



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

ED-UMA
Escuela de Doctorado
UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

ESCUELA DE DOCTORADO DE LA UNIVERSIDAD DE MÁLAGA
Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Percepciones y experiencias de los usuarios de salud mental y familiares sobre su participación en el proceso de atención sanitaria

TESIS DOCTORAL POR COMPENDIO DE PUBLICACIONES
2025

Doctoranda:

Amelia Villena Jimena

Directores:

José Miguel Morales Asencio

María Magdalena Hurtado Lara

Tutor:

José Miguel Morales Asencio





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTORA: Amelia Villena Jimena.

 <https://orcid.org/0000-0003-2724-6281>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es



DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD DE LA TESIS PRESENTADA PARA OBTENER EL TÍTULO DE DOCTOR

D./D^a: **Amelia Villena Jimena**

Estudiante del Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud de la Universidad de Málaga, y autor/a de la tesis presentada para la obtención del título de doctor/a por la Universidad de Málaga, titulada:

« Título **Percepciones y experiencias de usuarios de salud mental y familiares sobre su participación en el proceso de atención sanitaria** Título »

Realizada bajo la tutorización de **José Miguel Morales Asencio** y la dirección de **José Miguel Morales Asencio** y **María Magdalena Hurtado Lara**.

DECLARO QUE:

La tesis presentada es una obra original que no infringe los derechos de propiedad intelectual, ni los derechos de propiedad industrial u otros, conforme al ordenamiento jurídico vigente (Real Decreto Legislativo 1/1996 de 12 de abril, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, regularizando, aclarando y armonizando las disposiciones legales vigentes sobre la materia), modificado por la Ley 2/2019 de 1 de marzo.

Igualmente, asumo ante la Universidad de Málaga y ante cualquier otra instancia, la responsabilidad que pudiera derivarse en caso de plagio de contenidos en la tesis presentada, conforme al ordenamiento jurídico vigente.

En Málaga, a 19 de Noviembre de 20 año

Fdo.: Amelia Villena
Jimena

Fdo.: José Miguel
Morales Asencio

Fdo: María Magdalena
Hurtado Lara

Declaración de conflicto de interés

Tanto el/la doctorando/a, como los directores de la tesis, declaran no tener ningún conflicto, ni interés derivado con terceros como consecuencia del desarrollo de este estudio.

(añadir una página por director/a)

D./D^a: Director/a **José Miguel Morales Asencio**

Como director/a de la tesis doctoral titulada: Título **Percepciones y experiencias de usuarios de salud mental y familiares sobre su participación en el proceso de atención sanitaria**

Presentada para su admisión a trámite por D./D^a: Doctorando/a **Amelia Villena Jimena**

CERTIFICA

Que dicho trabajo ha sido realizado bajo su dirección y consideran que reúne los requisitos y calidad científica necesaria para ser defendido y juzgado por el tribunal de tesis correspondiente, a fin de optar al Grado de Doctor/a por la Universidad de Málaga.

Y para que conste a los efectos oportunos, en cumplimiento de las disposiciones vigentes,

Expide y firma el presente certificado en Málaga a 19 de noviembre de 2025

Fdo.:
Dr.

D./D^a: Director/a **María Magdalena Hurtado Lara**

Como director/a de la tesis doctoral titulada: Título **Percepciones y experiencias de usuarios de salud mental y familiares sobre su participación en el proceso de atención sanitaria**

Presentada para su admisión a trámite por D./D^a: Doctorando/a **Amelia Villena Jimena**

CERTIFICA

Que dicho trabajo ha sido realizado bajo su dirección y consideran que reúne los requisitos y calidad científica necesaria para ser defendido y juzgado por el tribunal de tesis correspondiente, a fin de optar al Grado de Doctor/a por la Universidad de Málaga.

Y para que conste a los efectos oportunos, en cumplimiento de las disposiciones vigentes,

Expide y firma el presente certificado en Málaga a 19 de noviembre 2025

Fdo.:
Dr.

INFORME DE LA DIRECCIÓN SOBRE LAS PUBLICACIONES QUE AVALAN LA TESIS

D./D^a: **José Miguel Morales Asencio** y **María Magdalena Hurtado Lara**

Como directores de la tesis: **Percepciones y experiencias de usuarios de salud mental y familiares sobre su participación en el proceso de atención sanitaria.**

Presentada por D./D^a: **Amelia Villena Jimena**

INFORMA

- Que dichas publicaciones han sido presentadas, publicadas o aceptadas para su publicación, muestra o reproducción con posterioridad a la fecha de matrícula del doctorando/a en el Programa de Doctorado.
- Que en ellas consta la Universidad de Málaga, a través de la afiliación de sus directores y el/la doctorando/a.
- Que el/la doctorando/a consta como primer/a o segundo/a autor/a de todas ellas¹.
- Que dichas publicaciones NO han sido utilizadas en tesis anteriores.

Lo que firma a los efectos oportunos, en Málaga a

Fdo.: José Miguel Morales Asencio

Director

Fdo.: María Magdalena Hurtado

Directora

¹ Según el art. 19 del Reglamento de Doctorado de la Universidad de Málaga, sólo en casos realmente excepcionales, la Comisión Académica del Programa de Doctorado podrá autorizar que en una contribución que avale una tesis, el doctorando figure en una posición posterior a la segunda, o que la contribución se haya producido en un período de investigación previo a la matrícula del doctorando en el Programa, a la vista de las justificaciones presentadas y con el visto bueno de la Comisión de Posgrado.

INFORME DE IDONEIDAD DE PRESENTACIÓN DE TESIS DOCTORAL EN MODALIDAD DE COMPENDIO DE PUBLICACIONES

D./D^a: JOSÉ MIGUEL MORALES ASENCIO

D./D^a: MARIA MAGDALENA HURTADO LARA

INFORMAN

Que la tesis doctoral titulada: **Percepciones y experiencias de usuarios de salud mental y familiares sobre su participación en el proceso de atención sanitaria**

presentada por: Amelia Villena Jimena

y dirigida por la/s persona/s firmantes, reúne los requisitos y calidad científica necesaria para ser defendida y juzgada por el tribunal de tesis correspondiente en la modalidad de tesis por compendio.

La relevancia científica de los medios de difusión empleados para la publicación de las aportaciones que componen la tesis se detalla a continuación:

Todos los artículos han sido publicados en revistas de primer cuartil y tienen citas ya en Scopus y WOS, además de citas altimétricas. Respecto al primer artículo se explica en la sección de resultados las circunstancias de su uso como aval, a pesar de haber sido retirada de WOS, acogiéndose a la decisión de la Comisión Académica de admitir aquellas publicaciones remitidas antes de que se conociese la decisión de Clarivate.

Para que conste a los efectos oportunos, en cumplimiento del Reglamento de Doctorado de la Universidad de Málaga.

En Málaga, a 26 de febrero de 2026

Fdo.:	Fdo.:	Fdo.:	Fdo.:
Tutor/a	Director/a	Director/a	Director/a

*A las voces que quisieron ser escuchadas,
a su derecho a seguir haciéndolo.*

AGRADECIMIENTOS

Llegó el momento de decir gracias a todas las personas que me han acompañado en este camino. No es la primera vez que pienso sobre esta parte de la tesis, en todas aquellas veces creo que siempre habéis estado los mismos. Allá vamos.

En primer lugar, quiero dar a las gracias a mis directores de tesis, los doctores José Miguel Morales, por su dedicación y valiosa guía durante todo el proceso; y a la doctora Mariena Hurtado, por su inspiración, su impulso y sentido común, y, por supuesto, por su apoyo y presencia constantes. Gracias, Mariena, también por ser compañera y amiga.

Gracias a cada una de las profesionales que han participado en este estudio, a las primeras que estuviste, Clara, Gisela y Amanda, que siendo residentes nos vimos envueltas en este trabajo y que nos permitió hacer nuestros primeros “pinitos” con la investigación. A las que se unieron después, a Casta, por las horas de análisis cualitativo y alguna que otra conferencia compartida.

A mis compañeros y compañeras del hospital, que estáis y habéis estado, por la inspiración y también por la ayuda en los aspectos más prácticos de la investigación. Gracias, en especial, a “los pires que ya no lo somos tanto”, por acompañarme en la andadura durante todos estos años; por esos momentos de risas y lágrimas que tanto nos gustan; por ser hogar en esta profesión; y por saber estar a través de las diferentes etapas y kilómetros que hemos atravesado.

Por supuesto, a cada uno de los participantes del estudio, por cada una de las palabras emitidas, que son luz y voz para los que no participaron, pero que cada día buscan en nuestras consultas una respuesta a su malestar. Solo espero haber estado a la altura con este trabajo.

A mis padres, y aquí se me hace nudo en la garganta y se me empañan los ojos. Porque sin vosotros sí que nada hubiera sido posible. Por la confianza que

siempre habéis depositado en mí a pesar de la dificultad mía para haceros entender que era esto de una tesis. Por cada vez que me preguntabais por cómo llevaba “eso” y ante respuesta tipo “ahí vamos”, callabais confiando de que esto saldría adelante. Por enseñarme qué es lo importante en toda esta maraña de vida. A mi hermano, por hacerme sentir que siempre estás ahí. Alba y Andrea, gracias por hacer que el puzle de la familia encaje.

A mis amigas y amigos de toda la vida, este es el fruto de los planes rechazados, de las épocas en las que no se me veía el pelo. Por fin salió y hay que celebrarlo como sabemos. Gracias por estar ahí a lo largo de los “añísimos”. A Pilar que, aunque nos acercó la psicología, hemos ido coleccionando muchos más motivos durante estos años para seguir estando unidas. Gracias por hacer que encontrara siempre en tus palabras cobijo, aliento y apoyo, también en nuestras conversaciones sobre la tesis.

Y gracias, sobre todo, a Álex, Alma y Alejandra. A Álex, por haber sido certeza cuando yo dudaba e impulso cuando me detenía, y gracias por el tiempo que te tomé prestado para poder escribir estas páginas. A Alma y Alejandra, tan pequeñas y con tanta capacidad para que cada día quiera ser mejor y para plantearme cada paso en el camino. También, por el tiempo robado, las risas, los besos y los abrazos que venían después de mis ausencias, por las interrupciones que me devolvían al presente y, sobre todo, por darme la oportunidad de vivir la mejor y más vibrante experiencia de mi vida.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	15
Marco general	15
Marco conceptual	21
Atención centrada en el paciente	21
Toma de decisiones compartidas	22
Contexto sanitario	24
La salud mental comunitaria	24
Trastornos mentales comunes y trastornos mentales graves	27
El modelo de recuperación en salud mental	28
Abordaje de los trastornos mentales	29
El sistema de cuidados informales	30
La participación del usuario de salud mental en el proceso sanitario	31
Marco legal e institucional	32
Particularidades de la participación de los usuarios de salud mental	33
Los usuarios quieren participar en el proceso sanitario	35
La implicación de la familia	39
Los beneficios de la participación de los usuarios en salud mental	40
Barreras y facilitadores de la participación	41
JUSTIFICACIÓN	44
OBJETIVOS	45
METODOLOGÍA	46
Diseño	46
Población y muestra	46
Recogida de datos	46
Análisis	47
AUTORIZACIONES Y ASPECTOS ÉTICOS	48
RESULTADOS	49
DISCUSIÓN	51
Estilos de relación	51
Toma de decisiones compartida	53
Información sobre el trastorno	55
Afrontamiento del trastorno	57
Necesidad de atender a los familiares cuidadores	58
LIMITACIONES	61
CONCLUSIONES	62
REFERENCIAS	63

LISTADO DE SIGLAS Y ABREVIATURAS

AP	Atención Primaria
HRUM	Hospital Regional Universitario de Málaga
LGS	Ley General de Sanidad
NICE	Instituto Nacional para la Salud y la Excelencia Clínica
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Naciones Unidas
PISMA	Plan Integral de Salud Mental de Andalucía
TDC	Toma de decisiones compartidas
UGC	Unidad de Gestión Clínica
USMC	Unidad de Salud Mental Comunitaria

RESUMEN

INTRODUCCIÓN. El modelo de recuperación en salud mental prioriza una atención centrada en las preferencias y valores de los usuarios. Este enfoque se alinea con el interés político, sanitario y comunitario por fomentar la participación de los usuarios en el abordaje de sus problemas de salud y en la toma de decisiones compartidas respecto al tratamiento. Aunque los usuarios con trastornos mentales también manifiestan preferencia por participar activamente en dichas decisiones, son precisamente ellos quienes menos lo hacen en la práctica clínica.

OBJETIVO. Explorar las experiencias y percepciones de los usuarios de salud mental con trastornos de ansiedad y psicóticos, así como de los cuidadores familiares de estos últimos, en relación con la atención sanitaria recibida, con especial énfasis en su participación en la toma de decisiones.

METODOLOGÍA. Estudio cualitativo mediante análisis de contenido. Se realizaron 9 grupos focales y 4 entrevistas en profundidad con usuarios con trastornos de ansiedad (trastorno de ansiedad social, ansiedad generalizada, pánico con o sin agorafobia y trastorno obsesivo-compulsivo), sumando 51 participantes. Con usuarios con trastornos psicóticos (trastorno delirante, psicótico agudo transitorio, esquizofrenia y esquizoafectivo), se llevaron a cabo 5 grupos focales y 5 entrevistas (36 participantes). Además, se realizaron 3 grupos focales con familiares cuidadores de personas con trastornos psicóticos (28 participantes).

RESULTADOS. En usuarios con trastornos de ansiedad, se identificaron tres temas principales: 1) Diagnóstico y psicoeducación, 2) Opciones terapéuticas y toma de decisiones compartidas, y 3) Afrontamiento del trastorno. En usuarios con trastornos psicóticos, emergieron dos temas con cinco subtemas: 1) Toma de decisiones compartidas, y 2) Entorno asistencial y estilos de práctica clínica. En los familiares cuidadores, se identificaron tres temas: 1) Funciones del cuidador, 2) Demandas del cuidador y 3) Repercusiones del cuidado.

DISCUSIÓN. Se evidencia una participación limitada tanto de usuarios como de familiares en la toma de decisiones, lo cual representa un área de mejora clave para avanzar hacia una atención más centrada en las necesidades y preferencias de quienes utilizan los servicios de salud mental.

INTRODUCCIÓN

Marco general

Tradicionalmente, en el campo de la salud mental ha prevalecido un modelo biomédico que se ha centrado en el tratamiento de los síntomas y desde el que el profesional sanitario mantenía un estilo paternalista y autoritario sobre las decisiones en el abordaje del usuario. Esta tradición surge de un modelo manicomial en el que las personas con trastornos de salud mental eran recluidas e institucionalizadas, a menudo de por vida, y privadas de cualquier decisión sobre su salud y su vida (Steinert et al., 2016).

En los años 80, tiene lugar en España la Reforma Psiquiátrica que supone el cierre de los hospitales psiquiátricos tradicionales, la desinstitucionalización de los pacientes, el establecimiento de la salud mental comunitaria y la entrada al sistema sanitario de profesionales de otras disciplinas como la psicología clínica y el trabajo social (Espino, 2006). Este movimiento no es exclusivo del estado español sino que España se incorpora a un movimiento generalizado en diferentes países (Muijen, 2008; Steinert et al., 2016).

En esta transición se incorpora un nuevo modo de hacer con los usuarios, alineado con los principios de la atención centrada en la persona y con el modelo de recuperación de la salud mental, que implica un abordaje integral, en el que el objetivo principal no es el alivio de síntomas si no que la persona retome su proyecto vital. Se hacen claves de la atención el empoderamiento de los usuarios y la promoción de su autonomía y la participación en la toma de decisiones sobre su salud mental.

Sin embargo, esta transición en España no fue fácil ni rápida por el marco político de la época marcado por una dictadura y el reflejo de esta en la organización vertical de las instituciones, también en las sanitarias y, en particular con la relacionadas con la salud mental (Novella, 2021). Este movimiento tuvo, por tanto, dos motores, por un lado, uno proveniente del Estado, concretamente del

Ministerio de la Gobernación, la Dirección General de Sanidad y el Patronato Nacional de Asistencia Psiquiátrica, inspirada en las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el modelo de la psiquiatría comunitaria anglosajona. Dicho motor sufrió el debilitamiento debido a la desconfianza que generó en el propio régimen la democratización de la atención y movimiento asambleario entre profesionales y usuarios intrínsecos a los cambios promovidos. El segundo motor nació de los profesionales de la salud mental de la época y el devenir de la psiquiatría social y comunitaria y anglosajona en la antipsiquiatría y la psiquiatría democrática italiana que impregnó a la psiquiatría de un cariz militante e de ideología progresista y con la que el régimen político fue muy represivo (Aparicio et al., 2024; Novella, 2021). En definitiva, la falta de un entorno democrático limitó la efectividad de las reformas psiquiátricas debido al protagonismo que se le daba a la participación de las decisiones sanitarias, no solo de los profesionales, si no de los usuarios. Con el fin de la dictadura, la publicación del Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica (1985) y la aprobación de la Ley General de Sanidad (LGS) (Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, 1986) marcaron un punto de inflexión en la atención a la salud mental en España. A partir de entonces, la asistencia psiquiátrica se integró en el sistema sanitario general, con un enfoque orientado a la atención integral y comunitaria en el propio entorno del paciente.

Estos cambios se inspiraron en gran medida en la Conferencia de Alma Ata de la Organización Mundial de la Salud (1978), que defendía la necesidad de desarrollar estrategias de atención primaria accesibles, no necesariamente medicalizadas, y basadas en el aprovechamiento de los recursos comunitarios. En la misma línea, la Carta de Ottawa (1986) reforzó esta visión al subrayar el papel activo de la población en la promoción y gestión de su salud.

Sin embargo, aunque estas declaraciones impulsaron políticas y medidas institucionales relevantes, muchas de ellas se implementaron sin cuestionar de forma real la centralidad del médico —y, en general, del aparato sanitario— en la administración de la salud, lo que supuso un distanciamiento respecto a los

planteamientos originales (Martínez Sevilla, 2023; Novella, 2021; Salvador-Carulla et al., 2020).

En la actualidad, se considera que existen razones éticas, clínicas y económicas para que las personas usuarias del sistema de salud estén activamente implicadas y participen tanto en las decisiones sobre su propia salud, como en la implementación del plan de actuación acordado para el manejo de su condición de salud, por lo que esta práctica está cada vez más presente en diferentes ámbitos (Consejería de Salud, 2012; Hurtado, Nogueras, et al., 2020; Hurtado, Quemada, et al., 2021). Respecto a las razones éticas hay que hacer alusión al derecho de autodeterminación (Adams et al., 2007; Slade, 2017) y de autonomía (Elwyn et al., 2017; Storm & Edwards, 2013) que nos encontramos en la Declaración de Derechos Universales de 1948 (Wilson & Daar, 2013). En la misma línea, la convención de la Naciones Unidas (ONU) sobre los derechos de las personas con discapacidad resalta la necesidad de una atención centrada en la persona y en sus derechos (Organización de las Naciones Unidas, 2006). Esta convención fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006 y entre en vigor en 2008 y ratificada por la Unión Europea en 2010 y, en total, por 156 estados en 2015 (Steinert et al., 2016). En España, además, estos derechos relacionados con los procesos sanitarios están recogidos principalmente en la Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente, Documentación Sanitaria y Derechos y Deberes en Materia de Información, la cual integra los principios del Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina. En el artículo 2 de esta ley (Principios básicos), en primer lugar, se reconoce que la dignidad, la autonomía de la voluntad y la intimidad constituyen ejes rectores en la gestión de la información y documentación clínica (art. 2.1). En segundo lugar, se establece que toda intervención requiere el consentimiento informado del paciente, entendido como un proceso que solo adquiere validez cuando se proporciona información suficiente y comprensible; dicho consentimiento, además, debe formalizarse por escrito en los supuestos que la ley determina (art. 2.2). Finalmente, se consagra el derecho del paciente a decidir libremente entre las alternativas clínicas disponibles, una vez recibida la información adecuada para fundamentar dicha elección (art. 2.3). Estos principios son desarrollados a su vez en los artículos 4 (Derecho a la información asistencial), 8

(Consentimiento informado), 9 (Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación) y 10 (Derecho a la intimidad) de esta ley. Asimismo, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, establece un marco legal orientado a la coordinación y cooperación entre las Administraciones públicas sanitarias, con el fin de garantizar la equidad, calidad y participación social en el Sistema Nacional de Salud.

