreso a sus programas, subrayando el carácter cardinal que tiene trabajar de manera sistematizada y con metas de tratamiento definidas a partir de una juiciosa evaluación interdisciplinar. Es claro que los usuarios relacionan el término PIR con sus objetivos de tratamiento, pero como se ha mencionado en la introducción, éste es un término mucho más ambicioso que prepara las líneas de la intervención y tiende puentes entre los objetivos y

prácticas de rehabilitación concretas (12). Al mismo tiempo, la amplia mayoría de los usuarios no firmó el PIR (85% de los usuarios entrevistados), si bien con respecto a la importancia de firmarlo una vez ha sido diseñado y consensuado con el usuario, se evidencia un bajo interés de firmarlo (28% de los usuarios entrevistados manifiestan interés en firmar el documento), refiriendo como posible explicación el temor y/o suspicacia que puede generar la firma de un documento en un sitio aún desconocido y novedoso, que podría implicar adquirir una serie de compromisos con el centro de atención, además que otra posible explicación sería la existencia de una confianza excesiva en lo que les ofrece el equipo de profesionales del centro. De otro lado, sólo un usuario de los 7 entrevistados manifestó tener copia de su PIR, si bien desconocía el significado de dicho término. Cabe aclarar que a todos los usuarios entrevistados se les explicó el significado del término PIR durante la entrevista, manifestando sólo el 28% de los entrevistados que tuvieron una reunión de devolución o explicación de su PIR al finalizar la fase de evaluación, así como el 71% manifestaron que sienten que sus sugerencias fueron incorporadas en la versión final de su PIR.

- *“Cuando llegas a un centro, debes describir los objetivos para rehabilitarte y que al final lo firmes”* (hombre, 42 años, usuario del CD).
- *“Si alguien ha decidido que se firmen, sus razones tendrá, no me parece necesario que el usuario lo firme, ellos han decidido el mejor plan, veo la firma para integrar al usuario dentro del conjunto de tareas, pero las decisiones ya están tomadas”* (hombre, 46 años, usuario del CRPS).
- *“¿El PIR?, creo que eso no lo tuve, no me suena”* (mujer, 57 años, usuaria del CRPS).
- *“No veo que haga falta que el PIR sea firmado, de entrada a lo mejor no confías mucho en los profesionales... Cuando llegas cuesta firmar algo, porque parecería que firmas un contrato”* (mujer, 41 años, usuaria del CRPS).

En lo referente a la participación de la familia en los procesos de rehabilitación, los usuarios, en general, la consideran como algo positivo y necesario (85% de los usuarios entrevistados), evidenciándose que en algún momento del proceso todos los familiares fueron entrevistados por el equipo del centro y que suelen estar al tanto de lo que el usuario realiza al interior del centro (100% de los usuarios entrevistados). Además, en el grupo focal, los participantes destacaron la importancia de aumentar el contacto con los familiares, describiendo la inclusión de las familias como aceptable pero insuficiente. Es claro que desde el modelo de la recuperación de los trastornos mentales, el papel de la familia es clave en la colaboración y apoyo en el cumplimiento

de los objetivos vitales, reconociendo las necesidades más frecuentes percibidas por los familiares de acuerdo con el documento de consenso “Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave” (25): disponer de información adecuada sobre la enfermedad, ser tenidos en cuenta en la toma de decisiones que puedan repercutir en la familia, ayuda material y prestaciones económicas, períodos de descanso o respiro, apoyo emocional y apoyo técnico.

- *“Me parece bien que valoren a mi familia porque ellos están mejor que yo, están bien mentalmente”* (hombre, 42 años, usuario del CD).
- *“Mi familia me apoya para que asista al centro, excepto una hermana que cree que soy un vago y que no me sirve asistir acá”* (hombre, 31 años, usuario del CD).
- *“A mis familiares les parece muy bien que asista, mi hermana me apoya, está de acuerdo con que yo tenga el alta”* (mujer, 57 años, usuaria del CRPS).
- *“Al momento de la evaluación con mi familia, me sentí incómoda porque tenía una mala relación con mi madre. Creo que hoy en día la veo como una ayuda”* (mujer, 41 años, usuaria del CRPS).

