

**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**



**“TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN SEMÁNTICA DEL
INSTRUMENTO CONNECT PARA EVALUAR CONTINUIDAD
DE CUIDADOS EN PERSONAS CON
TRASTORNOS MENTALES SEVEROS, EN CHILE”**

NATALIA ANDREA CASTILLO CONEJERO

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA

PROFESOR GUÍA DE TESIS: DR. RUBÉN ALVARADO MUÑOZ

Santiago, marzo 2016

A David, mi esposo y compañero de vida, y a mis hijas Sofía y Camila, quienes me dan tantas alegrías y me motivan día a día a ser mejor.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero agradecer todo el apoyo y enseñanzas de mi profesor guía, Rubén Alvarado, quien con su experiencia y consejos ha permitido el buen desarrollo de esta tesis.

También me gustaría reconocer el trabajo y la participación generosa con su tiempo y sus conocimientos que han tenido diferentes profesionales que participaron directa o indirectamente del desarrollo de este trabajo: Pedro Crocco, Sara Schilling, Kassi Reyes, Marcela Correa, Laura Rueda, Ximena Rayo, Claudia Carniglia, Olga Toro, Alejandra Iturra, Irma Rojas, Francisca Díaz, Alberto Minoletti, Verónica Márquez y Sylvia Riveros.

Finalmente y muy especialmente, me gustaría agradecer a todas las personas con diagnóstico de esquizofrenia que participaron en este trabajo, sus apreciaciones y experiencias compartidas conmigo fueron fundamentales para el desarrollo de esta tesis y para generar reflexiones a nivel personal y profesional, sin duda fueron el centro de este y otros esfuerzos que realizaré en relación a la temática de la salud mental en Chile.

TABLA DE CONTENIDOS

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO	3
2.1 Esquizofrenia.....	3
2.1.1 El concepto de esquizofrenia y su historia.....	3
2.1.2 Epidemiología.	8
2.1.3 Fases de la enfermedad.	10
2.1.4 Subtipos.	10
2.1.5 Tratamiento.	11
2.2 Servicios de Salud Mental y Psiquiatría en el Sistema Público chileno	14
2.3 Continuidad de los cuidados	15
2.3.1 Definiciones de continuidad de los cuidados.	18
2.4 Instrumento CONNECT.....	21
2.4.1 CONNECT en español: una medición del instrumento en población latinoamericana.....	22
2.4.2 Próximos estudios.....	23
CAPÍTULO III. OBJETIVOS.....	24
3.1 Objetivo General.....	24
3.2 Objetivos Específicos	24
CAPÍTULO IV. MATERIAL Y MÉTODO	25
4.1 Universo	25
4.2 Muestra.....	25
4.2.1 Tamaño de la muestra para prueba piloto (validación semántica).	25
4.2.2 Diseño muestral.	26
4.2.3 Unidad de análisis.....	26
4.2.4 Criterios de inclusión.....	26
4.2.5 Criterios de exclusión.....	27
4.3 Adaptación del Instrumento CONNECT	27
4.3.1 Proceso de traducción del instrumento CONNECT.....	28

RESUMEN

En este trabajo se realiza una traducción y adaptación semántica y contextual del instrumento CONNECT, creado en estados Unidos y que mide la continuidad de los cuidados en personas con enfermedades mentales severas, desde la perspectiva del paciente. Este instrumento está elaborado en formato de entrevista y contiene 59 preguntas en total, agrupadas en trece escalas y un indicador de un solo ítem, estas escalas a su vez pertenecen a cinco dominios conceptuales. **Metodología:** Para cumplir con los objetivos del trabajo se realizan los siguientes procesos: traducción, adaptación contextual y adaptación semántica del instrumento. Para la traducción se realizan los procesos de traducción, retrotraducción y la comparación entre la versión original y la traducción. La adaptación contextual se realiza mediante el análisis por profesionales de salud que no son parte de la investigación (8 expertos profesionales del área de la salud mental que se dedican actualmente a la clínica, la gestión, las políticas de salud mental o la academia) los que realizaron una revisión del contenido del instrumento CONNECT en su versión traducida, evaluando la pertinencia de los dominios y sus respectivas escalas, finalizando con el análisis de las preguntas del instrumento. La adaptación semántica se realizó mediante la aplicación del cuestionario a 12 personas con diagnóstico de esquizofrenia o afines que estaban siendo atendidas en uno de los dos centros participantes en el estudio. En este proceso se revisó la comprensión y adecuación de las preguntas del cuestionario. **Resultados:** Los dominios y las escalas de la encuesta fueron evaluados como pertinentes y no fueron modificados por los expertos. Hubo modificaciones en las preguntas realizadas en las diferentes escalas y la adición también de algunos ítems, sin cambiar el sentido de la encuesta, sólo un ítem fue eliminado. El cuestionario en su versión final contiene 65 preguntas y éstas fueron llevadas al estudio piloto, en este proceso se mejoró la redacción y algunos conceptos. **Conclusiones:** El instrumento en su versión final evidencia tener una buena validez de contenido y es de fácil aplicación.

Palabras clave: Continuidad de cuidados, servicios de salud mental ambulatorios.

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

El grupo de los trastornos mentales severos se puede considerar como enfermedades mentales de baja prevalencia (2 a 3 %). Sin embargo, poseen alto impacto en la funcionalidad social y calidad de vida del paciente y su entorno familiar. Se asocia también a estos trastornos altos costos y una alta frecuencia e intensidad de uso de servicios de salud.

Desde la segunda mitad del siglo XX comienza una tendencia en el cuidado de los pacientes de salud mental insertado en lugares de atención comunitaria (1). La OMS ha establecido lineamientos para realizar este cambio de paradigma, promoviendo la sustitución de los hospitales psiquiátricos por camas de psiquiatría en los hospitales generales, y el desarrollo de servicios comunitarios completos, integrados con la atención primaria de salud, y funcionando en red (1). Todo lo anterior con el objetivo de habilitar a las personas con trastornos mentales y conductuales e integrarlas de mejor manera a la comunidad.

También, a partir de la segunda mitad del siglo pasado, se ha puesto énfasis en la continuidad de los cuidados, la cual se ha incorporado como un objetivo estratégico central y como un imperativo ético para los servicios comunitarios de atención de Salud Mental en el mundo.

Para cumplir con el cambio de paradigma, y dado que existen algunos trastornos mentales, como la esquizofrenia, que siguen un curso crónico, con frecuentes episodios de remisiones y recaídas, se hace necesario tener a disposición de los pacientes una serie de elementos logísticos y técnicos como: un acceso oportuno a los servicios de salud mental, personal de salud capacitado, coordinación con la atención primaria de salud, planes de educación y soporte tanto para el usuario como para su familia, entre otras cosas. Pero además, como las necesidades de los usuarios y sus familias son diversas y complejas, se requiere un énfasis muy importante en proporcionar la continuidad de los cuidados que se les otorgan (1).

En Chile, este modelo de atención comunitaria se ha ido desarrollando en forma paulatina en las últimas dos décadas (2). Por lo cual, se hace necesario

evaluar su efectividad, es decir, si este modelo está logrando los objetivos propuestos. Para tal efecto, contar con buenos instrumentos (validados para la realidad nacional) que puedan evaluar dicha eficacia facilitaría esta labor.

En relación a los instrumentos de medición, en Estados Unidos en el año 1999 se creó el instrumento CONNECT para medir la continuidad de los cuidados en los servicios de salud mental (3). Hasta la fecha, han sido publicados dos artículos relacionados con su evaluación psicométrica. En ambos estudios el instrumento ha sido evaluado en el contexto del sistema de salud estadounidense, y a pesar de que uno de ellos fue aplicado en población latina, nunca ha sido validado en el contexto latinoamericano de atención de salud.

Teniendo en cuenta lo anterior, este trabajo busca traducir desde la versión original en inglés del instrumento CONNECT al español y hacer una validación semántica y contextual, para su posterior uso en la medición de la continuidad de los cuidados en pacientes con trastornos mentales severos que viven en Chile y son atendidos en la red de Servicios de Salud Mental del Sistema Público. Se dejará para futuros estudios la valoración de las propiedades psicométricas de este instrumento.

Con este trabajo se pretende que el instrumento permita colaborar no sólo en la medición de la continuidad de los cuidados en Chile, sino que también sea un aporte para la proliferación de antecedentes que permitan aumentar la investigación científica en el campo de salud mental, tanto en Chile como en América Latina.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

En este apartado se analizarán los conceptos de esquizofrenia, su historia, tratamiento y clasificación, la historia reciente del Sistema Público de Salud Mental chileno, continuidad de cuidados y su importancia para los pacientes que se atienden en servicios de salud mental, finalizando con el instrumento CONNECT, su génesis, evaluaciones psicométricas y la importancia del proceso de validación para próximos estudios.

Es importante señalar que el grupo de los trastornos mentales severos corresponde a enfermedades mentales de baja prevalencia (2 a 3 %), pero con un alto impacto en discapacidad, funcionalidad social, calidad de vida, carga de los cuidadores, intensidad de uso de servicios y costos asociados. Dentro de este grupo se incluyen: la esquizofrenia, trastornos esquizoafectivos, trastornos paranoides, trastornos afectivos muy severos, etc. Sin embargo, la mayoría de estos cuadros han sido poco estudiados, a excepción de la esquizofrenia. Por esta razón es que se ha tomado a esta enfermedad como modelo del grupo de los trastornos mentales severos para su descripción dentro del Marco Teórico.

2.1 Esquizofrenia

2.1.1 El concepto de esquizofrenia y su historia.

La esquizofrenia es un síndrome clínico que presenta una psicopatología variable, que afecta la cognición, las emociones, la percepción y otros aspectos del comportamiento (4). En cada paciente se presenta en forma diferente y varía con el transcurso del tiempo, pero generalmente empieza antes de los 25 años de edad. A pesar de ser una patología descrita hace más de cien años, existe mucho desconocimiento de esta enfermedad, por lo que los pacientes reciben un tratamiento inadecuado o no son diagnosticados en las etapas iniciales (4).

La historia de la esquizofrenia es, al igual que la de muchas patologías de salud mental, muy antigua y compleja. Se le ha relacionado con lo sagrado, con lo

demoniaco, la brujería y la locura (5). A pesar de su antigüedad, la esquizofrenia no se consideró una enfermedad digna de estudio y tratamiento sino hasta el siglo XIX, en el que dos de las principales figuras que estudiaron el trastorno fueron Emil Kraepelin (1856-1926) y Eugenie Bleuler (1857-1939) (5)(4).

Hasta el siglo XVI las enfermedades mentales en general eran vistas como posesiones demoníacas, esto hasta la publicación del *Malleus Maleficarum*, texto sobre el diagnóstico y tratamiento de la brujería el que se utilizaba para “*liberar al mundo de la herejía*”. Los enfermos mentales eran maltratados, incluso públicamente, y encerrados con otras personas que, al igual que ellos, eran consideradas indeseables en la sociedad, como los delincuentes, sin recibir ningún tratamiento. También eran discriminados y expulsados de las ciudades (5). Michael Foucault sostiene que la fundación del Hospital General de París, en 1656, da inicio a la “*experiencia clásica de la locura*”, que es el ingreso al hospital para tratamiento (5).

En el siglo XVIII la locura se consideraba con una visión absoluta, no había espacio para locuras parciales, remisión, mejoría, recuperación o cura. A finales de este siglo, se comenzó a realizar el *moral treatment* (tratamiento moral), lo que suponía que los enfermos mentales podían responder mejor a un trato positivo y humano, y el *no restraint* (5), tratamiento que intentaba no reprimir al enfermo mental. Posteriormente en las primeras décadas del siglo XIX, se comenzó a practicar el aislamiento, separando al enfermo de familia y amigos con el objetivo de frenar el delirio, esta práctica fue bastante aceptada por la sociedad de la época.

Ya en el año 1893, Emil Kraepelin introdujo una entidad diagnóstica a la que llamó *dementia praecox* (demencia precoz) debido al cambio cognitivo y el inicio temprano de su aparición, que además presentaba un deterioro progresivo. Este fue el comienzo del desarrollo del concepto (5).

La *Teoría de la Degeneración* en el año 1857 consideraba a la enfermedad mental como hereditaria, inspirada en el dogma del pecado original, la enfermedad mental que afectaba a una generación podía afectar a la próxima. Se propusieron estigmas físicos de degeneración como dientes, orejas y cabezas deformes, y se buscó dar explicación con mecanismos de inicio y mantención del proceso de

degeneración señalando al alcoholismo y a la masturbación como fuentes. Luego de varias generaciones, la esterilidad terminaba con esta cadena (5).

Kraepelin estaba fuertemente influenciado por estas ideas, y la clasificación Krapeliana de las psicosis es la que gobernó el pensamiento psiquiátrico del siglo XX y la investigación neurobiológica. Kraepelin identificó un cuadro clínico y creó una taxonomía para las psicosis. La psiquiatría de Kraepelin daba una clasificación pragmática, orientada hacia la clínica y el pronóstico, y utilizó métodos de investigación cuantitativos y naturalísticos (5).

La palabra esquizofrenia, que proviene de dos palabras griegas *schizein* (dividir) y *phren* (mente), se usó por primera vez en el año 1908 por Eugen Bleuler para expresar la presencia de cismas entre el pensamiento, las emociones y el comportamiento en los pacientes con el trastorno. La diferencia con la demencia de Kraepelin es que la esquizofrenia no tiene necesariamente una evolución al deterioro (4)(5). Bleuler definió los síntomas principales y hablaba del “*grupo de las esquizofrenias*” (5), identificó los síntomas fundamentales específicos de la esquizofrenia en los que se encontraban los trastornos asociativos del pensamiento, especialmente la asociación laxa, trastornos afectivos, autismo y ambivalencia, resumidos como las cuatro A: asociaciones, afectividad, autismo y ambivalencia. También identificó síntomas secundarios que eran los que Kraepelin sugirió como principales indicadores de la demencia precoz: alucinaciones e ideas delirantes (4).

Otros teóricos intentaron explicar la esquizofrenia por el tipo de constitución física, describieron la sintomatología e incluso Adolf Meyer (1866-1950) la vio como una reacción a las tensiones cotidianas, una inadaptación comprensible, según las experiencias del paciente.

Kurt Shneider (1887-1967), clasificó los síntomas primarios y los secundarios, lo que tuvo una gran influencia en la psiquiatría, principalmente inglesa, y que ha sido muy utilizada hasta la actualidad.

Sigmud Freud (1856-1939), quien fue coetáneo de Bleuer, dio a la psicosis una perspectiva psicológica. Este enfoque fue verdaderamente revolucionario ya que Freud creó un modelo teórico de la *psique*, focalizado en los procesos intrapsíquicos del individuo. Los componentes básicos de este modelo son el Ego (Yo), el Ello y el

Súper Yo, y aunque Freud no se especializó en psicosis señaló que *“la psicosis (sería) el desenlace análogo de una perturbación entre el Yo y el mundo exterior”*. Hasta ese momento no se consideraba posible comprender racionalmente a los pacientes mentales, por lo tanto dio un gran vuelco a la psiquiatría y debilitó la posición de la psiquiatría represiva.

A comienzos del siglo XX, ya después del psicoanálisis, una de las teorías que ha tenido mayor importancia para el tratamiento de las psicosis es la *Teoría Sistémica*, la que abarca todas las disciplinas científicas (5).

En 1956 se publicó el libro *Hacia una teoría de la esquizofrenia*, en donde se describe en detalle y por primera vez un mecanismo que estaría relacionado con el origen de la esquizofrenia y al que llamaron el doble vínculo. Mostraban la existencia de patrones de comunicación extremadamente confusos y paradójales en la familia del individuo que desarrollaba la esquizofrenia.

También durante el siglo XX, médicos portugueses, Moniz y Almeida, comenzaron a realizar neurocirugías a pacientes psiquiátricos para interrumpir determinadas conexiones neurológicas, la intención de esto es disminuir los síntomas en especial la conducta violenta. Estas cirugías han continuado utilizándose hasta la actualidad, la más conocida es la lobotomía, la que en su forma original ya casi no se realiza. Actualmente se utiliza la cingulotomía mediante la técnica de estereotaxia. También en el mismo tiempo, aparecieron el shock insulínico y el electroshock. Este último está prohibido en algunos países, mientras que en otros como en Chile, se sigue realizando (5).

Al aparecer los psicofármacos comenzaron a disminuir los tratamientos más “severos” para los trastornos mentales. Alrededor de los años cincuenta aparecieron los neurolepticos, el principal de ellos, la clorpromazina, fue utilizado con éxito en pacientes psiquiátricos por el médico francés Laborit (1914-1995). Algunas personas sostienen que el uso de los psicofármacos ha permitido la desinstitutionalización de los pacientes psiquiátricos y otros que fueron un factor más dentro un proceso psicosocial y político lo que llevó a estos grandes cambios en la vida de estos pacientes (4)(5). También hay otros que sostienen que los psicofármacos no son más que una *“camisa de fuerza bioquímica”* (5).

Desde la segunda mitad del siglo XX, muchos autores comenzaron a cuestionar las teorías explicativas de la psiquiatría tradicional. En efecto, la antipsiquiatría aparece en los años sesenta y se enfrenta críticamente los métodos ortodoxos de la psiquiatría. Sus exponentes más importantes fueron Ronald Laing (1927-1989), David Cooper (1931-1986) y Thomas Szasz (1920-2012). Postula la idea de que la enfermedad mental, especialmente la crisis esquizofrénica, es un viaje interior comprensible desde lo social y familiar y hay que ayudar a la persona a atravesar esa crisis, acompañarla y no bloquearla (5). Szasz llega a cuestionar la existencia de la enfermedad mental y afirma que es una invención social que se utiliza para estigmatizar a las personas que se desvían de la norma (5).

La psiquiatría social hizo evolucionar desde la terapia individual a la terapia grupal y comunitaria. Se comprende la importancia de que los pacientes tengan participación en su tratamiento, que sea flexible y que las relaciones entre los pacientes y el equipo sean horizontales y no jerárquicas. Intenta favorecer al máximo las capacidades de las personas mejorando la autoestima de los pacientes (5).

Otro punto importante se da en 1977, con el *Modelo de la vulnerabilidad*, propuesto por Zubin y Spring, basado en modelos anteriormente estudiados y clasificados por Zubin, y que ha contribuido al desarrollo conceptual de la esquizofrenia. Con este modelo plantearon una visión optimista de la evolución de los episodios esquizofrénicos, sugieren que los episodios psicóticos son gatillados por eventos vitales estresantes, la persona tiene una vulnerabilidad psicótica, un umbral de tolerancia que cuando se sobrepasa se gatilla un episodio psicótico. La vulnerabilidad a la esquizofrenia puede ser heredada y/o adquirida, y sostienen a su vez que la mayoría de las personas que experimentan episodios esquizofrénicos vuelven al funcionamiento normal entre los episodios (5).