En cuanto a las razones clínicas, resulta razonable considerar que los propios usuarios son quienes mejor pueden evaluar si la eficacia de un tratamiento compensa los posibles efectos secundarios (Adams et al., 2007). Además, las investigaciones indican que los resultados suelen ser más positivos cuando las personas eligen sus tratamientos, ya que la participación activa tiende a aumentar la satisfacción (Bot et al., 2014), facilitar la adherencia al tratamiento y, en algunos casos, reducir la carga de los síntomas (Adams et al., 2007).

Por último, desde una perspectiva económica, la participación activa de los pacientes contribuye a reducir el entusiasmo por terapias más costosas cuya eficacia es cuestionable (Adams et al., 2007). Además, en algunas áreas como la salud mental, ha sido asociada a menores tasas de hospitalización (Tempier et al., 2013) y evolución más favorable del trastorno (Del Goleto et al., 2019).

Estas razones sustentan los impulsos políticos, sanitarios y comunitarios que han promovido la implicación de los pacientes en el proceso sanitario. La Organización Mundial de la Salud, por su lado, defiende que dicha participación mejora la calidad de la atención y la seguridad del paciente (World Health Organization, 2013). Por otro lado, dos organizaciones sanitarias líderes a nivel internacional, NICE (Instituto Nacional para la Salud y la Excelencia Clínica) y SIGN (Red Escocesa de Directrices Intercolegiales), fomentan en sus guías de práctica clínica, que son de referencia para nuestro sistema sanitario, un enfoque centrado en la persona y la participación de los pacientes (Department of Health, 2010, 2012; Drake et al., 2010; McCormack et al., 2010; McCormack & McCance, 2016).

Desde la comunidad y la ciudadanía, han aparecido movimientos de pacientes que abogan por una mayor implicación en las decisiones sobre su salud y el tratamiento, como, en el contexto internacional, People and Community Board con su documento “Six principles for engaging people and communities” (People and Communities Board, 2016b, 2016a). En España, en la actualidad contamos con entidades similares, como la Plataforma de Organizaciones de pacientes que consigue la firma del convenio del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el que se reconoce la participación efectiva de los pacientes en las decisiones de salud (Convenio marco de colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, aprobado el 8 de noviembre de 2017, 2017). Sin embargo, en el contexto español, se cuenta con menor tradición histórica de constitución y consolidación de asociaciones (Jovell & Navarro-Rubio, 2009). El movimiento asociativo de pacientes fue obstaculizado por la dictadura militar que prohibía el asociacionismo ciudadano y que además generaba un clima incompatible con cualquier iniciativa asociacionista (ausencia de educación cívica, modelo paternalista de relación entre gobierno y gobernados, predominio de la esfera política sobre los ámbitos propios de la sociedad civil, la fragmentación territorial, prevalencia de un modelo de relación asimétrica, marcado por el paternalismo del profesional frente al paciente) (Jovell & Navarro-Rubio, 2009). Con la llegada de la transición democrática, la actividad asociativa se orientó hacia ámbitos más políticos y sindicales, y más adelante, tuvieron lugar las iniciativas de representación de pacientes y voluntariado en salud (Jovell & Navarro-Rubio, 2009).

En el campo de la salud mental, la emergencia del movimiento asociacionista en salud mental tuvo lugar durante los años setenta y ochenta coincidió con el auge de los discursos democráticos y de ciudadanía en la España de la transición (Novella, 2021). Las asociaciones de usuarios y familiares contribuyeron a visibilizar las carencias del sistema manicomial, impulsaron el debate político y reclamaron el reconocimiento de los pacientes como sujetos de derechos (Martínez Azumendi, 2021). En la actualidad, el movimiento asociativo ha favorecido un progresivo empoderamiento de los usuarios y sus familias incorporándose a multitud de acciones relacionadas también en el ámbito político

e institucional (Confederación SALUD MENTAL España, 2024; Martínez Azumendi, 2021). Aunque en un inicio las asociaciones estaban formadas principalmente por familiares, con el tiempo fue consolidándose el movimiento en primera persona, que situó a los propios usuarios en un lugar central. Este proceso adoptó distintas formas: en algunos casos, a través de posiciones próximas al movimiento libertario y críticas con el discurso familiar, percibido como demasiado cercano a la perspectiva profesional y, por tanto, reproductor del estigma social en salud mental; en otros, mediante la creación de estructuras asociativas orientadas a una mayor representación de las personas diagnosticadas (Martínez Sevilla, 2023). Un ejemplo de esto último es la Confederación SALUD MENTAL España que cambia su antiguo nombre, Confederación Española de Agrupaciones de Asociaciones de Familiares, FEAFES, con el objetivo de resaltar el protagonismo de los propios usuarios y sus propósitos de la lucha por una implicación real y efectiva de las personas que utilizan el sistema sanitario en la toma de decisiones a todos los niveles del sistema, público o privado (Confederación SALUD MENTAL España, s. f.). Sin embargo, aún se está lejos se reconocen algunos obstáculos para el movimiento asociativo, como la fragmentación del movimiento asociativo, la escasez de recursos, la falta de reconocimiento pleno por parte de profesionales y gestores, y el riesgo de reducir la participación a un papel meramente simbólico (Desviat, 2011; Martínez Sevilla, 2023; Munarriz Ferrandis, 2013).

No obstante, no son pocas las implicaciones asociadas a una mayor participación del parte de los usuarios en la atención a la salud mental. De este cambio en el modelo de atención, podrían derivarse implicaciones individuales, relacionadas con la autonomía, la satisfacción, el empoderamiento y el bienestar; y también consecuencias estructurales, relacionadas con la política sanitaria y la configuración de servicios accesibles, inclusivos y efectivos.

Sin embargo, varios retos se presentan en el ámbito de la salud mental. Por un lado, como ya se ha mencionado, la tendencia histórica a una relación médico-paciente en el que el protagonista en la toma de decisiones era el médico y el Estado. En este sentido, factores individuales, institucionales y sociales pueden estar obstaculizando el abandono de este rol. Por otro lado, la variabilidad del

sufrimiento psíquico clasificado en diferentes trastornos mentales, incluida la variabilidad de las manifestaciones de las personas al que se les ha adjudicado el mismo diagnóstico y las diferentes fases por las que atraviesan las personas con determinados trastornos mentales.

Marco conceptual

Atención centrada en el paciente

La atención centrada en el paciente es un indicador de calidad de la atención en salud desde última mitad del siglo pasado (Epstein & Street, 2011). Langbern (2019), en una revisión del concepto original de Mead y Bower (Mead & Bower, 2000), concluye que el concepto contempla seis dimensiones:

- 1) Paciente como persona (implica comprender la experiencia de la enfermedad en base al contexto de la persona y el significado personal)
- 2) Biopsicosocial (supone integrar aspectos no médicos de la condición por la que solicita ayuda);
- 3) Compartir poder y responsabilidad en las decisiones sobre el abordaje
- 4) Alianza terapéutica (relación médico-paciente como prioridad y acuerdo en objetivos)
- 5) Atención coordinada (atención sanitaria integrada y cohesionada)
- 6) Médico como persona (influencia de valores y bagaje personal del médico en la atención que ofrece). Es esta última, el aspecto que menor relevancia parece tener en la conceptualización actual de la atención centrada en el paciente.

El concepto de atención centrada en el paciente, además, ha ido derivando a otros conceptos como atención centrada en la persona, siendo este término de mayor uso en la actualidad (Langberg et al., 2019). Aunque en el presente trabajo se usarán ambos términos de manera equivalente, se han establecido algunas diferencias entre atención centrada en el paciente y atención centrada en la persona (Hughes et al., 2008), añadiendo un nuevo matiz a este último concepto: mientras que el objetivo de la atención centrada en la persona es una vida significativa dirigida a los valores de la persona, atendiendo a la persona en

su totalidad, el objetivo de la atención centrada en el paciente es una vida funcional partiendo de su condición de salud (Håkansson Eklund et al., 2019).

Toma de decisiones compartidas

La toma de decisiones compartidas (TDC) no solo es un concepto relacionado con la atención centrada en la persona, sino que está incluido en ésta (Barry & Edgman-Levitan, 2012; Langberg et al., 2019). Siguiendo las seis dimensiones identificadas en el concepto atención centrada en la persona comentadas en el apartado anterior, la TDC estaría dentro de la dimensión “compartir el poder y responsabilidad” (Langberg et al., 2019).

Este concepto comenzó a utilizarse en la década de los 80, cobrando mayor relevancia en la década de los 90 (Elwyn et al., 2017). Ha sido definido como un proceso de colaboración entre paciente y profesional sanitario en las decisiones relacionadas con la salud en el que se tienen en cuenta las preferencias y valores del paciente en la elección del tratamiento. Se trata de una comunicación bidireccional entre el paciente y el profesional sobre los aspectos positivos y negativos de cada una de las opciones terapéuticas donde se ponen de manifiesto los valores y preferencias del paciente. Además, la TDC es un proceso que va evolucionando a lo largo de los encuentros (Rapley, 2008). Si consideramos un continuo que va desde una actitud paternalista, en la que el profesional decide el tratamiento sin consultar ni explicar al paciente, hasta el extremo opuesto, donde la actitud profesional se basa en la plena autonomía del paciente —siendo este quien toma las decisiones y el profesional actúa solo como prescriptor—, la TDC se situaría en puntos intermedios entre ambos extremos, adoptando diversas formas (Kon, 2010).

Charles (1997) describió las tres características de este proceso: 1) implica, al menos, a dos participantes que son paciente y profesional sanitario, 2) ambas partes discuten sobre el tratamiento preferido, y 3) se llega a un acuerdo sobre el tratamiento a implementar que también puede ser posponer activamente la decisión. Montori (2017) añade un nuevo componente: es una relación continua

entre el equipo clínico y el paciente. Ha sido señalado también que, especialmente en el sector público, la TDC requiere la participación de otras partes, como familiares o cuidadores (Aoki et al., 2019; Goscha & Rapp, 2015).

Por su lado, Makoul y Clayman (2006) tras la revisión de 161 artículos sobre la conceptualización de la TDC, propone que este proceso está compuesto por 9 elementos claves:

- Definir y explicar el problema de atención médica;
- Presentar alternativas de tratamiento;
- Analizar los pros y los contras de cada alternativa (beneficios, riesgos, costos);
- Aclarar los valores y preferencias del paciente;
- Analizar la capacidad y la autoeficacia del paciente;
- Presentar el conocimiento científico sobre la condición y las alternativas y hacer recomendaciones en base a este;
- Verificar y aclarar la comprensión del paciente;
- Tomar la decisión o aplazarla explícitamente;
- Organizar el seguimiento.

De estos elementos, el autor sugiere que los esenciales serían el intercambio de información entre paciente y sanitario, compartir las preferencias por cada una de las opciones de tratamiento y el acuerdo tras la discusión de las diferentes opciones.

Coulter & Ellins (2006) desempeñan una labor muy importante en el desarrollo conceptual de la TDC. En su trabajo, describen los resultados de la revisión que realizan definiendo la TDC como un proceso de colaboración entre clínico y paciente en el que se consideran las opciones con evidencia a través de una liberación conjunta que tiene también en cuenta los valores y preferencias del paciente. Describen el solapamiento de este concepto con otros más conocidos como el consentimiento informado y la comunicación de riesgos y reportan que no existe una aproximación conceptual universal de la TDC en algunos campos, como la salud mental.

En el panorama internacional, en Reino Unido, se estableció el Shared Decision-Making Collaborative que es un grupo de organizaciones e individuos que intenta impulsar y mejorar el uso de la TDC en Reino Unido (Joosten et al., 2008). También, en 2010, tuvo lugar un seminario global en Salzburgo por representantes de 18 países que se centró en la TDC (Salzburg Global Seminar, 2011). En España, no es hasta el 2022 cuando se formula una estrategia nacional para la promoción de la TDC en salud. GuíaSalud, organismo del Sistema Nacional de Salud encargado de la elaboración, difusión y uso de GPC, elaboró el manual Aplicación de las recomendaciones de las GPC a la TDC, con el objetivo de que las nuevas GPC incluidas en GuíaSalud incluyeran recomendaciones para la TDC (Grupo de trabajo del Manual Metodológico de Aplicación de las recomendaciones de las guías de práctica clínica a la toma de decisiones compartida, 2022). No obstante, se trata de una iniciativa relativamente reciente (Perestelo-Perez et al., 2022).

Contexto sanitario

La salud mental comunitaria

Desde la aprobación de la LGS (Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, 1986) y el documento de la Reforma Psiquiátrica y de Salud Mental, se establece como prioritaria la atención comunitaria y ambulatoria de los problemas de salud mental y se organiza la atención en una serie de niveles. Esta organización se ha ido reforzando por las diferentes Estrategias de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, 2022), así como por las Estrategias de Salud Mental del Servicio Andaluz de Salud (Servicio Andaluz de Salud, 2016). Estos niveles de atención contemplan a la Atención Primaria (AP) como el primer nivel; el segundo, a las unidades de salud mental comunitaria (USMC); y el tercero, a las unidades de hospitalización, de rehabilitación, las comunidades terapéuticas y otras unidades de mayor especialización.

La AP como primer nivel de la atención supone que la atención de los usuarios de salud mental y sus familias también se contempla en los centros de salud por

parte de la medicina y enfermería de familia y comunitaria con funciones de identificación, valoración, realización de intervenciones de baja intensidad y, si procede, derivación. Las USMC son el eje vertebrador del sistema de salud mental, desde el cual se presta asistencia ambulatoria por parte de profesionales especialistas en salud mental, como psiquiatras, psicólogos clínicos, enfermeras especialistas en salud mental y trabajadores sociales. Las labores son de evaluación, tratamiento y seguimiento. Son en las USMC, por tanto, donde se prestará la mayor parte de la atención sanitaria de la salud mental. Solo cuando la situación clínica y psicosocial del usuario sobrepasen los recursos de estas unidades ante la presencia de una desestabilización o fase de crisis, serán derivados a los dispositivos que ofrecen una intervención de mayor intensidad, conocidos como de tercer nivel, y que trabajan en coordinación con la USMC. Tras una mejora o estabilización de la situación, el usuario será de nuevo atendido en sus USMC de referencia.

Estos dispositivos de tercer nivel ofrecen una intervención intensiva que puede requerir la asistencia diaria o muy frecuente al dispositivo o, incluso, el ingreso hospitalario. La hospitalización psiquiátrica, por tanto, es considerada un momento terapéutico más, a diferencia de cómo se venía considerando antes de la Reforma psiquiátrica que era un fin en sí misma. En cualquier caso, se trata de un contexto que, con el objetivo de garantizar un entorno seguro en las fases de agudización, contempla medidas de control y supervisión, como control de las salidas, de visitas y la posibilidad de aplicar medidas de contención cuando es necesario proteger al paciente y a su entorno. Para reducir al máximo las consecuencias negativas de la hospitalización, el tiempo de ingreso será lo más breve posible, se favorecerá que la persona de su consentimiento para los procedimientos llevados a cabo durante el ingreso y se reducirá al máximo el uso de medidas coercitivas. El *hospitalismo* -reacción psíquica, física y emocional consistente en apatía, pérdida de iniciativa y de identidad, desvinculación social, resignación y deterioro de hábitos personales asociados en estancias prolongadas en entornos sanitarios (Foucault, 2018)-, la presencia de síntomas de estrés postraumático, el desafío que supone para la relación terapéutica, el estigma o el uso de medidas coercitivas durante el ingreso son algunas de las consecuencias negativas asociadas a las hospitalizaciones largas e involuntarias

(Chieze et al., 2019; Chow & Priebe, 2013; Glerup et al., 2019; Hurtado, Villena-Jimena, et al., 2021; Krieger et al., 2018; Saya et al., 2019), además de suponer una amenaza para los derechos de las personas.

Esta organización del sistema de salud mental se hace en aras de promover la autonomía del paciente. Nace cogida de la mano de la atención centrada en la persona, la participación del usuario en el proceso de atención sanitaria, la TDC y el modelo de recuperación (Storm & Edwards, 2013). Asimismo, implica la consideración de un modelo biopsicosocial de los trastornos mentales, la diferenciación entre la recuperación clínica y la recuperación social, y, sobre todo, el respeto por los derechos de las personas con problemas de salud mental (Ministerio de Sanidad, 2022; Servicio Andaluz de Salud, 2016).

A pesar de los avances conseguidos en el desarrollo del modelo comunitario de atención a la salud mental, el paso del tiempo ha evidenciado deficiencias que, en palabras de algunos autores, han generado un desencanto (Novella, 2021). En la última década, las políticas de austeridad derivadas de la crisis económica han provocado la descapitalización de los servicios públicos, el aumento de la transferencia a centros privados y concertados, la desinversión comunitaria y un presupuesto orientado mayoritariamente al ámbito hospitalario (Juliá-Sanchis et al., 2020). Este contexto ha dificultado la consolidación de un sistema centrado en la comunidad, limitando la capacidad de respuesta frente a las necesidades reales de las personas.

Los problemas se hacen visibles en distintos niveles. En cuanto a la participación de los usuarios, apenas existen experiencias consolidadas de TDC, planificación anticipada o voluntades anticipadas psiquiátricas (Juliá-Sanchis et al., 2020). Tampoco las USMC favorecen suficientemente espacios de implicación fuera del ámbito sanitario ni fomentan el autocuidado autónomo sin necesidad de respuesta sanitaria (Fernández & Serra, 2020).

Respecto a las intervenciones y la práctica clínica, la ausencia de equipos asertivos comunitarios y de asistencia aguda domiciliaria mantiene el riesgo de institucionalización, sobremedicalización y uso de medidas coercitivas (Juliá-

Sanchis et al., 2020). Se hacen necesarios mayor generalización de modelos biopsicosociales y de recuperación en lugar de reduccionistas y estigmatizadores, con mayor oferta de intervenciones psicológicas y psicosociales, de rehabilitación y de apoyo social profesional y no profesional y que, además, estén concentradas en las USMC y no en dispositivos hospitalarios, cerca del entorno natural de las personas y con el apoyo de su red social informal (Desviat, 2011; Fernández & Serra, 2020; López-Álvarez, 2024). En el plano organizativo, persiste una concentración de poder en las direcciones médicas de los hospitales generales, en detrimento de las unidades de gestión clínica de salud mental y del propio Plan Andaluz de Salud Mental, que cuenta con escasa capacidad de actuación (Desviat, 2011; López-Álvarez, 2024). La falta de cohesión y cooperación con otros recursos comunitarios, como FAISEM y Atención Primaria, acentúa la fragmentación entre los diferentes servicios (López-Álvarez, 2024).

Trastornos mentales comunes y trastornos mentales graves

Hay una amplia variedad de condiciones mentales que pueden motivar la atención en salud mental. Una clasificación frecuentemente usada es la que diferencia los trastornos mentales comunes de los trastornos mentales graves (Steel et al., 2014).

Por un lado, dentro de los trastornos mentales comunes entrarían, como su propio nombre indican, aquellos trastornos con mayor prevalencia y de una gravedad leve-moderada. Se contemplarían, por tanto, la mayoría de los trastornos del espectro ansioso y depresivo y cuyo abordaje, en muchos casos, se haría en Atención Primaria.