De otro lado, el 57% de los usuarios manifestaron conocer los mecanismos de participación de los usuarios con los que cuenta cada centro, con un restante 43% que manifestaba desconocerlos, aunque si bien con contadas excepciones los entrevistados no mencionaron específicamente cuáles eran esos mecanismos (por ejemplo: asambleas de usuarios, encuestas de evaluación de los programas, buzón de sugerencias,...). En general, se encontró que las propuestas de mejora planteadas por los usuarios respecto al contenido de sus PIR (57% de los usuarios entrevistados manifestaron tener alguna propuesta) giraban en torno a aumentar la cantidad de actividades extra-murales relacionadas con el ocio y el empleo del tiempo libre (excursiones, salidas a museos, cines, teatro,...), aumentar el número de programas ofertados en el centro (creación de nuevos grupos terapéuticos como talleres de higiene y buenos hábitos, grupos de historia de Madrid, grupos de regulación de emociones y de autoestima). Asimismo, como se mencionó previamente hubo pocas propuestas para mejorar los mecanismos de participación de los usuarios al interior del centro (28% de los usuarios entrevistados), refiriendo en su mayoría una conformidad con los ya existentes.

- *“Deben haber más programas que trabajen la mente, hay que saber cómo afrontar la vida fuera del centro, porque no hay suficiente información para estar afuera”* (hombre, 43 años, usuario del CRPS).

- *“Me gustaría que hubiera un taller de higiene y buenos hábitos. No la he planteado como sugerencia, creo que podría hacerlo... Ojalá haya más salidas, cada mes, hacer una excursión y que los usuarios la paguemos..., que haya más juegos de estimulación cognitiva, grupos de historia”* (hombre, 42 años, usuario del CD).
- *“Para eso están las asambleas, yo participo en ellas, me parecen fructíferas. Me gustaría que se hicieran una vez al mes y que la asistencia de las personas fuera estimulada... A lo mejor está bien mezclar la gente nueva con la gente antigua”* (hombre, 31 años, usuario del CD).
- *“No conozco los mecanismos de participación, se supone que es a través de comunicación directa con mi psicóloga o el terapeuta ocupacional que se pasan las sugerencias”* (hombre, 46 años, usuario del CRPS).
- *“En cada taller, nos dicen si queremos añadir algo, qué tal nos parece... yo propuse que se integre al programa de manejo del malestar, los enfados y los celos, lo cual fue incluido en el programa de manejo de las emociones y además lo trabajé en las tutorías con mi psicóloga”* (mujer, 41 años, usuaria del CRPS).
- *“Me hubiera gustado hacer un curso de autoestima. No salió ese curso acá, lo hice por cuenta propia leyendo libros de autoayuda... Planteé hacer el curso, pero me dijeron que no salió el cupo de personas para hacerlo”* (mujer, 57 años, usuaria del CRPS).

Además, llama la atención que la mayoría de usuarios entrevistados (85%) no tiene un plan de crisis escrito en caso de descompensación clínica diseñado al interior del centro, si bien todos los usuarios manifestaron saber qué hacer en caso de presentar una crisis, casi siempre en relación con acudir a su CSM de referencia o comentando su dificultad a los profesionales de referencia en el centro.

- *“No está por escrito ningún plan de crisis, yo acudiría al psiquiatra de mi CSM... No se ha planteado ningún plan desde el centro porque no hay ningún psiquiatra dentro del grupo”* (hombre, 51 años, usuario del CRPS).
- *“En caso de crisis sabría qué hacer, pero no hay plan escrito. Creo que cualquier persona del centro podría ayudarme”* (hombre, 43 años, usuario del CRPS).
- *“Yo me planteo acudir al centro en caso de crisis, informando que me siento mal para que me asesoren al respecto”* (hombre, 42 años, usuario del CD).

- *“Sé lo que haría: acudiría a las monitoras y a mi madre. Ya se sabe lo que hay que hacer...”* (hombre, 31 años, usuario del CD).
- *“Llevo un diario de mis emociones que me puede servir en caso de crisis”* (hombre, 46 años, usuario del CRPS).
- *“Sí, el plan se encuentra redactado por escrito. Hemos acordado un consenso con la psicóloga del centro y una hermana si me llegan a ver descompensada para ser ingresada. Lo realizamos tanto en el curso de psicoeducación como en la tutoría individual”* (mujer, 41 años, usuaria del CRPS).