Zubin da una nueva mirada y describe que *“A diferencia de la visión tradicional, que sostiene que la persona diagnosticada con esquizofrenia es esencialmente enferma y puede presentar períodos intermitentes de bienestar, la nueva visión sostiene que esta persona está esencialmente bien, pero puede presentar uno o más episodios intermitentes de enfermedad”*. Este enfoque desafía la idea de cronicidad y sostiene que la característica persistente es la vulnerabilidad,

la que puede conducir o no a un episodio psicótico. No considera a la genética como único agente etiológico, ni como un factor causal necesario ni suficiente.

En los párrafos anteriores se ha podido revisar algo de la historia y el tratamiento que han llevado las enfermedades mentales, principalmente la esquizofrenia. Los conceptos revisados en bibliografía específica de la materia demuestran la dificultad que tiene el diagnóstico y tratamiento, y a su vez, lo difícil que es dar una definición específica y que abarque todo el espectro de lo expresado por las personas con este diagnóstico.

En la más reciente guía clínica del Ministerio de Salud chileno, la esquizofrenia es definida como *“un conjunto de trastornos mentales, caracterizados por alteraciones sustanciales y específicas de la percepción, del pensamiento y de las emociones, que comprometen las funciones esenciales que dan a la persona normal su individualidad, singularidad y dominio de sí misma y suelen por tanto, alterar de forma muy importante la vida de las personas que la padecen y también la de sus familiares y amigos”* (6). Ésta es la definición que vamos a utilizar en este trabajo para efectos prácticos.

2.1.2 Epidemiología.

La prevalencia mundial es alrededor de 1%, igualmente en Estados Unidos (4). Según el DSM-IV-TR, la incidencia anual de esquizofrenia oscila entre 0,5 y 5,0 por 10 000 personas (4). En estudios revisados para la guía clínica chilena para el tratamiento de personas desde el primer episodio de esquizofrenia, se encontraron tasas de incidencia de 15,2 por 100 000 hab al año y de 16 a 40 por 100 000 hab, ambos datos concordantes (6).

En Chile se estima una prevalencia 1,4 a 4,6 personas por cada 1 000 hab. (6). La incidencia se ha establecido, por consenso, en 12 casos nuevos por cada 100 000 hab. por año. Por otra parte, con respecto a los años de vida ajustados por muerte prematura y discapacidad (AVISA) en Chile, la esquizofrenia y otras psicosis componen el 1,87 % (6)(7).

La esquizofrenia se puede encontrar en cualquier zona geográfica, en toda condición social y cultural, así mismo las prevalencias e incidencias son muy

similares alrededor del mundo (4). Sin embargo, estudios recientes han demostrado que existe fuerte asociación entre migración (el riesgo relativo de 2,7 en la primera generación de inmigrantes y de 4,5 en la segunda generación), urbanicidad (en las personas que nacen o viven en zonas urbanas se observa mayor riesgo que en las que nacen o viven en zonas rurales, igualmente se observa una mayor incidencia en las personas nacidas en zonas urbanas de países industrializados (4)) y género masculino y un mayor riesgo de desarrollar esquizofrenia (6)(8).

Se desconoce cuál es el factor de riesgo específico asociado a la vida urbana, sin embargo se han postulado el consumo de cannabis y otras sustancias, estado de salud prenatal y perinatal, grado de estrés social, pobreza, migración, toxinas ambientales, enfermedades infecciosas o deficiencia de la vitamina D, entre otros (8). En relación a la migración, existen estudios que avalan esta relación, pero se desconocen los factores que median en ella, se han propuesto el aislamiento social, la discriminación y el rechazo como posibles factores (8).

Con respecto al género la prevalencia en hombres y mujeres es similar, pero existen diferencias en la expresión clínica y en sus consecuencias. El inicio de la enfermedad es generalmente más precoz en hombres, entre los 10 y los 25 años, que en mujeres, entre los 25 y los 35 años, sin embargo las mujeres presentan otro pick durante la madurez (distribución bimodal de la edad), entre un 3 y un 10% de ellas inician la enfermedad después de los 40 años (4).

Aproximadamente un 90% de las personas en tratamiento por esquizofrenia tiene entre 15 y 55 años. Se ha observado que más de la mitad de los pacientes hombres, en contraste a un tercio de las pacientes mujeres, ingresan a un hospital psiquiátrico antes de los 25 años. El inicio de la enfermedad antes de los 10 y después de los 60 años es muy poco frecuente (4).

Algunos estudios dicen que los hombres tienen más probabilidades de presentar síntomas negativos que las mujeres, así como estas tienen un mejor comportamiento social previo al inicio de la enfermedad (4).

En relación las personas con un pariente de primer grado con diagnóstico de esquizofrenia, se ha encontrado un riesgo 10 veces mayor de desarrollar la enfermedad que el resto de la población (4). Otros estudios en gemelos han

demostrado una concordancia tres veces mayor en gemelos univitelinos (hasta un 40%), que entre gemelos bivitelinos (entre un 10 y un 15 %) (6).

La tasa de mortalidad de las personas con dg. de esquizofrenia en relación a accidentes y causas naturales es mayor que la de la población general. Se ha estimado que el 80% de las personas con dg de esquizofrenia tiene otras enfermedades médicas importantes, pero el 50% de ellas no se ha diagnosticado (4), esto puede ser debido a la dificultad diagnóstica que se da en estos pacientes, tanto en enfermedades médicas como quirúrgicas.

2.1.3 Fases de la enfermedad (6).

En la esquizofrenia se distinguen tres fases:

- Fase aguda, en la que los signos y síntomas de la enfermedad son más severos y generalmente llevan a la persona o a su familia a demandar atención médica.
- Fase de recuperación, en la que la enfermedad baja después de una fase aguda.
- Fase de estabilización, en la que los síntomas agudos pueden haberse atenuado o desaparecido pero la funcionalidad está a menudo persistentemente dañada.

2.1.4 Subtipos (4).

El DSM-IV-TR clasifica a la esquizofrenia en 4 subtipos, basándose fundamentalmente en la presentación clínica: paranoide, desorganizado, catatónico, indiferenciado y residual. Estos no se corresponden de forma exacta con el pronóstico del paciente. Los síntomas deben durar como mínimo 6 meses y no puede haber diagnóstico de trastorno esquizoafectivo o trastorno del estado de ánimo.

La décima revisión de la Clasificación internacional de enfermedades (CIE-10), utiliza 9 subtipos: esquizofrenia paranoide, esquizofrenia hebefrénica, esquizofrenia catatónica, esquizofrenia indiferenciada, depresión post esquizofrénica, esquizofrenia

residual, esquizofrenia simple, otras esquizofrenias y esquizofrenias no diferenciadas, con ocho posibilidades de clasificar la evolución del trastorno, que puede presentar una remisión desde continua hasta completa. Requiere de por lo menos 1 mes desde el inicio de los síntomas para el diagnóstico, considerando los 9 grupos de síntomas.

2.1.5 Tratamiento.

A pesar de que la esquizofrenia se ha considerado como una enfermedad crónica incurable, con el tratamiento adecuado es posible lograr niveles de remisión compatibles con cualquier actividad social. Incluso varios autores han propuesto ciertos criterios de remisión que sugieren la posibilidad de que la esquizofrenia puede ser curada (6).

Se sabe que el inicio temprano del tratamiento, es decir mientras más breve sea la fase de psicosis en la que un paciente no recibe tratamiento, mejores son los resultados a largo plazo (6).

El tratamiento de la esquizofrenia, en general, se compone de tres partes:

- a. Medicamentos para aliviar sintomatología y prevenir recaídas.
- b. Intervenciones educativas y psicosociales, las que ayudan al paciente y su familia a enfrentar la enfermedad, las complicaciones que conlleva y también contribuye a prevenir recaídas.
- c. Y por último la rehabilitación, que consiste en la reintegración en la familia y la comunidad, reemprender su actividad educativa o laboral.

El reto que tienen actualmente los servicios de salud es que a través de las organizaciones que atienden a los pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, se logre, sin perder la continuidad de los cuidados, la identificación temprana, el tratamiento del paciente y su rehabilitación (1). Esto se consigue a través de intervenciones individuales, familiares y comunitarias según la fase de la enfermedad en la que se encuentre. El Cuadro 1 muestra el resultado de diferentes tratamientos para la esquizofrenia, según algunos estudios publicados el año 1995 y 2000 (1).

Cuadro 1. Eficacia de las intervenciones contra la Esquizofrenia

Intervención	% de recaídas al cabo de 1 año
Placebo	55
Clorpromazina	20-25
Clorpromazina + intervención familiar	2-23

Fuente: Sinopsis de Psiquiatría de Kaplan & Sadock. Décima Ed; 2008.

En la actualidad el tratamiento que se propone a los pacientes debe ser personalizado en un Plan Individual de Tratamiento Integral, que se elabora en base al diagnóstico integral y en consenso con el usuario y su familia (6).

El tratamiento integral se sustenta en cuatro ejes principales la pesquisa activa y precoz de la enfermedad, el diagnóstico correcto, el inicio temprano de un tratamiento que integre las dimensiones psicosociales y farmacológicas y la continuidad de éste a lo largo de la evolución del cuadro clínico (6). El tratamiento de una persona con diagnóstico de esquizofrenia incluye siempre evaluación integral, intervenciones psicosociales, farmacoterapia y servicios de apoyo.

El objetivo del tratamiento y las intervenciones en cada fase de la enfermedad se presentan en la Tabla 1.

La manera de trabajar las intervenciones en salud mental es la estrategia comunitaria y el área comunitaria es el contexto general donde se realizan las intervenciones. Lo que se pretende con esto es impedir la desvinculación social de la persona y de esta forma conservar su rol social, evitar el deterioro de sus habilidades minimizar la discapacidad y disminuir la estigmatización (6).

Tabla 1. Objetivos del tratamiento y las intervenciones de acuerdo a cada fase de la enfermedad.

FASE	INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL	INTERVENCIÓN FARMACOLÓGICA
AGUDA		
Objetivos: Desarrollar una relación de colaboración Remisión de síntomas Garantizar seguridad	Contención emocional a la persona Intervención en crisis a la familia Psicoeducación al usuario y su familia (información simple y clara sobre su situación vital) Estructuración de rutina Intervenciones sociocomunitarias	Iniciar tratamiento con un antipsicótico atípico. Tratamiento parenteral en caso de riesgo de seguridad.
RECUPERACIÓN		
Objetivos: Desarrollar alianza terapéutica (esencial para el pronóstico a largo plazo) Mantener libre de síntomas positivos Mantener máximo funcionamiento posible Evitar efectos colaterales Analizar capacidades de afrontamiento Desarrollar relaciones e integración en la comunidad	Psicoeducación al usuario y a la familia Terapia cognitivo conductual Intervenciones familiares Intervenciones psicosociales grupales Apoyo para estudio, trabajo e integración social. Grupos de ayuda mutua para usuarios y familiares Intervenciones sociocomunitarias	Evaluación de resultados Ajuste de dosis o cambio de antipsicóticos si es necesario Medicación adjunta para mejorar respuesta o efectos colaterales
ESTABILIZACIÓN		
Objetivos: Restablecer funcionamiento a nivel previo al episodio psicótico Mejorar calidad de vida Disminuir riesgo de recaída	Psicoeducación al usuario y a la familia Terapia cognitivo conductual Intervenciones familiares Intervenciones psicosociales grupales Apoyo para estudio, trabajo e integración social. Grupos de ayuda mutua para usuarios y familiares Intervenciones socio-comunitarias	Manejo de efectos colaterales tardíos Reforzamiento de adherencia para tratamiento a largo plazo

Fuente: Guía clínica 2009 para el tratamiento de personas desde el primer episodio de esquizofrenia

2.2 Servicios de Salud Mental y Psiquiatría en el Sistema Público chileno

En el año 2000 se publicó y entró en vigencia el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría en Chile, de éste sólo tiene respaldo legal con un decreto ministerial el Programa de Salud Mental, que corresponde a un capítulo. A pesar de ello, el Plan Nacional ha tenido impacto en el Sistema Público de Salud y un gran respaldo de los profesionales y técnicos del área de la salud mental, además de usuarios, familiares y de algunas autoridades, tanto locales como nacionales (9).

Está basado en los últimos conocimientos científicos desarrollados (10), impulsado por algunos hitos importantes a nivel internacional como la Declaración de Caracas en el año 1990 (9) y refleja las principales líneas de acción que propone la OMS en el Informe sobre la salud en el mundo en el año 2001 (11).

El propósito de éste es *“Contribuir a que las personas, las familias y las comunidades alcancen y mantengan la mayor capacidad posible para interactuar entre sí y con el medio ambiente, de modo de promover el bienestar subjetivo, el desarrollo y uso óptimo de sus potencialidades psicológicas, cognitivas, afectivas y relacionales, el logro de sus metas individuales y colectivas, en concordancia con la justicia y el bien común”* (2).

El Plan Nacional es el resultado de un trabajo de expertos y trabajadores del área desde el año 1990, pero también de la experiencia de usuarios y familiares de usuarios (9).

El modelo de atención que utiliza es de tipo ambulatorio/comunitario. Éste es considerado por muchos investigadores como el mejor modelo para la atención de personas con trastornos psiquiátricos, no sólo desde el punto de vista terapéutico, sino ético. En este modelo se intenta reinsertar al paciente en la comunidad, incluso a las personas con trastornos y discapacidades mentales severas. Para esto se trabaja en base a un modelo descentralizado, con presencia territorial de los centros de atención a través de los COSAM/CESAM y los CDT en algunos casos, con comunicación e inclusión de la salud mental en los centros de atención primaria, participación de las personas, familias y organizaciones en los procesos de tratamiento. Todo lo anterior ha permitido que se responda a las necesidades de

atención de las personas, respetando sus derechos (9)(10). Este modelo es el que se encuentra vigente en estos días y ha fortalecido el rol de la Atención Primaria, responsable de la continuidad del cuidado, favoreciendo su vinculación con diversos niveles de atención y también con dispositivos comunitarios (12).

En el año 2005 se dio a conocer la tercera Reforma de Salud que ha tenido Chile en su Historia (vigente en la actualidad), con su ley de Garantías Explícitas en Salud (GES). En esta ley se garantizaron 56 problemas de salud, tres de ellos correspondieron a problemas de salud mental (9). La esquizofrenia fue uno de ellos y posee una guía clínica (6)(7), como todos los otros problemas de salud incluidos. En la actualidad las patologías GES alcanzan las 80, y los problemas de salud mental incluidos son cuatro: Primer Episodio de Esquizofrenia, Depresión en personas de 15 años y más, Consumo perjudicial o dependencia de riesgo bajo a moderado de alcohol y drogas en personas menores de 20 años y Trastorno bipolar en personas de 15 años y más.

A pesar de los cambios en el modelo de atención de los pacientes con problemas de salud mental, no se ha podido saber el impacto real que ha tenido en los diferentes aspectos que afectan al paciente, uno de ellos es la continuidad de los cuidados. Esto ocurre debido a que en Chile aún no hay muchos estudios en esta área, por esta razón se considera trascendente el contar con un instrumento que mida la continuidad de cuidados en sus múltiples dimensiones como es el caso del CONNECT, que se analiza más adelante.

2.3 Continuidad de los cuidados

La continuidad de los cuidados se ha incorporado como un objetivo estratégico central y como un imperativo ético para los servicios comunitarios de atención de Salud Mental en el mundo (13).

Durante la segunda mitad del siglo XX en Europa y América del Norte se comenzó con el cierre de los hospitales psiquiátricos, ésto llevó a desarrollar diferentes sistemas para el cuidado de los pacientes de salud mental dentro de la comunidad. Desde ese momento se ha expresado una preocupación por la

fragmentación de la atención que reciben estos pacientes. Esta preocupación de parte de profesionales del área, políticos y pacientes ha llevado a que desde la década del '60, se considere a la continuidad de cuidados como un principio de la prestación de servicios y que desde ese momento, se intente llevar a la práctica (14).

El concepto de continuidad de los cuidados es concebido en forma diferente desde distintas áreas como la enfermería, la salud primaria, la salud mental, etc. y también para los diversos tipos de agentes que pueden prestar cuidado. A pesar de lo anterior, todos coinciden en que hay dos elementos que siempre deben estar presentes para que exista continuidad de los cuidados, aunque su sola presencia no asegura continuidad, estos son la continuidad transversal y la continuidad longitudinal. La continuidad transversal se refiere a la experiencia que tenga el paciente con sus proveedores de servicios y los diferentes componentes de la atención, es decir que exista una atención coordinada entre los diferentes proveedores, equipos o programas en los que esté involucrado el paciente. La continuidad longitudinal se relaciona con la capacidad de entregar continuidad de estos servicios o atenciones a lo largo del tiempo (15)(16).

Desde el punto de vista de la gestión de redes o servicios los autores coinciden en que existen tres ámbitos diferentes de continuidad: Continuidad de la información, Continuidad Relacional y Gestión de la Continuidad. Estos tres están estrechamente relacionados y se consideran fundamentales para garantizar una atención de calidad (15).

- Continuidad de la información.

Se refiere al manejo y transmisión de la información documentada que incluye todos los eventos de salud, por ejemplo a través de fichas clínicas, para que se mantenga la información del estado clínico del paciente entre diferentes proveedores de la atención. Esto hace que se le otorgue una atención apropiada al paciente de acuerdo a su estado de salud actual (15).

- Continuidad de la Relación.

Hace referencia a la relación terapéutica continua entre uno o más proveedores y el paciente, lo que proporciona enlaces entre la atención pasada y

actual, pero además provee un enlace hacia la atención futura del usuario (seguimiento) (15). Esto otorga al paciente una sensación de seguridad, incluso cuando hay menos posibilidades de establecer relaciones estables con los proveedores, como en un hospital, el que se mantenga al menos un pequeño grupo estable le da la sensación de coherencia y predictibilidad. Esto es muy importante en la atención de pacientes con problemas de salud mental ya que el profesional puede tener acceso a información personal del paciente principalmente de su contexto social, familiar y sus relaciones, información que generalmente se entrega después de generar un vínculo y que es trascendental en algunas decisiones terapéuticas.

- Gestión de la Continuidad.

Se refiere a la prestación de servicios oportunos y complementarios. Asegura que la atención recibida de diferentes proveedores (médicos, terapeutas, psicólogos, etc.), esté conectada y sea recibida de una manera coherente (15). Es imprescindible seguir un plan de atención, pero además de ello, es importante que las prestaciones se adapten a las necesidades cambiantes de los pacientes, principalmente en el área de la salud mental. Gestionar la continuidad de la atención entonces, se enfoca en facilitar la continuidad transversal y longitudinal en el cuidado que se le entrega a los pacientes, de la que se habló anteriormente.

Como se logra visualizar, los tres ámbitos de la continuidad de los cuidados son complementarios, y deseables de ser cumplidos en su conjunto, no en forma aislada. Por ejemplo, el conocimiento del estado clínico del paciente (mediante la ficha clínica) no es suficiente, sino que también es importante el manejo de información personal del paciente en lo referente a sus preferencias, valores y su contexto social (lo que se puede lograr mediante un proveedor estable de la atención o cuidados) (15), aquí se mezclan la gestión de la información con la gestión de la relación. La intención de dar servicios oportunos y la capacidad profesional para hacerlo puede existir, pero si no conozco las necesidades de los pacientes ¿cómo se los puedo brindar?, ahí radica la importancia de las continuidades mencionadas.