Por otro lado, los trastornos mentales graves serían de menor prevalencia, y se caracterizarían por una duración más prolongada, con mayor interferencia en el funcionamiento de la persona, con un pronóstico más incierto y con mayor necesidad de apoyo por las personas de su entorno y así como de recursos del sistema sanitario y social. Normalmente, los diagnósticos que suelen reunir estas características son los trastornos psicóticos en cualquiera de sus formas, los

trastornos bipolares, los trastornos ansioso-depresivos graves de curso crónico y recurrente, y algunos trastornos de personalidad (Lorine et al., 2015; Servicio Andaluz de Salud, 2020). Sin embargo, no todas las personas con estos diagnósticos son considerados pacientes con trastorno mental grave. Concretamente, el Servicio Andaluz de Salud y la NICE establecen las características de este perfil y la organización de los recursos dirigidos a atender a estos pacientes (Hurtado et al., 2021).

Dentro de los trastornos mentales graves es posible que se de en algún momento la presencia de síntomas en los que la persona pierda el contacto con la realidad y su juicio y capacidad volitiva se vean mermados. Normalmente, la presencia de sintomatología psicótica aguda viene acompañada de estas características. También la presencia de un deterioro cognitivo significativo presente en algunas personas con trastorno mental grave, como esquizofrenia o trastorno bipolar (American Psychiatric Association, 2014; Bora et al., 2010; Heilbronner et al., 2016) pueden mermar la capacidad de decisión. Es, por tanto, en el caso de estos pacientes en los que su participación puede verse amenazada en algún momento del proceso de atención sanitaria.

El modelo de recuperación en salud mental

Con la desinstitucionalización, el modelo de recuperación se ha impuesto en el ámbito de la salud mental (Sampietro et al., 2023). Este modelo surge, por un lado, del movimiento estadounidense de personas con trastornos mentales que luchan por la autodeterminación y en contra de los ingresos involuntarios y los tratamientos forzosos (Webb, 2012). Por otro lado, se fundamenta en un cuerpo de investigaciones que cuestiona la idea de la cronicidad de los trastornos mentales (Davidson & Roe, 2007).

Este modelo se ha consolidado como un principio organizativo de los servicios de salud mental a nivel internacional, incluyendo España (Ministerio de Sanidad, 2022; Sampietro et al., 2023). Además, es congruente con la definición de salud de la OMS, según la cual la salud no se limita a la ausencia de trastornos, sino

que implica un enfoque integral que promueve el bienestar y la recuperación de las personas.

Para operacionalizar este concepto, se desarrolló el modelo CHIME, el cual define la recuperación en términos de cinco elementos clave: un sentido positivo de uno mismo, la construcción de una vida significativa, el empoderamiento, la esperanza y el optimismo con respecto al futuro, y la conexión con la comunidad (Davidson & Roe, 2007; Leamy et al., 2011; Van Eck et al., 2018). En consecuencia, el abordaje sanitario debe considerar los valores, preferencias y proyecto vital del usuario, así como la participación de familiares y allegados en el proceso de recuperación. Desde esta perspectiva, la intervención eficaz no solo se centra en la remisión de los síntomas y la funcionalidad, sino en la promoción de la recuperación personal (Penas et al., 2020).

Así, el modelo de recuperación está estrechamente vinculado a los enfoques de atención centrada en la persona y TDC, destacando la importancia de las interacciones colaborativas entre los profesionales de salud mental, las personas con problemas de salud mental y sus familias (Duncan et al., 2010).

Abordaje de los trastornos mentales

El abordaje de los trastornos mentales contempla como tratamientos de primera línea y eficaces intervenciones psicoterapéuticas y/o psicofarmacológicas. Son las guías de práctica clínica documentos de referencia en los que se recogen las distintas intervenciones psicofarmacológicas y psicoterapéuticas que deberían ofrecérsele a los usuarios en función del nivel de evidencia demostrada. En el caso de algunos trastornos mentales es frecuente disponer de varias intervenciones con similar nivel de eficacia. En estos casos, son las preferencias del usuario en base a sus necesidades y valores las que deben primar en esta elección.

En el caso, por ejemplo, de los trastornos depresivos, los trastornos de ansiedad o el trastorno obsesivo-compulsivo, las guías de práctica clínica de mayor prestigio, desde un modelo de atención por pasos, contemplan que sea el

paciente el que elija entre la intervención psicofarmacológica y la intervención psicoterapéutica en base a sus preferencias (García-Herrera Pérez-Bryan et al., 2011, 2015; National Collaborating Centre for Mental Health, 2006; National Institute for Health and Care Excellence, 2011, 2022).

En el caso de las personas con trastornos mentales graves, dado que el tratamiento en la mayoría de las ocasiones es a largo plazo, se hace fundamental conseguir el compromiso del paciente (Salyers et al., 2009). Para ello, se hace necesario dar a conocer las diferentes opciones de tratamiento con los diferentes modelos de administración (oral, inyectable) y los posibles efectos secundarios de cada uno (Lieberman et al., 2005).

En lo que respecta a las intervenciones psicoterapéuticas eficaces, ya sean las destinadas a los trastornos mentales comunes como a los graves, que suelen ser las de orientación conductual o cognitivo-conductual, requieren una implicación activa en el proceso psicoterapéutico que se traduce en la realización de tareas entre sesiones, que pueden resultar emocionalmente exigentes (Hurtado et al., 2023). Por tanto, si el propio usuario decide realizar una terapia en particular, se encontrará más motivado para participar en la misma, y esto tendrá un impacto positivo en los resultados, sobre todo en los trastornos mentales comunes (Chong et al., 2011; Vergouwen et al., 2003).

El sistema de cuidados informales

Uno de los efectos de la desinstitucionalización de los usuarios tras la Reforma Psiquiátrica ha sido la aparición de redes de cuidados informales (Lohrasbi et al., 2023). En este sentido, los familiares cercanos al paciente asumen principalmente esta responsabilidad. Un estudio realizado en diversos países, incluida España, encontró que los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar dedicaban en promedio 38 horas semanales a estas tareas (Blanthorn-Hazell et al., 2018).

La atención centrada en la familia, variante del concepto atención centrada en la persona, se refiere precisamente a la implicación de los familiares cuidadores

como colaboradores en el proceso de atención sanitaria (Hsiao et al., 2019; Moradian, 2018). Es un concepto mayormente utilizado en la atención sanitaria a niños y adolescentes que se está ampliando a otras poblaciones, como, personas mayores con deterioro cognitivo (Welch et al., 2022). Dado los continuos cuidados que requieren determinados usuarios con trastornos mentales graves justifican también la ampliación del concepto a pacientes adultos y, en concreto, a este tipo de población (Hsiao et al., 2019).

También el modelo de recuperación establece que los cuidadores deben ser considerados parte del proceso asistencial del usuario al que cuidan (Davidson & Roe, 2007). Además, las políticas y programas sanitarios han reconocido a los cuidadores como un elemento central en la atención a la psicosis (Awad & Voruganti, 2008; Poon et al., 2018; Sin et al., 2021; The Squizophrenia Comission, 2012). La evidencia sobre tratamientos eficaces también respalda las intervenciones familiares en los trastornos psicóticos (García-Herrera Pérez-Bryan et al., 2019; National Collaborating Centre for Mental Health, 2014). Sin embargo, aún son escasos los estudios que profundicen en la experiencia de los cuidadores familiares de pacientes con psicosis y en la respuesta del sistema sanitario ante sus necesidades en nuestro contexto.

La participación del usuario de salud mental en el proceso sanitario

En el ámbito de la salud mental, cuando se hace referencia a la participación del usuario en su proceso sanitario, se alude a la atención centrada en la persona, la TDC y el modelo de recuperación. Estas aproximaciones defienden la autonomía, la autodeterminación y una atención basada en las necesidades y preferencias de las personas con problemas de salud mental.

Dado que estos enfoques comparten un marco legal e institucional común, así como un cuerpo de investigaciones interrelacionado, resulta difícil atribuir cada aspecto a un modelo específico de forma exclusiva. Por ello, en el presente

trabajo se utilizará el concepto de participación como el elemento central y unificador de estas perspectivas.

Marco legal e institucional

En el marco internacional, la ONU (2006) y la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2022) establece las directrices para que los planes estratégicos de salud mental en España establezcan una atención centrada en la persona, basada en la comunidad, orientada en la recuperación y basada en derechos.

De este modo, la Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2022-2026 recoge entre sus líneas estratégicas la “Línea 1: Autonomía y derecho. Atención centrada en la persona” (Ministerio de Sanidad, 2022). El objetivo 1 de esta línea, entre otras cuestiones, contempla garantizar la participación activa de la persona en lo concerniente a sí misma, en todas las fases de la atención; promover la planificación de decisiones anticipadas; sustentar la práctica de la atención en la voluntad de la persona, evitando tratamientos involuntarios salvo excepciones; facilitar la autonomía y vida independiente; y establecer vías de participación entre los diferentes departamentos de la Administración General del Estado y las organizaciones del ámbito asociativo para el diseño de políticas públicas. Los gobiernos regionales también establecen estos mismos objetivos en los planes autonómicos (Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha, 2018; Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, 2016; Generalitat de Catalunya, Departament de Presidència, 2017; Servicio Andaluz de Salud, 2016).

Concretamente, en el III Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2016-2020 (PISMA III), se definen estrategias y acciones que promueven una atención sanitaria que coloca al individuo en el centro del proceso, fomenta la TDC y garantiza la participación activa de los usuarios en la gestión y evaluación de los servicios de salud mental (Servicio Andaluz de Salud, 2016). El Informe del Grupo de Derechos Humanos y Salud Mental de Andalucía, vinculado al Plan Integral del Salud Mental, establece la necesidad de iniciativas orientadas a

mejorar el respeto a la libre toma de decisiones de las personas con un diagnóstico de salud mental, sobre todo en situaciones de especial vulnerabilidad. Es por ello que desde el PISMA III se promueve el uso de la Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental (Escuela Andaluza de Salud Pública, 2020) una herramienta dirigida a preservar el derecho de las personas a que su autonomía sea respetada en situaciones de incapacidad transitoria. Se trata de un documento que pueden rellenar los usuarios, solos o con el profesional, que se recoge en la historia clínica del paciente y en el que se ponen por escrito las preferencias del usuario respecto a las actuaciones de los profesionales, personas a avisar, visitas permitidas, preferencias relacionadas con la medicación o en el caso de medidas coercitivas, respecto a los profesionales o los hábitos personales (Escuela Andaluza de Salud Pública, 2020).

Además de los planes de decisiones anticipadas en salud mental, otras herramientas han sido diseñadas desde el contexto sanitario español basadas en modelo de recuperación y en la atención centrada en la persona y que han sido inspirados en la *Guía para los servicios de salud mental* (World Health Organization, 2025). Estas incluyen los planes individualizados de tratamiento (Servicio Andaluz de Salud, 2020), los grupos de apoyo mutuo y los programas de paciente experto (Escuela Andaluza de Salud Pública, 2025) y los manuales para el paciente sobre recuperación (Sampietro & Gavaldá, 2018). No obstante, existe variabilidad entre comunidades autónomas en cuanto a la disponibilidad y uso de todas estas herramientas (Sampietro et al., 2023).

Particularidades de la participación de los usuarios de salud mental

El campo de la salud mental enfrenta dos desafíos principales relacionados con la participación, estrechamente relacionados entre sí. Por un lado, la atención en salud mental ha estado tradicionalmente marcada por un estilo dominante y paternalista, aún evidente en las medidas de contención utilizadas en las unidades de hospitalización (Simmons & Gooding, 2017). Por otro lado, la heterogeneidad en la gravedad y evolución de los diferentes trastornos de salud

mental (Hamann et al., 2016; Simmons & Gooding, 2017). Sobre todo, en el caso de los trastornos psicóticos, se pueden dar dos momentos que amenacen esta participación. Uno de ellos es la fase de mayor prevalencia de sintomatología aguda en la que el juicio y la capacidad volitiva pueden verse deterioradas. En esta fase pueden hacerse más probable las hospitalizaciones involuntarias y el uso de medidas coercitivas que generan relaciones de poder desiguales que entran en contradicción y desafían la participación en la toma de decisiones (Simmons & Gooding, 2017; G. Stacey et al., 2016). El otro de ellos, el deterioro cognitivo y metacognitivo asociado a algunos trastornos mentales graves crónicos también desafía la participación de los usuarios con este perfil en la toma de decisiones (Chahoei et al., 2025; Chan & Mak, 2012; Hurtado et al., 2016).

Estos desafíos han impulsado investigaciones dirigidas a clarificar algunos conceptos relacionados con la participación. La atención centrada en la persona o en el paciente en la salud mental (Akhtar et al., 2021), es un reto sobre todo con respecto a los ambientes hospitalarios en los que está permitido el uso de medidas coercitivas (McKay et al., 2021). A partir de un análisis temático de estudios sobre la atención centrada en la persona en ambientes hospitalarios, se han identificado cuatro elementos clave, sobre los que se ha diseñado el modelo RAIsE. Estos elementos serían la comunicación abierta y directa que incluya el intercambio de información, el desarrollo de estrategias para abordar la pérdida de control y fomentar la elección, las relaciones respetuosas entre los profesionales y los usuarios, y sentir el espacio físico como seguro (McKay et al., 2021).

En el caso de la TDC, el modelo SDM-psy pretende operativizar este proceso en esta área aludiendo como base a la relación de confianza entre profesional y paciente (Gurtner et al., 2021). Establece tres fases principales: inicio del proceso, evaluación cooperativa, y toma de decisión y seguimiento. Zisman et al. (2017) realizaron una revisión sistemática con el objetivo de conocer los elementos más importantes de la TDC en salud mental e identificaron como componente principal el intercambio de información. Otros elementos importantes fueron: explorar y tener en cuenta las preferencias y valores de los

pacientes, fomentar el diálogo en el paciente, fomentar una planificación del cuidado compartido, aumentar la motivación y fomentar la participación de los pacientes en el establecimiento de objetivos (Zisman-Ilani et al., 2017).

En este contexto, Gurtner et al. (2020) proponen dos conceptos alternativos que pueden adaptarse mejor a estos escenarios: la toma de decisiones con apoyo y la coproducción. La toma de decisiones con apoyo implica ofrecer ayuda para tomar decisiones, no solo en cuestiones relacionadas con la salud mental, sino también en áreas como vivienda, finanzas o relaciones personales. La coproducción se basa en un reparto equitativo del poder entre los profesionales de la salud y los usuarios, un modelo en el que profesionales y pacientes mantienen interacción y comunicaciones eficaces dirigidos a la coplanificación, coejecución y coevaluación de los servicios del sistema de salud en igualdad de condiciones (Batalden et al., 2016; P. Fisher, 2016). A diferencia de la TDC, que puede mantener intactas ciertas desigualdades de poder, la coproducción busca abordar directamente este desequilibrio, entendiendo a profesionales y pacientes como socios ya que lo contrario sería perjudicial para la recuperación (P. Fisher, 2016).

Los usuarios quieren participar en el proceso sanitario

Uno de los hallazgos más relevantes y que dan sentido a promover la participación del usuario en su proceso sanitario en este campo es que los usuarios de salud mental con diferentes diagnósticos prefieren participar en la toma de decisiones (Adams et al., 2007; Aoki et al., 2022; Burns et al., 2021; De las Cuevas & Peñate, 2014, 2016; Drivenes et al., 2020; Gurtner et al., 2021; Park et al., 2014; Patel & Bakken, 2010; Ramos-García et al., 2021; Rodenburg-Vandenbussche et al., 2020; Schladitz et al., 2023; Shields et al., 2019). A pesar de esta preferencia, la percepción de los usuarios es que participan menos de lo que les gustaría (Carrotte et al., 2021). En un estudio de Cuevas y Peñate (2014) en el que se administró la escala SDM-Q-9 a usuarios de salud mental con diferentes diagnósticos atendidos de forma ambulatoria, indicaron un bajo nivel de participación, siendo tener diagnóstico de esquizofrenia y mayor edad las

variables que predijeron una puntuación más baja, mientras que una actitud positiva hacia los fármacos y un mayor nivel de autoeficacia aumentaban la probabilidad de mayor TDC.

En cuanto a los trastornos de ansiedad, diagnóstico más frecuente en salud mental, estudios cualitativos con pacientes con diferentes trastornos de ansiedad y trastorno obsesivo-compulsivo (Hurtado, Villena, et al., 2020; Rodenburg-Vandenbussche et al., 2020) mostraron que estos creían que la TDC debería ser una práctica común. Esta creencia estaba relacionada con la autonomía que tenían sobre sus propios cuerpos y con el sentido de responsabilidad por los tratamientos. Sin embargo, la TDC es uno de los ingredientes menos frecuentes de la atención colaborativa en salud mental en los programas de depresión y ansiedad (Menear et al., 2020). Liebherz et al. (2015) reportaron que la mayoría de los pacientes con trastornos de ansiedad tenían necesidad de más información y de participación en la toma de decisiones, especialmente en lo que respecta al inicio de la psicoterapia y el tipo de tratamiento a recibir. Ramos-García et al. (2021), en un estudio realizado con individuos diagnosticados con trastorno de ansiedad generalizada, también encontraron que la mayoría prefería un rol activo o colaborativo en la toma de decisiones, pero el 53% no lo percibía así. Además, los usuarios expresaron su deseo de recibir más información sobre su trastorno, grupos de autoayuda y opciones terapéuticas. Por lo tanto, la investigación sobre programas de atención colaborativa en el contexto de la atención a personas con trastornos de ansiedad indica que la TDC no es la norma (Menear et al., 2020).

Los usuarios diagnosticados de trastornos mentales graves también se quejan de que no reciben este tipo de atención sanitaria centrada en la persona (Barbato et al., 2014; Carrotte et al., 2021; Hamann et al., 2005; Haugom et al., 2022; O'Neal et al., 2008). En un estudio con usuarios con trastornos psicóticos en cuanto al uso de nuevos medicamentos psiquiátricos, 23 personas (77%) prefirieron roles autónomos o compartidos y solo 11 (37%) calificaron sus roles actuales como colaboradores o autónomos. No se encontraron diferencias significativas tanto en rol percibido como deseado en decisiones relacionados con los cambios de dosis de medicación, elección de profesional o sobre la

hospitalización. Además, los pacientes tenían menos probabilidades de preferir un rol pasivo en las decisiones sobre medicación en el ámbito de la atención psiquiátrica que en el de la atención médica general (Adams et al., 2007). También en un estudio la mayoría de los pacientes prefirieron que las decisiones finales sobre el tratamiento recayeran en el profesional (Park et al., 2014). Usuarios con un primer episodio psicótico mostraron más dificultad en las decisiones relacionadas con el tratamiento y la discontinuidad de este (Thomas et al., 2022). La TDC se ha asociado a mejor funcionamiento y sintomatología menos grave (Luciano et al., 2020), mejor actitud hacia la medicación y edad (Hamann et al., 2005).