Con respecto al segundo objetivo del estudio relacionado con evaluar la participación de los usuarios e identificar las barreras personales, profesionales y estructurales que la dificultaron, se puede afirmar que los usuarios evalúan de manera satisfactoria sus niveles de participación en las actividades planteadas, si bien se percibe un tipo de participación pasiva en la mayoría de los entrevistados, que estaría definida por llevar a cabo lo que los profesionales del centro les plantean sin aportar mayores sugerencias. Es claro que los centros implicados (CRPS, CD) ofertan una variedad de programas y actividades a los usuarios que plasman la mejor evidencia disponible en el campo de la rehabilitación psicosocial, acordes con los parámetros de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. Por tanto, se podría mejorar la participación de los usuarios mediante una mayor *visualización* de los mecanismos existentes al interior del centro, ya que si bien la mayoría de usuarios manifestaban conocerlos, no los describían al preguntarles por ellos.

Las barreras personales identificadas que se evidencia dificultan la participación de los usuarios son:

- Altos niveles de conformismo con las opciones de tratamiento sugeridas por los profesionales del centro.
- Sintomatología negativa asociada a enfermedad mental de larga data, que dificulta la iniciativa a la hora de tomar decisiones o realizar sugerencias.
- Desconocimiento del contenido de sus PIR, que dificulta el aporte de nuevos contenidos.

Como barrera profesional identificada que se evidencia dificulte la participación de los usuarios se podría definir únicamente la siguiente:

- Difusión insuficiente de los mecanismos existentes de participación de los usuarios al interior del centro.

Además, la única barrera estructural identificada que se evidencia puede dificultar la participación de los usuarios sería la siguiente:

- Estructuración de los programas basada en los lineamientos de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, con posibles dificultades para incorporar nuevas propuestas que se salgan de dichos lineamientos.

Finalmente, como tercer objetivo se ha planteado ofrecer planes de mejora de los mecanismos de participación y empoderamiento a los dispositivos de rehabilitación psicosocial, acordes a las sugerencias planteadas por los usuarios. A continuación se sintetizan las más relevantes:

- Socializar los PIR a todos los usuarios del centro, tanto la versión inicial como la definitiva, incorporando las sugerencias y propuestas que cada usuario realice y se consideren pertinentes y viables. Con respecto a la firma o no del documento definitivo, se podría contemplar que lo firmen sólo aquellos usuarios interesados en hacerlo.
- Fortalecer y aumentar la difusión de los mecanismos de participación de los usuarios existentes en el centro: Asambleas de usuarios, buzón de sugerencias, evaluaciones de los programas y servicios ofertados.
- Potenciar la participación de las familias en los procesos de rehabilitación psicosocial de sus familiares, teniendo en cuenta que es un área que los usuarios perciben como insuficientemente manejada.
- Mejorar el enganche y la participación de los usuarios que ingresan al centro mediante la existencia de “ayudantes de terapeutas o co-terapeutas”, que serían usuarios que tengan experiencia en su proceso de rehabilitación psicosocial, cuya función sería explicar las actividades que se realizan y realizar el seguimiento telefónico de aquellos usuarios que dejan de asistir de manera súbita. Se considera que, debido a sus experiencias personales, los usuarios de los servicios de salud mental podrán empatizar mejor con las personas que sufren problemas similares y serán capaz de ayudarles a entender estos trastornos y desarrollar nuevas formas de gestionarlos (26). Los proveedores de apoyo a iguales o «compañeros especializados» (peer supporters) poseen un entendimiento empático de la situación y pueden utilizar esa experiencia compartida a la hora de trabajar con sus iguales (27). Una revisión de la literatura sugiere que existen 3 grandes categorías de intervención dentro del contexto del apoyo de iguales: el apoyo mutuo que surge de forma natural, la participación en programas gestionados por iguales y el uso de usuarios de los servicios de salud mental como proveedores del servicio y de apoyo (28).

- Diseñar un plan escrito de crisis a todos los usuarios asistentes al centro, bien sea durante los programas de psicoeducación y/o en las tutorías individuales, que sea consensuado con el usuario y/o sus familiares, como parte integral de todos los PIR.
- Realizar siempre una reunión de devolución o explicación del PIR con los usuarios al finalizar la fase de evaluación, incorporando las sugerencias y observaciones realizadas por los mismos.
- Incentivar la participación de los usuarios en los planes de mejora de las actividades y programas ofertados en el centro (CRPS, CD), contemplando la posibilidad de invitar a algún(os) usuario(s) a ser parte de las reuniones del equipo de profesionales y la dirección del centro, cuando se considere pertinente, así como desarrollar incentivos para los usuarios más participativos como herramienta motivacional.

