



Revista Colombiana de Psiquiatría
ISSN: 0034-7450
Asociacion Colombiana de Psiquiatria.

¿En qué medida las guías de práctica clínica responden a las necesidades y preferencias de los usuarios diagnosticados de trastorno obsesivo compulsivo?

Villena-Jimena, Amelia; Gómez-Ocana, Clara; Amor-Mercado, Gisela; Núñez-Vega, Amanda; Morales-Asencio, José Miguel; Hurtado, María Magdalena

¿En qué medida las guías de práctica clínica responden a las necesidades y preferencias de los usuarios diagnosticados de trastorno obsesivo compulsivo?

Revista Colombiana de Psiquiatría, vol. 47, núm. 2, 2018

Asociacion Colombiana de Psiquiatria.

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80658480005>

DOI: 10.1016/j.rcp.2017.02.002

Artículo original

¿En qué medida las guías de práctica clínica responden a las necesidades y preferencias de los usuarios diagnosticados de trastorno obsesivo compulsivo?

To What Extent do Clinical Practice Guidelines Respond to the Needs and Preferences of Patients Diagnosed with Obsessive-Compulsive Disorder?

Amelia Villena-Jimena ^a amanda_avn88@hotmail.com
Hospital Regional de Málaga, España

Clara Gómez-Ocana ^a amanda_avn88@hotmail.com
Hospital Regional de Málaga, España

Gisela Amor-Mercado ^a amanda_avn88@hotmail.com
Hospital Regional de Málaga, España

Amanda Núñez-Vega ^{a*} amanda_avn88@hotmail.com
Hospital Regional de Málaga, España

José Miguel Morales-Asencio ^b
Universidad de Málaga, Spain

María Magdalena Hurtado ^a amanda_avn88@hotmail.com
Hospital Regional de Málaga, España

Revista Colombiana de Psiquiatría, vol. 47, núm. 2, 2018

Asociación Colombiana de Psiquiatría.

Recepción: 12 Septiembre 2016
Aprobación: 20 Febrero 2017

DOI: 10.1016/j.rcp.2017.02.002

CC BY

RESUMEN

Introducción: Para facilitar la toma de decisiones clínicas, están proliferando las guías de práctica clínica (GPC). Sin embargo, actualmente se carece de GPC para el trastorno obsesivo compulsivo (TOC) en las que se incluyan los requerimientos y las expectativas de los usuarios.

Objetivos: El objetivo del presente trabajo es conocer si las recomendaciones de la guía «Obsessive-compulsive disorder: core interventions in the treatment of obsessive-compulsive disorder and body dysmorphic disorder» del National Institute for Clinical Excellence (NICE) se corresponden con las necesidades y preferencias de un grupo de usuarios diagnosticados de TOC.

Métodos: Para ello, se conformaron 2 grupos focales con un total de 12 pacientes, a los que se preguntó sobre el impacto del TOC en sus vidas, su experiencia con los servicios de salud mental, la satisfacción con los tratamientos recibidos y los recursos personales de afrontamiento. Las preferencias y necesidades de los usuarios se compararon con las recomendaciones de la guía y, para facilitar su accesibilidad, se agruparon en 4 grandes áreas temáticas: información, accesibilidad, abordaje terapéutico y relación terapéutica.

Resultados: Se observó una alta correspondencia entre las recomendaciones y las preferencias de los usuarios; por ejemplo, respecto a las intervenciones psicológicas de alta intensidad. La escasez de intervenciones psicológicas de baja intensidad antes de acudir al servicio de salud mental o la dificultad para acceder a los profesionales son algunas de las experiencias narradas que discreparon con las recomendaciones de la guía y de las necesidades expresadas por este grupo de usuarios.

Conclusiones: Hay coincidencia entre las recomendaciones y las preferencias y necesidades de los usuarios; sin embargo, los servicios sanitarios responden a ellas parcialmente.

Palabras clave: Guía de práctica clínica++ Trastorno obsesivo compulsivo++ Participación del paciente++ Investigación cualitativa.

ABSTRACT

Introduction: The number of Clinical Practice Guidelines (CPG) to help in making clinical decisions is increasing. However, there is currently a lack of CPG for Obsessive-Compulsive Disorder that take into account the requirements and expectations of the patients.

Objective: The aim of the present study was to determine whether recommendations of the NICE guideline, "Obsessive-compulsive disorder: core interventions in the treatment of obsessive-compulsive disorder and body dysmorphic disorder" agrees with the needs and preferences of patients diagnosed with OCD in the mental health service.