En la Tabla 1 se resumen los hallazgos sobre TDCs en distintos tipos de procesos de salud mental:

Tabla 1. Resumen de hallazgos de investigaciones sobre la TDC en distintos trastornos mentales

Tipo de proceso en salud mental	Preferencias de los pacientes	Percepción real de participación	Necesidades identificadas	Referencias
Trastornos de ansiedad (TAG, TOC, etc.)	Rol activo o compartido; vínculo con autonomía y responsabilidad	53% no perciben TDC	Más información sobre trastorno y opciones	Hurtado et al. (2020); Rodenburg-Vandebussche et al. (2020); Ramos-García et al. (2021); Liebherz et al. (2015)
Ansiedad/depresión	Consideran que la TDC debería ser común	TDC poco frecuente en programas	Participación limitada en decisiones clave	Menear et al. (2020)
Trastornos mentales graves (esquizofrenia, psicosis, etc.)	Rol compartido o autónomo (77%)	Solo 37% se perciben en rol colaborativo	Atención centrada en la persona	Barbato et al. (2014); Carrotte et al. (2021); Hamann et al. (2005); Haugom et al. (2022); O'Neal et al. (2008); Adams et al. (2007)
Primer episodio psicótico	Rol activo con mayor información sobre los tratamientos y asuntos más complejas	Reconocen su participación en decisiones muy variadas, no solo respecto al tratamiento	Dificultad en la toma de decisiones sobre el tratamientos o decisiones complejas	Thomas et al., (2022)

			sobre el futuro por falta de información	
--	--	--	--	--

Se han desarrollado varias herramientas destinadas a promover la TDC para la mayoría de los trastornos mentales, como trastornos depresivos (Aoki et al., 2023; Perestelo-Pérez et al., 2020; Shillington et al., 2020; Simmons et al., 2017), trastornos de ansiedad (Aoki et al., 2023; Perestelo-Pérez et al., 2020; Ramos-García et al., 2021), primeros episodios psicóticos (Zisman-Ilani et al., 2021), trastornos psicóticos crónicos (Hamann et al., 2020; Kaar et al., 2019; Rodolico et al., 2024; Vitger et al., 2019) y trastorno bipolar (A. Fisher et al., 2020). Cada vez más se aboga por el uso de estas herramientas tanto en AP como en los servicios de salud mental (Perestelo-Pérez et al., 2020). Estas herramientas suelen incluir información sobre los diferentes tratamientos, los beneficios y los inconvenientes basados en la evidencia y suelen alentar a reflexionar la relación entre estos y sus valores y preferencias. Los formatos son muy variados (instrumentos de papel y lápiz, libros de trabajo audioguiados, herramientas web, software interactivo, etc.) y pueden ser usadas por el usuario a solas o en interacción con el profesional (Perestelo-Perez et al., 2017). También se han descrito el uso del coaching por parte de un par con mayor experiencia con el tratamiento y el diagnóstico que facilite la identificación de necesidades, valores y preferencias individuales y el apoyo en la toma de decisiones (Thomas et al., 2025).

La actualización de la revisión sistemática Cochrane, que incluyó 209 estudios con más de 100.000 participantes de diferentes patologías, incluidas de salud mental, confirmó que las herramientas de ayuda para la toma de decisiones mejoran el conocimiento, la precisión en la percepción de riesgos y la congruencia entre valores y elecciones de cuidado, además de reducir el conflicto decisonal y la pasividad en la toma de decisiones. No se observaron diferencias en el arrepentimiento posterior ni en la duración de la consulta cuando estas herramientas se usaron como preparación, aunque su aplicación durante la consulta incrementó ligeramente el tiempo de atención (D. Stacey et al., 2024).

La implicación de la familia

Uno de los pilares del modelo de recuperación en salud mental es la participación en el proceso de las personas del entorno familiar que mantienen una relación estrecha con el usuario. También la atención centrada en la persona, es conceptualizada en muchas ocasiones como “atención centrada en la familia”. Hay múltiples investigaciones que informan de los efectos positivos que tiene la presencia de un cuidador en la adherencia a los tratamientos , como una respuesta más rápida ante las recaídas (Fridgen et al., 2013), menor frecuencia de hospitalización (Tempier et al., 2013) y una mejor evolución del trastorno (Del Goleto et al., 2019). Sin embargo, tampoco el cuidado está exento de efectos negativos ni para el usuario, como en el caso de producirse alta emoción expresada (Tomlinson et al., 2014), ni para los cuidadores, en forma de experiencias de sobrecarga del cuidado (Awad & Voruganti, 2008) y pobre calidad de vida (Hayes et al., 2015).

De esta forma, tanto las guías de práctica clínica y las políticas de salud abogan por tener en cuenta a los cuidadores familiares estableciendo medidas específicas para ellos (Carer Recognition Act 2010 (Australia), 2010; Department of Health, 2011; National Collaborating Centre for Mental Health, 2014; The Squizizophrenia Comission, 2012).

No obstante, los estudios al respecto informan que los familiares se sienten poco involucrados en el proceso de atención médica, mal informados, no escuchados y no considerados en las decisiones de atención médica (Hestmark et al., 2021; Stuart et al., 2020). Se han distinguido barreras organizacionales y clínicas para esta implicación de los cuidadores (relacionadas con el paciente, los profesionales y la familia) (Hansson et al., 2022). También las intervenciones dirigidas a ellos parecen ser menos frecuentes de lo recomendado (Glynn, 2012; The Squizizophrenia Comission, 2012).

Los beneficios de la participación de los usuarios en salud mental

La participación de los usuarios en su proceso sanitario tiene importantes consecuencias positivas para ellos. Una revisión sistemática y metaanálisis Cochrane puso de relieve que la TDC se relacionó con un mayor conocimiento sobre el problema de salud, las intervenciones y sus beneficios y daños, una disminución de la sensación de confusión, mayor frecuencia de elecciones basadas en la información y los valores, una mejora de la comunicación entre usuarios y profesionales, y el fomento de mayor participación en las decisiones (Stacey et al., 2014).

En pacientes con depresión, la TDC se ha asociado con una mejora en la adherencia al tratamiento, la satisfacción y la evolución clínica, como lo demostrado estudios previos (Clever et al., 2006; Loh et al., 2007). En casos de ansiedad y depresión, una revisión de Marshall et al. (2021) concluyó que la TDC parecía incrementar la satisfacción del paciente, aunque no mostró mejoras clínicas significativas y destacó la falta de estudios en trastornos de ansiedad (Marshall et al., 2021). En usuarios con trastornos mentales graves, la implicación activa en la toma de decisiones se relacionó con la reducción de síntomas, la mejora de la autoestima, mayor satisfacción con los servicios, mejor adherencia al tratamiento (Delman et al., 2015), mayor conocimiento, confianza, implicación en el tratamiento (Adams et al., 2007; Elwyn et al., 2012), mayor bienestar personal y satisfacción con el tratamiento (Carrotte et al., 2021), menor tasa de hospitalización (Ahmed et al., 2016) y empoderamiento en casos de psicosis (Stovell et al., 2016). Además, investigaciones cualitativas han señalado la TDC como una medida efectiva para fomentar el empoderamiento en pacientes con trastornos mentales (Finfgeld, 2004; Tambuyzer & Van Audenhove, 2015).

Sin embargo, una revisión sistemática y metaanálisis Cochrane (Aoki et al., 2022) que incluyó 13 ensayos clínicos aleatorizados con usuarios adultos con trastornos mentales graves como esquizofrenia, depresión y trastorno bipolar

concluyó que un bajo nivel de certeza relacionaba las intervenciones basadas en una TDC con resultados como la recuperación, la satisfacción del cuidador, la satisfacción del profesional de la salud, el conocimiento, la continuación del tratamiento, la participación del cuidador, la relación con los profesionales de la salud, la duración del ingreso hospitalario o los posibles efectos nocivos de las intervenciones (Aoki et al., 2022). Consecuentemente, se hacen necesarios más estudios al respecto.

Barreras y facilitadores de la participación

Conocer en qué medida se fomenta la implicación del usuario de salud mental en las decisiones respecto al abordaje de su problema de salud, lleva consigo la identificación de barreras y facilitadores de la participación de los usuarios durante la atención. Tanto las barreras como los facilitadores pueden provenir de diferentes lugares, destacando barreras y facilitadores a nivel macro, de la comunidad e individuales (Ankomah et al., 2021). Diferentes investigaciones han ido dirigidas a dilucidar este tema. En la Tabla 2 se presenta un resumen de las barreras y facilitadores identificados por las investigaciones sobre la participación de los usuarios y la TDC en concreto.

Tabla 2. Barreras y facilitadores de la participación de usuarios en la TDC

	Estudios	Nivel	Barreras	Facilitadores
Sobre participación en salud mental	Jorgensen et al., (2024) Jorgensen et al., (2017) Bee et al., (2015)	Usuario	<ul style="list-style-type: none"> - Sentimiento de incompetencia - Desconfianza en los profesionales - Miedo al juicio - Creencia de estar violando los límites entre profesional y paciente - Miedo al abuso de sustancias 	<ul style="list-style-type: none"> - Motivación y disposición a la participación - Confianza mutua entre profesional y paciente
		Profesionales	<ul style="list-style-type: none"> - Estigma - Formación profesional inadecuada - Falta de continuidad en la atención psiquiátrica 	<ul style="list-style-type: none"> - Mejora de la comunicación con el paciente - Asegurarse el rol que desea tener el paciente - Confianza mutua entre profesional y paciente - Colaboración interprofesional
		Sistema	<ul style="list-style-type: none"> - Planificación integral de la atención - Mejor coordinación - Lenguaje paternalista - Sobrecarga del profesional - Normas estrictas - Estructura jerárquica - Dificultad en la definición de "participación" 	<ul style="list-style-type: none"> - Atención rápida y accesible - Abordaje de factores sociales e ideológicos para crear sistemas más equitativos - Colaboración entre el sistema de atención sanitaria y las organizaciones de usuarios
Sobre TDC	Ashoorian et al., (2021) Carrotte et al., (2021) Delman et al., (2015) Hamann et al., (2016)	Usuarios	<ul style="list-style-type: none"> - Ausencia de confianza en sí mismo - Miedo a mostrarse asertivos - Acceso limitado a la información - Síntomas presentes - Ausencia de confianza en los profesionales sanitarios - Ausencia de iniciativa compartida culturalmente de implicarse en los tratamientos 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrenamiento a usuarios - Confianza en sí mismo - Conocimiento de derechos - Asertividad - Autonomía - Capacidad de insight y toma de decisiones

		Profesionales	<ul style="list-style-type: none"> - Percepción de que los pacientes no tienen habilidades relacionadas con la toma de decisiones dado el trastorno - Lagunas en la comunicación y ausencia en habilidades de comunicación requeridas - Dudas sobre la adherencia a los tratamientos y la escasa confianza en estos por la presencia de efectos secundarios 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrenamiento a profesionales y a usuarios - Implicación de la familia y los cuidadores - Uso de herramientas de apoyo - Actitud flexible, colaborativa y no enjuiciadora del profesional - Consideración de la opinión de otros - Comunicación clara sobre pros y contras
		Sistema	<ul style="list-style-type: none"> - Ausencia de tiempo - Escasa coordinación e integración entre Atención Primaria y Salud Mental 	<ul style="list-style-type: none"> - Implicación de cuidadores y familiares - Formación de profesionales y usuarios - Provisión de información y recursos - Superación del estigma - Disponibilidad de opciones - Apoyo psicosocial - Tiempo disponible

JUSTIFICACIÓN

Los trastornos mentales representan una importante carga de enfermedad en la población general debido a su alta prevalencia, cronicidad y el impacto significativo que generan en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Entre ellos, los trastornos de ansiedad son los más diagnosticados y los trastornos psicóticos, aunque de menor frecuencia, suele generar un gran impacto en la persona y en su entorno, siendo en muchos casos incluso necesario el cuidado por parte de algún familiar, y, además requieren seguimientos en los servicios de salud mental muy continuados en el tiempo. La participación de estos usuarios, y en el caso de usuarios con trastornos psicóticos, también de los cuidadores, emerge como un aspecto central en la atención centrada en la persona, la TDC y el modelo de la recuperación por los que se abogan desde el marco legal e institucional internacional, estatal y regional.

Sin embargo, en el ámbito de la salud mental nos encontramos, por un lado, con la herencia de un modelo paternalista de atención y, por otro, con la variabilidad de los trastornos mentales y las diferentes fases de evolución que hacen necesarios ambientes de atención más controlados. Además, también hay una escasez de estudios en el contexto español que permitan acercarnos a las experiencias y las percepciones que usuarios y familiares tienen sobre su papel en la toma de decisiones. Esto obstaculiza la implementación efectiva de estrategias que promuevan la participación, el fomento de la autonomía del paciente y un ambiente en general donde la persona se sitúe en el centro. Acercarse a estas experiencias, además de esclarecer e identificar las áreas de mejora a este respecto, servirían como base para la formulación de políticas públicas que refuercen la participación activa y efectiva en el cuidado de la salud mental, y que estén alineadas con la atención centrada en la persona y el modelo de la recuperación con un enfoque de derechos humanos.

OBJETIVOS

Objetivo principal:

- Conocer las experiencias y las percepciones de pacientes en seguimiento en salud mental con diagnóstico de algún trastorno de ansiedad o trastorno psicótico sobre la participación en la atención recibida por dicho diagnóstico.

Objetivos secundarios:

1. Conocer la experiencia que tienen los usuarios entrevistados en la TDC.
2. Identificar áreas de mejora en la atención sanitaria de los trastornos de ansiedad y trastornos psicóticos, a partir de las diferencias entre necesidades percibidas y percepción de la atención recibida en ambos tipos de pacientes.
3. Conocer la experiencia de cuidado de los cuidadores informales de los pacientes diagnosticados de trastorno psicótico, las dificultades encontradas en el proceso y las posibles áreas de mejora por parte de los profesionales sanitarios y sistema de salud.

METODOLOGÍA

Aunque esta información está descrita detalladamente en casa uno de los artículos, a continuación, se ofrece información que permita dar una panorámica general del método empleado.

Diseño

Diseño cualitativo eidético, utilizando grupos focales y entrevistas en profundidad.

Población y muestra

Los participantes fueron:

- Personas diagnosticadas de diferentes trastornos de ansiedad atendidas en seguimiento en una USMC.
- Personas diagnosticadas de trastorno psicótico en seguimiento en algún dispositivo de la unidad de gestión clínica (UGC) de salud mental del Hospital Regional Universitario de Málaga (HRUM) (USMC, comunidad terapéutica, unidad de hospitalización de salud mental, unidad de primeros episodios psicóticos...).
- Familiares cuidadores de personas diagnosticadas de trastorno psicótico en seguimiento en algún dispositivo de la UGC de salud mental del HRUM.

El tamaño de la muestra estuvo sometido al principio de saturación de la información.

Recogida de datos

La recogida de datos se realizó mediante la elaboración de entrevistas en grupos focales e individuales. Las entrevistas individuales fueron reservadas para aquellos pacientes con diagnóstico de fobia social, cuyo trastorno dificulta una

adecuada participación en grupo, y pacientes con otros diagnósticos cuyo relato es detectado de especial relevancia en los grupos focales.

Las entrevistas estuvieron guiadas por un guion de preguntas abiertas (ver anexos), aunque la flexibilidad fue la que guio el transcurso de las mismas y, por tanto, se permitió y fomentó 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.

La recogida de datos tiene lugar entre los años 2014 y 2023.

Análisis

Se realizó con la ayuda del software de análisis cualitativo ATLAS Ti 9.0.

El enfoque del análisis se llevó a cabo mediante análisis de contenido. Se organizaron los datos en códigos y categorías y se hizo uso de mapas conceptuales. El proceso de codificación fue llevado a cabo por tres personas del equipo investigador procediéndose a la triangulación posterior de los códigos y categorías.

En el análisis se consideraron los criterios de credibilidad, transferibilidad, coherencia y confirmabilidad identificados por Guba y Lincoln (Guba & Lincoln, 2000).

AUTORIZACIONES Y ASPECTOS ÉTICOS

Aprobación ética por el Comité de Investigación del HRUM (07/2015, PI5 y 03/2016, API2).

Se respetaron los principios de la Declaración de Helsinki.

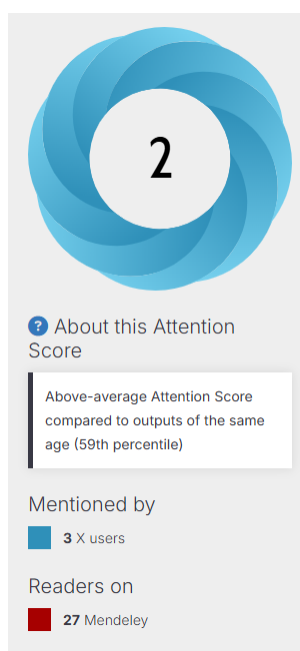
RESULTADOS

Villena-Jimena, A., Morales-Asencio, J. M., Quemada, C., & Hurtado, M. M. (2023). "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. *International journal of environmental research and public health*, 20(5), 4614. <https://doi.org/10.3390/ijerph20054614>

NOTA: Esta publicación fue remitida a la editorial el 31.12.2022, antes de que Clarivate decidiera retirarla del Science Citation Index con fecha 28.06.2023. La Comisión Académica del Programa de Doctorado aprobó que debido a que era una circunstancia ajena al control de los afectados, se aceptarían como avala las publicaciones remitidas a la editorial con anterioridad a la fecha de retirada oficial de la revista.

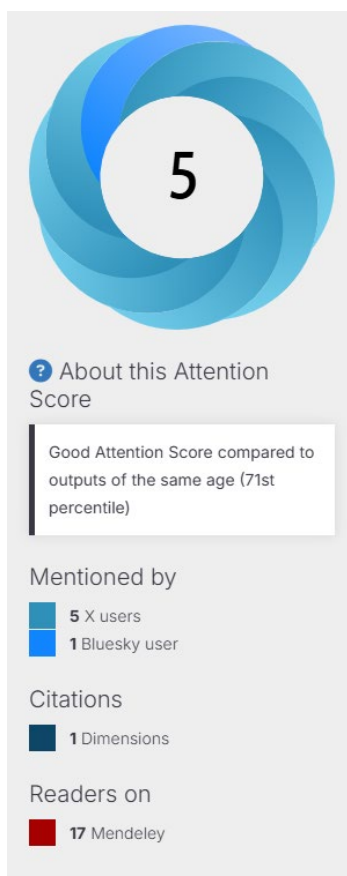
Segundo artículo publicado en la revista *Archives of Psychiatric Nursing*, factor de impacto JCR SCI (2023): 2,2 (Cuartil 1).

Villena Jimena, A., Morales-Asencio, J. M., Quemada, C., & Hurtado, M. M. (2024). "Sustaining the burden". A qualitative study on the emotional impact and social functioning of family caregivers of patients with psychosis. *Archives of psychiatric nursing*, 51, 95–101. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2024.05.015>



Tercer artículo publicado en la revista Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, factor de impacto JCR SCI (2023): 2,6 (Cuartil 1).

Villena, A., Hurtado, M. M., Gómez, C., Amor, G., Vega, A., & Morales-Asencio, J. M. (2024). Users remain overlooked: Shared decision-making processes for people with anxiety disorders. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 32, 203-214. <https://doi.org/10.1111/jpm.13095>



DISCUSIÓN

El objetivo global de este estudio pretendía conocer las experiencias y las percepciones de pacientes en seguimiento en salud mental con diagnóstico de algún trastorno de ansiedad o trastorno psicótico sobre la participación en la atención recibida por dicho diagnóstico.

Los resultados de este estudio proporcionan información sobre las percepciones y experiencias en la participación en el abordaje sanitario de su condición de salud de usuarios de la unidad de gestión clínica de salud mental del Hospital Regional Universitario de Málaga diagnosticados de diferentes trastornos de ansiedad y trastornos psicóticos. Los resultados responden a los interrogantes sobre la experiencia en torno a la TDC y, además, identifican necesidades de los usuarios y áreas de mejora en la atención sanitaria centrada en la persona. Por otra parte, también recoge las percepciones y experiencias de los familiares cuidadores de los usuarios de salud mental respecto al cuidado y la atención sanitaria recibida. A continuación, se discuten los hallazgos más importantes.