Limitaciones del estudio:

En este último apartado del análisis, se mencionan las limitaciones que tiene la presente investigación, que se ilustran a continuación:

- Muestra pequeña y poco representativa de usuarios. Participación de un solo dispositivo de rehabilitación psicosocial, tanto CD como CRPS. Habría sido deseable trabajar con una muestra de tamaño estadísticamente suficiente y seleccionada al azar para asegurar su representatividad, y extraída de varios centros de rehabilitación de Madrid también seleccionados al azar. Evidentemente la falta de tiempo, la presión del trabajo y la ausencia de recursos financieros y humanos ha sido la causa de esta limitación. Por ello considero que los resultados de este trabajo no tienen la validez ecológica necesaria para que puedan ser extrapolados a otros ambientes terapéuticos o culturales y que por lo tanto solamente tienen el valor de sugerencias a comprobar en futuros estudios planificados y ejecutados con más medios y tiempo.
- El guión de entrevista de las preguntas contenía algunas de carácter confuso, que generaron discrepancias en la estimación entre los dos evaluadores, que tuvieron que ser resueltas y aclaradas a la hora del consenso definitivo. Estas diferencias posiblemente explican que el grado de concordancia entre los evaluadores no fuera mayor. Se consideran las siguientes preguntas como las más confusas del guión de entrevista:

- ¿Recuerda el usuario cuáles fueron las áreas de funcionamiento que le evaluaron al ingresar al centro?
- ¿Conoce el usuario los mecanismos de participación de los usuarios con los que cuenta el centro?
- ¿Califica de manera positiva el usuario su experiencia de participación en el diseño y ejecución de su PIR?
- ¿Cree el usuario que sus sugerencias fueron incorporadas en la versión final de su PIR?
- ¿Ha realizado el usuario alguna sugerencia que haya sido tenida en cuenta hasta el momento para modificar su PIR?
- ¿Manifiesta el usuario alguna propuesta para mejorar su participación actual en el desarrollo de su PIR?
- ¿La familia del usuario está al tanto de lo que está haciendo en el centro?

Hubiese querido disponer de tiempo para poder, en primer lugar, determinar la validez de contenido del cuestionario sometiéndolo a la opinión de expertos mediante un estudio Delphi y, en segundo lugar, realizar un estudio piloto con una pequeña muestra de pacientes para detectar las dificultades de comprensión de las preguntas. Esto no fue posible y por ello una parte de las respuestas es de validez dudosa. Sin embargo, la mayoría de las preguntas fueron contestadas de una manera tan clara que los evaluadores independientes pudieron ponerse de acuerdo fácilmente obteniendo por ello un acuerdo estadísticamente significativo. Es más, la mayoría de las preguntas tienen una validez facial que no necesita ser probada.

Finalmente, considero necesario señalar que para el análisis de la transcripción de los grupos focales no he empleado una metodología de investigación cualitativa estandarizada, como habitualmente es el caso en este tipo de estudios, sino que he utilizado el sentido común y mi experiencia profesional con este tipo de pacientes para interpretar los resultados. Hoy en día disponemos de programas de ordenador especialmente diseñados para este tipo de trabajos como el Atlas/ti, el Etnograph, el Nud'ist, y el Decision Explorer® entre otros, que ayudan a identificar y extraer las categorías del discurso y a encontrar relaciones de naturaleza temporal, causal o jerarquizada entre ellas. La razón de esta limitación estriba en mi falta de conocimientos y mi inexperiencia en estas metodologías. Es por ello que he recurrido a sustentar siempre mis interpretaciones con frases obtenidas literalmente de las transcripciones de los grupos.