2.3.1 Definiciones de continuidad de los cuidados.

Existen múltiples definiciones para la continuidad de los cuidados y en general, se ha conceptualizado y estudiado la continuidad de los cuidados en los aspectos que se relacionan con las organizaciones y los profesionales, incluso cuando se ha querido hacer una medición de ella, pero se ha dado muy poca importancia a la perspectiva del paciente.

Generalmente las definiciones utilizadas en estudios se basan en uno o dos de los tres ámbitos de continuidad (información, relación y gestión) o pueden considerar sólo uno de los dos elementos centrales (transversal y longitudinal) antes mencionados. Por ejemplo, se ha medido la continuidad de los cuidados mediante el uso de datos administrativos, a través del contacto después del alta, atención ambulatoria, etc. (14)(16). Sin embargo estos estudios concluyeron que medidas tomadas sólo de un aspecto no son suficientes, por ejemplo medir solamente los datos administrativos tuvo deficiencias importantes porque no interpretaba las necesidades reales del paciente, es decir, se hace necesario relacionar los datos administrativos de las prestaciones con la información obtenida del paciente (14).

La primera definición para Continuidad de Cuidados, en la atención de pacientes con trastornos mentales severos, se registra en 1981, dada por Leona Bachrach quien la describe como *“el movimiento ordenado e ininterrumpido de los pacientes entre los diversos elementos del sistema de prestación de servicios”* (14). En definiciones más actuales se reconoce que el concepto es multidimensional, pero estas nuevas definiciones se han criticado continuamente por no involucrar las opiniones de los pacientes sobre la atención que reciben (16).

En 1997, el trabajo de Johnson et al., nos entrega otra definición a la que el equipo de Crawford et al. 2003 le adicionó una categoría (16), quedando los cinco puntos siguientes:

- El paciente permanece en contacto con los servicios
- No hay interrupciones en la prestación de servicios
- El paciente ve el mismo miembro del equipo
- Existe coordinación entre los distintos componentes de la atención sanitaria y social

- Los usuarios del servicio experimentan un cuidado fácil e ininterrumpido.

El concepto de continuidad de cuidados es multidimensional y, sin duda, muy complejo y mucho más aún lo es su medición, es por esto que en 1999 el equipo de investigadores que propusieron el instrumento CONNECT, Ware et al., agregó otros aspectos a la definición de Continuidad de Cuidados, definidos por ellos como más operacionalizables, basados en un estudio etnográfico con usuarios y prestadores del sistema comunitario principalmente. Estos aspectos se refieren a la flexibilidad y disponibilidad de los prestadores hacia los usuarios y el manejo de las transiciones del paciente (cambio de vivienda, psiquiatra, etc.) (17). Este equipo, intentando reducir la distancia conceptual entre el constructo y su representación, realiza esta conceptualización a partir de cinco dominios: Conocimiento del profesional acerca de los usuarios, Creando flexibilidad (por parte del profesional), Disponibilidad del profesional, Coordinación, Suavizando las transiciones, los que se detallan a continuación (17):

- Conocimiento del profesional acerca de los usuarios: Se refiere al conocimiento que los profesionales tienen de los problemas y como transcurre la vida de sus pacientes. Ésto puede fomentar la continuidad de los cuidados promoviendo la coherencia y la prevención de deficiencias en la atención, pero para que esto ocurra se debe compartir la información y contar con mecanismos formales, como reuniones clínicas, para facilitar la transmisión de la información. También se puede realizar a través de mecanismos informales como conversaciones de pasillo, pero estas instancias no garantizan esa entrega de información relevante ni que esa información sea utilizada para la toma de decisiones terapéuticas.
- Creando flexibilidad (por parte del profesional): Tiene dos significados. Adaptarse a las necesidades e idiosincrasia de los usuarios de los servicios y hacer cosas que normalmente hace otro profesional o técnico para solucionar los problemas de los usuarios. La flexibilidad es importante ya que colabora en

promover la continuidad de la vida de los usuarios, tanto fuera como dentro de la esfera de los servicios. Esto significa que el paciente hace parte de su vida la asistencia a los servicios, pero no necesita dejar su vida de lado para realizar un tratamiento o asistir a su terapia, ya que puede realizarlo antes de ir a su trabajo, o después de éste. También significa que si ese paciente necesita atención antes de lo programado la puede recibir, ya que los servicios y las personas que allí participan lo pueden hacer posible.

- Disponibilidad del profesional: Al igual que la flexibilidad tiene dos significados. El primero es la accesibilidad, que se refiere a la confianza que tienen los usuarios de que pueden tener contacto con los profesionales cuando lo necesitan. El segundo es la capacidad de respuesta oportuna, la disponibilidad a actuar con prontitud frente a las solicitudes de los usuarios. Esto significa que el paciente sabe que puede contar con los profesionales que lo atienden y que tendrá respuesta de ellos cuando lo necesite.
- Coordinación: Se refiere a que los profesionales trabajen en forma coordinada y complementaria entre sí. Así como la flexibilidad y la disponibilidad, la coordinación direcciona los tiempos de los servicios lo que permite, en caso necesario, aumentar el contacto para promover la continuidad de la atención. Por ejemplo en el caso de que un paciente acreciente su sintomatología, se debe intensificar el apoyo dando respuesta de sus diferentes cuidadores, creando nuevas consultas con el médico, el terapeuta o el psicólogo, cambiando el tratamiento farmacológico, avisando a la residencia para mantener al tanto al equipo y que pueda actuar en relación a ello, etc.
- Suavizando las transiciones: Las transiciones exitosas fueron definidas como “smooth”, que en español se puede traducir como suave, fácil o fluída, dependiendo el caso. Quizás el mejor acercamiento de acuerdo al contexto sería sin complicaciones. La importancia de “suavizar las transiciones”, o hacer que las transiciones sucedan sin complicaciones, es reducir el impacto y

hacer menos abruptos los cambios para el paciente, con ello se colabora a que la transición tenga éxito y no haya abandono del tratamiento o una agudización de su problema de salud. La idea es realizar cambios graduales en transiciones que son inevitables, como los cambios de profesionales en el centro de atención, la transición que se realiza de estar hospitalizado atenderse en forma ambulatoria, etc.

De acuerdo a los cinco dominios anteriores, que en su conjunto conceptualizan la continuidad de los cuidados, es que se propone el instrumento CONNECT para medir esta continuidad.

2.4 Instrumento CONNECT

El instrumento CONNECT (anexo 1) fue creado para evaluar la continuidad de los cuidados en los servicios de salud mental desde la perspectiva del paciente. Está elaborado en formato de entrevista y contiene 59 preguntas en total. Fue diseñado para ser administrado en pacientes con diagnósticos de trastornos mentales severos y el tiempo de administración es entre 20 y 30 minutos (3)(18).

El CONNECT evalúa la calidad de la interacción entre los usuarios de los servicios y los profesionales o proveedores de éstos a través de trece escalas y un indicador de un solo ítem. Ocho de las escalas son consideradas escalas básicas, que deben ser respondidas por todos los participantes. Las otras 5 escalas se centran en las transiciones, éstas se aplican sólo a los participantes que hayan experimentado estas transiciones en el año anterior.

Las escalas están agrupadas dentro de cinco dominios conceptuales, los que fueron elaborados a partir de datos etnográficos y son los que forman la base de la medición y organizan las escalas y artículos del instrumento (17). Los dominios son los siguientes:

- Conocimiento
- Flexibilidad

- Disponibilidad
- Coordinación
- Transiciones

Las escalas básicas incluyen: 1) conocimiento del psiquiatra (respecto de sus pacientes), 2) conocimiento del gestor de caso o terapeuta, 3) disponibilidad del psiquiatra (para sus pacientes), 4) disponibilidad del gestor de caso o terapeuta, 5) apoyo profesional (a sus pacientes), 6) flexibilidad profesional, 7) coordinación profesional y 8) atención primaria.

Las escalas de transición son: 9) transición de paciente hospitalizado a ambulatorio, 10) uso de los servicios de emergencia, 11) cambio de psiquiatra, 12) cambio de gestor de caso o terapeuta, y 13) cambio de vivienda. La coordinación general es un indicador de ítem único.

La primera medición del instrumento se realizó en Estados Unidos y fue publicada en el año 2003. Aquí se realizó un test preliminar que incluyó una entrevista cognitiva y dos pruebas piloto. En el trabajo de campo se incluyó a 400 personas con problemas severos de salud mental y los resultados mostraron que es fácilmente administrable y produce una buena distribución de las respuestas. Los 5 dominios cumplen con una buena consistencia interna, con un alpha de Cronbach de 0.80. En esta oportunidad también se realizó test-retest a las dos semanas de aplicado el primero cumpliendo también con los criterios de fiabilidad del instrumento.

2.4.1 CONNECT en español: una medición del instrumento en población latinoamericana (18).

Se realizó una segunda medición de este instrumento por un equipo de investigadores de Puerto Rico y Estados Unidos, pero esta vez traducido al español, aplicado a población de habla hispana y publicada el año 2007. Éste se aplicó en las ciudades de San Juan de Puerto Rico y San Antonio de Texas (la cual tiene una gran cantidad de población de habla hispana).

La muestra fue de 115 personas atendidas en clínicas de salud mental ambulatorias. La distribución de la muestra fue de 109 participantes de San Juan y 41 de San Antonio.

En este estudio los resultados de consistencia interna en las 13 escalas tuvieron un alpha de Cronbach entre 0.68 a 0.96. La traducción y adaptación del CONNECT-S permitió tener un instrumento de medición de la continuidad de los cuidados en dos grandes subgrupos de latinos en Estados Unidos, los México-americanos y los puertorriqueños.

2.4.2 Próximos estudios.

A pesar de tener validado el instrumento en población estadounidense y latina en territorio estadounidense, aún no se ha aplicado para hacer una medición de la continuidad de los cuidados, no existiendo ninguna publicación al respecto.

El Proyecto RedeAmericas es una iniciativa originada en la Universidad de Columbia y la Universidad de Chile, en conjunto con otros centros académicos y asistenciales de Sudamérica, que busca generar una red regional de salud mental en América Latina. Está financiada por el National Institute of Mental Health (NIMH) de EEUU, el cual fomenta el desarrollo de un Programa de Salud Mental Global, y su propósito es disminuir las brechas de atención en salud mental en usuarios que padecen trastornos mentales severos, en esta región.

RedeAmericas tiene tres componentes: formación de capital humano, formar una red de colaboración entre las universidades y centros asistenciales que la integran y un proyecto regional de investigación. En este último participan Estados Unidos, Brasil, Argentina y Chile, y se utilizará este instrumento, dentro de un conjunto de evaluaciones que se harán a los participantes (pacientes y sus cuidadores).

CAPÍTULO III. OBJETIVOS

3.1 Objetivo General

- Traducir y adaptar semántica y contextualmente el instrumento CONNECT para su uso en la evaluación de la continuidad en los cuidados de las personas con trastornos mentales severos, en la red de Servicios de Salud Mental del Sistema Público, en Chile.

3.2 Objetivos Específicos

- Traducir y retro-traducir el instrumento CONNECT, desde el inglés al castellano y viceversa.
- Adaptar el instrumento CONNECT semántica y contextualmente a la realidad de la red de Servicios de Salud Mental del Sistema Público de Salud chileno que atiende a personas con trastornos mentales severos.

CAPÍTULO IV. MATERIAL Y MÉTODO

4.1 Universo

Considerando el objetivo del proyecto, donde se señala que la población objetivo para la cual se está haciendo la validación del instrumento son los usuarios con diagnóstico de trastornos mentales severos (dentro del cual el grupo de “esquizofrenia y trastornos afines” son los más frecuentes), que reciben tratamiento ambulatorio en dispositivos de Atención en Salud Mental, dentro del Sistema Público de Salud en Chile, este correspondería al universo de este estudio.

4.2 Muestra

4.2.1 Tamaño de la muestra para prueba piloto (validación semántica).

En este estudio, la estimación del tamaño muestral corresponde al proceso de validación semántica. Para estos efectos, se planteó una muestra de 10 pacientes con diagnóstico de esquizofrenia y trastornos afines, que estuvieran siendo atendidos en forma ambulatoria en la ciudad de Santiago, a los cuales les sería aplicado el instrumento CONNECT, en su versión traducida al castellano.

La muestra final fue de 12 usuarios con diagnóstico de “esquizofrenia y trastornos afines”, que se atienden en forma ambulatoria en dos centros de salud mental, un CESAM, El CESAM Lo Espejo y un COSAM, el COSAM San Joaquín, de la ciudad de Santiago, a los cuales se les aplicó el instrumento CONNECT, en su versión traducida al castellano. 10 de los participantes pertenecían al mismo centro, el CESAM Lo Espejo.

De los 12 participantes 3 son de género femenino, y el resto masculino, lo que es una distribución frecuente por género. Más de la mitad de los pacientes pertenecieron al rango etario de 30 a 40 años, 7 de 12, siendo sólo un participante menor de 20 años (18 años).

Con respecto al estado civil la mayoría eran solteros, 11 de 12, y sólo uno de ellos era casado y tenía hijos. En relación a con quien viven los pacientes 8 de los 12 encuestados viven con sus padres, 1 de 12 con otros familiares, 2 de 12 solos y sólo 1 encuestado vivía con su esposa e hijos.

Su nivel educacional correspondió principalmente a enseñanza media completa, 8 de 12, y ninguno de ellos había alcanzado estudios superiores. Su situación laboral actual generalmente la clasificaban como pensionado, pero casi todos estaban buscando empleo o tenían pequeños empleos ocasionales, 3 de ellos se autclasificaban como cesantes y 3 reconocían una ocupación estable (asesora del hogar, conserje y reponedor), sólo en un caso el trabajo era de varios meses, 2 pacientes estudiaban, uno terminando 4to medio, el de menor edad, y el otro realizando un curso de capacitación.

En relación al tiempo de atención en el centro de salud mental, la mayoría tenía entre 1 y 5 años de tratamiento en él, 11 de 12 encuestados.

4.2.2 Diseño muestral.

No probabilística, por conveniencia.

4.2.3 Unidad de análisis.

Dado que el propósito del proyecto es llegar a tener una versión validada semántica y contextualmente del instrumento CONNECT, la unidad de análisis fueron sus ítems.

4.2.4 Criterios de inclusión.

Usuarios que:

- Tienen entre 18 y 40 años, de ambos sexos, con dg de esquizofrenia, trastornos esquizotípicos y trastornos delirantes, incluidos en los códigos desde F20 a F29, pertenecientes al Capítulo V del CIE 10.

- Cuentan con diagnóstico otorgado previamente por un psiquiatra del centro donde se atiende.
- Actualmente están siendo atendido en forma ambulatoria.
- El último episodio psicótico agudo ha sido más de tres meses previo a la entrevista.

4.2.5 Criterios de exclusión.

Usuario que cumpliendo con los criterios de inclusión:

- Esté cursando un episodio psicótico u otra patología psiquiátrica en su etapa aguda.
- Se encuentre hospitalizado por cualquier razón, ya sea de origen físico o mental.
- Esté cursando alguna enfermedad físicamente invalidante, que no le permita contestar las preguntas del instrumento.
- Presente alteraciones a nivel cognitivo o sensorial que dificulten la participación en el estudio.
- No tenga comprensión del castellano.

4.3 Adaptación del Instrumento CONNECT

En el área salud es muy importante trabajar con instrumentos validados, para poder contar con datos que sean válidos y fiables, así como para realizar comparaciones de los resultados obtenidos en investigaciones que utilicen el mismo instrumento. Si no es así se obtienen datos de diferentes estudios, que a pesar de la rigurosidad en la aplicación, no generan información de calidad, ni pueden ser comparados (19).

Para realizar esta validación se debe comenzar por traducir y adaptar culturalmente el instrumento al medio donde se quiere utilizar, a continuación de lo cual, se miden sus propiedades psicométricas.

Algunos autores dan cuenta de los pasos o criterios que se deben seguir para la validación transcultural de un instrumento y así asegurar su calidad, estos son:

traducción, adaptación, validación de las propiedades psicométricas y redacción de las normas del instrumento en distintos idiomas.

El trabajo que se realizó con el instrumento CONNECT en esta oportunidad fue la traducción y la validación semántica y contextual del instrumento, lo que se detalla a continuación.

4.3.1 Proceso de traducción del instrumento CONNECT.

a. Traducción.

Se realizaron dos traducciones, paralelas e independientes, de la versión en inglés al español. La primera por la investigadora, de habla materna español de Chile, enfermera, con experiencia en entrevistas de pacientes. La segunda traducción fue realizada también por un profesional del área salud, enfermera, de lengua materna español de Chile, con un nivel avanzado del idioma inglés, quien no tiene relación con la investigación. Se realizó una comparación de ambas traducciones, con ello se generó la primera versión preliminar del instrumento

b. Revisión de la traducción.

Posteriormente se realizó la revisión de la primera versión por un grupo de expertos bilingües del área (con diferentes especializaciones como salud pública, salud mental y gestión), compuesto por cuatro personas, las que revisaron la primera versión de traducciones en forma independiente.

De esta revisión se obtuvieron algunas recomendaciones que generaron una segunda versión preliminar.

c. Retro-traducción.

El instrumento fue enviado a una retro-traducción independiente, realizada por una profesional del área salud, enfermera, de habla materna inglesa (estadounidense), con dominio del idioma castellano.

d. Comparación de la versión original con la retro-traducción.

Se realizó un análisis comparativo de la versión original del instrumento en inglés, con la versión obtenida después de la retro-traducción. No se observaron diferencias mayores que requirieran el análisis de un comité, que era lo que se había propuesto en este caso.

Con los insumos entregados por los pasos anteriores se realizó la tercera versión preliminar.

4.3.2 Adaptación contextual y semántica del instrumento.

La adaptación contextual, se realizó mediante el análisis por profesionales de salud que no son parte de la investigación y la adaptación semántica durante la prueba piloto con pacientes.

a. Adaptación contextual. Comité de expertos.

Se convocó a un total de 10 profesionales de diferentes áreas de la salud mental a participar de un comité de trabajo para realizar una revisión del contenido del instrumento CONNECT en su versión traducida.

Los expertos convocados tuvieron el siguiente perfil general: profesionales con experiencia profesional mínima de 5 años del área de salud mental, con experiencia clínica y además en gestión o en la formulación/implementación de las políticas de salud mental.

La invitación se realiza en forma personal y por vía correo electrónico, formalizando en todos los casos por correo electrónico la fecha, hora, lugar y propósitos de su participación.

Del total de 10 expertos invitados, 2 profesionales no aceptan la invitación por problemas de agenda, ambos profesionales ejercían funciones clínicas, uno es psicólogo en un CESAM y la otra es una terapeuta ocupacional de un CDT. El resto de los invitados aceptaron la invitación y asistieron a una de las 3 sesiones programadas en diferentes días y horarios, según su disponibilidad de tiempo.