Estilos de relación

Tanto los usuarios con trastornos de ansiedad como los usuarios con trastornos psicóticos diferenciaron dos estilos relacionales con los profesionales sanitarios, una relación más paternalista y otra con un estilo más participativo donde se suele dar la discusión conjunta de las decisiones respecto al tratamiento y las opciones ofertadas son una sugerencia más que una imposición. Los usuarios con trastornos psicóticos, dado que la evolución del trastorno hace más probable que ingresen en unidades de hospitalización de salud mental, diferenciaron que el primer estilo es más frecuente en el ambiente hospitalario y el segundo más propio de la atención ambulatoria. Se pueden diferenciar, por tanto, ambientes más coercitivos y otros con una atención más centrada en la persona. De esta forma, la unidad de hospitalización de salud mental era percibida como un entorno más hostil, más rígido y con menor tendencia a la implicación del usuario en la toma de decisiones. Algunos pacientes incluso catalogaron de traumáticas

dichas experiencias por la cosificación percibida en este entorno. La investigación previa también ha hallado que es frecuente la percepción traumática de los ingresos hospitalarios entre los pacientes con trastornos psicóticos (Hurtado, Villena-Jimena, et al., 2021; Jina-Pettersen, 2022; Lessard-Deschênes et al., 2025; Paksarian et al., 2014; Tingleff, E. B. et al., 2017; Wood et al., 2019) (Chieze et al., 2021).

En España, los ingresos hospitalarios en salud mental están regulados principalmente por la LGS (Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, 1986) y la artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento criminal (Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Criminal, 2000), sin que se hayan producido modificaciones legislativas recientes ni exista una normativa específica que los regule (Noguero Alegre & Peregalli Politi, 2021). Esta situación mantiene en vigor medidas que no garantizan la protección plena de los derechos de los usuarios y sitúa a España en desventaja frente a países que han renovado su marco legal y que tienen leyes específicas para la atención en salud mental. Por ejemplo, en el Reino Unido, el sistema legislativo se actualiza mediante la *Mental Health Act 1983* y la *Mental Capacity Act 2005*, cuyas disposiciones incluyen la derogación de las contenciones mecánicas, la reducción de ingresos y otras medidas de contención, y la implementación de alternativas al ingreso para el abordaje de crisis, como la hospitalización domiciliaria en entornos menos restrictivos (*Mental Capacity Act 2005, 2007; Mental Health Act 1983, 2015*).

No obstante, algunos participantes reconocieron cómo a lo largo de los años el estilo de las unidades de hospitalización ha mejorado, siendo, por ejemplo, menos frecuente el uso de medidas de contención mecánica. Dado el interés mundial y el uso de medidas dirigidas a la reducción de este tipo de medidas, los estudios reflejan una disminución del uso de medidas de contención en las unidades de hospitalización (Goulet et al., 2017, 2024; Guzman-Parra et al., 2016). Entre las medidas dirigidas a la reducción de la contención está la utilización de la cláusula Ulises en la que, de forma anticipada, el usuario establece qué medidas se tomarán en las fases agudas del trastorno (Braun et al., 2022; Escuela Andaluza de Salud Pública, 2020; Goulet et al., 2024). Sin

embargo, en España este documento carece de vinculación legal (Escuela Andaluza de Salud Pública, 2020).

También algunos de estos usuarios percibieron diferentes estilos de relación también entre los diferentes perfiles profesionales (enfermera, médico...). Los usuarios con trastornos psicóticos hablaron de la preferencia por roles empáticos, accesibles, humanitarios y con actitud optimista respecto a la evolución. Una buena relación con los profesionales facilita la implicación del paciente, la recuperación y la satisfacción (Browne et al., 2019, 2021). También una relación de confianza y que implique contactos frecuentes frecuente ha sido definida como la base de la TDC de especial relevancia en el campo de la salud mental (Zisman-Ilani et al., 2017).

Toma de decisiones compartidas

La oferta de las diferentes opciones de tratamiento sería una parte esencial del proceso de TDC (Zisman-Ilani et al., 2017). La tendencia en el caso de los usuarios entrevistados fue la prescripción psicofarmacológica en la primera sesión, tanto en los usuarios con trastornos psicóticos como en el caso de los usuarios con trastornos de ansiedad. En el caso de los trastornos de ansiedad, según las guías clínicas, los manuales de tratamientos eficaces de referencia y numerosos estudios de coste-efectividad (Fonseca, 2021; Mavranouzouli et al., 2015; National Collaborating Centre for Mental Health, 2006, 2013; National Institute for Health and Care Excellence, 2011; Tolin et al., 2011; van Apeldoorn et al., 2014) el tratamiento psicológico es tratamiento de elección para la mayoría de ellos, sobre todo cuando la gravedad es leve-moderada. Además, entre los entrevistados aparece una clara preferencia por las intervenciones psicológicas. Todo esto contrasta con la mencionada tendencia a la prescripción psicofarmacológica al inicio de la atención sanitaria, aunque luego, la intervención psicológica sea ofrecida en sucesivas sesiones. Este resultado puede ser debido a la oferta limitada de intervenciones psicológicas en el Sistema Andaluz de Salud, así como a la escasa implantación de las intervenciones de baja intensidad. Desde el Sistema Nacional de Salud británico

se desarrolló el programa *Improving the Access To the Psychological Interventions* (IAPT) con el que se aumentó la oferta de intervenciones psicológicas y psicosociales en el primer nivel de atención sanitaria para los usuarios con trastornos mentales comunes (Clark, 2011). Inspirado en esto, el Sistema Andaluz de Salud ha desarrollado algunas medidas como las guías de autoayuda de acceso libre a profesionales y población (Servicio Andaluz de Salud, s.f.), grupos psicoeducativos (conocidos como GRUSE y GRAFA) llevadas a cabo por profesionales de atención primaria (Millán Carrasco et al., 2022; Quemada-González et al., 2023), consultorías de psicología clínica y psiquiatría en los centros de salud (Díaz del Peral, 2011), incluso la incorporación de un profesional de la psicología clínica en Atención Primaria (Programa de Salud Mental, 2021). Sin embargo, la dificultad en la implantación, así como de tratarse de medidas de implantación reciente, explicarían la escasa referencia a este tipo de intervenciones por parte de los usuarios entrevistados (Programa de Salud Mental, 2023) (PICUIDA & Programa de Salud Mental, 2024).

En el caso de los trastornos psicóticos, el tratamiento de elección es el tratamiento psicofarmacológico y la intervención psicológica (García-Herrera Pérez-Bryan et al., 2019; National Collaborating Centre for Mental Health, 2014). De nuevo, esto difiere con la tendencia en el caso de los usuarios con trastornos psicóticos entrevistados de que la intervención psicológica haya tenido lugar en fases muy avanzadas de la atención sanitaria. No obstante, aquellos usuarios más jóvenes recibieron intervención psicológica de forma más temprana que aquellos de mayor evolución del cuadro. Esta diferencia se debe a la reciente puesta en marcha de programas de atención a la psicosis temprana desde equipos intensivos y multidisciplinares en los que cabe la intervención psicoterapéutica desde el inicio y que, además, han mostrado evidencia científica (García-Herrera Pérez-Bryan et al., 2019; National Collaborating Centre for Mental Health, 2014). Aunque todos los usuarios habían tenido alguna experiencia psicoterapéutica de carácter grupal o familiar, los usuarios de mayor evolución echaron de menos otras opciones terapéuticas diferentes a la farmacológica. La escasa oferta de este tipo de intervenciones podría ser la causa principal de este resultado. De hecho, la revisión sistemática de Burgess-Barr & cols. (2023) reflejó la escasa implementación de las intervenciones

psicológicas para la psicosis en diferentes países, entre los que se incluyó España, y como la edad se identificó en algunos estudios como un predictor de la oferta, siendo los más jóvenes los que con más probabilidad recibían este tipo de intervenciones, en el contexto de los equipos de intervención temprana en psicosis (Burgess-Barr et al., 2023).

Hay algunos usuarios varones tanto con trastornos con ansiedad como con trastornos psicóticos que refirieron la preferencia porque sean los profesionales los que tomaran la decisión respecto a los tratamientos por considerar que es una labor atribuible al profesional por su conocimiento y pericia sobre el tema. Características relacionadas con el usuario, como el género, la edad, el nivel de estudios, las creencias sobre su salud, el nivel de reactividad psicológica y la situación laboral, incluso las hospitalizaciones previas, se han relacionado con la satisfacción con la TDC (Bot et al., 2014; De las Cuevas & Benadero, 2024; Morán-Sánchez et al., 2019; Mundal et al., 2021; O’Neal et al., 2008). Nuestros resultados sugieren una mayor iniciativa en demandar cambios en el tratamiento tanto por parte de los usuarios con trastornos de ansiedad como por los usuarios con trastornos psicóticos. Los usuarios con ansiedad refirieron que su opinión era tomada en cuenta. Normalmente la razón para demandar estos cambios fue la presencia de efectos secundarios poco tolerables. Esto fue más frecuente entre los usuarios con trastornos psicóticos probablemente debido a que se suelen requerir tratamientos con mayores efectos secundarios y más continuados en el tiempo. De hecho, respecto a este último aspecto, es frecuente la referencia a la duda sobre el tiempo que deben estar tomando el tratamiento y traslado de estas dudas a los profesionales.

Dado que hay mayor riesgo de abandono con la presencia de efectos secundarios (Biso et al., 2025; Deng et al., 2022), tener en cuenta la experiencia de los usuarios con el tratamiento, podría favorecer su adherencia.

Información sobre el trastorno

Dar información sobre la condición de salud es un aspecto relevante dentro de la TDC (Makoul & Clayman, 2006). Los usuarios del estudio apenas hicieron

referencia a nombres de trastornos mentales durante las entrevistas, tampoco hablaron de que se les refiriera en las primeras consultas de valoración. En el caso del trastorno obsesivo-compulsivo, los usuarios sí refieren que se les realizó una devolución diagnóstica en las primeras sesiones. Respecto a si los usuarios entrevistados echaron en falta esa información, los pacientes entrevistados con trastornos psicóticos manifestaron que no lo echaron en falta en el debut del trastorno, si no que ven más de ayuda esta información cuando están en una fase de mayor estabilización. Por el contrario, los usuarios entrevistados con trastornos de ansiedad sí hubiesen preferido más información sobre el trastorno, sus características, la naturaleza de la ansiedad, el curso, así como orientaciones generales sobre el manejo. Según las guías de práctica clínica, las intervenciones psicoeducativas son herramientas que han mostrado su eficacia en ambos grupos de diagnósticos y que deben ser ofrecidas en las primeras fases de la atención sanitaria (García-Herrera Pérez-Bryan et al., 2015, 2019; National Collaborating Centre for Mental Health, 2014; National Institute for Health and Care Excellence, 2011).

Esta escasez de información promovió en los pacientes entrevistados la búsqueda de información a través de internet, suponiendo esto la exposición a fuentes de información poco veraces y que suelen producir mayor confusión. Esta medida fue referida en ambos grupos de usuarios. Y ha sido puesta de manifiesto en estudios previos (Baup & Verdoux, 2017; Trefflich et al., 2015). Una alternativa a la búsqueda de información en fuentes poco fiables es la creación y puesta a disposición de material psicoeducativo elaborado por parte de profesionales sanitarios, como son las guías de autoayudas para pacientes con trastornos de ansiedad y depresión puestas a disposición de forma on line y gratuita por el Servicio Andaluz de Salud (Servicio Andaluz de Salud, s.f.).

Algunos de los usuarios entrevistados diagnosticados de trastorno psicótico refirieron, además, haber tenido conocimiento del diagnóstico al leer los informes médicos. También fue una experiencia común referida haber recibido la información dosificada a lo largo del tiempo y por los diferentes profesionales por los que fueron atendidos. Probablemente, esto responde a la imposibilidad de establecer un diagnóstico firme sin tener en cuenta la evolución de los síntomas

a lo largo del tiempo, por lo que la devolución del diagnóstico tiene lugar en fases más avanzadas de la atención sanitaria, siendo común al inicio el uso de diagnóstico menos precisos. El impacto que genera el diagnóstico de esquizofrenia manifestado por los usuarios entrevistados y por estudios cualitativos previos (Howe et al., 2014; Pitt et al., 2009) apoyan la prudencia ante la devolución de tal diagnóstico.

Afrontamiento del trastorno

Uno de los temas que se identificó en el grupo de usuarios con trastornos de ansiedad fue relativo al afrontamiento del trastorno. En las entrevistas con usuarios con trastornos psicóticos no se identificó tema similar, sin embargo, en los grupos de cuidadores familiares este tema fue de especial relevancia en las entrevistas.

En el caso de los usuarios con los trastornos de ansiedad, se hizo referencia a la utilidad de llevar a cabo un afrontamiento activo, centrado en la aproximación a aquellas situaciones generadoras de la ansiedad en lugar de conductas más dirigidas a la evitación del malestar. Este afrontamiento es que promueve la intervención psicoterapéutica y que se relaciona, por tanto, con un mejor pronóstico (Barlow et al., 2000; Foa et al., 2005; Hoyer et al., 2009; Hurtado et al., 2023; Rapee et al., 2009). Los usuarios entrevistados hicieron alusión a intervenciones psicoterapéuticas concretas y su utilidad, como el entrenamiento en técnicas de regulación fisiológica, terapias de grupo y exposición programada. Refirieron, por tanto, muchas de las intervenciones recomendadas para este tipo de trastornos (National Collaborating Centre for Mental Health, 2006, 2013; National Institute for Health and Care Excellence, 2011).

Un tema emergente con los usuarios con trastornos de ansiedad fue el uso y la utilidad de grupos de apoyo on line. Estas herramientas son cada vez más frecuentes (Callan et al., 2017; Mohr et al., 2013; Zabinski et al., 2003) y aunque aún el impacto de estas herramientas en el alivio de los síntomas no está claro (Callan et al., 2017), sí cumplen otras funciones importantes, como el acceso a

información práctica, el fomento de la esperanza y su disponibilidad durante todo el día (Castelnuovo et al., 2003). Dada la función informativa que tienen estas herramientas, se hace necesario por parte de los profesionales asegurarse de que la información que reciben es fiable y veraz, e incluso, participar en el diseño del contenido de estas herramientas (Baup & Verdoux, 2017; Ramos-García et al., 2021).

Necesidad de atender a los familiares cuidadores

La presencia del género femenino fue mayoritaria entre personas cuidadoras entrevistadas. La presencia femenina en los cuidados informales es además extendida en la mayoría de los países (Colombo et al., 2011; Instituto Nacional de Estadística, 2025). Es la madre el rol más frecuente también entre las entrevistadas, dato similar cuando el destinatario de los cuidados es una persona con discapacidad en edad joven (Pacheco Barzallo et al., 2024).

Del estudio sobre los familiares cuidadores se concluye la importancia de conocer las funciones que las cuidadoras familiares están llevando a cabo en la recuperación de sus allegados y los costes que esto supone para ellas, así como dilucidar las estrategias sanitarias que amortigüen el impacto negativo del cuidado. Estas estrategias tendrían una doble diana, por un lado, mejorar la salud mental y la calidad de vida de las cuidadoras y, por otro, mejorar el pronóstico del cuadro psicótico. De hecho, la terapia familiar y las intervenciones psicoeducativas familiares son intervenciones con evidencia empírica (Fonseca, 2021; García-Herrera Pérez-Bryan et al., 2019; National Collaborating Centre for Mental Health, 2014).

El afrontamiento del cuidado conllevó una repercusión emocional significativa, cambios en el sistema y roles familiares y la adaptación del proyecto vital de la persona cuidadora. Esta repercusión emocional se describe como constante a lo largo de la enfermedad, aunque pueda hacerse más intensa en los momentos de crisis y puede llegar, incluso, a la presencia de pensamientos autolíticos. La peor salud mental de los cuidadores y la presencia de este tipo de pensamientos

ha sido señalada por estudios previos con otras condiciones de salud crónicas tanto físicas (Czeisler et al., 2021; Margolis et al., 2023; Solimando et al., 2022; Zwar et al., 2023) como psíquicas (Avci et al., 2021; Corchón et al., 2022). Explorar este tipo de pensamientos, así como el malestar emocional en general, y proporcionar una respuesta adecuada en cada caso constituye una labor fundamental tanto para los profesionales de Atención Primaria como para los de Salud Mental (Avci et al., 2021).

Uno de los temas de mayor preocupación que se identificó fue el relevo del cuidado, especialmente en el caso de cuidadoras ancianas que cuidan a sus hijos adultos mayores, un aspecto poco explorado en estudios previos. Poder hablar sobre este tema en las consultas con los profesionales y planificar la organización del cuidado, ayudaría a disminuir la angustia asociada a esta preocupación. La investigación previa pone de manifiesto la presencia de esta preocupación y la necesidad de planificar el cuidado a largo plazo en cuidadores de personas con otras discapacidades con más esperanza de vida que la de los cuidadores (Davys et al., 2010; Lindahl et al., 2019).

En muchas ocasiones, esta organización del cuidado consiste en que otros familiares lo asuman, o lo asuman en mayor medida de lo que lo venían haciendo junto con el cuidador principal. Estas labores continuarían generando cambios en los roles y dinámicas familiares que ya comenzaron con la irrupción del trastorno y las atenciones requeridas y que se traducen en muchas ocasiones en rupturas familiares, redistribución de los cuidados que necesitan otros familiares y cambios en la relación de pareja, también reflejada en la investigación existente (Kumar et al., 2019; Shiraishi & Reilly, 2019; Young et al., 2019). Asumir una labor de cuidado, además, genera cambios en el proyecto individual del familiar cuidador, reorganización de prioridades, mayor precariedad laboral y económica y círculo social más restringido con la consecuente experiencia de soledad. De hecho, Hayes et al. (2015) concluye que los cuidadores de pacientes con esquizofrenia tenían 10 veces más probabilidades de sentirse solos (Hayes et al., 2015). El estigma mencionado en las entrevistas grupales podría situarse como un factor relevante en la escasa comunicación de las dificultades relacionadas con el cuidado. En investigaciones

previas, el estigma se asoció con un mayor aislamiento y un miedo al rechazo (Hussain et al., 2024; Serrao et al., 2023).

LIMITACIONES

Destacamos:

- En la selección de los participantes, es posible que exista un sesgo de autoselección, ya que el estudio solo consideró a los pacientes que aceptaron participar en los grupos focales y en las entrevistas individuales. Quienes no desearon participar o finalmente no asistieron podrían haber tenido experiencias de atención médica diferentes a las aquí descritas. Esta decisión podría haber estado influenciada por la gravedad de su trastorno o por su nivel de satisfacción con la atención sanitaria recibida.
- Los usuarios diagnosticados de trastornos psicóticos pertenecían a la misma área de salud, lo que podría comprometer la generalidad de los resultados obtenidos.
- La mayoría de los usuarios diagnosticados con trastornos psicóticos tenían una larga evolución de la condición. Es probable que las personas con un tiempo de evolución más corto tengan una experiencia diferente, como sugieren los datos.
- Las transcripciones de las entrevistas no fueron devueltas a los participantes para su revisión. No obstante, durante las entrevistas, los entrevistadores realizaban con frecuencia resúmenes y síntesis, permitiendo así la corrección de posibles errores de interpretación.
- Los participantes no recibieron retroalimentación sobre los resultados. Sin embargo, no se les niega el acceso a estos, si lo solicitan.