6. CONCLUSIONES

- La participación de los usuarios que asisten a los servicios de salud mental es clave en la consecución de sus objetivos de tratamiento, por cuanto son estos los principales actores de sus procesos de rehabilitación psicosocial.
- La percepción de empoderamiento y participación de los usuarios que asisten a los centros de la investigación actual (CRPS, CD) es positiva por parte de los participantes del presente estudio, tanto aquellos que participaron de las entrevistas individuales como de los integrantes del grupo focal.
- Se evidencian niveles aceptables de participación de los usuarios entrevistados, tanto del CRPS como del CD, si bien deben ser mejorados y potenciados por ser percibidos aún como insuficientes.
- La realización de Planes Individualizados de Rehabilitación (PIR) implica su adecuada socialización y consenso con los usuarios, que son los principales protagonistas de sus procesos de mejora, incorporando las sugerencias y aportes que hagan los implicados al documento borrador, con el fin de desarrollar una versión final que incluya estos aspectos.
- Los familiares de los usuarios deben tener una importancia mayor que la ofrecida hasta el momento en los procesos de rehabilitación psicosocial, requiriendo una información adecuada sobre la enfermedad, mayor participación en la toma de decisiones que puedan repercutir en el núcleo familiar, así como recibir un adecuado apoyo emocional y técnico.
- Se deben visualizar y socializar de mejor manera los mecanismos de participación de los usuarios con los que cuentan los dispositivos de rehabilitación psicosocial, resaltando la importancia de los mismos en los procesos de mejora de los programas ofertados, así como ofreciendo incentivos a aquellos usuarios que mejor participen: Asambleas de usuarios, buzón de sugerencias, encuestas de evaluación de los programas.
- Es importante incorporar a los diversos procesos de acogida y enganche en los programas de rehabilitación psicosocial a los usuarios más experimentados,

que podrían acompañar a aquellos que empiezan sus procesos de recuperación, teniendo la precaución de no afectar la reciprocidad de las interacciones y generar relaciones asimétricas (29).

- Se requiere la realización de estudios similares en varios centros y con mayor número de participantes para evaluar la percepción de los niveles de empoderamiento de usuarios asistentes a diferentes dispositivos de rehabilitación psicosocial.

7. ANEXOS

7.1 Guión de entrevistas individuales:

Guía de entrevista sobre el conocimiento de los usuarios acerca de su Plan Individual de Rehabilitación (PIR)

Fecha: _____

Hora: _____

Lugar (ciudad y sitio específico):

Entrevistador:

Entrevistado(a) (nombre, edad, género, lugar de residencia, dispositivo al que pertenece-CRPS, CD, EASC):

Introducción:

Descripción general del proyecto de investigación (propósito, participantes elegidos, motivo por el cual fueron seleccionados, utilización de los datos).

Características de la entrevista:

Confidencialidad, duración aproximada de la entrevista (opcional, sólo en caso que el entrevistado lo pregunte).

Preguntas:

Generalidades:

Se plantea iniciar con temas neutros, que permitan una transición gradual a los contenidos importantes de la entrevista.

- a. ¿Qué información tenía del centro al que acude antes de incorporarse?
- b. Cuando se incorporó al centro, ¿recibió una información de los programas ofertados en el mismo?, ¿hablaron de los objetivos, y de las actividades que podría realizar?
- c. ¿Qué opinión global tiene de su Plan de Rehabilitación Psicosocial (PIR)?, ¿qué le parece más importante de su PIR?

- d. Una vez que se acordó y se redactó su PIR, ¿fue firmado por usted o su representante?
- e. ¿Qué importancia le merece la firma del PIR?, ¿cree que la firma debe ser realizada tanto por usted como por su tutor(a)?
- f. ¿Conoce a su tutor(a) del centro?, ¿cuenta con los mecanismos suficientes para hablar con él/ella cuando lo necesita? Solicitar explicación y ampliación de la respuesta.

Conocimiento del plan:

- a. En esa fase de evaluación que le hicieron al principio, ¿de qué cosas hablaron?, ¿recuerda las áreas que le fueron evaluadas?, ¿podría darme un ejemplo de alguna que le venga a la cabeza?
- b. ¿Qué cosas está trabajando en su PIR?, es decir, ¿qué es lo que habría usted de mejorar?, ¿en qué áreas hay que poner mayor interés?, ¿cuáles han sido los problemas o prioridades que usted ve como más importantes para trabajar en este centro?
- c. ¿Sabe cuáles son los objetivos de su PIR? En caso afirmativo, solicitar una descripción de los mismos.
- d. ¿Coinciden los objetivos planteados por el centro con sus propios objetivos? Explicar ambas respuestas.
- e. ¿En algún momento lo entrevistaron varios profesionales?, ¿simultánea o sucesivamente?
- f. ¿Lo entrevistaron a solas o en compañía de algún familiar? En caso que haya estado presente algún familiar, ¿esa participación fue una ayuda o aportación, o por el contrario una incomodidad o dificultad para que pudiera expresarse con libertad?
- g. A estas alturas, ¿tiene previsto qué hacer en caso de presentar una crisis?, ¿lo han hablado con su tutor(a)?, ¿se ha acordado algún plan de actuación en caso de presentar una crisis durante su vinculación al centro?