El perfil detallado de los participantes fue el siguiente: en relación al género de los participantes, hubo 7 participantes mujeres y 1 participante hombre. En relación a la actividad profesional, las más representadas fueron enfermería, terapia ocupacional y psicología, cada una alcanzando 2 participantes, también participaron un médico y un asistente social. En relación a sus años de experiencia profesional el 75% de los participantes tenía entre 20 y 40 años de experiencia laboral, principalmente en el área clínica. El 62,5% de los participantes actualmente tiene como función principal o secundaria la docencia, el 25% trabaja en labores directivas del Servicio de Salud, el 37,5% realiza funciones administrativas y un 37,5% de los participantes realiza atención clínica de pacientes en la actualidad, además de otras funciones.

A cada participante se le entregó una ficha que debían completar con sus antecedentes profesionales (anexo 2). Posteriormente se les entregó un documento, preparado por la autora, con un resumen de los principales conceptos utilizados en el estudio y la cronología del instrumento CONNECT (anexo 3). Además se detallaron las conceptualizaciones de cada uno de los dominios que tiene el instrumento.

Se les solicitó a los participantes analizar la atingencia de cada uno de los dominios con respecto al objetivo de la encuesta, además de evaluar la incorporación de algún tema a los dominios.

En una segunda etapa fue revisada la pertinencia de cada escala.

La última etapa correspondió al análisis de las preguntas, aquí es donde se centró la discusión y el mayor trabajo de los expertos en cada sesión.

En cada sesión se debía revisar la plantilla original de las preguntas del instrumento traducido y los aportes que habían realizado los expertos en la sesión anterior, es así como en la segunda sesión se revisó lo trabajado en la primera y en la tercera sesión se revisó lo trabajado en la primera y la segunda.

Con los insumos producidos en las tres sesiones de trabajo se genera la primera versión chilena del instrumento CONNECT, la que se envía a todos los expertos por medio de correo electrónico para que pueda ser revisada y aprobada, teniendo la respuesta y aprobación de 7 de los 8 participantes, ya que uno de los

expertos no pudo revisar el nuevo documento en el plazo establecido por motivos laborales.

Cada una de las sesiones fue grabada en su totalidad, previa autorización de los participantes en ellas, y además se tomó nota de cada uno de los aportes realizados. Durante el desarrollo de las sesiones se fueron generando los cambios en la plantilla, ya sea en forma escrita en físico o en digital, también se les pidieron los documentos en los que trabajaron cada uno de los participantes donde realizaban sus apuntes para buscar más información. Posteriormente se escucharon los audios para corroborar las decisiones y complementar la información

Este proceso tuvo una duración de dos meses, desde la invitación hasta la aprobación del instrumento final por parte de los expertos.

b. Adaptación semántica. Pilotaje.

La adaptación semántica se inició inevitablemente desde el momento de la traducción, pasando por el comité de expertos y finalizando en la etapa de pilotaje, en donde se realizó la parte más gruesa de esta validación. El pilotaje comenzó estableciendo contacto con algunos de los centros de salud mental comunitarios de atención ambulatoria de pacientes en la ciudad de Santiago. El contacto fue realizado vía mail o telefónica y posteriormente, debido a la discreta acogida, se focalizó el contacto en dos centros los que han trabajado en investigaciones con la Unidad de Salud Mental del Instituto de Salud Poblacional, en la ciudad de Santiago. El objetivo de esto fue obtener autorización para realizar el cuestionario a pacientes con diagnóstico de esquizofrenia y trastornos relacionados que están siendo atendidos en forma ambulatoria en esos centros. Después del primer contacto y del envío de antecedentes, se procedió a hacer una presentación en forma personal.

Posterior a la autorización del centro, se tomó contacto con los pacientes designados que cumplían con los criterios de inclusión, para entregar información sobre el estudio y conocer el interés de ellos en participar de este proyecto. El contacto se realizó a través de las Terapeutas Ocupacionales encargadas de realizar talleres en los centros, las que confeccionaron un listado y realizaron la invitación vía telefónica desde el centro o personalmente, en el momento de realización de talleres.

La invitación también fue realizada en forma personal y vía telefónica por la investigadora para confirmar su participación. Algunos de los pacientes rechazaron su participación en el momento del contacto telefónico o no se presentaron el día de la entrevista, las razones esgrimidas para ello fueron que trabajaban o estudiaban y por ello no tenían tiempo en 2 casos, que no le interesaba en 1 caso, que estaba fuera de Santiago en 1 caso, y por último una persona que no se presentó a la entrevista y no presentó excusas.

Previo a la administración del cuestionario se les entregó un consentimiento informado que fue leído en voz alta por la entrevistadora con una copia física en poder del paciente, quien seguía la lectura. Después de resolver dudas fue firmado por cada uno de los participantes, ninguno de ellos rechazó su participación en este momento. Además de ello, se le solicitó la autorización y firma del consentimiento, por solicitud del comité de ética, a un representante legal de los pacientes, los que fueron familiares, tratantes o directores de los centros participantes.

La aplicación del cuestionario se realizó personalmente por la investigadora. Durante el desarrollo de esta actividad se contó en todos los casos con ambiente tranquilo y de confidencialidad, sin interrupciones, en los box de los centros participantes.

El instrumento consta de escalas básicas y escalas que miden transiciones. Las escalas básicas se les aplicaron al 100% de los participantes, las escalas de transición se les aplicaron sólo a los pacientes que habían experimentado alguna vez en su vida esa transición, teniendo la dificultad de que hubo una de las transiciones que no fue experimentada por ninguno de los participantes. Esto se había previsto desde antes de su aplicación por lo que se decidió en este caso, preguntar a los pacientes si entendían las preguntas y la redacción solamente.

Se confeccionó una tabla de pilotaje, la que fue completada al aplicar cada encuesta. Ésta contiene cuatro columnas: en la primera se encuentran todos los dominios y las preguntas, en la segunda se registra el resultado, es decir si el paciente entiende o no la pregunta y si puede ser respondida sin dificultades por ellos, en la tercera columna se describen las observaciones realizadas, en relación a

la redacción de la pregunta o palabras que no se entiendan, finalmente en la cuarta columna se transcribe fielmente la propuesta que realiza el paciente.

También se llevó una bitácora de las apreciaciones de la entrevistadora al realizar las preguntas. El objetivo de ello fue registrar la impresión de la entrevistadora en relación a la comprensión de las preguntas en el momento de la entrevista, pesquisar problemas de redacción o encontrar una mejor forma de preguntar las cosas en ese momento.

Este proceso tuvo una duración de cuatro meses, desde el primer contacto con los centros hasta la finalización de la aplicación de las encuestas.

4.4 Consideraciones Éticas

Previo a la realización de este trabajo se tomó contacto con la investigadora principal del equipo que creó el instrumento CONNECT, Norma Ware, para solicitar su autorización para trabajar con el instrumento, la cual fue entregada sin restricciones.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile (anexo 4). Además, se entregaron los antecedentes en cada uno de los centros participantes.

Todos los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión recibieron la invitación a participar de la investigación. Posteriormente, si estaban interesados, se les entregó información escrita sobre las generalidades del estudio, asegurándoseles el anonimato y el uso de sus datos y las respuestas entregadas sólo para los fines de la investigación en que se enmarca. Todos los participantes aceptaron en forma voluntaria su participación manifestándolo mediante la firma de un formulario de consentimiento informado (anexo 5) previo a ser incluidos en el estudio y a la realización del cuestionario.

Todos los antecedentes personales recogidos durante la aplicación del cuestionario, fueron de carácter confidencial y los datos se utilizaron sólo para los fines establecidos en esta investigación.

CAPÍTULO V. RESULTADOS

5.1 Proceso de traducción del instrumento CONNECT

5.1.1 Traducción y revisión de la traducción.

Al realizar la comparación de las dos traducciones independientes se obtuvieron escasas diferencias, principalmente de redacción por lo que se realizaron pequeños ajustes lingüísticos. Posteriormente se realizó la revisión de la primera versión preliminar por el grupo de expertos bilingües en la que también los principales cambios fueron de redacción de los ítems. Los resultados en detalle se muestran en la siguiente tabla:

Tabla 2. Comparación de las traducciones y revisión de la primera versión preliminar

Escala	Ítem	Discrepancia en traducciones	Decisión post comparación de traducciones	Decisión post revisión grupo bilingüe
				Test completo: Se dejan todas las preguntas en segunda persona singular
I		-	-	-
	1	-	-	-
	2	-		-
	3	-	-	-
	4	Relaciones familiares actuales/ actual relación con su familia	Actual relación con su familia	La relación que tiene actualmente con su familia?
	5	Lo que le molesta/ cosas que le molestan	Lo que a usted le molesta	Lo que a usted le molesta
	6	-	-	-
	7	-	-	
II				Gerente de caso, encargado de caso queda como gestor de caso y terapeuta queda como terapeuta encargado del caso
	1	-	-	-
	2	-	-	-
	3	Gusta/disfruta	Gusta	-
	4	-	-	-

	5	Le tiene miedo/ temores	Temores	-
	6	Acerca de quien usted siente que puede confiar/ quien usted considera confiable	Acerca de en quien usted confía	Acerca de quien usted confía
	7	-	-	-
III				
	1		He dejado un mensaje telefónico para....	Ha dejado un mensaje (escrito o por teléfono) en la secretaría o el teléfono personal a...
	2	Durante la jornada de trabajo/ días laborales o hábiles	Durante la jornada de trabajo	-
	3	-	-	-
IV		Este ítem tiene las mismas preguntas que el anterior pero para el gestor de casos y se realizan las mismas modificaciones		
V				
	1	Me ha llevado a algún lugar/ Llevado en su auto a alguna parte	Me ha llevado a algún lugar	Lo/ la ha llevado o acompañado a algún lugar
	2	-	Me ha llevado de compras	Lo/la ha acompañado a hacer compras
	3	-	Me ha comprado una taza de café	Lo/ la ha invitado una taza de café
	4	Me ayudó a administrar el dinero/ Me ha ayudado en el manejo del dinero	Me ha ayudado/enseñado a administrar el dinero	Lo/la ha ayudado/enseñado a administrar el dinero
	5	Me ayudó con la nutrición/ Me ha ayudado con mi nutrición	Me ha ayudado con mi nutrición	Lo/la ha ayudado con su nutrición
	6	-	-	-
	7	Me ayudó a conseguir atención médica/ me ha ayudado a obtener cuidado médico	Me ha ayudado a conseguir atención una atención médica	Lo/ la ha ayudado a conseguir atención médica
VI				
	1	Saldrá de su camino para ayudarme/ Hace todo lo posible para ayudarme	Hace todo lo posible para ayudarme	Hace todo lo posible por ayudarlo/la
	2	Puedo cambiar la hora de mis citas/puedo cambiar el horario de mis citas con el / la gestor de caso	Puedo cambiar el horario de mis citas con el /la gestor de caso	Puede cambiar el horario de las consultas con el /la gestor de caso cuando usted lo necesita
	3	Puedo añadir citas/puedo adicionar citas.....	Puedo agregar otras consultas con.....	Puede...
	4	Igual que el 1, pero para el psiquiatra	Igual	Igual
	5	Igual que el 2, pero para el psiquiatra	Igual	Igual
	6	Igual que el 3, pero para el psiquiatra	Igual	Igual
VII				

	1	Con qué frecuencia/qué tan seguido ... se comunican entre sí acerca de su tratamiento/ conversan o discuten su tratamiento	Con qué frecuencia ... se comunican entre sí para hablar de su tratamiento.	-
	2	Con qué frecuencia/ qué tan seguido..... Trabajan en equipo/ trabajan juntos como un equipo	Con qué frecuencia... trabajan en equipo	-
	3	Con qué frecuencia ... están de acuerdo acerca de su cuidado/ qué tan seguido ... toman acuerdos acerca de su cuidado (tratamiento)	Con qué frecuencia ... están de acuerdo sobre su tratamiento	-
VIII				
	1	En general, ¿su tratamiento de salud mental está bien coordinado? / En general, ¿considera que su tratamiento de salud mental está bien coordinado?	En general, ¿considera que su tratamiento de salud mental....	-
IX				
	1	¿Con qué frecuencia ... está en contacto con su médico de atención primaria/ ¿Qué tan seguido ... se contacta con su médico de atención primaria?	¿Con qué frecuencia ... está en contacto con su médico de atención primaria?	¿Con qué frecuencia ... está en contacto con su médico del consultorio (atención primaria)?
	2	Igual al anterior pero con el gestor de casos	Igual	Igual
X		En la transición de paciente hospitalizado a ambulatorio/Transición entre hospitalización - egreso del paciente	En la transición de paciente hospitalizado a ambulatorio	-
	1	... plan de alta/ plan de descarga	Tuve un buen plan de alta	Tuvo un ...
	2	Me reuní con el personal del hospital de acuerdo al plan/ para acordar el plan	Me reuní con el personal del hospital para ponerse de acuerdo acerca de este plan	Se juntó con el personal del hospital para ponerse de acuerdo acerca de este plan
	3	Me entregaron los medicamentos/ Me entregaron los medicamentos para llevarme	Me entregaron los medicamentos para llevarme	Le entregaron los medicamentos que debía tomar
				Le explicaron cómo tomar los medicamentos
	4	Me dieron cita para la consulta de seguimiento ambulatorio/ Tenía una cita programada para el seguimiento ambulatorio	Me dieron la hora de consulta para control ambulatorio	Le ...
	5	En general la transición fue fácil/ fue suave	En general la transición fue fluída	En general siente que la transición fue fluida
XI		Este ítem no tiene un periodo de tiempo hacia atrás en el que podría haber tenido la atención, se le asigna el periodo dentro del último año, como lo hacen preguntas anteriores		
	1	Fui visto en .../ fui atendido en ...	Fui atendido en ...	Fue atendido ...
	2	-	Obtuve ayuda rápidamente	Le resolvieron su problema rápidamente

	3	Tuve la posibilidad de opinar en la decisiones/ tuve algo que decir en la decisión	Tuve la oportunidad de opinar en	Tuvo ...
	4	El proceso fue fácil/ El proceso fue suave	El proceso fue fácil/ fluido	El proceso fue fluido
XII	Comienza con la frase: pensando en su más reciente cambio de psiquiatra, ¿Hasta qué punto su antiguo psiquiatra...			Se cambia la pregunta por: ¿Cuánto hizo su antiguo psiquiatra para...
	1	Lo ayudó a que supiera de antemano ... / lo ayudo por medio de hacerte saber previamente ...	Le avisó con anticipación que él/ ella se iba?	Avisarle con anticipación que él/ella se iba?
	2		Lo ayudó a prepararse para el cambio	Ayudarlo a prepararse para el cambio?
	3		Habló de sus sentimientos ...	Hablar de sus sentimientos ...
	4	Hizo la transición más suave ... / Hizo la transición más fácil ...	Hizo la transición más fácil ...	Hacer la transición más fácil ...
XIII	Comienza con la frase: pensando en su más reciente cambio de gestor de caso, ¿Hasta qué punto su antiguo gestor de caso ...			Se cambia la pregunta por: ¿Cuánto hizo su antiguo gestor de caso para...
	1	Igual al XII pero para el gestor de caso	Igual	Igual
	2	Igual al XII pero para el gestor de caso	Igual	Igual
	3	Igual al XII pero para el gestor de caso	Igual	Igual
	4	Igual al XII pero para el gestor de caso	Igual	Igual
XIV	Comienza con la pregunta: ¿Cuánto le ayudaron sus proveedores a...			¿Cuánto le ayudaron los profesionales que lo atienden a.....
	1	Encontrar vivienda? / encontrar la vivienda?	Encontrar la vivienda?	-
	2	Obtener una consulta ...?/ coordinar una visita ...?	Obtener una consulta ...	-
	3	Trasladar sus cosas/ en la mudanza de sus cosas?	Trasladar sus cosas? En la mudanza?	Trasladar sus cosas?
	4	Quedar instalado/ con la instalación?	Quedar instalado?	-
	5		Hacer la transición más fácil	-

Fuente: Elaboración propia

Como se puede apreciar por la información entregada en la Tabla 2, inevitablemente se realizan cambios que intervienen en la semántica de las frases.

Las modificaciones más trascendentes durante esta etapa corresponden a las siguientes:

1. Existen preguntas realizadas en primera persona, ejemplo *He dejado un mensaje telefónico para....*, y preguntas en segunda persona singular, como *¿Cuánto sabe el/la (nombre del psiquiatra) acerca de sus fortalezas?* Por lo tanto, y al poder generar confusión para los entrevistados, se deja toda la

encuesta en segunda persona singular, por no ser un cuestionario autoadministrado.

2. Por consenso se deja gestor de caso, en vez de gerente de caso o encargado de caso. En relación a terapeuta, queda como terapeuta encargado del caso.
3. En la escala III Disponibilidad del médico, se agrega en la primera pregunta *He dejado un mensaje telefónico para el/la (nombre del psiquiatra)*, las posibilidades de hacerlo por escrito o por teléfono en la secretaría o en el teléfono personal. Esto porque habitualmente en el contexto nacional, además de dejar mensajes telefónicos en el centro, principalmente en secretaría, se dejan mensajes en forma personal en el mismo lugar, así es que la pregunta queda: *¿Ha dejado un mensaje (escrito o por teléfono en la secretaría o en el teléfono personal a el /la (nombre del psiquiatra)...?*
4. En el caso de la escala X se agrega una pregunta como nº 4, que es le explicaron cómo tomar los medicamentos, ya que, en opinión de la autora, se considera importante realizar educación al paciente además de entregar los medicamentos que debe tomar, que es la pregunta nº3.

5.1.2 Retro-traducción. Comparación de la versión original con la retro-traducción.

Se realizó un análisis comparativo de la versión original del instrumento en inglés, con la versión obtenida después de la retro-traducción. En general se observaron diferencias menores, que no generaban cambio en el sentido de las frases y que muchas veces tenían que ver con el cambio realizado de primera a segunda persona singular en el planteamiento de algunas de las preguntas, por lo que no se realizaron modificaciones

A pesar de no representar cambios, las diferencias se muestran en la Tabla 3, Diferencias de la retrotraducción, en el anexo 6.

Con los insumos entregados por los pasos anteriores se realizó la tercera versión preliminar la que se presenta para realizar la adaptación contextual del instrumento, análisis que se especifica en el siguiente apartado.

5.2 Adaptación contextual y semántica del instrumento

5.2.1 Adaptación contextual. Comité de expertos.

Se analizó el instrumento en tres sesiones, en las que se le entregó un documento de trabajo (anexo 3) a cada participante, en el que además ellos realizaban sus observaciones por escrito.

El documento incluyó el instrumento completo en su tercera versión preliminar y se analizó cada dominio con sus respectivas escalas y preguntas.

a. Análisis de los dominios

Los dominios de la encuesta son los siguientes:

Conocimiento

Disponibilidad

Flexibilidad

Coordinación

Transiciones

Los expertos participantes analizaron cada uno de los dominios y consideraron que eran atingentes. No incorporaron dominios al documento final ya que no lo encontraron pertinente. Lo anterior debido a que estimaron que cambiaría el sentido del cuestionario, a pesar de ello, se generan algunas ideas de temas que se encuentran fuera de él, como los conocimientos que tiene el usuario y la información clínica por escrito, ambos temas no evaluados en el instrumento.