Material and method: Two focal groups were formed with a total of 12 participants. They were asked about the impact of the disorder in their lives, their experiences with the mental health services, their satisfaction with treatments, and about their psychological resources. Preferences and needs were compared with the recommendations of the guidelines, and to facilitate their analysis, they were classified into four topics: information, accessibility, treatments, and therapeutic relationship.

Results: The results showed a high agreement between recommendations and patients preferences, particularly as regards high-intensity psychological interventions. Some discrepancies included the lack of prior low-intensity psychological interventions in mental health service, and the difficulty of rapid access the professionals.

Conclusions: There is significant concordance between recommendations and patients preferences and demands, which are only partially responded to by the health services.

Keywords: Practice guideline, Obsessive-compulsive disorder, Patient participation, Qualitative research.

Introducción

El trastorno obsesivo compulsivo (TOC) se caracteriza principalmente por 2 elementos. Uno de ellos es las obsesiones, es decir, pensamientos o imágenes recurrentes y persistentes que generan gran malestar; el otro es las compulsiones, definidas como los intentos que la persona lleva a cabo para deshacerse de estas obsesiones o neutralizarlas y que pueden ser de diverso tipo. Además, dichas obsesiones y compulsiones generan gran interferencia en más de un área de la vida de la persona¹.

La prevalencia de este trastorno oscila entre el 1yel 2% de la población, sin grandes variaciones entre países^{2,3}. Suele iniciarse antes de los 25 años, normalmente en la preadolescencia⁴.

El abordaje del TOC entraña varias dificultades. Una de ellas es la variabilidad de síntomas de unas personas a otras, lo que hace difícil el diagnóstico a los médicos de atención primaria. Además, suelen darse comorbilidades que, con mucha frecuencia, enmascaran el problema principal³. Por otro lado, es frecuente que estas personas sientan vergüenza por sus síntomas y tiendan a ocultarlo a personas de su entorno^{5,6}. Todo esto contribuye a un retraso en el diagnóstico y, por lo tanto, a un aumento de la intensidad del cuadro. No es de extrañar, pues, que se considere un trastorno mental que puede llegar a ser de los más incapacitantes.

Para este y otros problemas de salud que por su gravedad o prevalencia necesitan un abordaje más específico, la comunidad científica sanitaria elabora guías de práctica clínica (GPC) que incluyen, entre otros aspectos, una serie de recomendaciones basadas en la evidencia empírica disponible. Para garantizar que los profesionales y los usuarios sigan y acepten las recomendaciones, en los últimos 20 años ha ido creciendo el interés por fomentar la participación de usuarios que sufren el problema clínico en su elaboración^{7,8}. La participación de los usuarios en el diseño de servicios de salud para problemas crónicos puede suponer una contribución esencial, pues aporta información sobre qué aspectos son imprescindibles para comprender nuevos mecanismos para reducir la complejidad o afianzar la implicación de los pacientes en el cuidado de su salud^{9,10}. De hecho, actualmente la calidad y el rigor de una guía también se valoran en función de la participación de los implicados en su elaboración¹¹. A este respecto, el grupo de trabajo del presente estudio ha elaborado una GPC, en este caso dirigida al trastorno de ansiedad generalizada, en la que ha introducido la novedad de vincular las recomendaciones de la guía con los testimonios de los pacientes sobre sus experiencias con el sistema sanitario, recogidas a partir de un estudio cualitativo¹². También otras guías de salud mental del sistema nacional de salud se han realizado implicando a los pacientes en su elaboración¹³.

Hasta ahora, las guías sobre el TOC no han recogido la participación de los usuarios en su elaboración^{14,15} o lo hacen de manera escasa⁵. Concretamente, la GPC del NICE incluye un capítulo en el que se recogen testimonios de personas diagnosticadas de TOC. Sin embargo, hay escasa asociación entre estos testimonios y las recomendaciones de la guía. La complejidad anteriormente comentada, que entraña el abordaje del TOC y su relevancia sociosanitaria, hacen necesario que la implicación de los usuarios en la elaboración de las GPC sea mayor.

Por ello el objetivo de este estudio es conocer en qué medida las recomendaciones recogidas en las GPC para el TOC se ajustan a las necesidades y preferencias de un grupo de usuarios con este problema clínico.

Método

Diseño

Se llevó a cabo un estudio cualitativo descriptivo, con enfoque fenomenológico eidético, seguido de un panel de expertos para adecuar los resultados a las recomendaciones de una GPC sobre el TOC.