Percepción de la experiencia de participación:

- a. ¿Conoce los mecanismos de participación de los usuarios con los que cuenta el centro? En caso afirmativo, solicitar ampliación de la respuesta.

- b. ¿Cómo califica su participación en el diseño de su PIR?, ¿fue suficiente o insuficiente? Solicitar explicación de la respuesta.
- c. ¿Tuvo alguna reunión con su tutor(a) de devolución o explicación de su PIR?, es decir, una reunión en la cual le explicaran los hallazgos y le invitaran a hacer recomendaciones o sugerencias a su plan.
- d. ¿Cree usted que sus sugerencias fueron incorporadas en la versión final de su PIR?
- e. ¿Tiene una copia de su PIR?
- f. ¿Ha realizado alguna sugerencia hasta el momento para modificar su PIR? En caso afirmativo, ¿a quién se la realizó?, ¿cuál fue su reacción?, ¿siente que fue tomada en cuenta satisfactoriamente?
- g. ¿Considera que sus opiniones sobre el centro son escuchadas y tenidas en cuenta de manera adecuada?
- h. ¿Existe dentro del centro algún/os profesional(es) que estimulen y faciliten los procesos de participación de los usuarios?

Propuestas a incluir:

- a. ¿Tiene alguna propuesta para mejorar su participación actual en el desarrollo de su PIR?
- b. ¿Tiene alguna propuesta respecto al contenido de su PIR?
- c. ¿Qué recomendaciones le haría al centro para mejorar los mecanismos de participación de los usuarios?
- d. Si pudiera hacer lo que más le gusta y lo que cree que mejor le viene en este momento de su vida, ¿qué querría hacer?
- e. ¿Su familia está al tanto de lo que está haciendo en este centro? ¿qué les parece a ellos?

Observaciones:

Agradecimiento e insistir en la confidencialidad y la posibilidad de participaciones futuras.

7.2 Modelo de consentimiento informado:

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN:

Evaluación cualitativa de la experiencia de participación y empoderamiento en el diseño, elaboración y puesta en marcha de sus planes individualizados de rehabilitación de un grupo de usuarios en un dispositivo de Rehabilitación Psicosocial de la ciudad de Madrid (España).

DESCRIPCIÓN:

Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre *la evaluación de la experiencia y percepción de participación y empoderamiento de un grupo de usuarios en el diseño, elaboración y puesta en marcha de sus planes individualizados de rehabilitación en un dispositivo de Rehabilitación Psicosocial de la ciudad de Madrid (España).*

Esta investigación es realizada por *Luis Fernando Muñoz, estudiante del Máster Universitario en Rehabilitación Psicosocial de la Universidad Jaume I.*

El propósito de esta investigación es *conocer la experiencia personal de participación que tienen un grupo de usuarios en el diseño, elaboración y puesta en marcha de sus planes individualizados de rehabilitación en un dispositivo de Rehabilitación Psicosocial de la ciudad de Madrid (España).*

Si acepta participar en esta investigación, se le solicitará *participar activamente en entrevistas, grabadas en audio y una autorización para revisar su Plan Individualizado de Rehabilitación.*

CONFIDENCIALIDAD

Todos los datos ofrecidos para este trabajo únicamente serán utilizados con fines docentes y de investigación. **Todos los datos serán confidenciales**, y en todo momento se mantendrá el anonimato, garantizándole su derecho a la intimidad y a la propia imagen. (Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal).

Solamente *Luis Fernando Muñoz, Manuel Gómez-Beneyto (tutor de este Trabajo de Fin de Máster) y los profesores responsables del tribunal, tendrán acceso a los datos que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo esta hoja de consentimiento.*

DERECHOS:

Si ha leído este documento y ha decidido participar, por favor entienda que su participación es completamente voluntaria y que usted tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También tienen derecho a no contestar alguna pregunta en particular. Además, tiene derecho a recibir una copia de este documento.

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor comuníquese con *Luis Fernando Muñoz* al 602 445 720 o al email *al325787@uji.es*.

Su firma en este documento significa que ha decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento.

Nombre _____ del _____ participante:

Firma: _____

Fecha: _____

He discutido el contenido de esta hoja de consentimiento con el arriba firmante.