Durante el análisis se considera que cada uno de los dominios declarados está relacionado con el objetivo de la encuesta.

b. Análisis de las escalas

Las escalas del instrumento, que se agrupan dentro de cada dominio, son las que se muestran el Cuadro 2.

Cuadro 2: Dominios del instrumento CONNECT y sus respectivas escalas

DOMINIO	ESCALA
Conocimiento	Conocimiento del médico
	Conocimiento del gestor de caso/ terapeuta encargado del caso
Disponibilidad	Disponibilidad del médico
	Disponibilidad del gestor de caso/ terapeuta encargado del caso
	Apoyo profesional
Flexibilidad	Flexibilidad profesional
Coordinación	Coordinación profesional
	Coordinación general
	La atención primaria
Transiciones	Transición de paciente hospitalizado a ambulatorio
	Transición de los servicios de emergencia
	Transición de psiquiatra
	Transición del gestor de caso/ terapeuta encargado del caso
	Transición de vivienda

En relación a las escalas de cada dominio, éstas no fueron cambiadas y se evaluaron como pertinentes.

Para el gestor de caso/terapeuta encargado del caso, mencionado para los dominios conocimiento, disponibilidad, flexibilidad y coordinación, se deja como cualquier profesional con el que el paciente haya tenido el mayor contacto, que no sea el médico psiquiatra, lo que será preguntado dentro de la primera parte de la encuesta en donde se le realizan las preguntas generales y personales, para luego utilizar sólo el nombre durante el desarrollo de la encuesta a los pacientes.

c. Análisis de las preguntas

Durante la etapa de análisis de las preguntas, principalmente se realizaron: cambios en la redacción, en el orden de aparición de las preguntas, se agregaron

algunos ítems y se eliminó uno, el detalle de cada decisión se muestra en extenso analizando las preguntas correspondientes a cada dominio.

- Dominio Conocimiento.

Cambios generales en este dominio:

1. Todas las preguntas de este dominio comienzan con la frase *¿Cuánto sabe...?* La que se reemplaza por: *¿Cuánto cree usted que sabe...?* ya que se considera muy difícil que el paciente realmente sepa cuanto sabe el médico u otro profesional que lo atienda, sobre situaciones de su vida o sentimientos.
2. En la escala de calificación (1: nada 2: un poco 3: algo 4: mucho 5: todo) se reemplaza la palabra algo, ya que se considera demasiado inespecífica, por la palabra medianamente, que se espera sea más clara para los encuestados. Esta escala de calificación se repite en el dominio transiciones, en el que se toma exactamente la misma decisión.

Escala Conocimiento del médico.

DOMINIOS	ESCALAS	PREGUNTAS
CONOCIMIENTO (respecto de los pacientes)	Conocimiento del Médico	1. ¿Cuánto sabe el/la (nombre del psiquiatra) acerca de sus fortalezas? 2. ¿Cuánto sabe el/la (nombre del psiquiatra) acerca de las relaciones que son importantes para usted? 3. ¿Cuánto sabe el/la (nombre del psiquiatra) sobre su historia familiar? 4. ¿Cuánto sabe el/la (nombre del psiquiatra) sobre la relación que tiene actualmente con su familia? 5. ¿Cuánto sabe el/la (nombre del psiquiatra) acerca de lo que a usted le molesta? 6. ¿Cuánto sabe el/la (nombre del psiquiatra) acerca de las situaciones que son estresantes para usted? Escala de calificación (1: nada, 2: un poco, 3: algo, 4: mucho, 5: todo)

3. En el primer ítem de esta escala se pregunta acerca de las fortalezas del paciente. Durante la discusión se plantea que el significado de *fortalezas* podría no ser bien entendido por la mayoría de los encuestados, por lo que se pueden dar explicaciones como: nos referimos a lo que usted hace bien o mejor, etc. Además, también se plantea que es una pregunta difícil para

comenzar la conversación, por lo tanto se decide dejarla como última pregunta de esta escala.

4. En la segunda pregunta la palabra *relaciones*, coinciden los expertos, se podría mal interpretar por los pacientes y es por ello que se plantea preguntar por: *¿...cómo es la relación que tiene con las personas que son importantes para usted?*
5. Las preguntas tres y cuatro quedan iguales, ya que los expertos consideran que son entendibles y están bien planteadas.
6. A la pregunta número cinco se le agrega la frase *...acerca de las situaciones...*, quedando la pregunta *¿Cuánto cree usted que sabe el /la dr. ... acerca de las situaciones que a usted le molestan?*
7. La pregunta seis queda igual.
8. Se agrega la pregunta *¿Cuánto cree usted que sabe el/la dr. acerca de cómo se siente con su tratamiento?*, debido a que los expertos consideran que es un tema relevante y que no está planteado en la encuesta.
9. Quedan siete preguntas en total en esta primera escala.

Escala Conocimiento del gestor de caso/terapeuta encargado de caso.

DOMINIOS	ESCALAS	PREGUNTAS
CONOCIMIENTO (respecto de pacientes)	Conocimiento del gestor de caso / terapeuta encargado del caso	1. ¿Cuánto sabe el/la (gestor de caso / terapeuta) acerca de sus fortalezas? 2. ¿Cuánto sabe el/la (gestor de caso / terapeuta) acerca de sus metas personales? 3. ¿Cuánto sabe el/la (gestor de caso / terapeuta) acerca de lo que a usted le gusta? 4. ¿Cuánto sabe el/la (gestor de caso / terapeuta) acerca de lo que a usted le molesta? 5. ¿Cuánto sabe el/la (gestor de caso / terapeuta) acerca de sus temores? (lo que le tiene miedo?) 6. ¿Cuánto sabe el/la (gestor de caso / terapeuta) acerca de en quién usted confía? Escala de calificación (1: nada, 2: un poco, 3: algo, 4: mucho, 5: todo)

10. La primera pregunta de esta escala es igual a la de la escala anterior e igualmente se deja última.

11. La segunda pregunta de esta escala se refiere a las metas personales, lo que también se considera invasivo para ser preguntado al principio, por lo que se decide dejarla como penúltima pregunta.
12. En la sexta pregunta, *¿... Acerca de en quien usted confía?* Se le agrega la frase *las personas*, por lo que queda finalmente: *¿Cuánto cree usted que sabe el/ la ... acerca de las personas en quien usted confía?*
13. Se agrega la misma pregunta que en la escala precedente, pero para el profesional que lo atiende *¿Cuánto cree usted que sabe el/la nombre del profesional ... acerca de cómo se siente con su tratamiento?*
14. El resto de las preguntas no sufren modificaciones, quedando siete preguntas en total.

- Dominio Disponibilidad.

Cambios generales en este dominio:

En las primeras dos escalas se les pregunta si en el último año ha realizado acciones como dejar un mensaje o hablar con el médico o profesional durante la jornada laboral, pero sabemos que el paciente lo va a hacer sólo si lo necesita, es decir, puede que nunca haya dejado un mensaje, pero no porque el centro o el profesional no se lo permitan, sino porque no se ha visto en la necesidad de hacerlo. Por esta razón se comienzan las preguntas de las dos primeras escalas con: *En el último año... Cuando ha necesitado...*

Escala Disponibilidad del médico.

DOMINIOS	ESCALAS	PREGUNTAS
DISPONIBILIDAD	Disponibilidad del médico	<p>En el último año...</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ha dejado un mensaje (escrito o por teléfono) en la secretaria o en el teléfono personal a el/la (nombre del psiquiatra) 2. Ha hablado con el/la (nombre del psiquiatra) por teléfono durante la jornada de trabajo. 3. El/la (nombre del psiquiatra) le ha devuelto las llamadas telefónicas o respondido su mensaje el mismo día. <p>Escala de calificación (1: nunca, 2: casi nunca, 3: a veces, 4: frecuentemente, 5: siempre)</p>

1. En la primera pregunta, además del cambio indicado, se deja condicional a preguntarles a los pacientes si se les da el teléfono personal, ya que según la experiencia de los expertos eso no se realiza en general en Chile. En nuestro contexto se les dan los teléfonos del centro y en algunos de ellos es muy frecuente la comunicación por mail. También se cambia la palabra mensaje por recado la que se considera más habitual. La pregunta final queda de la siguiente forma: *Cuando ha necesitado dejar un recado para el/la dr. (nombre del psiquiatra), ¿ha podido hacerlo (ya sea en la secretaría, algún teléfono del centro donde se atiende, por e-mail o en el teléfono personal del/de la dr/dra.)?*
2. En la segunda pregunta se considera puede ser confuso preguntar por la jornada de trabajo, ya que pueden interpretar como la jornada de trabajo de los encuestados y no las de los profesionales, por lo tanto se decide dejarla como *...durante el horario de funcionamiento del centro...* que se considera más claro. La pregunta final es la siguiente: *Cuando ha necesitado hablar por teléfono con el/la (nombre del psiquiatra) durante el horario de funcionamiento del centro (COSAM/CESAM/CDT, etc) ¿ha podido hacerlo?*
3. La tercera pregunta se considera clara, pero se agrega al final *...en que usted lo ha dejado* por lo que queda de la siguiente manera: *¿El/la dr. (nombre del psiquiatra) le ha devuelto las llamadas telefónicas o respondido su mensaje el mismo día en que usted lo ha dejado?*

Escala Disponibilidad del gestor de caso.

DOMINIOS	ESCALAS	PREGUNTAS
DISPONIBILIDAD	Disponibilidad del gestor de caso / terapeuta	<p>En el último año...</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ha dejado un mensaje (escrito o por teléfono) en la secretaría o el teléfono personal de (nombre de el/la gestor de caso / terapeuta) 2. Ha hablado con el/la (nombre de el/la gestor de caso / terapeuta) por teléfono durante la jornada de trabajo. 3. El/la (Nombre de el/la gestor de caso / terapeuta) le ha devuelto las llamadas telefónicas o respondido su mensaje el mismo día <p>Escala de calificación (1: nunca, 2: casi nunca, 3: a veces , 4: frecuentemente, 5: siempre)</p>

4. Las tres preguntas de esta escala son iguales a la escala anterior, sólo que se les pregunta por el otro profesional que lo atiende. En todas se toman las mismas decisiones señaladas.

Escala Apoyo profesional.

DOMINIOS	ESCALAS	PREGUNTAS
DISPONIBILIDAD	Apoyo profesional	<p>En el último año, alguna de las personas que lo/la atienden...</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Lo/la ha llevado o acompañado a algún lugar 2. Lo/la ha acompañado a hacer compras 3. Lo/la ha invitado una taza de café 4. Lo/la ha ayudado/enseñado a administrar el dinero 5. Lo/la ha ayudado con su nutrición (sus hábitos alimenticios) 6. Lo/la ha ayudado a llenar un formulario 7. Lo/la ha ayudado a conseguir una atención médica <p>Escala de calificación (1: nunca, 2: casi nunca, 3: a veces, 4: frecuentemente, 5: siempre)</p>

5. Al encabezado de esta escala se le agrega al final *...en este centro...*, dejando el comienzo de la siguiente forma: *En el último año, alguna de las personas que lo/la atienden en este centro ...*
6. En la segunda pregunta se le agrega a hacer compras el hacer trámites, por lo que queda así: *Lo/la ha acompañado a hacer compras o a hacer algún trámite?*
7. La tercera pregunta se elimina: *Lo/la ha invitado una taza de café?*, ya que se considera que en el contexto nacional no tiene el mismo sentido del contexto cultural donde fue creado el instrumento, incluso se podría mal interpretar, según el análisis de los expertos. En el contexto estadounidense este acto invita a la conversación, y aunque en Chile puede darse el que alguno de los profesionales que lo atienda le sirva un café a una persona en la consulta o durante una reunión con más pacientes, esto no se considera algo habitual ni necesario.
8. La pregunta cinco se elimina la frase *su nutrición* porque se considera es más claro *hábitos de alimentación*: *Lo/la ha ayudado con sus hábitos de alimentación?*

9. En la pregunta siete se considera que las atenciones que necesita un paciente no son sólo médicas, pueden ser nutricionales, de enfermería, dentales, etc, por lo que se decide dejar el concepto atención de salud, quedando la pregunta de la siguiente manera: *Lo/la ha ayudado a conseguir una atención de salud?*
10. Esta última escala queda con seis preguntas.

- Dominio flexibilidad.

Este dominio tiene sólo la escala flexibilidad profesional en donde se incluyen preguntas relacionadas con el médico y con el profesional que se atienden.

DOMINIOS	ESCALAS	PREGUNTAS
FLEXIBILIDAD	Flexibilidad profesional	<p>1. Cree que el/la (nombre de el/la gestor de caso / terapeuta) hace todo lo posible para ayudarlo</p> <p>2. Puede cambiar el horario de las consultas con el/la (nombre de el/la gestor de caso / terapeuta) cuando usted lo necesita</p> <p>3. Puede agregar otras consultas con el/la (nombre de el/la gestor de caso / terapeuta) con poca anticipación</p> <p>4. Cree que el/la (nombre del psiquiatra) hace todo lo posible para ayudarlo</p> <p>5. Puede cambiar el horario de las consultas con el /la (nombre del psiquiatra) cuando usted lo necesita</p> <p>6. Puede agregar consultas con el/la (nombre del psiquiatra) con poca anticipación</p> <p>Escala de calificación (1: nunca, 2: casi nunca, 3: a veces , 4: frecuentemente, 5: siempre)</p>

1. La primera y la cuarta preguntas no se cambia nada.
2. En la segunda y quinta pregunta se cambia la redacción, por lo que quedan: *Si usted necesita cambiar una hora con el/la (nombre del profesional o nombre del psiquiatra), puede hacerlo?*
3. En la tercera y sexta preguntas se encontró que agregar consultas no era un término suficientemente claro, por lo que se decide dejarlo como *Si usted necesita que (nombre del profesional o nombre del psiquiatra) lo atienda...*, redactándose la pregunta de la siguiente forma: *Si usted necesita que el (nombre del profesional o nombre del psiquiatra) lo atienda, puede conseguir una hora con poca anticipación?*

- Dominio Coordinación.

Este dominio cuenta con tres escalas, coordinación profesional, coordinación general y atención primaria.

Escala Coordinación profesional

DOMINIOS	ESCALAS	PREGUNTAS
COORDINACIÓN	Coordinación profesional	<p>1. ¿Con qué frecuencia el/la (nombre del psiquiatra) y el/la (nombre del gestor de caso / terapeuta) se comunican entre sí para hablar de su tratamiento?</p> <p>2. ¿Con qué frecuencia el/la (nombre de la psiquiatra) y el/la (nombre del gestor de caso / terapeuta) trabajan en equipo?</p> <p>3. ¿Con qué frecuencia el/la (nombre de la psiquiatra) y el/la (nombre del gestor de caso / terapeuta) están de acuerdo sobre de su tratamiento?</p> <p>Escala de calificación (1: nunca, 2: casi nunca, 3: a veces , 4: frecuentemente, 5: siempre)</p>

1. En general en esta escala se pregunta con qué frecuencia sucede una acción, éstas acciones no necesariamente son conocidas por el paciente o explicitadas al paciente por los profesionales que lo atienden, lo que realmente se puede saber es la percepción que tiene el paciente.
2. Se cree necesario además, agregar una explicación al concepto “en equipo” en la pregunta 2, ya que puede ser un término no manejado por los pacientes a entrevistar.
3. Se considera mejor, por los expertos, invertir el orden de las últimas dos preguntas por lo tanto las preguntas se redactan de la siguiente forma:

¿Con qué frecuencia cree usted que el/la dr. (nombre del psiquiatra) y el/la (nombre del profesional) se comunican entre sí para hablar de su tratamiento?

¿Con qué frecuencia cree usted que el/la (nombre de la psiquiatra) y el/la (nombre del profesional) trabajan en equipo (coordinados)?

¿Con qué frecuencia cree usted que el/la (nombre del psiquiatra) y el/la (nombre del profesional) están de acuerdo sobre de su tratamiento?

Escala Coordinación General.

DOMINIOS	ESCALAS	PREGUNTAS
COORDINACIÓN	Coordinación general	1. En general, ¿considera que su tratamiento de salud mental está bien coordinado? Escala de calificación (1: nunca, 2: casi nunca, 3: a veces , 4: frecuentemente, 5: siempre)

4. En esta segunda escala, en donde se hace una sola pregunta, se deja igual.

Escala La atención primaria.

DOMINIOS	ESCALAS	PREGUNTAS
COORDINACIÓN	La atención primaria	1. ¿Con qué frecuencia está el/la (nombre del psiquiatra) en contacto con su médico del consultorio (atención primaria)? 2. ¿Con qué frecuencia está el/la (nombre del gestor de caso/terapeuta) en contacto con su médico del consultorio (atención primaria)? Escala de calificación (1: nunca, 2: casi nunca, 3: a veces ,4: frecuentemente, 5: siempre)

5. A esta escala se agregan preguntas previas a las preguntas estipuladas. Esto porque se estima que muchos de los pacientes que se atienden en los centros de salud mental ambulatorios no participan de los centros de salud familiar, por diferentes razones. Además muchas veces ni siquiera se realiza este enlace desde la atención de salud mental, lo que se considera relevante de evaluar, porque como es sabido existe un alto porcentaje de pacientes que presentan comorbilidades, especialmente los de patologías severas como la esquizofrenia, lo que se encuentra descrito en la literatura y comentado en el marco teórico de esta investigación. Por todo lo anterior, además de consultar si se atiende en algún centro de salud comunitario, se le pregunta si ha sido recomendado hacerlo por alguno de los profesionales que lo atiende, quedando las preguntas previas de la siguiente manera:

¿Usted se atiende en el Consultorio/CESFAM?

1. Sí

¿Cuál es el nombre de su médico tratante en el Consultorio/CESFAM? _____

2.No

Alguien de este centro le ha que sugerido se atienda en el Consultorio/CESFAM

1. Sí *Quién?* _____

2. No

6. Se pregunta con qué frecuencia están en contacto algunos profesionales. Al igual que en escalas pasadas, es difícil que el paciente pueda saber con certeza estas respuestas, por lo que se agrega la frase *...cree usted...* a la redacción de ambas preguntas. Además en ambas preguntas se evaluaba el contacto con el médico del consultorio, dejando fuera al resto del equipo de salud. Teniendo en consideración lo anterior y que en general el médico se comunica con su colega y otros profesionales lo hacen con éste o con otro integrante del equipo de salud, es que se redactan de la siguiente forma:

¿Con qué frecuencia cree usted que el/la dr. (nombre del psiquiatra) está en contacto con su médico del consultorio/CESFAM (atención primaria)?

¿Con qué frecuencia cree usted que el/la (nombre del profesional) está en contacto con alguien del equipo de salud del consultorio/ CESFAM (atención primaria)?

- Dominio Transiciones.