CONCLUSIONES

1. *Diversidad de estilos relacionales:* Los usuarios de salud mental experimentan diferentes estilos de relación con los profesionales sanitarios, destacándose un estilo más paternalista en los entornos hospitalarios y uno más democrático en la atención ambulatoria, lo que influye en su implicación en la toma de decisiones y satisfacción con el tratamiento.
2. *Preferencia por la TDC:* Existe una preferencia generalizada por modelos de TDC, aunque la práctica actual se orienta hacia una mayor prescripción de tratamientos psicofarmacológicos, con una escasa oferta de intervenciones psicológicas desde el inicio del tratamiento.
3. *Falta de información diagnóstica:* Los usuarios, especialmente aquellos con trastornos de ansiedad, expresan la necesidad de recibir información clara y temprana sobre su diagnóstico y tratamiento. A los usuarios con trastornos psicóticos esta información se les proporciona de manera más gradual y en fases más avanzadas.
4. *Afrontamiento activo y herramientas de apoyo:* Los usuarios con trastornos de ansiedad mencionan estrategias de afrontamiento activo y valoran las intervenciones psicoterapéuticas y los grupos de apoyo online.
5. *Importancia de la implicación del paciente en su tratamiento:* Los pacientes con trastornos de ansiedad y psicóticos destacan que su experiencia con los efectos secundarios de los tratamientos influye en su demanda de cambios, subrayando la importancia de una atención sanitaria centrada en la persona para mejorar la adherencia al tratamiento.
6. *Impacto emocional en los cuidadores familiares:* Las cuidadoras principales, principalmente mujeres, enfrentan una carga emocional significativa, que afecta su salud mental y calidad de vida. La planificación del relevo del cuidado y el apoyo a los familiares son esenciales para reducir el impacto negativo de la labor de cuidado.

REFERENCIAS

- Adams, J. R., Drake, R. E., & Wolford, G. L. (2007). Shared decision-making preferences of people with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 58(9), 1219-1221. <https://doi.org/10.1176/ps.2007.58.9.1219>
- Ahmed, A. O., Marino, B. A., Rosenthal, E., Buckner, A., Hunter, K. M., Mabe, P. A., & Buckley, P. F. (2016). Recovery in Schizophrenia: What Consumers Know and Do Not Know. *The Psychiatric Clinics of North America*, 39(2), 313-330.
- Akhtar, N., Forchuk, C., McKay, K., Fisman, S., & Rudnick, A. (2021). *Handbook of Person-Centered Mental Health Care*. Hogrefe Publishing.
- American Psychiatric Association. (2014). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)* (Editorial Médica Panamericana).
- Ankomah, S. E., Fusheini, A., & Derrett, S. (2021). Barriers and facilitators of Patient-Public Engagement for health system improvement in Sub-Saharan Africa: A systematic scoping review. *Health Policy OPEN*, 2, 100055. <https://doi.org/10.1016/j.hpopen.2021.100055>
- Aoki, Y., Furuno, T., Watanabe, K., & Kayama, M. (2019). Psychiatric outpatients' experiences with shared decision-making: A qualitative descriptive study. *Journal of Communication in Healthcare*, 12(2), 102-111. <https://doi.org/10.1080/17538068.2019.1612212>
- Aoki, Y., Takaesu, Y., Inada, K., Yamada, H., Murao, T., Kikuchi, T., Takeshima, M., Tani, M., Mishima, K., & Otsubo, T. (2023). Development and acceptability of a decision aid for anxiety disorder considering discontinuation of benzodiazepine anxiolytic. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1083568. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1083568>
- Aoki, Y., Yaju, Y., Utsumi, T., Sanyaolu, L., Storm, M., Takaesu, Y., Watanabe, K., Watanabe, N., Duncan, E., & Edwards, A. G. (2022). Shared decision-making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2022(11). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007297.pub3>

- Aparicio, V., Huertas, R., López, M., & Rendueles, G. (2024). El escenario asistencial de la reforma psiquiátrica. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 44(146), 187-206.
- Avcı, D., Duran, S., Oz, Y. C., & Basak, I. (2021). Suicide probability in psychiatric patients' primary caregivers: The role of care burden, alexithymia and some risk factors. *Archives of Psychiatric Nursing*, 35(5), 457-464. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2021.06.013>
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. P. (2008). The Burden of Schizophrenia on Caregivers. *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. <https://doi.org/10.1007/s10597-013-9667-6>
- Barlow, D. H., Gorman, J. M., Shear, M. K., & Woods, S. W. (2000). Cognitive-behavioral therapy, imipramine, or their combination for panic disorder: A randomized controlled trial. *JAMA*, 283(19), 2529-2536. <https://doi.org/10.1001/jama.283.19.2529>
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared Decision Making—The Pinnacle of Patient-Centered Care. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 780-781. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1109283>
- 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. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004315>
- Baup, H., & Verdoux, H. (2017). Frequency and pattern of Internet use in patients with schizophrenia or bipolar disorders seeking medical information. *Psychiatric Research*, 247, 152-154.
- Biso, L., Carli, M., Scarselli, M., & Longoni, B. (2025). Overview of Novel Antipsychotic Drugs: State of the Art, New Mechanisms, and Clinical Aspects of Promising Compounds. *Biomedicines*, 13(1), 85. <https://doi.org/10.3390/biomedicines13010085>
- Blanthorn-Hazell, S., Gracia, A., Roberts, J., Boldeanu, A., & Judge, D. (2018). A survey of caregiver burden in those providing informal care for patients with schizophrenia or bipolar disorder with agitation: Results from a

- European study. *Annals of General Psychiatry*, 17(1), 8.
<https://doi.org/10.1186/s12991-018-0178-2>
- Bora, E., Yucel, M., & Pantelis, C. (2010). Cognitive Impairment in Schizophrenia and Affective Psychoses: Implications for DSM-V Criteria and Beyond. *Schizophrenia Bulletin*, 36(1), 36-42.
<https://doi.org/10.1093/schbul/sbp094>
- Bot, A., Bossen, J., Herndon, J., Ruchelsman, D., Ring, D., & Vranceanu, A.-M. (2014). Informed Shared Decision Making and Patient Satisfaction. *Psychosomatics*, 55. <https://doi.org/10.1016/j.psych.2013.12.013>
- Braun, E., Gaillard, A. S., Vollman, Gather, J., & Scholten, M. (2022). Mental Health Service Users' Perspectives on Psychiatric Advance Directives: A Systematic Review. *Psychiatric Services*, 21.
<https://doi.org/10.1176/appi.ps.202200003>
- Browne, J., Nagendra, A., Kurtz, M., Berry, K., & Penn, D. L. (2019). The relationship between the therapeutic alliance and client variables in individual treatment for schizophrenia spectrum disorders and early psychosis: Narrative review. *Clinical Psychology Review*, 71, 51-62.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2019.05.002>
- Browne, J., Wright, A., Berry, K., Mueser, K. T., Cather, C., Penn, D. L., & Kurtz, M. M. (2021). The alliance-outcome relationship in individual psychosocial treatment for schizophrenia and early psychosis: A meta-analysis. *Schizophrenia Research*, 231, 154-163.
- Burgess-Barr, S., Nicholas, E., Venus, B., Singh, N., Nethercott, A., Taylor, G., & Jacobsen, P. (2023). International rates of receipt of psychological therapy for psychosis and schizophrenia: Systematic review and meta-analysis. *International Journal of Mental Health Systems*, 17(1), 8.
<https://doi.org/10.1186/s13033-023-00576-9>
- Burns, L., Da Silva, A. L., & John, A. (2021). Shared decision-making preferences in mental health: Does age matter? A systematic review. *Journal of Mental Health*, 30(5), 634-645. <https://doi.org/10.1080/09638237.2020.1793124>
- Callan, J. A., Wright, J., Siegle, G. J., Howland, R. H., & Kepler, B. B. (2017). Use of Computer and Mobile Technologies in the Treatment of Depression. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31(3), 311-318.
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.10.002>

- Carer Recognition Act 2010 (Australia), Pub. L. No. 123, Federal Law (2010).
<https://extranet.who.int/mindbank/item/3723>
- 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.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.11.012>
- Castelnuovo, G., Gaggioli, A., Mantovani, F., & Riva, G. (2003). From Psychotherapy to e-Therapy: The Integration of Traditional Techniques and New Communication Tools in Clinical Settings. *Cyberpsychology & behavior: the impact of the Internet, multimedia and virtual reality on behavior and society*, *6*, 375-382.
<https://doi.org/10.1089/109493103322278754>
- Chahoei, M. R., Tajrishi, K. Z., Zargarinejad, G., & Shabani, A. (2025). Executive function performance in high and low medication adherent patients with euthymic bipolar i disorder: A comparative study. *BMC Psychiatry*, *25*(239).
- Chan, K. K. S., & Mak, W. W. S. (2012). Shared decision making in the recovery of people with schizophrenia: The role of metacognitive capacities in insight and pragmatic language use. *Clinical Psychology Review*, *32*(6), 535-544. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.06.001>
- Chieze, M., Clavien, C., Kaiser, S., & Hurst, S. (2021). Coercive Measures in Psychiatry: A Review of Ethical Arguments. *Frontiers in Psychiatry*, *12*, 790886. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.790886>
- Chieze, M., Hurst, S., Kaiser, S., & Sentissi, O. (2019). Effects of Seclusion and Restraint in Adult Psychiatry: A Systematic Review. *Frontiers in Psychiatry*, *10*, 491. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00491>
- Chong, W. W., Aslani, P., & Chen, T. F. (2011). Effectiveness of interventions to improve antidepressant medication adherence: A systematic review: Effectiveness of interventions to improve antidepressant adherence. *International Journal of Clinical Practice*, *65*(9), 954-975.
<https://doi.org/10.1111/j.1742-1241.2011.02746.x>

- Chow, W. S., & Priebe, S. (2013). Understanding psychiatric institutionalization: A conceptual review. *BMC Psychiatry*, 13(1), 169. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-169>
- Clark, D. M. (2011). Implementing NICE guidelines for the psychological treatment of depression and anxiety disorders: The IAPT experience. *International Review of Psychiatry*, 23(4), 318-327. <https://doi.org/10.3109/09540261.2011.606803>
- Clever, S. L., Ford, D. E., Rubenstein, L. V., Rost, K. M., Meredith, L. S., Sherbourne, C. D., Wang, N.-Y., Arbelaez, J. J., & Cooper, L. A. (2006). Primary care patients' involvement in decision-making is associated with improvement in depression. *Medical Care*, 44(5), 398-405. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000208117.15531.da>
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). *Help Wanted?: Providing and Paying for Long-Term Care*. OECD. <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>
- Confederación SALUD MENTAL España. (s. f.). *La Confederación*. Confederación SALUD MENTAL España. https://consaludmental.org/la-confederacion/?utm_source=chatgpt.com
- Confederación SALUD MENTAL España. (2024). *Memoria de actividades 2024*. Confederación SALUD MENTAL España. <https://www.consaludmental.org/publicaciones/Memoria-2024-SALUD-MENTAL.pdf>
- Consejería de Salud. (2012). *Al lado con la persona afectada de una enfermedad mental grave*. Junta de Andalucía.
- Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha. (2018). *Plan de Salud Mental de Castilla- La Mancha*. Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. Consejería de Sanidad. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. https://www.castillalamancha.es/sites/default/files/documentos/pdf/20190927/plan_salud_mental_2018-2025.pdf
- Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública. (2016). *Estrategia autonómica de Salud Mental 2016-2020*. Generalitat Valenciana. <https://www.san.gva.es/documents/156344/6700482/Estrategia+Autonómica+de+Salud+mental+2016+2020+.pdf>

- Convenio marco de colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, aprobado el 8 de noviembre de 2017 (2017).
- Corchón, S., Sánchez-Martínez, V., & Cauli, O. (2022). Perceived mental health and emotional trajectories of long-term family caregivers of persons with mental conditions: A mixed-methods study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 41, 105-113. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2022.07.015>
- Czeisler, M. É., Drane, A., Winnay, S. S., Capodilupo, E. R., Czeisler, C. A., Rajaratnam, S. M., & Howard, M. E. (2021). Mental health, substance use, and suicidal ideation among unpaid caregivers of adults in the United States during the COVID-19 pandemic: Relationships to age, race/ethnicity, employment, and caregiver intensity. *Journal of Affective Disorders*, 295, 1259-1268. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.08.130>
- 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>
- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2010). Futures planning, parental expectations and sibling concern for people who have a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(3), 167-183. <https://doi.org/10.1177/1744629510385625>
- De las Cuevas, C., & Benadero, O. (2024). Exploring the Relationship Between Psychological Constructs and Decision-Making Preferences in Psychiatric Outpatients. *Patient Preference and Adherence*, Volume 18, 1629-1640. <https://doi.org/10.2147/PPA.S469579>
- De las Cuevas, C., & Peñate, W. (2014). *To what extent psychiatric patients feel involved in decision making about their mental health care? Relationships with socio-demographic, clinical, and psychological variables*. 26(6), 372-381. <https://doi.org/10.1017/neu.2014.21>.
- De las Cuevas, C., & Peñate, W. (2016). Validity of the Control Preferences Scale in patients with emotional disorders. *Patient Preference and Adherence*, Volume 10, 2351-2356. <https://doi.org/10.2147/PPA.S122377>
- Del Goletto, S., Younès, N., Grevin, I., Kostova, M., & Blanchet, A. (2019). Analyse qualitative du vécu d'aidants familiaux de patients atteints de

schizophrénie à différents stades d'évolution de la maladie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 177(8), 740-748.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.10.015>

Delman, J., Clark, J. A., Eisen, S. V., & Parker, V. A. (2015). Facilitators and Barriers to the Active Participation of Clients with Serious Mental Illnesses in Medication Decision Making: The Perceptions of Young Adult Clients. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 42(2), 238-253.
<https://doi.org/10.1007/s11414-014-9431-x>

Deng, M., Zhai, S., Ouyang, X., Liu, Z., & Ross, B. (2022). Factors influencing medication adherence among patients with severe mental disorders from the perspective of mental health professionals. *BMC Psychiatry*, 22(1), 22.
<https://doi.org/10.1186/s12888-021-03681-6>

Department of Health. (2011). *No health without mental health: A cross-government mental health outcomes strategy for people of all ages*. HM Government.

Department of Health. (2010). *Liberating the NHS*. The Stationary Office Limited.

Department of Health. (2012). *Liberating the NHS: No decision about me, without me*. The Stationary Office Limited.
https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/216980/Liberating-the-NHS-No-decision-about-me-without-me-Government-response.pdf

Desviat, M. (2011). La reforma psiquiátrica 25 años después de la Ley General de Sanidad. *Revista Española de Salud Pública*, 85(5), 427-436.
<https://doi.org/10.1590/S1135-57272011000500002>

Diaz del Peral, D. (2011). *Ansiedad, Depresión, Somatizaciones: Proceso Asistencial Integrado*. Consejería de Salud.

Drake, R. E., Deegan, P. E., & Rapp, C. (2010). The promise of shared decision making in mental health. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 34(1), 7-13.
<https://doi.org/10.2975/34.1.2010.7.13>

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. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00443>

- Duncan, E., Best, C., & Hagen, S. (2010). Shared decision making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007297.pub2>
- Elwyn, G., Durand, M. A., Song, J., Aarts, J., Barr, P. J., Berger, Z., Cochran, N., Frosch, D., Galasiński, D., Gulbrandsen, P., Han, P. K. J., Härter, M., Kinnersley, P., Lloyd, A., Mishra, M., Perestelo-Perez, L., Scholl, I., Tomori, K., Trevena, L., ... Van der Weijden, T. (2017). A three-talk model for shared decision making: Multistage consultation process. *BMJ*, j4891. <https://doi.org/10.1136/bmj.j4891>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Epstein, R. M., & Street, R. L. (2011). The Values and Value of Patient-Centered Care. *The Annals of Family Medicine*, 9(2), 100-103. <https://doi.org/10.1370/afm.1239>
- Escuela Andaluza de Salud Pública. (2020). *Planificación anticipada de decisiones en salud Mental: Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental*. Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
- Escuela Andaluza de Salud Pública. (2025). *Programa de Apoyo Mutuo en los Servicios de Salud Mental de Andalucía: Documento resumen*. Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud y Familia. Junta de Andalucía. <https://www.easp.es/wp-content/uploads/2023/05/Documento-Resumen-Programa-Apoyo-Mutuo.pdf>
- Espino, A. (2006). *La atención a la salud mental en España: Estrategias y compromiso social*. Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. Consejería de Sanidad. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Fernández, A., & Serra, L. (2020). Vida comunitaria para todas: Salud mental, participación y autonomía. Informe SESPAS 2020. *Gaceta Sanitaria*, 34, 34-38. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.08.001>

- Finfgeld, D. L. (2004). Empowerment of Individuals With Enduring Mental Health Problems: Results From Concept Analyses and Qualitative Investigations. *Advances in Nursing Science*, 27(1), 44-52. <https://doi.org/10.1097/00012272-200401000-00006>
- Fisher, A., Keast, R., Costa, D., Sharpe, L., Manicavasagar, V., Anderson, J., & Juraskova, I. (2020). Improving treatment decision-making in bipolar II disorder: A phase II randomised controlled trial of an online patient decision-aid. *BMC Psychiatry*, 20(1), 447. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02845-0>
- Fisher, P. (2016). Co-production: What is it and where do we begin? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 23(6-7), 345-346. <https://doi.org/10.1111/jpm.12281>
- Foa, E. B., Liebowitz, M. R., Kozak, M. J., Davies, S., Campeas, R., Franklin, M. E., Huppert, J. D., Kjernisted, K., Rowan, V., Schmidt, A. B., Simpson, H. B., & Tu, X. (2005). Randomized, placebo-controlled trial of exposure and ritual prevention, clomipramine, and their combination in the treatment of obsessive-compulsive disorder. *The American Journal of Psychiatry*, 162(1), 151-161. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.1.151>
- Fonseca, E. (2021). *Manual de Tratamientos Psicológicos: Adultos*. Pirámide.
- Foucault, M. (2018). *Historia de la locura en la época clásica I*. Fondo de Cultura Económica de España.
- Fridgen, G. J., Aston, J., Gschwandtner, U., Pflueger, M., Zimmermann, R., Studerus, E., Stieglitz, R.-D., & Riecher-Rössler, A. (2013). Help-seeking and pathways to care in the early stages of psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(7), 1033-1043. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0628-0>
- García-Herrera Pérez-Bryan, J. M., Hurtado Lara, M. M., Noguerras Morilla, V. E., Bordallo Aragón, A., & Morales Asensio, J. M. (2015). *Guía sobre el trastorno de ansiedad generalizada (TAG) en versión rápida y completa*. Hospital Regional de Málaga. Servicio Andaluz de Salud.
- García-Herrera Pérez-Bryan, J. M., Hurtado Lara, M. M., Quemada, C., Noguerras, E. V., Bordallo, A., Martí García, M., Carrasco Millán, A., Guerrero Rivas, F., & Morales Asensio, J. M. (2019). *Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de la Psicosis y la Esquizofrenia [Clinical*

Guidelines for the treatment of psychoses and schizophrenia] (Servicio Andaluz de Salud (Ed.); 1st ed.). Servicio Andaluz de Salud. <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/guia-de-practica-clinica-para-el-tratamiento-de-la-psicosis-y-la-esquizofrenia-manejo-en-atencion>

García-Herrera Pérez-Bryan, J. M., Nogueras, V. E., Muñoz Cobos, F., & Morales Asensio, J. M. (2011). *Guía de Práctica Clínica para el tratamiento de la depresión en Atención Primaria*. <http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/listadodeterminado.asp?idp=568>

Generalitat de Catalunya, Departament de Presidència. (2017). *Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions. Estratègia 2017-2019*. https://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/pla_integral_trastorn_mental_addiccions/docs/estrategia_2017_2019.pdf

Gleerup, C. S., Østergaard, S. D., & Hjuler, R. S. (2019). Seclusion versus mechanical restraint in psychiatry – a systematic review. *Acta Neuropsychiatrica*, 31(05), 237-245. <https://doi.org/10.1017/neu.2019.22>

Glynn, S. M. (2012). Family interventions in Schizophrenia: Promise and pitfalls over 30 years. *Current Psychiatry Reports*, 14(3), 237-243.