Nombre del investigador: _____

Firma: _____

Fecha: _____

7.3 Formato de evaluación de las preguntas formuladas:

Nombre entrevistado: _____

Evaluador: _____

| Preguntas | Sí | No | Dudoso/no contestado |
|---|----|----|----------------------|
| ¿Le dieron información del centro al usuario antes de incorporarse al proceso de rehabilitación? | | | |
| Al incorporarse al centro, ¿recibió el usuario información de los programas ofertados en el mismo? | | | |
| Al incorporarse al centro, ¿le hablaron al usuario de las actividades que podría realizar? | | | |
| ¿Conoce el usuario el término Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR)? | | | |
| ¿Fue firmado el PIR por el usuario o por algún representante? | | | |
| ¿Conoce el usuario cuáles son sus objetivos de tratamiento en el centro? | | | |
| ¿Le parece importante al usuario firmar su PIR? | | | |
| ¿Conoce el usuario a su tutor o profesional de referencia en el centro? | | | |
| ¿Considera el usuario que cuenta con los mecanismos suficientes para hablar con su tutor cuando lo necesita? | | | |
| ¿Recuerda el usuario cuáles fueron las áreas de funcionamiento que le evaluaron al ingresar al centro? | | | |
| ¿Tiene claro el usuario cuáles han sido los problemas o prioridades que ve como más importantes para trabajar en el centro? | | | |
| ¿Cree el usuario que coinciden sus objetivos | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| personales con los objetivos planteados por el centro? | | | |
| ¿Recuerda el usuario si en algún momento de la evaluación fue entrevistado por varios profesionales? | | | |
| ¿En algún momento de la evaluación, se entrevistó a la familia del usuario? | | | |
| ¿Considera el usuario una ayuda o aportación a su proceso de rehabilitación la participación y colaboración de su familia? | | | |
| ¿Tiene el usuario un plan de crisis escrito, en caso de descompensación clínica, diseñado al interior del centro? | | | |
| ¿Conoce el usuario los mecanismos de participación de los usuarios con los que cuenta el centro? | | | |
| ¿Califica de manera positiva el usuario su experiencia de participación en el diseño y ejecución de su PIR? | | | |
| ¿Tuvo el usuario alguna reunión con su tutor de devolución o explicación de su PIR al finalizar la fase de evaluación? | | | |
| ¿Cree el usuario que sus sugerencias fueron incorporadas en la versión final de su PIR? | | | |
| ¿Tiene el usuario una copia de su PIR? | | | |
| ¿Ha realizado el usuario alguna sugerencia que haya sido tomada en cuenta hasta el momento para modificar su PIR? | | | |
| ¿Considera el usuario que sus opiniones al interior del centro son escuchadas y tenidas en cuenta de manera adecuada? | | | |
| ¿Cree el usuario que existen dentro del centro algún/os profesional(es) que estimulen y faciliten los procesos de participación de los usuarios? | | | |
| ¿Manifiesta el usuario alguna propuesta para mejorar su participación actual en el | | | |

| | | | |
|---|--|--|--|
| desarrollo de su PIR? | | | |
| ¿Tiene el usuario alguna propuesta respecto al contenido de su PIR? | | | |
| ¿Plantea el usuario recomendaciones al centro para mejorar los mecanismos de participación de los usuarios? | | | |
| ¿La familia del usuario está al tanto de lo que está haciendo en el centro? | | | |