Las escalas correspondientes a este dominio son diferentes a las de los dominios anteriores ya que como son transiciones es esperable que algunos pacientes no las hayan experimentado, entonces, previo a cada una de ellas se les realiza la pregunta si ha experimentado esa transición, si responde sí se le realizan todos los ítem de esa escala, si es no, se avanza a las preguntas de la escala siguiente.

Transición paciente Hospitalizado a ambulatorio.

DOMINIOS	ESCALAS	PREGUNTAS
TRANSICIONES	En la transición de paciente hospitalizado a ambulatorio	1. Tuvo un buen plan de alta 2. Se juntó con el personal del hospital para ponerse de acuerdo acerca de este plan 3. Le entregaron los medicamentos que debía tomar 4. Le explicaron cómo tomar los medicamentos 5. Le dieron la hora para la consulta de control ambulatorio 6. En general, siente que la transición fue fluida Escala de calificación (1: muy en desacuerdo, 2: en desacuerdo, 3: ni de acuerdo ni en desacuerdo, 4: de acuerdo, 5: muy de acuerdo)

1. Para comenzar con los ítem de esta escala, transición de paciente hospitalizado a ambulatorio, se realiza la pregunta:

Usted... ¿Ha estado Hospitalizado en un servicio de salud psiquiátrico en el último año?

1.SI

2.NO (Avanzar a la pregunta B)

2. La primera pregunta, tuvo un buen plan de alta, se encuentra que puede ser confusa y poco explicativa, ya que plan de alta no es un término muy utilizado en nuestro contexto. Preguntar sólo por la experiencia del alta es considerado insuficiente por los expertos. Se decide entonces dejar la pregunta como: *Al momento del alta del hospital, ¿le explicaron de manera clara y suficiente para usted cómo iba a seguir su tratamiento?*
3. La segunda pregunta, se encontró poco clara, por lo que se modificó la redacción, dando como resultado lo siguiente: *Alguno de los profesionales que lo atendieron en el hospital (del equipo tratante) ¿se juntó con usted para ponerse de acuerdo y considerar su opinión acerca de su alta?*
4. La tercera pregunta se deja igual.
5. La cuarta pregunta, que se había agregado previamente, se sometió a la evaluación de los expertos y se resolvió que era apropiada su incorporación. Queda de la siguiente forma: *¿Le explicaron cómo tomar los medicamentos?.*

La opinión general de los expertos es igualmente dejarla como una pregunta separada de la anterior, ya que se considera está evaluando algo diferente a la entrega de medicamentos, lo que puede ser considerado más como un problema administrativo. En este caso evaluamos parte del ámbito de la educación realizada con los pacientes en relación a las indicaciones a seguir en el hogar.

6. La quinta pregunta se agrega como introducción: *Al momento del alta...* , para hacer la pregunta más clara.
7. En la sexta pregunta se cambia la palabra *...transición...* por la frase *...pasar de estar hospitalizado al...* quedando la pregunta: *En general, siente que pasar de estar hospitalizado al (Hospital de día/CDT/COSAM o CESAM) fue fácil?*

Escala Transición de los servicios de emergencia.

DOMINIOS	ESCALAS	PREGUNTAS
TRANSICIONES	Transición de los servicios de emergencia	1. Fue atendido en menos de 2 horas. 2. Le resolvieron su problema rápidamente 3. Tuvo la oportunidad de opinar en las decisiones sobre el tratamiento 4. El proceso fue fluido Escala de calificación (1: muy en desacuerdo, 2: en desacuerdo, 3: ni de acuerdo ni en desacuerdo, 4: de acuerdo, 5: muy de acuerdo)

8. Para comenzar con los ítem de esta escala se realiza la pregunta:

Usted en el último año... ¿Ha cursado alguna crisis que lo/la ha llevado a los servicios de urgencia por su enfermedad mental?

1. SI

2. NO (Avanzar a la pregunta C)

9. La discusión de la primera pregunta se basó en dos puntos, el primero el por qué se había decidido que el tiempo ideal de atención en el servicio de urgencia para un paciente con problemas de salud mental era de 2 horas. Se cuestionó si estaba basado en algún criterio de categorización de la gravedad

de los pacientes. Según los antecedentes del diseño de la encuesta esto no se conoce, por lo que se revisan las normas chilenas y en general los pacientes con crisis psiquiátricas son categorizados con el selector de demanda asistencial actual, como un paciente C3 o inferior, a lo que corresponde realizar una atención antes de 180 minutos, o 3 horas. Se decide dejar igual ya que según la experiencia de los expertos, cuando un paciente llega con una crisis se atiende lo antes posible y muchas veces ingresa en forma inmediata, si no hay un paciente de gravedad.

Lo segundo que se visualizó, fue la necesidad de contextualizar más la pregunta con el fin de evitar cualquier error en las respuestas, considerando que puede haber requerido también atenciones por problemas fisiológicos en recintos de urgencia, puede haber requerido atenciones de urgencia psiquiátrica tanto en centros de urgencia psiquiátricos como generales y por último, puede haber solicitado la atención durante una crisis por su enfermedad mental en un centro de atención ambulatoria. Por todo lo anterior es que se redacta de la siguiente manera: *Cuando usted requirió una atención por un problema psiquiátrico en un servicio de urgencia, ¿fue atendido en menos de 2 horas?*

10. A la segunda pregunta se le agregó al inicio: *Usted cree...* por lo que queda de la siguiente forma: *¿Usted cree que le resolvieron su problema rápidamente?*

11. A la tercera pregunta se le agrega las palabras *...al alta...* al final de la oración, por lo que queda *¿Tuvo la oportunidad de opinar en las decisiones sobre el tratamiento indicado al alta?*

12. La cuarta pregunta se considera es poco clara, por lo que se redacta: *El proceso de atención en el servicio de urgencia fue fácil?*, esta pregunta queda finalmente como sexta, ya que se agregan dos preguntas a esta escala.

13. Las preguntas agregadas fueron las siguientes:

En el momento del alta del servicio de urgencia, ¿lo derivaron a este centro (u otro) para continuar el tratamiento?

En el momento del alta, ¿le entregaron por escrito la información del tratamiento que recibió y el que debía seguir después?

Escala Transición del psiquiatra y escala Transición del gestor de caso/ terapeuta encargado del caso.

DOMINIOS	ESCALAS	PREGUNTAS
TRANSICIONES	Transición del psiquiatra	<p>Pensando en su más reciente cambio de psiquiatra, ¿Cuánto hizo su antiguo psiquiatra para:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Avisarle con anticipación que él/ella se iba? 2. Ayudarlo a prepararse para el cambio? 3. Hablar de sus sentimientos acerca del cambio? 4. Hacer la transición más fácil, en general? <p>Escala de calificación (1: nada, 2: un poco, 3: algo, 4: mucho, 5: completamente)</p>

DOMINIOS	ESCALAS	PREGUNTAS
TRANSICIONES	Transición del gestor de caso/ terapeuta encargado del caso	<p>Pensando en su reciente cambio de terapeuta o gestor de caso, ¿Cuánto hizo su antiguo terapeuta/ gestor de caso para:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Avisarle con anticipación que él/ella se iba? 2. Ayudarlo a prepararse para el cambio? 3. Hablar de sus sentimientos acerca del cambio? 4. Hacer la transición más fácil, en general? <p>Escala de calificación (1: nada, 2: un poco, 3: algo, 4: mucho, 5: completamente)</p>

14. Se presentarán estas dos escalas juntas, ya que son iguales, solo que la primera está dirigida a indagar sobre el cambio de psiquiatra y la segunda dirigida al cambio del profesional que lo atiende. Al dar comienzo a estas dos escalas se agrega la siguiente pregunta:

En el último año, en este centro... ¿Le han cambiado su Psiquiatra/ Profesional?

*(Se puntúa **NO** si el cambio de psiquiatra/ profesional ha sido pedido por el entrevistado o si el entrevistado ha abandonado su tratamiento)*

1. SI

2. NO *(Avanzar a la pregunta E)*

15. En la primera pregunta se agrega entre paréntesis otra acepción al concepto, ya que podría ser que el médico o el profesional se vaya del centro o que se le

cambie el profesional al paciente por alguna otra razón, cambio de edad, cambio de diagnóstico, etc, quedando de la siguiente manera la redacción:
Avisarle con anticipación que él/ella se iba (o que no lo seguiría atendiendo)?

16. En la tercera pregunta de ambas escalas, se cambia la palabra *hablar* por la de *escuchar*, ya que la idea que pretende este instrumento y en especial esta pregunta, es medir si el médico o profesional se interesó por los sentimientos que pudiera expresar el paciente. Con la redacción anterior podría interpretarse que se quisiera indagar sobre los sentimientos de él/ella y no los del paciente.

17. En la cuarta y última pregunta se les preguntaba por la transición y al igual que en la escala anterior se decide especificarlas más quedando:

Hacer el cambio de psiquiatra más fácil, en general?

Hacer el cambio de (profesional) más fácil, en general?

En cada escala respectivamente.

Escala Transición de la vivienda.

DOMINIOS	ESCALA	PREGUNTAS
TRANSICIONES	Transición de vivienda	<p>Pensando en su reciente cambio de vivienda, ¿cuánto le ayudaron los profesionales que lo atienden a...</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Encontrar la vivienda? 2. Obtener una consulta antes de que usted se cambiara? 3. Trasladar sus cosas? 4. Quedar instalado? 5. Hacer que este proceso fuera más fácil y fluido? <p>Escala de calificación (1: nada, 2: un poco, 3: algo, 4: mucho, 5: completamente)</p>

18. En opinión de los expertos, la realización de cambio de casa es poco frecuente en los pacientes que se atienden en los centros de salud mental, e incluso en la población general. Igualmente en esta última escala del dominio transiciones los expertos coinciden en que hay diferentes contextos de cambio de casa y el involucramiento del equipo de salud es diferente en las dos alternativas. Por lo tanto, además de preguntarle si ha tenido esta transición, si contesta *sí* se le pregunta si fue por decisión personal o familiar o como parte

del tratamiento, a un hogar o residencia protegida, en ese contexto las preguntas quedan de la siguiente forma:

En el último año usted... ¿ se ha cambiado de casa?

1. SI

2. NO **(Terminar el cuestionario)**

si con testa sí

1. *El cambio fue por decisión personal o familiar*

2. *A un hogar o residencia protegida*

19. Si la decisión fue personal o familiar, generalmente habrá un cambio de red asistencial por lo tanto se espera que el equipo de salud mental deje vinculado al paciente con su nuevo centro de atención, obteniendo además una primera consulta. Por lo tanto las preguntas relacionadas con esto quedan de la siguiente forma:

Transición de lugar de residencia que implica cambio de red asistencial, en el caso de cambio de vivienda familiar por ejemplo:

Pensando en su reciente cambio de casa, ¿Cuánto le ayudaron los profesionales que lo atienden a...

Quedar vinculado a su nuevo centro de salud mental?

Obtener una hora en el nuevo centro antes de que usted se cambiara?

Hacer que el proceso de cambio de casa fuera más fácil?

20. Si la decisión es parte del tratamiento y se traslada a una residencia protegida, o es una persona sin apoyo familiar, se espera que el equipo de salud apoye al paciente a encontrar ese hogar o vivienda, trasladar sus pertenencias, instalarse en el lugar, etc. En esta sección las preguntas se plantean de la siguiente manera:

En el caso de cambio como parte del tratamiento de salud mental (hogar o residencia protegida) o persona sola sin apoyo familiar

Pensando en su reciente cambio de casa, ¿Cuánto le ayudaron los profesionales que lo atienden a...

Encontrar la vivienda?

Trasladar sus cosas?

Quedar instalado?

Hacer que el proceso de cambio de casa fuera más fácil?

El instrumento completo en su cuarta versión se puede revisar en el anexo 7

5.2.2 Adaptación semántica. Pilotaje.

El pilotaje fue realizado con la cuarta versión preliminar del instrumento. La encuesta se aplicó como piloto a 12 pacientes que cumplieron con todos los criterios de inclusión.

En este proceso se revisó la comprensión y adecuación de las preguntas del cuestionario, mediante la aplicación de la encuesta.

Al 100% de los participantes se les aplicó la encuesta con sus cinco primeros dominios, el sexto dominio, que se refiere a transiciones, se le aplicó solo a las personas que hubieran tenido este tipo de transiciones en algún momento de su vida para poder contextualizarlos, en el caso de no haberlas vivido se les indicó no responder, sino sólo dar su apreciación en lo clara de la pregunta y la redacción.

Al aplicar cada encuesta se completó la Tabla de pilotaje con sus cuatro columnas. Con esos insumos se realizó un resumen de los resultados, que puede ser revisado en la Tabla de resultados del pilotaje (anexo 8).

También se realizó la Bitácora de las apreciaciones de la entrevistadora. Las decisiones tomadas en este apartado corresponden a la reflexión realizada por la autora de las sugerencias realizadas por los pacientes registradas en la Tabla de pilotaje, en conjunto con las observaciones realizadas en la Bitácora de la entrevistadora, que es la misma autora.

El tiempo para contestar la encuesta resultó adecuado, entre 20 y 30 minutos, tal como lo indican en la encuesta original.

Durante el desarrollo de esta fase no se presentaron complicaciones y los pacientes estuvieron muy dispuestos a colaborar, ya que sabían que sus aportes podrían ser incorporados en un instrumento que podría eventualmente ser usado para medir la continuidad de los cuidados que personas como ellos reciben en los centros de salud mental. Todos valoraron la encuesta en forma positiva en relación al contenido y además estaban muy satisfechos de poder expresar su opinión y comentar qué es lo que ellos, como usuarios del servicio, consideran que es importante

A continuación se describen los resultados de esta etapa y se presentan en detalle las decisiones tomadas por la autora de acuerdo a las sugerencias realizadas por los pacientes.

- Dominio conocimiento.

Escalas conocimiento del médico y conocimiento del profesional.

En relación a las preguntas del dominio conocimiento todas se entendieron y fueron encontradas claras. Sólo en las preguntas 7 y 14, ambas relacionadas con las fortalezas, 4 de 12 personas consultaron el significado de la palabra *fortalezas*, a los que se les dio la aclaración *sus mejores capacidades* que había sido agregada en la fase de expertos. A pesar de ello los encuestados recomendaron utilizar la palabras *virtudes, habilidades, valores* y las frases *seguir adelante* o *cosas que empujan*. El resto de los pacientes comprendió el significado de la palabra y no presentó objeciones a ella ni realizó sugerencias al preguntarles en forma dirigida. La decisión tomada en este caso es dejar la palabra fortalezas, pero agregar la aclaración *sus fortalezas o sus mejores capacidades, habilidades o virtudes* en la encuesta.

En la pregunta 11 uno de los participantes sugirió que en vez de preguntar *...acerca de las personas en quien usted confía*, se cambiara la redacción preguntado *...acerca de las personas a quien usted le tiene confianza*. Se decide en este caso corregir la redacción y dejarla como lo sugiere el entrevistado.

- Dominio disponibilidad.

Escala disponibilidad del médico y disponibilidad del profesional.

En las preguntas del dominio disponibilidad se encontró que los pacientes en general (10 de 12) no habían necesitado nunca hablar por teléfono con su médico o el profesional que lo atiende o no sabían que podían hacerlo (2 pacientes), además algunos tampoco habían necesitado dejar un recado. Por esta razón, se les preguntaba si creen que si lo necesitaran podría realizarse, a lo que los pacientes respondían de acuerdo a la escala.

Las preguntas 15 y 18 fueron comprendidas en general por todos los pacientes (excepto uno que dijo que no era tan clara la pregunta 15, pero la respondió sin dificultades y no dio sugerencias para redactarla mejor), sin embargo se les preguntó en forma dirigida si se les daba el teléfono del centro, el teléfono del médico/profesional, el e-mail del centro o el e-mail del médico/profesional. Un 100% de los pacientes encuestados respondieron que tanto los médicos como los distintos profesionales que los atienden no les dan su número personal para comunicarse con ellos, en algunos casos les dan su correo electrónico, dependiendo cómo sea la comunicación establecida dentro del centro. Siempre se pueden comunicar personalmente dirigiéndose a la secretaria o SOME del centro y comunicarse al número de teléfono del centro, el que siempre se les daba. Por lo anterior se decide eliminar de la pregunta *el teléfono personal* y precisar en la redacción *...algún teléfono de este centro...*, ya que decía *...algún teléfono del centro donde se atiende...*

En las preguntas 16 y 19 se borran las aclaraciones entre paréntesis (COSAM, CESAM, CDT) ya que se redacta *...de este centro...*

En resumen, se mejora la redacción de las preguntas 15, 16, 18 y 19 y se agrega la siguiente oración aclaratoria para el entrevistador: *En el caso de que el entrevistado no haya realizado las siguientes acciones, preguntar cuál es su apreciación (ej: usted cree que podría...).*

Escala apoyo profesional.

Las preguntas son comprendidas y respondidas sin dificultad en esta escala, a excepción del concepto utilizado en la pregunta 26 *atención de salud*, que requiere brindar ejemplos, o los mismos pacientes los dan (con el médico, la nutricionista, la enfermera, etc). Por esta razón se decide incorporar estos ejemplos entre paréntesis en la encuesta.

Además se considera necesario realizar algunas modificaciones en esta sección, las que se detallan a continuación:

En esta escala se observa que la puntuación *nunca* podría no ser suficientemente clara en relación a la realidad del paciente y el apoyo brindado por los profesionales que lo atienden. Muchos de los usuarios que respondieron *nunca* refirieron no necesitar ningún apoyo en esa área, ya que eran capaces de realizarlas en forma autónoma. Entonces, el problema no es que los profesionales del equipo de salud mental no hayan podido o querido realizar una acción de apoyo, sino que no es requerida o necesitada. Para la resolución de este conflicto se evalúan dos alternativas, agregar una puntuación 0: *no lo ha necesitado*, para explicitar esta condición, contrapreguntando el ¿por qué? al responder *nunca*, o la aclaración, en caso de que el entrevistado no haya necesitado el apoyo consultado, preguntando cuál es su apreciación en caso de que lo necesitara (por ejemplo: *cree usted que alguna de las personas que lo/la atienden estaría dispuesto a...?*). La decisión tomada en este caso, se basó en lo que se consideraría más representativo para conservar el espíritu de la encuesta. Se consideró que lo que interesa es la percepción que tiene el paciente o usuario de los servicios que se le entregan, o la percepción de la posibilidad que tiene de obtenerlos, más que si se realiza una acción o no en específico. En el caso de las preguntas de esta escala, las acciones propuestas como ayudarlo a administrar el dinero, llenar un formulario, hacer compras, no necesariamente **deben** ser parte del tratamiento de una persona con problemas de salud mental severos, ya que no todos los pacientes son dependientes o tienen dificultades para hacerlas en forma autónoma. Estas acciones son para favorecer el aprendizaje y su posterior independencia y si el paciente ya es independiente, no tiene sentido el hacerlas, sino sólo reforzarlas y evaluarlas, la idea

es no estigmatizarlo como dependiente. En resumen se decide la segunda opción, preguntando su apreciación.