Goscha, R., & Rapp, C. (2015). Exploring the Experiences of Client Involvement in Medication Decisions Using a Shared Decision Making Model: Results of a Qualitative Study. *Community Mental Health Journal*, 51(3), 267-274. <https://doi.org/10.1007/s10597-014-9759-y>

Goulet, M. H., Larue, C., & Dumais, A. (2017). Evaluation of seclusion and restraint reduction programs in mental health: A systematic review. *Aggression and Violent Behavior*, 34(139-46).

Goulet, M. H., Sergerie-Richard, S., Dostie, M., Drouin, J.-S., Vigneault, L., & Genest, C. (2024). Joint Crisis Plan in Mental Health Settings: A Reflective Process More than an Intervention Tool? *Healthcare*, 12(24), 2532. <https://doi.org/10.3390/healthcare12242532>

Grupo de trabajo del Manual Metodológico de Aplicación de las recomendaciones de las guías de práctica clínica a la toma de decisiones compartida. (2022). *Aplicación de las recomendaciones de las guías de*

práctica clínica a la toma de decisiones compartida. Manual metodológico.
Ministerio de Sanidad.

- Guba, E., & Lincoln, Y. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. En *Handbook of Qualitative Research* (2.^a ed., pp. 163-188). Sage Publications.
- Gurtner, C., Schols, J. M. G. A., Lohrmann, C., Halfens, R. J. G., & Hahn, S. (2021). Conceptual understanding and applicability of shared decision-making in psychiatric care: An integrative review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 28(4), 531-548. <https://doi.org/10.1111/jpm.12712>
- Guzman-Parra, J., Guzik, J., Garcia-Sanchez, J. A., Pino-Benitez, I., Aguilera-Serrano, C., & Mayoral-Cleries, F. (2016). Characteristics of psychiatric hospitalizations with multiple mechanical restraint episodes versus hospitalization with a single mechanical restraint episode. *Psychiatry Research*, 244, 210-213. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.07.053>
- Håkansson Eklund, J., Holmström, I. K., Kumlin, T., Kaminsky, E., Skoglund, K., Högländer, J., Sundler, A. J., Condén, E., & Summer Meranius, M. (2019). "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Education and Counseling*, 102(1), 3-11. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.029>
- Hamann, J., Cohen, R., Leucht, S., Busch, R., & Kissling, W. (2005). Do Patients With Schizophrenia Wish to Be Involved in Decisions About Their Medical Treatment? *American Journal of Psychiatry*, 162(12), 2382-2384. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.12.2382>
- Hamann, J., Holzhüter, F., Blakaj, S., Becher, S., Haller, B., Landgrebe, M., Schmauß, M., & Heres, S. (2020). Implementing shared decision-making on acute psychiatric wards: A cluster-randomized trial with inpatients suffering from schizophrenia (SDM-PLUS). *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 29, e137. <https://doi.org/10.1017/S2045796020000505>
- Hamann, J., Kohl, S., McCabe, R., Bühner, M., Mendel, R., Albus, M., & Bernd, J. (2016). What can patients do to facilitate shared decision making? A qualitative study of patients with depression or schizophrenia and psychiatrists. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(4), 617-625. <https://doi.org/10.1007/s00127-015-1089-z>

- Hansson, K. M., Romøren, M., Pedersen, R., Weimand, B., Hestmark, L., Norheim, I., Ruud, T., Hymer, I. S., & Heiervang, K. S. (2022). Barriers and facilitators when implementing family involvement for persons with psychotic disorders in community mental health centres – a nested qualitative study. *BMC Health Services Research*, 22(1), 1153. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08489-y>
- 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. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-03849-8>
- Hayes, L., Hawthorne, G., Farhall, J., O'Hanlon, B., & Harvey, C. (2015). Quality of Life and Social Isolation Among Caregivers of Adults with Schizophrenia: Policy and Outcomes. *Community Mental Health Journal*, 51(5), 591-597. <https://doi.org/10.1007/s10597-015-9848-6>
- Heilbronner, U., Samara, M., Leucht, S., Falkai, P., & Schulze, T. G. (2016). The Longitudinal Course of Schizophrenia Across the Lifespan: Clinical, Cognitive, and Neurobiological Aspects. *Harvard Review of Psychiatry*, 24(2), 118-128. <https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000092>
- Hestmark, L., Heiervang, K. S., Pedersen, R., Hansson, K. M., Ruud, T., & Romøren, M. (2021). Family involvement practices for persons with psychotic disorders in community mental health centres – a cross-sectional fidelity-based study. *BMC Psychiatry*, 21(1), 285. <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03300-4>
- Howe, L., Tickle, A., & Brown, I. (2014). 'Schizophrenia is a dirty word': Service users' experiences of receiving a diagnosis of schizophrenia. *The Psychiatric Bulletin*, 38(4), 154-158. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.113.045179>
- Hoyer, J., Beesdo, K., Gloster, A., Runge, J., Höfler, M., & Becker, E. (2009). Worry Exposure versus Applied Relaxation in the Treatment of Generalized Anxiety Disorder. *Psychotherapy and psychosomatics*, 78, 106-115. <https://doi.org/10.1159/000201936>
- Hsiao, C., Lu, H., & Tsai, Y. (2019). Factors Associated With Primary Family Caregivers' Perceptions on Quality of Family-Centered Care in Mental

- Health Practice. *Journal of Nursing Scholarship*, 51(6), 680-688. <https://doi.org/10.1111/jnu.12526>
- Hughes, J. C., Bamford, C., & May, C. (2008). Types of centredness in health care: Themes and concepts. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 11(4), 455-463. <https://doi.org/10.1007/s11019-008-9131-5>
- Hurtado, M. M., García-Herrera, J. M., & González, C. Q. (2021). Red de Atención al Trastorno Mental Grave según NICE: Nueva Guía de Práctica Clínica para el Abordaje de la Psicosis Compleja. *Boletín Psicoevidencias*, 59.
- Hurtado, M. M., Macías, M., & Morales-Asencio, J. M. (2023). A new form of checking obsessive-compulsive disorder in physicians: Another consequence of the COVID-19 pandemic. A case series. *Psychiatry Research Case Reports*, 2(1), 100085. <https://doi.org/10.1016/j.psycr.2022.100085>
- Hurtado, M. M., Noguerras, E. V., Cantero, N., Gálvez, L., García-Herrera, J. M., & Morales-Asencio, J. M. (2020). Development of a guideline for the treatment of generalized anxiety disorder with the ADAPTE method. *International Journal for Quality in Health Care*, 32(6), 356-363. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzaa053>
- Hurtado, M. M., Quemada, C., García-Herrera, J. M., & Morales-Asencio, J. M. (2021). Use of the ADAPTE method to develop a clinical guideline for the improvement of psychoses and schizophrenia care: Example of involvement and participation of patients and family caregivers. *Health Expectations*, 24(2), 516-524. <https://doi.org/10.1111/hex.13193>
- Hurtado, M. M., Triviño, M., Arnedo, M., Roldán, G., & Tudela, P. (2016). Are executive functions related to emotional intelligence? A correlational study in schizophrenia and borderline personality disorder. *Psychiatry Research*, 246, 84-88. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.09.027>
- Hurtado, M. M., Villena, A., Amor, G., Gómez, C., & Morales-Asencio, J. M. (2020). 'I have anxiety, but I have values and preferences' Experiences of users with generalized anxiety disorder: A qualitative study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 29(3), 521-530. <https://doi.org/10.1111/inm.12690>

- Hurtado, M. M., Villena-Jimena, A., Quemada, C., & Morales-Asensio, J. M. (2021). "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. *European Journal of Psychotraumatology*, 12(1), 1940759.
- Hussain, S., Yanos, P. T., Wiesepepe, C. N., Samost, D. R., Myers, E. J., Munson, M. R., Lysaker, P. H., & Leonhardt, B. L. (2024). The experience of stigma and treatment-seeking among youth and family members receiving first episode psychosis services. *Stigma and Health*, Advance online publication. <https://doi.org/10.1037/sah0000507>
- Instituto Nacional de Estadística. (2025). *Mujeres y hombres en España*. https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INEPublicacion_C&cid=1259924822888&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout¶m1=PYSDetalleGratis¶m2=1259925472420¶m4=Mostrar
- Jina-Pettersen, N. (2022). Fear, Neglect, Coercion, and Dehumanization: Is Inpatient Psychiatric Trauma Contributing to a Public Health Crisis? *Journal of Patient Experience*, 9, 23743735221079138. <https://doi.org/10.1177/23743735221079138>
- Joosten, E. A. G., DeFuentes-Merillas, L., de Weert, G. H., Sensky, T., van der Staak, C. P. F., & de Jong, C. A. J. (2008). Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 77(4), 219-226. <https://doi.org/10.1159/000126073>
- Jovell, A. J., & Navarro-Rubio, M. D. (2009). Asociaciones de pacientes en España. *Humanitas Humanidades Médicas*, 42.
- Juliá-Sanchis, R., Aguilera-Serrano, C., Megías-Lizancos, F., & Martínez-Riera, J. R. (2020). Evolución y estado del modelo comunitario de atención a la salud mental. Informe SESPAS 2020. *Gaceta Sanitaria*, 34, 81-86. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.06.014>
- Kaar, S. J., Gobjila, C., Butler, E., Henderson, C., & Howes, O. D. (2019). Making decisions about antipsychotics: A qualitative study of patient experience and the development of a decision aid. *BMC Psychiatry*, 19(1), 309. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2304-3>

- Kon, A. A. (2010). The Shared Decision-Making Continuum. *JAMA*, *304*(8).
- Krieger, E., Moritz, S., Weil, R., & Nagel, M. (2018). Patients' attitudes towards and acceptance of coercion in psychiatry. *Psychiatry Research*, *260*, 478-485. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.12.029>
- Kumar, G., Sood, M., Verma, R., Mahapatra, A., & Chadda, R. K. (2019). Family caregivers' needs of young patients with first episode psychosis: A qualitative study. *International Journal of Social Psychiatry*, *65*(5), 435-442. <https://doi.org/10.1177/0020764019852650>
- Langberg, E. M., Dyhr, L., & Davidsen, A. S. (2019). Development of the concept of patient-centredness – A systematic review. *Patient Education and Counseling*, *102*(7), 1228-1236. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.02.023>
- Leamy, M., Bird, V., Boutillier, C. L., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: Systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, *199*(6), 445-452. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733>
- Lessard-Deschênes, C., Pariseau-Legault, P., Billé, V., Sergerie-Richard, S., Hudson, E., Silva, B., Drouin, J.-S., Désilets, M., & Goulet, M.-H. (2025). Factors Associated with Perceived Coercion in Adults Receiving Psychiatric Care: A Scoping Review. *Healthcare*, *13*(15), 1868. <https://doi.org/10.3390/healthcare13151868>
- Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Criminal, Pub. L. No. 1/2000 (2000). <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2000-323>
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, Pub. L. No. 14/1986 (1986). <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1986-10499>
- Lieberman, J. A., Rosenheck, R. A., Davis, S. M., & Hsiao, J. K. (2005). Effectiveness of Antipsychotic Drugs in Patients with Chronic Schizophrenia. *The New England Journal of Medicine*, *353*(12), 1209-1223.
- Liebherz, S., Härter, M., Dirmaier, J., & Tlach, L. (2015). Information and Decision-Making Needs Among People with Anxiety Disorders: Results of an Online Survey. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, *8*(6), 531-539. <https://doi.org/10.1007/s40271-015-0116-1>
- Lindahl, J., Stollon, N., Wu, K., Liang, A., Changolkar, S., Steinway, C., Trachtenberg, S., Coccia, A., Devaney, M., & Jan, S. (2019). Domains of

planning for future long-term care of adults with intellectual and developmental disabilities: Parent and sibling perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1103-1115. <https://doi.org/10.1111/jar.12600>

- Loh, A., Simon, D., Wills, C. E., Kriston, L., Niebling, W., & Härter, M. (2007). The effects of a shared decision-making intervention in primary care of depression: A cluster-randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 67(3), 324-332. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.03.023>
- Lohrasbi, F., Alavi, M., Akbari, M., & Maghsoudi, J. (2023). Promoting Psychosocial Health of Family Caregivers of Patients with Chronic Mental Disorders: A Review of Challenges and Strategies. *Chonnam Medical Journal*, 59(1), 31. <https://doi.org/10.4068/cmj.2023.59.1.31>
- López-Álvarez, M. (2024). La Reforma Psiquiátrica en Andalucía. Cuatro décadas de transformaciones en los servicios públicos de salud mental. *Apuntes de Psicología*, 42(1). <https://doi.org/10.55414/ap.v42i1.1573>
- Lorine, K., Goenjian, H., Kim, S., Steinberg, A. M., Schmidt, K., & Goenjian, A. K. (2015). Risk Factors Associated With Psychiatric Readmission. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 203(6), 425-430. <https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000000305>
- Luciano, M., Sampogna, G., Del Vecchio, V., Loos, S., Slade, M., Clarke, E., Nagy, M., Kovacs, A., Munk-Jørgensen, P., Krogsgaard Bording, M., Kawohl, W., Rössler, W., Puschner, B., & Fiorillo, A. (2020). When does shared decision making is adopted in psychiatric clinical practice? Results from a European multicentric study. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 270(6), 645-653. <https://doi.org/10.1007/s00406-019-01031-y>
- Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 301-312. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>
- Margolis, R. H. L., Patel, S. J., Brewer, T., Lawless, C., Krueger, J., Fox, E., Kachroo, N., Stringfield, S. S., & Teach, S. J. (2023). Implementation of caregiver depression screening in an urban, community-based asthma clinic: A quality improvement project. *Journal of Asthma*, 60(9), 1677-1686.

- Marshall, T., Stellick, C., Abba-Aji, A., Lewanczuk, R., Li, X.-M., Olson, K., & Vohra, S. (2021). The impact of shared decision-making on the treatment of anxiety and depressive disorders: Systematic review. *BJPsych Open*, 7(6), e189. <https://doi.org/10.1192/bjo.2021.1028>
- Martínez Azumendi, Ó. (2021). Transición y reforma psiquiátrica en España desde la perspectiva de las publicaciones periódicas producidas por y para los pacientes (1966-1989). *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 41(140), 325-355. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352021000200016>
- Martínez Sevilla, J. (2023). *El apoyo mutuo en salud mental: Una etnografía feminista desde el contexto andaluz* [Tesis doctoral]. Universidad de Granada.
- Mavranouzouli, I., Mayo-Wilson, E., Dias, S., Kew, K., Clark, D. M., Ades, A. E., & Pilling, S. (2015). The Cost Effectiveness of Psychological and Pharmacological Interventions for Social Anxiety Disorder: A Model-Based Economic Analysis. *PloS One*, 10(10), e0140704. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0140704>
- McCormack, B., Karlsson, B., Dewing, J., & Lerdal, A. (2010). Exploring person-centredness: A qualitative meta-synthesis of four studies: Person-centredness: a qualitative meta-synthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(3), 620-634. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00814.x>
- McCormack, B., & McCance, T. (2016). *Person-Centred Practice in Nursing and Health Care: Theory and Practice* (2ª edición). Wiley.
- McKay, K., Ariss, J., & Rudnick, A. (2021). RAISe-ing awareness: Person-centred care in coercive mental health care environments—A scoping review and framework development. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 28(2), 251-260. <https://doi.org/10.1111/jpm.12671>
- Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, 51(7), 1087-1110. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00098-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00098-8)
- Menear, M., Dugas, M., Careau, E., Chouinard, M. C., Dogba, M. J., Gagnon, M. P., Gervais, M., Gilbert, M., Houle, J., Kates, N., Knowles, S., Martin, N., Nease, D. E., Zomahoun, H. T. V., & Légaré, F. (2020). Strategies for

engaging patients and families in collaborative care programs for depression and anxiety disorders: A systematic review. *Journal of Affective Disorders*, 263, 528-539.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.11.008>

Mental Capacity Act 2005: Code of Practice ([2007 final ed.]). (2007). TSO.

Mental Health Act 1983: Code of practice. (2015). The Stationery Office.

Millán Carrasco, A., Gorriz Valle, E., & García Roldán, P. (2022). *Estrategia GRUSE. Guía actualizada para el desarrollo de grupos psicoeducativos con mujeres*. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Consumo. Junta de Andalucía.

Ministerio de Sanidad. (2022). *Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud: Período 2022-2026*. Ministerio de Sanidad, Secretaría General Técnica, Centro de Publicaciones.

Mohr, D. C., Burns, M. N., Schueller, S. M., Clarke, G., & Klinkman, M. (2013). Behavioral intervention technologies: Evidence review and recommendations for future research in mental health. *General Hospital Psychiatry*, 35(4), 332-338.
<https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2013.03.008>

Moradian, S. T. (2018). Family-Centered Care: An Evolutionary Concept Analysis. *International Journal of Medical Reviews*, 5(2), 82-86.
<https://doi.org/10.29252/IJMR-050207>

Morán-Sánchez, I., Gómez-Vallés, P., Bernal-López, M. Á., & Pérez-Cárceles, M. D. (2019). Shared decision-making in outpatients with mental disorders: Patients' preferences and associated factors. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 25(6), 1200-1209. <https://doi.org/10.1111/jep.13246>

Muijen, M. (2008). Mental Health Services in Europe: An Overview. *Psychiatric Services*, 59(5), 479-482.

Munarriz Ferrandis, M. (2013). Sin ti no soy nada: Participación de usuarios en Salud Mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33(118), 239-242. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352013000200001>

Mundal, I., Lara-Cabrera, M. L., Betancort, M., & De Las Cuevas, C. (2021). Exploring patterns in psychiatric outpatients' preferences for involvement in decision-making: A latent class analysis approach. *BMC Psychiatry*, 21(1), 133. <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03137-x>

- National Collaborating Centre for Mental Health. (2006). *Obsessive-Compulsive Disorder: Core Interventions in the Treatment of Obsessive-Compulsive Disorder and Body Dysmorphic Disorder*. British Psychological Society.
- National Collaborating Centre for Mental Health. (2013). *Social Anxiety Disorder: Recognition, Assessment and Treatment*. British Psychological Society.
- National Collaborating Centre for Mental Health. (2014). *Psychosis and schizophrenia in adults: Prevention and management*. NICE Clinical Guideline 178.
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg178/resources/psychosis-and-schizophrenia-in-adults-prevention-and-management-pdf-35109758952133>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2011). *Generalised anxiety disorder and panic disorder (with or without agoraphobia) in adults Management in primary, secondary and community care Clinical Practice Guidelines*. British Psychological Society.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2020). *Rehabilitation for adults with complex psychosis* (No. NICE Guideline No. 181). National Institute for Health and Care Excellence.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2022). *Depression in adults: Treatment and management* (No. NICE Guideline No. 222). National Institute for Health and Care Excellence.
- Noguero Alegre, A., & Peregalli Politi, S. (2021). Alternativas a los internamientos en salud mental: Hospitalización domiciliaria desde la perspectiva española y anglosajona. *Revista de Bioética y Derecho*, 37-55.
<https://doi.org/10.1344/rbd2021.53.34726>
- Novella, E. J. (2021). Las lógicas de la emancipación: Psiquiatría y ciudadanía en la España del tardofranquismo. *Historia y Política: Ideas, Procesos y Movimientos Sociales*, 46, 321-349. <https://doi.org/10.18042/hp.46.12>
- O'Neal, E. L., Adams, J. R., McHugo, G. J., Van Citters, A. D., Drake, R. E., & Bartels, S. J. (2008). Preferences of Older and Younger Adults With Serious Mental Illness for Involvement in Decision-Making in Medical and Psychiatric Settings. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(10), 826-833. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e318181f992>

- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Plan de Acción Integral Sobre Salud Mental 2013-2030* (1st ed). World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/357847>
- Pacheco Barzallo, D., Schnyder, A., Zanini, C., & Gemperli, A. (2024). Gender Differences in Family Caregiving. Do female caregivers do more or undertake different tasks? *BMC Health Services Research*, *24*(1), 730. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11191-w>
- Paksarian, D., Mojtabai, R., Kotov, R., Cullen, B., Nugent, K. L., & Bromet, E. J. (2014). Perceived Trauma During Hospitalization and Treatment Participation Among Individuals With Psychotic Disorders. *Psychiatric Services*, *65*(2), 266-269. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200556>
- Park, S. G., Derman, M., Dixon, L. B., Brown, C. H., Klingaman, E. A., Fang, L. J., Medoff, D. R., & Kreyenbuhl, J. (2014). Factors Associated With Shared Decision-Making Preferences Among Veterans With Serious Mental Illness. *Psychiatric Services*, *65*(12), 1409-1413. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201400131>
- Patel, S. R., & Bakken, S. (2010). Preferences for Participation in Decision Making Among Ethnically Diverse Patients with Anxiety and Depression. *Community Mental Health Journal*, *46*(5), 466-473. <https://doi.org/10.1007/s10597-010-9323-3>
- Penas, P., Uriarte, J. J., Gorbeña, S., Moreno-Calvete, M. C., Ridgway, P., & Iraurgi, I. (2020). Psychometric Adequacy of Recovery Enhancing Environment (REE) Measure: CHIME Framework as a Theory Base for a Recovery Measure. *Frontiers in Psychiatry*, *11*, 595. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00595>
- People and Communities Board. (2016a). *Six principles for engaging people and communities: Definitions, evaluation and measurement*. <https://www.nationalvoices.org.uk/publications/our-publications/six-principles-engaging-people-and-communities>
- People and Communities Board. (2016b). *Six principles for engaging people and communities: Putting into practice*.