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Munarriz-Ferrandis, M., Sin ti no soy nada. Participación de usuarios en salud mental. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 2013; 33 (118), 239-242.
2. Organización Mundial de la Salud (OMS), Oficina Regional para Europa. Declaración europea de Salud Mental. 2005. Accesible en <http://feafes.org/publicaciones/declaracion-helsinki-4244>
3. Zimmerman, M., Rappaport J. "Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment". *American Journal of Community Psychology* 1988, 16.
4. Rappaport, J. "Terms of empowerment/Exemplars of prevention:Toward a Theorie for Community Psychologie". *American Journal Psychologie*. 1987, 15.
5. Ortiz-Torres, B., El empowerment como alternativa teórica para la Psicología de Comunidad en América Latina. Conferencia revisada presentada en el Primer Congreso Iberoamericano de Psicología. Madrid, España, julio de 1992.
6. Gómez Beneyto, M., La participación de los usuarios: ¿qué opinan los profesionales? En: Carmona, J. y del Río Noriega, F., Eds. *Gestión Clínica en Salud Mental*. Madrid, Asociación Española de Neuropsiquiatría; 2009. Pp. 161-72.
7. Rodríguez-Beltrán, M., Empoderamiento y promoción de la salud. *Revista aragonesa de promoción y educación para la salud*. Número 14. Junio 2009.
8. Ramos Vidal, C. [et al.]. Participación de usuarios en planificación, formación e investigación en salud mental: una revisión de la literatura. *Gestión clínica en salud mental*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN), 2009. <http://feafes.org/publicaciones/gestion-clinica-en-salud-mental-4410/>
9. Mourao-Vasconcelos E., do Socorro Santos M., Derechos y empoderamiento (empowerment) de usuarios y familiares en el terreno de la salud mental y su difusión en países de origen latino. *Revista Átopos* No. 11. Junio 2013.
10. Fernández de Sevilla Otero, Juan Pablo (coord.); San Pío Tendero, María Jesús (coord.); [et al.]. "Guía Partisam: promoción de la participación y autonomía en Salud Mental". Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN), 2014.
11. Gómez Beneyto, M, coordinador. *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud: estrategia aprobada por el Consejo Interterritorial del*

- Sistema Nacional de Salud el 11 de diciembre de 2006. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Centro de Publicaciones, [2007]. Disponible en:
<http://feafes.org/publicaciones/estrategia-salud-mental-2474/>
12. Pastor, A., Blanco, A. y Navarro, D. (Eds.) (2010). Manual de Rehabilitación del Trastorno Mental Grave. Madrid: Síntesis.
 13. Fernández Blanco J (2010). El Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR), su evaluación y reformulación. En Fernández J., Touriño R., Benítez N. y Abelleira (coord.). Evaluación en rehabilitación psicosocial. FEARP: 2010.
 14. Fernández-Blanco JI (2002). Evaluación y plan individualizado de rehabilitación (PIR). En González Cases J y Rodríguez A (coord.) Rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario de personas con enfermedad mental crónica: programas básicos de intervención. Madrid. Cuaderno técnico de servicios sociales nº 17.
 15. Información institucional tomada de:
http://www.lrhbhsc.org/opencms/opencms/menu_vertical/rehab_psicosocial/
 16. Cohen J (1960) A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and Psychological Measurement* 20:37-46.
 17. Fleiss JL, Levin B, Paik MC (2003) *Statistical methods for rates and proportions*, 3rd ed. Hoboken: John Wiley & Sons.
 18. Ostrow L., Manderscheid R., Mojtabai R. Stigma and Difficult Medical Care in a Sample of Adults with Serious Mental Illness. *J Health Care Poor Underserved*. 2014 November ; 25(4): 1956–1965.
 19. Beauchamp T., Childress J. *Principles of biomedical ethics*. Oxford: Oxford University Press, 2001.
 20. Earnshaw VA, Quinn DM. The impact of stigma in health care on people living with chronic illnesses. *J Health Psychol*. 2012; 17:157–68.
 21. M. Rosillo, M. Hernández, S. P. K. Smith. La recuperación: servicios que ponen a las personas en primer lugar. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 2013; 33 (118) 257-271.
 22. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1999; 49: 651–661.
 23. Bhugra D. Decision-making in psychiatry: what can we learn? *Acta Psychiatr Scand* 2008; 118: 1–3.
 24. Hultqvist J., Eklund M., Leufstadius C. Empowerment and occupational engagement among people with psychiatric disabilities. *Scand J Occup Ther*. 2015 Jan;22 (1):5461.

25. Guinea R. Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. Colección Documentos IMSERSO. 2007; 21005.
26. Franke CC, Paton BC, Gassner L-AJ. Implementing mental health peer support: A South Australian experience. *Aus J Prim Health*. 2010;16: 179---86.
27. Cabral L, Strother H, Muhr K, Sefton L, Savageau J. Clarifying the role of the mental health peer specialist in Massachusetts, USA: Insights from peer specialists, supervisors and clients. *Hlt Soc Care Community*. 2014;2:104---12.
28. Campos F, et al. Directrices prácticas para programas de apoyo entre personas con enfermedad mental. *Rev Psiquiatr Salud Ment (Barc.)*. 2014.
29. Repper J, Carter T. A review of the literature on peer support in mental health services. *J Ment Health*. 2011;20: 392---411.