En relación a la primera pregunta de esta escala, la número 21, en donde se consulta si alguna persona del centro *lo/la ha llevado o acompañado algún lugar*, los pacientes respondían en general *nunca*, pero se pudo apreciar que en realidad la pregunta podría estar resultando inespecífica, ya que en el segundo ítem en el que se le preguntaban cosas más precisas, como hacer compras o trámites, en general respondían las otras alternativas (casi nunca, a veces, frecuentemente o siempre). Para resolver la duda que surgía a la entrevistadora, al final de este apartado se les preguntó en forma más dirigida a los pacientes nuevamente la pregunta 21 y muchas veces respondían que los llevaron de paseo o a conocer algún lugar, generalmente en grupo. Se barajaron dos alternativas de solución a este problema, eliminar la pregunta ya que no aporta datos nuevos, sólo habla de la sensación que le queda al paciente y no realmente si se realizó o no una acción o, la segunda opción, especificar la palabra *lugar* con cosas como *visitar algún lugar, ir de paseo* o similares. Se decide, para no disminuir los ítems de esta escala, especificar más la pregunta quedando: *Lo/la ha llevado o acompañado a visitar algún lugar, como por ejemplo ir de paseo, volver a su casa o traerlo a este centro.*

- Dominio Flexibilidad.

Las preguntas de este dominio son consideradas claras en la evaluación de los pacientes y no necesitaron mayores explicaciones en la aplicación. Lo que se considera relevante de agregar es que si el paciente no ha necesitado, por ejemplo, cambiar una hora con alguno de los profesionales, se considere responder que cree que pasaría si lo necesitara, por lo que se agrega la siguiente oración aclaratoria para el encuestador: *En el caso de que el entrevistado no haya realizado las siguientes acciones, preguntar cuál es su apreciación (ej: usted cree que podría...)*

- Dominio Coordinación.

Escala coordinación profesional.

En esta escala se comprendían la redacción y las palabras utilizadas en las preguntas, sin embargo, los pacientes respondieron no saber si se comunicaban el médico y el profesional que lo atiende, o si trabajaban en equipo, a pesar de que se pregunta lo que *cree* el paciente. Se debió, en una alta proporción de ocasiones, aclarar que “...es lo que cree usted, no importa si no lo sabe” o “¿qué cree usted...?” etc. relejendo la pregunta. A pesar de lo anterior, las tres preguntas fueron respondidas sin dificultad y no se realiza ningún cambio en esta sección.

Escala coordinación general.

La única pregunta contenida en esta escala fue respondida sin problemas y no se generaron cambios.

Escala coordinación con la atención primaria.

Las preguntas de esta escala fueron claras para los pacientes y todas fueron respondidas sin dificultad, los pacientes entrevistados no generaron sugerencias. Sin embargo, en esta escala se habían agregado, durante el trabajo con expertos, tres preguntas. La primera tiene relación con si se atiende o no en el consultorio, lo que un tercio de los entrevistados respondió *NO*. Esta pregunta se demostró importante de incluir ya que si la respuesta a esta pregunta es negativa, no se deberían realizar las preguntas establecidas en la encuesta. A los pacientes que respondieron sí, además se les preguntaba *¿cuál es el nombre de su médico tratante?* Esta interrogante, después de la aplicación, se considera como relevante, pues también demuestra continuidad en los cuidados. Los que responden *NO*, se les pregunta si alguien del centro de salud mental donde se atienden les ha recomendado hacerlo.

Los datos anteriores son relevantes para evidenciar la importancia de incluir estas preguntas, que dan la sensación de que la atención brindada en el servicio de salud mental se puede coordinar con la atención primaria, que es uno de los objetivos de que la atención de los pacientes sea territorial. Por lo tanto se considera que el haber agregado estas preguntas fue algo sumamente relevante, ya que los

pacientes que se atienden en los servicios de salud mental pueden tener patologías concomitantes que puede empeorar su condición de salud, no solo física, sino mental y el que estén en contacto con los centros de atención o les sea recomendado hacerlo, es parte de la continuidad de los cuidados que son necesarios e imprescindibles para las personas con problemas de salud mental.

A raíz de las anotaciones realizadas en la bitácora se decide incorporar la pregunta del nombre del consultorio donde se atiende, para luego, preguntar en los ítems 37 y 38 directamente por el nombre del establecimiento, también se mejora la redacción de las preguntas, quedando de la siguiente forma:

¿Usted se atiende en el consultorio o CESFAM?

1. Sí En Cuál?.....

Cuál es nombre de su médico tratante?.....

2.No

Alguien de este centro le ha recomendado atenderse en el consultorio o CESFAM que le corresponde?....

- Dominio transiciones.

En general el dominio de transiciones fue un poco más complejo, ya que la totalidad de los encuestados no había experimentado una o más de las transiciones. Además, ninguno de los pacientes las había presentado en el último año, por lo tanto se les situó en el último evento que recordaran para poder responder la encuesta. Ese método resultó bien para los fines de esta investigación, en donde se pretende ver la claridad y pertinencia de las preguntas. Sin embargo, en el caso de aplicar la encuesta, se evidenció que es adecuado mantener la consideración de que las transiciones ocurran dentro del último año, ya que los pacientes tuvieron problemas de memoria, principalmente cuando las transiciones habían sido muchos años atrás y no tuvieron ningún problema en responder en los casos que habían ocurrido dentro de los dos últimos años.

Escala transición paciente hospitalizado a ambulatorio.

Se realizó a 8 pacientes, los que en algún momento de su vida habían estado hospitalizados por su problema de salud mental. Los ítems de esta escala fueron comprendidos y respondidos sin dificultad por las personas que habían vivido esta transición. Los únicos problemas presentados fueron de memoria de los pacientes, ya que en muchos casos la hospitalización había sido al inicio de su diagnóstico lo que se remitía a 4 años o más. Se decide, de acuerdo a las observaciones de la entrevistadora, agregar una indicación para el encuestador en que se aclare que las preguntas serán en relación a su última hospitalización, por si hubiera tenido más de una en el último año, la indicación se deja de la siguiente forma: *Esta pregunta es relación a la última vez que el paciente estuvo hospitalizado*. La única frase en la que se realizaron observaciones está en la pregunta 44, *...fue fácil?*, ya que el proceso de hospitalización en sí no es considerado fácil por los encuestados, sino complejo, muchos de ellos fueron diagnosticados en ese momento, por lo que no aceptaban la enfermedad. En consideración a esto, los pacientes proponen redactarlo de las siguientes formas: *“El proceso de estar hospitalizado a estar atendiendo en forma ambulatoria, fue fácil? sin problemas?”*, *“ ... Sin complicaciones”* y *“ ... Fue un proceso fácil”*. En este caso, después del análisis de todos los aportes y las notas, se decide dejar la pregunta de la siguiente forma *En general, ¿siente que el proceso de pasar de estar hospitalizado a atenderse en forma ambulatoria ocurrió sin problemas?*

Escala transición desde los servicios de urgencia.

Las preguntas fueron respondidas por 7 de los participantes. Todas fueron comprendidas por los encuestados y se consideraron claras. Lo único manifestado por ellos, y que se había manifestado también como una aprensión de los expertos, es en el ítem 47, en donde se le pregunta *...¿tuvo la oportunidad de opinar en las decisiones sobre el tratamiento indicado al alta?...* y coincidían que en ese momento no estaban en condiciones de participar en las decisiones y que no lo hicieron, pero en algunos casos lo hicieron sus familiares. A pesar de lo anterior no se realizaron modificaciones en esa pregunta. En la pregunta 50, donde se habla del proceso de

atención de urgencia, algunos de los pacientes refirieron que ese momento fue difícil porque están con otros pacientes en malas condiciones y eso los hace sentir peor “*lo enferma más a uno*”, o también refirieron que como les costaba asumir su enfermedad estar en el servicio de urgencia no era algo sencillo para ellos, por lo tanto, según estas consideraciones, se decide igual que en el ítem anterior cambiar la palabra fácil y redactar la pregunta de la siguiente forma: *¿El proceso de atención en el servicio de urgencia ocurrió sin problemas?*

Escala transición del psiquiatra y transición del profesional.

Todos los entrevistados contestaron estas preguntas porque el 100% de ellos había vivido estas transiciones, ya sea como cambio de psiquiatra o del profesional que lo atienden. Los entrevistados consideraron claras todas las preguntas y las contestaron sin problemas. En la pregunta 52 y 56 se sugirió explicitar la pregunta añadiendo la palabra psiquiatra en la 52 y el tipo de profesional en la 56, como ejemplo de ambas se expone el resultado de la pregunta 52: *...Ayudarlo/la a prepararse para el cambio de psiquiatra?*

Escala transición de vivienda.

En esta escala el problema que se presenta es que ninguno de los pacientes había vivido esta transición, por lo que sólo podían opinar si se entendían las preguntas en lo que se refiere a redacción y utilización de vocabulario.

Al comienzo de esta escala, al igual que en otras, se agregaron preguntas para poder establecer cuáles eran las acciones que debían haber tomado los equipos para apoyar a los pacientes en esta transición. Durante la primera aplicación de la encuesta se evidencia que las especificaciones agregadas en la fase de expertos para distinguir los cambios de vivienda no eran suficientemente claras, por lo que se debería preguntar como una pregunta de respuesta abierta si se ha cambiado de casa y luego el ¿por qué? y el/la encuestador/a encasillar en si fue por decisión personal o como parte del tratamiento, si la persona cuenta con redes de apoyo o no para el cambio y si el cambio implica cambio de red asistencial. Por esta razón se redactan de la siguiente forma:

En el último año ¿usted se ha cambiado de casa?

1. *Sí ¿por qué? ¿desde dónde?*
 - a. *Decisión personal o familiar que implique cambio de red asistencial o centro de atención. (responder 1)*
 - b. *Decisión personal, que no implique cambio de red o centro de atención, pero que requiera de apoyo por parte del equipo (responder 2)*
 - c. *Como parte del tratamiento de salud mental a un hogar o residencia protegida (responder 2)*
2. *No (terminar el cuestionario)*

En la pregunta número 59, la palabra *vinculado* no estaba del todo clara para uno de los usuarios y como sugerencia se dio *...quedar en contacto...* además, según las notas se observa que pueden haber sido más los usuarios que no lo comprendieron, otro punto que se destaca es que la misma pregunta hacía referencia a *...su nuevo centro de salud mental?*, en lugar de decir *...a este centro de salud mental?*, que es lo que se está evaluando. Por lo tanto se revisa la pregunta y se decide dejar como: *...contactarse con este centro...?*, que se considera más claro.

En la pregunta 61 también se hace una observación a la palabra *fácil* y se sugiere la frase *ocurriría sin problemas*, al igual que en escalas anteriores, sin embargo al realizar el análisis, se decide dejarlo como estaba ya que se considera más claro de esa forma.

Como resultado de este proceso se produce la versión final del instrumento CONNECT para Chile (anexo 9), a esta versión se adjunta la sección de preguntas personales, las que fueron realizadas a los participantes, y las indicaciones para la realización de la encuesta, las que van dirigidas a el/la encuestador/a.

CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN

Los resultados de este trabajo no son comparables con algún otro, ya que no existe un instrumento de referencia considerado como gold estándar en la continuidad de cuidados, menos aún adaptado a la realidad chilena. Como ya se ha planteado en este trabajo, a pesar de no ser un tema nuevo, el abordaje de su medición es muy difícil y más aún hacerla desde la perspectiva del paciente.

En relación a la comparación de este trabajo y los realizados en Estados Unidos (CONNECT en inglés), y en población latina en Estado Unidos y Puerto Rico (CONNECT en español), se constata que en el contenido general y propósitos de la encuesta no se realizaron mayores cambios. Sin embargo, la diferencia se da al revisar cada una de las preguntas de la encuesta. En este estudio se intentó hacer más explícitas las preguntas para que no diera lugar a la interpretación personal, cosa que es muy difícil, pero que fue uno de los focos de este trabajo. Esto conllevó a la realización, en algunos casos, de preguntas más largas que en la original, pero que opinión de la autora, logran de mejor manera el objetivo recién mencionado. Además, se agregaron algunas preguntas con la intención de realizar una encuesta más dirigida en cuanto a la existencia de continuidad en los cuidados en situaciones específicas, como por ejemplo lo trabajado en la transición cambio de vivienda, logrando una visión holística del paciente.

Dentro del desarrollo del presente estudio, una de las mayores dificultades que surgió fue el acceso a entrevistar a los pacientes con trastornos mentales severos. El consentimiento informado, aprobado por parte del Comité de Ética, limitó mucho la edad de los participantes (suponiendo que podrían tener trastornos asociados) y condicionó la presencia de un tutor (suponiendo la dependencia de estos pacientes). Cabe mencionar también la reticencia de algunos centros para estudios cualitativos de este tipo y la sobrecarga laboral del personal de salud que trabaja en ellos.

Durante el desarrollo del trabajo se pudo comprobar que lo propuesto como limitaciones en el proyecto de tesis, que los pacientes podrían tener problemas para

recordar parte de su tratamiento, nombres de sus tratantes, especialidades etc., se daba en forma frecuente. Sin embargo, como había sido previsto antes de la realización del pilotaje, parte de esto se pudo sortear llevando un listado de los nombres de los profesionales que trabajaban en el centro junto a su especialidad (psiquiatras, enfermeros, terapeutas, asistentes sociales, psicólogos, etc.), lo que facilitó las respuestas. En el caso de la dificultad para recordar eventos antiguos, se pudo apreciar que los pacientes no tuvieron problemas para recordar eventos hasta de dos años atrás, lo que puede apoyar lo planteado en el instrumento sobre preguntar eventos ocurridos en el último año. Además, se había supuesto que los pacientes podrían encontrar la encuesta demasiado larga y abandonar el estudio, pero no fue así, todos los participantes que accedieron a responder terminaron la encuesta y consideraron adecuada su extensión.

También se había planteado previo al pilotaje, la dificultad que podrían presentar los pacientes para contestar preguntas que contenían escalas diferentes de medición, se pensó que podría ser confuso y que los pacientes podrían tener problemas para responder. Éste eventual problema se trabajó durante la aplicación de la encuesta, entregándoles a cada paciente las diferentes escalas escritas en un cuadro y se les señalaba de acuerdo a la pregunta, cual de ellas debían esponder en cada sección, lo que tuvo un excelente resultado.

Dentro de las reflexiones que deja el haber desarrollado este trabajo están las preguntas sobre cómo estamos evaluando la salud mental de las personas, y cómo nos estamos ocupando de su recuperación y mantenimiento. La salud de las personas es considerada y evaluada desde una perspectiva bio-sico-social y en la actualidad pueden ser atendidas todas estas áreas. Según se pudo constatar, lamentablemente no se está logrando una atención de salud de forma integral, la que permita dar una continuidad de cuidados, a la vez que coherencia y continuidad a los tratamientos. La atención de salud no está consiguiendo incorporarse a la vida de los pacientes, sino que hacemos que los pacientes se deban adaptar a todas las reglas y limitaciones que se tienen en los servicios de salud, en relación a horarios, lugares de atención, etc. Además, no se está familiarizado con los diferentes problemas del paciente, y muchas veces se vuelcan los esfuerzos en atender sólo un

aspecto de su problemática. Por otra parte, aún no se consigue tener la información de los pacientes archivada en forma electrónica y con acceso en red. Esto último implica la imposibilidad de acceder a la información de los pacientes desde los diferentes niveles de atención, ni siquiera desde el mismo nivel en distintos centros. Por todo lo anterior, se hace necesario contar con procesos logísticos y metodológicos que permitan este continuo, lo que haría más eficiente y eficaz la atención brindada.

Para que este instrumento sea un real aporte a la evaluación de la continuidad de los cuidados, se considera imprescindible que antes de ser aplicado se realice el estudio de su psicometría. Es después de ello que se podrán evaluar realmente los ítems y realizar otras propuestas para su mejora. Se espera que futuros esfuerzos vayan enfocados en esa dirección. Con ello se podrá disponer por primera vez en Chile de un instrumento para la medición de la continuidad de los cuidados en pacientes con trastornos mentales severos, como es el caso del grupo de la “esquizofrenia y trastornos afines”.

CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES

Al terminar este trabajo se puede apreciar que los objetivos del mismo han sido cumplidos, pues se logró traducir y retrotraducir el instrumento CONNECT y adaptarlo semántica y contextualmente a la realidad de las personas con trastornos mentales severos, que se atienden en la red pública ambulatoria de Servicios de Salud Mental en Chile.

Este instrumento es de fácil aplicación y evidencia tener una buena validez de contenido, ya que el grupo de expertos estimó que el cuestionario contenía los principales aspectos a evaluar en la continuidad de cuidados para este tipo de pacientes.

Durante la realización de la adaptación semántica, también se pudo observar el impacto del tema de la continuidad de los cuidados en los participantes tanto en el comité de expertos como en el grupo de pacientes que participaron en el pilotaje. Ambos grupos hicieron una alta valoración del instrumento, considerándolo como un gran aporte a los servicios que entregan atención de salud mental ambulatoria. Con lo anterior se puede concluir que el contar con un instrumento para medir la continuidad de los cuidados, desde la perspectiva del paciente, no sólo es necesario en la realidad actual de la salud mental chilena, sino también que es una necesidad sentida por pacientes y profesionales del área.