<https://www.nationalvoices.org.uk/publications/our-publications/six-principles-engaging-people-and-communities>

- Perestelo-Perez, L., Rivero-Santana, A., Alvarez-Perez, Y., Duarte-Díaz, A., Ramos-García, V., Torres-Castaño, A., Abt-Sacks, A., Toledo-Chavarri, A., Alonso-Coello, P., Orrego, C., & Serrano-Aguilar, P. (2022). Shared decision-making in Spain in 2022: An updated revision of the current situation. *Zeitschrift Für Evidenz, Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen*, 171, 122-128. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2022.04.018>
- Perestelo-Pérez, L., Rivero-Santana, A., Ramos-García, V., Álvarez-Pérez, Y., Duarte-Díaz, A., Torres-Castaño, A., Trujillo-Martín, M. D. M., Del Pino-Sedeño, T., González-González, A. I., & Serrano-Aguilar, P. (2020). Effectiveness of a web-based decision aid for patients with generalised anxiety disorder: A protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open*, 10(12), e039956. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-039956>
- Perestelo-Perez, L., Rivero-Santana, A., Sanchez-Afonso, J. A., Perez-Ramos, J., Castellano-Fuentes, C. L., Sepucha, K., & Serrano-Aguilar, P. (2017). Effectiveness of a decision aid for patients with depression: A randomized controlled trial. *Health Expectations*, 20(5), 1096-1105. <https://doi.org/10.1111/hex.12553>
- PICUIDA, & Programa de Salud Mental. (2024). *Informe de grupos de afrontamiento de ansiedad (GRAFA) 2023*. Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud y Familia. Junta de Andalucía.
- Pitt, L., Kilbride, M., Welford, M., Nothard, S., & Morrison, A. P. (2009). Impact of a diagnosis of psychosis user led qualitative study. *Psychiatric Bulletin*, 33, 419-423.
- Poon, A. W. C., Curtis, J., Ward, P., Loneragan, C., & Lappin, J. (2018). Physical and psychological health of carers of young people with first episode psychosis. *Australasian Psychiatry*, 26(2), 184-188. <https://doi.org/10.1177/1039856217748250>
- Programa de Salud Mental. (2021). *Programa de Psicología Clínica en Atención Primaria para Andalucía. Documento base*. Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud y Familia. Junta de Andalucía.

- Programa de Salud Mental. (2023). *Programa de Psicología Clínica en Atención Primaria para Andalucía- Informe de seguimiento 2022*. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Consumo. Junta de Andalucía.
- Quemada-González, C., Bosch Vera, Z., Ariza Conejero, M. J., Guerra Arévalo, J., García-Herrera Pérez-Bryan, J. M., & Moreno Sanjuán, D. (2023). *Grupo de Afrontamiento de la Ansiedad. Guía Revisada*. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Consumo. Junta de Andalucía.
- Ramos-García, V., Rivero-Santana, A., Duarte-Díaz, A., Perestelo-Pérez, L., Peñate-Castro, W., Álvarez-Pérez, Y., González-González, A. I., & Serrano-Aguilar, P. (2021). Shared Decision-Making and Information Needs among People with Generalized Anxiety Disorder. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 11(2), 423-435. <https://doi.org/10.3390/ejihpe11020031>
- Rapee, R. M., Gaston, J. E., & Abbott, M. J. (2009). Testing the efficacy of theoretically derived improvements in the treatment of social phobia. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 77(2), 317-327. <https://doi.org/10.1037/a0014800>
- Rapley, T. (2008). Distributed decision making: The anatomy of decisions-in-action. *Sociology of Health & Illness*, 30(3), 429-444. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01064.x>
- Rodenburg-Vandenbussche, S., Carlier, I., Vliet, I., Hemert, A., Stiggelbout, A., & Zitman, F. (2020). Patients' and clinicians' perspectives on shared decision-making regarding treatment decisions for depression, anxiety disorders, and obsessive-compulsive disorder in specialized psychiatric care. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 26(2), 645-658. <https://doi.org/10.1111/jep.13285>
- Rodolico, A., Di Francesco, A., Cutrufelli, P., Bighelli, I., Caponnetto, P., Concerto, C., Conti, D., Furnari, R., Leotta, G., Mineo, L., Messina, A., Müller, K., Petralia, A., Quattropani, M. C., Sifis, S., Leucht, S., & Signorelli, M. S. (2024). Developing STEP-SE: A Qualitative Usability Study of a Novel Patient-Reported Outcomes Tool for Managing Side Effects in Shared Decision-Making for Schizophrenia Spectrum Disorder Care. *Health Expectations*, 27(6), e70019. <https://doi.org/10.1111/hex.70019>

- Salvador-Carulla, L., Almeda, N., Álvarez-Gálvez, J., & García-Alonso, C. (2020). En la montaña rusa: Breve historia del modelo de atención de salud mental en España. Informe SESPAS 2020. *Gaceta Sanitaria*, 34, 3-10. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.06.009>
- Salyers, M. P., Matthias, M. S., Spann, C. L., Lydick, J. M., Rollins, A. L., & Frankel, R. M. (2009). The Role of Patient Activation in Psychiatric Visits. *Psychiatric Services*, 60(11), 1535-1539.
- Salzburg Global Seminar. (2011). Salzburg statement on shared decision making. *BMJ*, 342, d1745-d1745. <https://doi.org/10.1136/bmj.d1745>
- Sampietro, H. M., & Gavaldá, C. (2018). *Manual pera la recuperació i l'autogestió del benestar*. Activa't per la Salut Mental. Generalitat de Catalunya. <https://activament.org/wp-content/uploads/2021/03/Manual-Recuperació-i-Autogestió-Benestar-R.pdf>
- Sampietro, H. M., Rojo, E., & Gómez-Benito, J. (2023). Recovery-oriented Care in Public Mental Health Policies in Spain: Opportunities and Barriers. *Clínica y Salud*, 34(1), 35-40. <https://doi.org/10.5093/clysa2023a4>
- Saya, A., Brugnoli, C., Piazzini, G., Liberato, D., Di Ciaccia, G., Niolu, C., & Siracusano, A. (2019). Criteria, Procedures, and Future Prospects of Involuntary Treatment in Psychiatry Around the World: A Narrative Review. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 271. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00271>
- Schladitz, K., Weitzel, E. C., Löbner, M., Soltmann, B., Jessen, F., Pfennig, A., Riedel-Heller, S. G., & Gühne, U. (2023). Experiencing (Shared) Decision Making: Results from a Qualitative Study of People with Mental Illness and Their Family Members. *Healthcare*, 11(16), 2237. <https://doi.org/10.3390/healthcare11162237>
- Serrao, R., Mathias, T., & J, Shivakumara. (2023). Stigma and Discrimination of family care giver's (FCG) – A Barrier in mental illness: Scoping Review. *Asian Journal of Nursing Education and Research*, 312-316. <https://doi.org/10.52711/2349-2996.2023.00064>
- Servicio Andaluz de Salud. (2016). *III Plan Integral de Salud Mental de Andalucía: 2016-2020*. Consejería de Salud y Familia.
- Servicio Andaluz de Salud. (2020). *Proceso Asistencial Integrado Trastorno Mental Grave*. Consejería de Salud y Familia.

https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/2022-10/PAI_Trastorno_Mental_Grave_2020.pdf

Servicio Andaluz de Salud. (s.f.). *Guías de autoayuda para la ansiedad y la depresión.*

<https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/el-sas/servicios-y-centros/salud-mental/guia-de-autoayuda-para-la-depresion-y-los-trastornos-de-ansiedad>

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. <https://doi.org/10.1007/s10597-019-00423-7>

Shillington, A. C., Langenecker, S. A., Shelton, R. C., Foxworth, P., Allen, L., Rhodes, M., Pesa, J., Williamson, D., & Rovner, M. H. (2020). Development of a patient decision aid for treatment resistant depression. *Journal of Affective Disorders*, 275, 299-306. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.07.014>

Shiraishi, N., & Reilly, J. (2019). Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: A systematic review and qualitative meta-summary. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 54(3), 277-290. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1617-8>

Simmons, M. B., Elmes, A., McKenzie, J. E., Trevena, L., & Hetrick, S. E. (2017). Right choice, right time: Evaluation of an online decision aid for youth depression. *Health Expectations*, 20(4), 714-723. <https://doi.org/10.1111/hex.12510>

Simmons, M. B., & Gooding, P. M. (2017). Spot the difference: Shared decision-making and supported decision-making in mental health. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 34(4), 275-286. <https://doi.org/10.1017/ipm.2017.59>

Sin, J., Elkes, J., Batchelor, R., Henderson, C., Gillard, S., Woodham, L. A., Chen, T., Aden, A., & Cornelius, V. (2021). Mental health and caregiving experiences of family carers supporting people with psychosis. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 30, e3. <https://doi.org/10.1017/S2045796020001067>

- Slade, M. (2017). Implementing shared decision making in routine mental health care: FORUM - SHARED DECISION MAKING IN MENTAL HEALTH CARE. *World Psychiatry*, 16(2), 146-153. <https://doi.org/10.1002/wps.20412>
- Solimando, L., Fasulo, M., Cavallero, S., Veronese, N., Smith, L., Vernuccio, L., Bolzetta, F., Dominguez, L. J., & Barbagallo, M. (2022). Suicide risk in caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Aging Clinical and Experimental Research*, 34(10), 2255-2260. <https://doi.org/10.1007/s40520-022-02160-6>
- Stacey, D., Légaré, F., Col, N. F., Bennett, C. L., Barry, M. J., Eden, K. B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomson, R., Trevena, L., & Wu, J. H. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. En The Cochrane Collaboration (Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews* (p. CD001431.pub4). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub4>
- Stacey, D., Lewis, K. B., Smith, M., Carley, M., Volk, R., Douglas, E. E., Pacheco-Brousseau, L., Finderup, J., Gunderson, J., Barry, M. J., Bennett, C. L., Bravo, P., Steffensen, K., Gogovor, A., Graham, I. D., Kelly, S. E., Légaré, F., Sondergaard, H., Thomson, R., ... Trevena, L. (2024). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2024(1). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub6>
- Stacey, G., Felton, A., Morgan, A., Stickley, T., Willis, M., Diamond, B., Houghton, P., Johnson, B., & Dumenya, J. (2016). A critical narrative analysis of shared decision-making in acute inpatient mental health care. *Journal Interprofesional Care*, 30(1), 35-41.
- Steel, Z., Marnane, C., Iranpour, C., Chey, T., Jackson, J. W., Patel, V., & Silove, D. (2014). The global prevalence of common mental disorders: A systematic review and meta-analysis 1980–2013. *International Journal of Epidemiology*, 43(2), 476-493. <https://doi.org/10.1093/ije/dyu038>
- Steinert, C., Steinert, T., Flammer, E., & Jaeger, S. (2016). Impact of the UN convention on the rights of persons with disabilities (UN-CRPD) on mental health care research—A systematic review. *BMC Psychiatry*, 16(1), 166. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0862-1>

- Storm, M., & Edwards, A. (2013). Models of User Involvement in the Mental Health Context: Intentions and Implementation Challenges. *Psychiatric Quarterly*, *84*(3), 313-327. <https://doi.org/10.1007/s11126-012-9247-x>
- Stovell, D., Morrison, A. P., Panayiotou, M., & Hutton, P. (2016). Shared treatment decision-making and empowerment related outcomes in psychosis: Systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, *209*(1), 23-28. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.158931>
- Stuart, R., Akther, S. F., Machin, K., Persaud, K., Simpson, A., Johnson, S., & Oram, S. (2020). Carers' experiences of involuntary admission under mental health legislation: Systematic review and qualitative meta-synthesis. *BJPsych Open*, *6*(2), e19. <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.101>
- Tambuyzer, E., & Van Audenhove, C. (2015). Is perceived patient involvement in mental health care associated with satisfaction and empowerment? *Health Expectations*, *18*(4), 516-526. <https://doi.org/10.1111/hex.12052>
- Tempier, R., Balbuena, L., Lepnurm, M., & Craig, T. K. J. (2013). Perceived emotional support in remission: Results from an 18-month follow-up of patients with early episode psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *48*(12), 1897-1904. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0701-3>
- The Squizophrenia Comission. (2012). *The abandones illness: A report by the Schizophrenia Commission*. Rethink Mental Illness.
- Thomas, E. C., Lucksted, A., Siminoff, L. A., Hurford, I., O'Connell, M., Penn, D. L., Casey, I., Smith, M., Suarez, J., & Salzer, M. S. (2025). Case Study Analysis of a Decision Coaching Intervention for Young Adults with Early Psychosis. *Community Mental Health Journal*, *61*(5), 874-889. <https://doi.org/10.1007/s10597-024-01425-w>
- Thomas, E. C., Suarez, J., Lucksted, A., Siminoff, L., Hurford, I., Dixon, L., O'Connell, M., & Salzer, M. (2022). Treatment decision making needs among emerging adults with early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, *16*(1), 78-90. <https://doi.org/10.1111/eip.13134>
- Tingleff, E. B., Bradley, S. K., Gildberg, F. A., Munksgaard, G., & Hounsgaard, L. (2017). «Treat me with respect»: A systematic review and thematic analysis of psychiatric patients' reported perceptions of the situations

- associated with the process of coercion. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 24(9-10), 681-698. <https://doi.org/10.1111/jpm.12410>
- Tolin, D. F., Diefenbach, G. J., & Gilliam, C. M. (2011). Stepped care versus standard cognitive-behavioral therapy for obsessive-compulsive disorder: A preliminary study of efficacy and costs. *Depression and Anxiety*, 28(4), 314-323. <https://doi.org/10.1002/da.20804>
- Tomlinson, E., Onwumere, J., & Kuipers, E. (2014). Distress and negative experiences of the caregiving relationship in early psychosis: Does social cognition play a role? *Early Intervention in Psychiatry*, 8(3), 253-260. <https://doi.org/10.1111/eip.12040>
- Trefflich, F., Kalckreuth, S., Mergl, R., & Rummel-Kluge, C. (2015). Psychiatric patients' internet use corresponds to the internet use of the general public. *Psychiatry Research*, 226(1), 136-141. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.12.037>
- van Apeldoorn, F. J., Stant, A. D., van Hout, W. J. P. J., Mersch, P. P. A., & den Boer, J. A. (2014). Cost-effectiveness of CBT, SSRI, and CBT+SSRI in the treatment for panic disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 129(4), 286-295. <https://doi.org/10.1111/acps.12169>
- Van Eck, R. M., Burger, T. J., Vellinga, A., Schirmbeck, F., & De Haan, L. (2018). The Relationship Between Clinical and Personal Recovery in Patients With Schizophrenia Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 44(3), 631-642. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbx088>
- Vergouwen, A. C. M., Baker, A., Katon, W. J., Verheji, T. J., & Koerselmar, F. (2003). Improving adherence to antidepressants: A systematic review of interventions. *Journal of Clinical Psychiatry*, 64(12), 1415.
- Vitger, T., Austin, S. F., Petersen, L., Tønder, E. S., Nordentoft, M., & Korsbek, L. (2019). The Momentum trial: The efficacy of using a smartphone application to promote patient activation and support shared decision making in people with a diagnosis of schizophrenia in outpatient treatment settings: a randomized controlled single-blind trial. *BMC Psychiatry*, 19(1), 185. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2143-2>
- Webb, L. (2012). The recovery model and complex health needs: What health psychology can learn from mental health and substance misuse service

- provision. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 731-741.
<https://doi.org/10.1177/1359105311425276>
- Welch, M. L., Hodgson, J. L., Didericksen, K. W., Lamson, A. L., & Forbes, T. H. (2022). Family-Centered Primary Care for Older Adults with Cognitive Impairment. *Contemporary Family Therapy*, 44(1), 67-87.
<https://doi.org/10.1007/s10591-021-09617-2>
- Wilson, A., & Daar, A. S. (2013). A survey of international legal instruments to examine their effectiveness in improving global health and in realizing health rights. *The Journal of law, medicine & ethics: a journal of the American Society of Law, Medicine & Ethics*, 41(1), 89-102.
- Wood, L., Williams, C., Billings, J., & Johnson, S. (2019). The therapeutic needs of psychiatric in-patients with psychosis: A qualitative exploration of patient and staff perspectives. *BJPsych Open*, 5(3), e45.
<https://doi.org/10.1192/bjo.2019.33>
- World Health Organization. (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>
- World Health Organization. (2025). *Guidance on mental health policy and strategic action plans: Module 2. Key reform areas, directives, strategies, and actions for mental health policy and strategic action plans*. World Health Organization.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/380466/9789240106819-eng.pdf?sequence=1>
- Young, L., Murata, L., McPherson, C., Jacob, J. D., & Vandyk, A. D. (2019). Exploring the Experiences of Parent Caregivers of Adult Children With Schizophrenia: A Systematic Review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 93-103. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.005>
- Zabinski, M. F., Celio, A. A., Wilfley, D. E., & Taylor, C. B. (2003). Prevention of Eating Disorders and Obesity via the Internet. *Cognitive Behaviour Therapy*, 32(3), 137-150. <https://doi.org/10.1080/16506070310000939>
- Zisman-Ilani, Y., Barnett, E., Harik, J., Pavlo, A., & O'Connell, M. (2017). Expanding the concept of shared decision making for mental health: Systematic search and scoping review of interventions. *Mental Health*

Review Journal, 22(3), 191-213. <https://doi.org/10.1108/MHRJ-01-2017-0002>

Zisman-Ilani, Y., Hurford, I., Bowen, A., Salzer, M., & Thomas, E. C. (2021). Evaluating the feasibility of a decision aid to promote shared decision making among young adults with first-episode psychosis: Protocol for a pilot study. *Pilot and Feasibility Studies*, 7(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s40814-020-00757-0>

Zwar, L., König, H. H., & Hajek, A. (2023). Wishing for an end? Longitudinal analysis of suicidal ideation among informal caregivers inside and outside their household in different welfare systems of Europe. *International Psychogeriatrics*, 35(12), 736-750. <https://doi.org/10.1017/S1041610223000601>