CAPÍTULO VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OMS. Informe sobre la salud mental en el mundo 2001. Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. 2001;
2. MINSAL. Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría. 2000;
3. Ware NC, Dickey B, Tugenberg T, McHorney C. CONNECT: a measure of continuity of care in mental health services. Ment Health Serv Res [Internet]. 2003 Dec;5(4):209–21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14672500>
4. Sadock B, Sadock V. Sinopsis de Psiquiatría de Kaplan & Sadock. Décima Ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
5. Huneus T. Esquizofrenia. Segunda Ed. Santiago: Editorial Mediterráneo; 2005.
6. Ministerio de Salud Subsecretaria de Salud. Guía Clínica para el tratamiento de personas desde primer episodio de Esquizofrenia. Guías Clínicas MINSAL [Internet]. 2009;1–99. Available from: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/7220fdc433f944a9e04001011f0113b9.pdf>
7. MINSAL. Guía Clínica Primer Episodio Esquizofrenia. 2005; Available from: http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/EsquizofreniaR_Mayo10.pdf
8. Silva Ibarra H. La esquizofrenia de Kraepelin al DSM-V. Santiago de Chile.: Editorial Mediterráneo; 2012.
9. Armijo Brescia MA, Alvarado Muñoz R, Escobar Miguel E, Gómez Chamorro M, Madariaga Araya C, Medina Cárdenas E, et al. La Psiquiatría en Chile, Apuntes para una Historia. Santiago; 2010.
10. Minoletti A, Narvaez P, Sepúlveda R, Caprile A. Chile: lecciones aprendidas en la implementación de un Modelo Comunitario de Atención en Salud Mental.pdf. In: Salud Mental en la Comunidad. OPS; 2009.
11. OMS. Informe sobre la salud en el mundo, 2000. Ginebra; 2001.
12. MINSAL. Estrategia Nacional de Salud para el Cumplimiento de los Objetivos Sanitarios de la Década 2011-2020. Elige Vivir Sano. 2011.
13. Bindman J, Johnson S, Szmukler G, Wright S, Kuipers E, Thornicroft G, et al. Continuity of care and clinical outcome: a prospective cohort study. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol [Internet]. 2000 Jun;35(6):242–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10939422>
14. Adair CE, McDougall GM, Beckie A, Joyce A, Mitton C, Wild CT, et al. History and measurement of continuity of care in mental health services and evidence of its role in outcomes. Psychiatr Serv [Internet]. 2003 Oct;54(10):1351–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14557520>
15. Haggerty J. Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of

Healthcare. 2002; Available from: http://www.cfhi-fcass.ca/Migrated/PDF/ResearchReports/CommissionedResearch/cr_contcare_e.pdf

16. Crawford MJ, de Jonge E, Freeman GK, Weaver T. Providing continuity of care for people with severe mental illness- a narrative review. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* [Internet]. 2004 Apr [cited 2012 Nov 7];39(4):265–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15085327>
17. Ware NC, Tugenberg T, Dickey B, McHorney C a. An ethnographic study of the meaning of continuity of care in mental health services. *Psychiatr Serv* [Internet]. 1999 Mar;50(3):395–400. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10096646>
18. Chavez LM, Canino G, Shrout PE, Barrio C, Ware NC. Psychometric evaluation of the Spanish version of CONNECT : a measure of continuity of care in mental health services. *Int J Methods Psychiatr Res*. 2007;16(1):23–33.
19. Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Rubiales a S. How is an instrument for measuring health to be validated?. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2011;34(1):63–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21532647>

ANEXO 1. Instrumento CONNECT

SCALE AND ITEMS OF CONNECT

Physician knowledge

1. How much does (name of psychiatrist) know about your strengths?
2. How much does (name of psychiatrist) know about relationships that are important to you?
3. How much does (name of psychiatrist) know about your family history?
4. How much does (name of psychiatrist) know about your relationships with your family now?
5. How much does (name of psychiatrist) know about what upsets you?
6. How much does (psychiatrist) know about what situations are stressful for you?

Rating scale (1= nothing 2= a little 3= some 4= a lot 5=everything)

Case manager / therapist knowledge

1. How much does (Case manager / therapist) know about your strengths?
2. How much does (Case manager / therapist) know about your personal goals?
3. How much does (Case manager / therapist) know about what you enjoy?
4. How much does (Case manager / therapist) know about what upsets you?
5. How much does (Case manager / therapist) know about what you are afraid of?
6. How much does (Case manager / therapist) know about who you feel you can trust?

Rating scale (1= nothing 2= a little 3= some 4= a lot 5=everything)

Physician availability

In the last year....

1. I have left a phone message for (name of psychiatrist)
2. I have talked to (name of psychiatrist) by phone during the work day.
3. (name of psychiatrist) has returned my phone calls the same day?

Rating scale (1= never 2=rarely 3= sometimes 4= often 5=always)

Case manager / therapist availability

In the last year...

1. I have left a phone message for (name of Case manager / therapist)
2. I have talked to (name of Case manager / therapist) by phone during the work day.
3. (Name of Case manager / therapist) has returned my phone calls the same day?

Rating scale (1= never 2=rarely 3= sometimes 4= often 5=always)

Practitioner support

In the last year, one my providers has...

1. Given me a ride somewhere

2. Taken me shopping
3. Bought me a cup of coffee
4. Helped me with managing money
5. Helped me with nutrition (my eating habits)
6. Helped me to fill out a form
7. Helped me get medical care

Rating scale (1= never 2=rarely 3= sometimes 4= often 5=always)

Practitioner flexibility

1. (name of Case manager / therapist) will go out of his/ her way to help me
2. I can change appointment times with (name of Case manager / therapist)
3. I can add appointments with (name of Case manager / therapist) on short notice
4. (name of psychiatrist) will go out of his/her way to help me
5. I can change appointment times with (psychiatrist)
6. I can add appointments with (psych) on short notice

Rating scale (1= never 2=rarely 3= sometimes 4= often 5=always)

Practitioner coordination

1. How often do (name of psychiatrist) and (name of case manager / therapist) talk to each other about your treatment?
2. How often do (name of psychiatrist) and (name of case manager / therapist) work together like a team?
3. How often do (name of psychiatrist) and (name of case manager / therapist) agree about your care?

General coordination (single item)

1. Overall, is your mental health treatment well - coordinated?

Rating scale (1= never 2=rarely 3= sometimes 4= often 5=always)

Primary care

1. How often is (name of psychiatrist) in contact with your primary care doctor?

Rating scale (1= never 2=rarely 3= sometimes 4= often 5=always)

Inpatient – outpatient transition

1. I had a good discharge plan
2. I meet with hospital staff to agree on the plan
3. I had medication to take with me
4. I had a scheduled appointment for outpatient follow - up
5. Overall the transition was smooth

Rating scale (1= strongly disagree 2= disagree 3= neither agree nor disagree 4= agree 5= strongly agree)

Emergency services transition

1. I was seen in less than 2 hr.
2. I got help quickly
3. I had a say in the treatment decision
4. The process was smooth

Rating scale (1= strongly disagree 2= disagree 3= neither agree nor disagree 4= agree 5= strongly agree)

Physician transition

Thinking about your recent change of psychiatrist, how much did your old psychiatrist...

1. Help by letting you know in advance she/he was leaving?
2. Help you prepare for the change?
3. Talk about your feelings about the change?
4. Make the transition smoother, overall?

Rating scale (1= not at all 2= a little 3= some 4= a lot 5= completely)

Case Manager/ therapist transition

Thinking about your recent change of therapist or case manager, how much did your old psychiatrist...

1. Help by letting you know in advance she/he was leaving?
2. Help you prepare for the change?
3. Talk about your feelings about the change?
4. Make the transition smoother, overall?

Rating scale (1= not at all 2= a little 3= some 4= a lot 5= completely)

Housing transition

Thinking about your recent change of housing, how much did your providers help you...

1. Find the housing?
2. In arranging a visit before you moved in?
3. With moving your things?
4. With getting settled?
5. In making the transition smoother?

Rating scale (1= not at all 2= a little 3= some 4= a lot 5= completely)

ANEXO 2. Ficha expertos en salud mental

FICHA EXPERTOS EN SALUD MENTAL PARTICIPANTES EN COMITÉ

		Observaciones
Nombre		
Profesión		
Años de titulado/a		
Lugar en el que trabaja		
Cargo que ocupa/Función principal		
Años en el cargo		
Años de atención clínica a pacientes con problemas de salud mental y lugar (ambulatorio, hospitalizado, etc)		
¿Atiende pacientes actualmente?		
Antecedente adicional que desee agregar (ej: Cargos o funciones anteriores, profesión u oficio paralelo, publicaciones relevantes al tema, etc)		

**ANEXO 3. Documento para expertos. Conceptualizaciones e instrumento.
TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN SEMÁNTICA DEL INSTRUMENTO CONNECT
PARA EVALUAR CONTINUIDAD DE CUIDADOS EN PERSONAS CON
TRASTORNOS MENTALES SEVEROS, EN CHILE**

Resumen

Se conforma esta comisión de expertos en el área de la salud mental para adaptar el instrumento CONNECT, que mide la continuidad de los cuidados en los servicios de salud mental, a la realidad chilena y de sus servicios de salud. Esto se enmarca en el desarrollo de la tesis para optar al grado de magíster de la E.U. Natalia Castillo, que es guiada por el Prof. Rubén Alvarado.

El objetivo de esta investigación es poder proponer un instrumento para medir la continuidad de los cuidados en pacientes de salud mental, principalmente los con patologías severas, como los con diagnóstico de esquizofrenia y trastornos afines.

Actividades de la reunión:

Revisar los conceptos de continuidad de cuidados utilizados en el estudio

Revisar el instrumento CONNECT en su versión traducida

Validar los dominios que lo componen

Validar las escalas del instrumento

Adaptar las preguntas del instrumento

Continuidad de los cuidados

La continuidad de los cuidados se ha incorporado como un objetivo estratégico central y como un imperativo ético para los servicios comunitarios de atención de Salud Mental en el mundo.

Es un concepto multidimensional y de difícil medición, que está definido en forma diferente desde las distintas disciplinas de salud.

Algunas definiciones en la salud mental incluyen lo representado en el siguiente cuadro:

Conceptualización y operacionalización de la continuidad de cuidados	
Modelos de organización de servicio	
Torrey et al., 1986	Equipo de tratamiento continuo: "El mismo equipo de salud mental será responsable indefinidamente de un paciente dado, no importa donde esté el paciente ni lo que necesite"
Test, 1979	Equipo central de servicios: "grupo de personas que trabajan juntas que asumen la responsabilidad de velar porque las necesidades de una persona con enfermedades mentales crónicas sean satisfechas"
Lehman et al., 1994, and Tessler and Gamache, 1994	La gestión de casos: incluye la presencia de un administrador de casos, el cambio en el gestor de caso, los servicios necesarios, la dirección de los servicios necesarios, y las calificaciones de la amabilidad de los servicios
Vínculos	
Wolkon, 1970	Si los pacientes hospitalizados que son referidos para seguimiento de atención se contactan con el servicio ambulatorio al alta de hospitalización
Bass and Windle, 1972, 1973 (8,9)	Relaciones estables cliente-cuidador, la comunicación escrita y verbal entre el personal y los servicios, los contactos con los clientes que abandonan el tratamiento o se pierden, no hay obstáculos para que un cliente se quede o se mueva entre los servicios
Especificaciones negativas o discontinuidad	
Pugh and McMahon, 1967	Readmisión en un centro médico que no sea el lugar de la primera admisión y traslado de un centro de internación a otro durante el mismo ingreso
Tessler, 1987	Los servicios ambulatorios recomiendan pero no reciben después del alta hospitalaria, la gravedad de los clientes relacionada con las pausas en los servicios y el cumplimiento de un programa específico como plan de tratamiento
Brekke and Test, 1992	Periodos de 30 días en que los clientes están sin contacto con el personal, tasa de abandono

del tratamiento y el número de diferentes tipos de contactos	
Dimensiones y principios	
Test, 1979, and Brekke and Test, 1992	Las dimensiones transversal y longitudinal de la continuidad
Bachrach, 1981, 1993	Las dimensiones de la continuidad incluyen dimensión temporal, dimensión individual, exhaustividad, la flexibilidad, la dimensión de la relación, la accesibilidad y la comunicación. Los principios de la continuidad incluyen clima de apoyo administrativo, la accesibilidad, exhaustividad, la planificación del tratamiento individualizado, la flexibilidad, los vínculos entre las organizaciones de servicios, relaciones continuas con los cuidadores, la participación del paciente en la planificación de servicios, y el reconocimiento de las realidades culturales que influyen en las relaciones de los pacientes con el sistema de salud mental.
Tessler et al., 1986	Las dimensiones de la continuidad incluyen la planificación del alta, la transferencia rápida y exitosa, y la planificación de servicios individualizados.
Johnson et al., 1997	Las dimensiones de la continuidad incluyen si el paciente permanece en contacto con los servicios, la extensión de las pausas en la prestación de servicios, la continuidad de los contactos con un profesional en particular, la implementación de los planes de servicios, la coordinación con los servicios de atención primaria, y la coordinación con los cuidadores informales y formales fuera del sistema de salud mental. Los principios incluyen dimensiones del funcionamiento del servicio necesarias para que los pacientes permanezcan en contacto y brinden una atención coordinada y planificada, la definición de las dimensiones deben ser lo suficientemente específicas para permitir el funcionamiento pero aplicables a todas las personas con enfermedades mentales graves que reciben atención continua.

Actualmente existe consenso en 3 dimensiones: 1) Continuidad de la información, 2) Continuidad de la relación y 3) Gestión de la Continuidad. Estos tres están estrechamente relacionados y se consideran fundamentales para garantizar una atención de calidad.

1. Continuidad de la información

Se refiere al manejo y transmisión de la información documentada (a través de fichas clínicas, por ejemplo), que incluya todos los eventos de salud, hace que se mantenga la información del estado clínico del paciente entre diferentes proveedores de la atención. Esto hace que se le de una atención apropiada al estado de salud actual del paciente. Pero el conocimiento del estado clínico del paciente no es suficiente, sino que también es importante el manejo de información personal del paciente en lo referente a sus preferencias, valores y su contexto social

2. Continuidad de la Relación

Hace referencia a la relación terapéutica continua entre uno o más proveedores y el paciente, lo que proporciona enlaces entre la atención pasada y actual, pero además provee un enlace hacia la atención futura del usuario (seguimiento). Esto otorga al paciente una sensación de seguridad, incluso cuando hay menos posibilidades de establecer relaciones estables con los proveedores, el que se mantenga al menos un pequeño grupo estable le da la sensación de coherencia y predictibilidad.

3. Gestión de la Continuidad

Se refiere a la prestación de servicios oportunos y complementarios.

Asegura que la atención recibida de diferentes proveedores (médicos, terapeutas, psicólogos, etc.), esté conectada y sea recibida de una manera coherente. A pesar de seguir un plan de atención, es importante que las prestaciones se adapten a las necesidades cambiantes de los pacientes.

Como se logra visualizar, los tres ámbitos de la continuidad de los cuidados son complementarios, y deseables de ser cumplidos en su conjunto, no en forma aislada.

En general las definiciones de continuidad de los cuidados y las mediciones de ella se han realizado desde la perspectiva del proveedor de la atención, los profesionales y las organizaciones. Es por esto que actualmente algunos autores se han esforzado en realizar una mirada desde la perspectiva del paciente.

Instrumento CONNECT

El instrumento CONNECT fue creado para evaluar la continuidad de los cuidados en los servicios de salud mental desde la perspectiva del paciente. Está elaborado en un formato de entrevista y contiene 59 preguntas en total. Está diseñado para ser administrado en pacientes con diagnósticos de trastornos mentales severos y el tiempo de administración es entre 20 y 30 minutos.

El CONNECT, evalúa la calidad de la interacción entre los usuarios de los servicios y los profesionales o proveedores de éstos a través de trece escalas y un indicador de un solo ítem. Ocho de las escalas son consideradas escalas básicas, que deben ser respondidas por todos los participantes. Las otras cinco escalas se centran en las transiciones, estas se aplican solo a los participantes que hayan experimentado estas transiciones en el año anterior.

Las escalas están agrupadas dentro de 5 dominios conceptuales, que fueron elaborados a partir de datos etnográficos obtenidos en una investigación previa realizada por el mismo equipo de investigadores, Ware et al.:

- Conocimiento
- Flexibilidad
- Disponibilidad
- Coordinación
- Transiciones

Las escalas básicas incluyen: 1) conocimiento del psiquiatra (respecto de sus pacientes), 2) conocimiento del gestor de caso o terapeuta, 3) disponibilidad del psiquiatra (para sus pacientes), 4) disponibilidad del gestor de caso o terapeuta, 5) apoyo profesional (a sus pacientes), 6) flexibilidad profesional, 7) coordinación profesional y 8) atención primaria.

Las escalas de transición son: 9) transición de paciente hospitalizado a ambulatorio, 10) uso de los servicios de emergencia, 11) cambio de psiquiatra, 12) cambio de gestor de caso o terapeuta, y 13) cambio de vivienda. La coordinación general es un indicador de ítem único.

La primera medición del instrumento se realizó en Estados Unidos y fue publicada en el año 2003. Aquí se realizó un test preliminar que incluyó una entrevista cognitiva y dos pruebas piloto. En el trabajo de campo se incluyó a 400 personas con problemas severos de salud mental y los resultados mostraron que es fácilmente administrable y produce una buena distribución de las respuestas. Los 5 dominios cumplen con una buena consistencia interna con un alpha de Cronbach de 0.80. En esta oportunidad también se realizó test-retest a las dos semanas de aplicado el primero cumpliendo también con los criterios de fiabilidad del instrumento.

Especificación de los dominios

Conocimiento del profesional acerca de los usuarios: el conocimiento que los profesionales tienen de los problemas y cómo transcurre la vida de sus pacientes pueden fomentar la continuidad de los cuidados promoviendo la coherencia y la prevención de deficiencias en la atención.

Para ello deben compartir la información y contar con mecanismos formales como reuniones clínicas lo que facilita la transmisión de la información.

Creando flexibilidad (por parte del profesional): Tiene dos significados. Adaptarse a las necesidades e idiosincrasia de los usuarios de los servicios y hacer cosas que normalmente hace otro profesional o técnico para solucionar los problemas de los usuarios.

La flexibilidad colaboraría en promover la continuidad de la vida de los usuarios tanto fuera como dentro de la esfera de los servicios.

Disponibilidad del profesional: Al igual que la flexibilidad tiene dos significados. El primero es la accesibilidad, que se refiere a la confianza que tienen los usuarios de que pueden tener contacto con los profesionales cuando lo necesitan. El segundo es la capacidad de respuesta oportuna, disponibilidad a actuar con prontitud frente a las solicitudes de los usuarios.

Coordinación: Los profesionales trabajan en forma coordinada y complementaria entre sí. Por ejemplo en el caso de un paciente que acrecienta su sintomatología, se obtiene respuesta de varios de sus cuidadores intensificando el apoyo, ya sea con nuevas consultas, cambiando el tratamiento farmacológico, dando aviso a la residencia para mantenerlos al tanto, etc. O si hay un cambio de profesional que el anterior ponga al tanto de los pacientes al nuevo, etc

Así como la flexibilidad y la disponibilidad, la coordinación direcciona los tiempos de los servicios lo que permite, en caso necesario, aumentar el contacto para promover la continuidad de la atención.

Suavizando las transiciones: Las transiciones exitosas fueron definidas como “smooth”, en español se puede traducir como suave, fácil o fluida, dependiendo el caso.

La importancia de “suavizar las transiciones” es reducir el impacto y hacer menos abruptos los cambios para el paciente, con ello se colabora a que la transición tenga éxito y no haya abandono del tratamiento o una agudización de su problema de salud. La idea es realizar cambios graduales en transiciones que son inevitables.

CONNECT en español: una medición del instrumento en población latinoamericana

Se realizó una segunda medición de este instrumento por un equipo de investigadores de Puerto Rico y Estados Unidos, pero esta vez traducido al español, aplicado a población de habla hispana y publicada el año 2007. Éste se aplicó en las ciudades de San Juan de Puerto Rico y San Antonio de Texas (la cual tiene una gran cantidad de población de habla hispana).

La muestra fue de 115 personas atendidas en clínicas de salud mental ambulatorias. La distribución de la muestra fue de 109 participantes de San Juan y 41 de San Antonio.

En este estudio los resultados de consistencia interna en las 13 escalas mostraron un alpha de Cronbach desde 0.68 a 0.96. La traducción y adaptación del CONNECT-S permitió tener un instrumento de medición de la continuidad de los cuidados en dos grandes subgrupos de latinos en Estados Unidos, los México–americanos y los puertorriqueños.