Contexto del estudio

El estudio se llevó a cabo en la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental del Hospital Regional Universitario de Málaga, concretamente en

la Unidad de Salud Mental Comunitaria de El Limonar. Este dispositivo atiende habitualmente a una población de 165.000 habitantes, y ofrece atención psiquiátrica y psicológica a personas con distintos trastornos mentales, así como terapias grupales dirigidas específicamente a distintos perfiles psicopatológicos. Esta unidad atiende cada año aproximadamente a unos 150 usuarios con diagnóstico de TOC.

Sujetos de estudio

La selección de los pacientes se realizó teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Diagnóstico de TOC según el DSM-5¹.
- Seguimiento en la Unidad de Salud Mental Comunitaria de al menos 2 citas. Este criterio aseguraba que el usuario tuviera experiencia suficiente tanto en atención primaria como en salud mental para poder opinar sobre las cuestiones planteadas.

Los criterios de exclusión fueron:

- Minoría de edad.
- Diagnóstico de un trastorno mental grave (trastornos psicóticos o bipolares) o una adicción comórbida (alcohol o alguna droga ilegal).
- Retraso mental, cociente intelectual límite o deterioro funcional importante.
- Abandono del seguimiento sanitario sin recibir el alta del facultativo.
- Situación social marginal o analfabetismo.

La inclusión de los participantes se realizó mediante un muestreo intencional a partir de la lista completa de usuarios diagnosticados de TOC. Se revisó la historia clínica informatizada de cada usuario y se seleccionó a los que cumplían los criterios de inclusión y no cumplían los de exclusión. Se contactó por teléfono con los seleccionados, se les explicó el objetivo de la investigación y se les solicitó su participación. Se citó a los que aceptaron participar para la entrevista grupal. Antes de comenzar las entrevistas, los participantes pudieron leer la hoja de información sobre el estudio y formular las preguntas que estimaron oportunas antes de firmar el consentimiento informado. No se utilizaron otros criterios de segmentación de los grupos.

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

Finalmente, la muestra obtenida estuvo formada por 12 participantes que aceptaron participar en la investigación y acudieron a la entrevista. En la tabla 1 se recogen las principales características de la muestra.

Tabla 1
Características de los participantes

<i>Edad (años), media (intervalo)</i>	43,16 (23-70)
<i>Sexo, n</i>	
Varones	5
Mujeres	7
<i>Estado civil, n</i>	
Solteros	3
Con pareja	8
Separados	1
<i>Tiempo de seguimiento en salud mental, n</i>	
≤ 1 año	2
2-5 años	4
> 6 años	4

Recolección de datos

La técnica empleada para la obtención de los datos es la entrevista grupal mediante grupos focales. Se llevaron a cabo 2 entrevistas grupales conducidas por un moderador neutro con experiencia en entrevistas cualitativas y en presencia de un observador. Tuvieron una duración entre 90 y 120 min.

La entrevista consistió en un guion de preguntas abiertas acerca de la experiencia personal y sanitaria, basadas en aspectos identificados en la literatura, entrevistas con expertos y, particularmente, en preguntas de la encuesta llevada a cabo por el grupo desarrollador de la guía del NICE para el trastorno de ansiedad generalizada^{12,16}. Los temas abordados fueron: impacto del TOC en la vida cotidiana y las relaciones interpersonales; valoración de los profesionales implicados (atención primaria y salud mental) y del proceso asistencial; tipos de abordajes ofrecidos en el sistema sanitario público (psicológicos y farmacológicos) y su utilidad percibida, y recursos personales de afrontamiento de la ansiedad. Las preguntas eran de carácter abierto y la entrevista se llevó a cabo en un estilo flexible, de manera que pudieranemerger temas no propuestos inicialmente.

Análisis de datos

Las sesiones se grabaron en audio, se transcribieron y se incorporaron a un software de análisis cualitativo (ATLAS Ti 7.0). Se realizó un análisis de contenido según los principios de Taylor y Bodgan¹⁷.

Se identificaron temas emergentes tras varias lecturas sucesivas de las entrevistas por 3 investigadores independientes. Posteriormente, cada uno de los investigadores codificó las citas significativas. Los 3 investigadores revisaron estos códigos en común. Las divergencias en los códigos propuestos se discutieron entre los investigadores hasta que se obtuvo un consenso final. Los códigos se agruparon en categorías y subcategorías y se analizaron teniendo en cuenta la potencial influencia derivada de los investigadores.

Paralelamente, se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica exhaustiva de las GPC sobre el TOC, y se identificaron 3, las realizadas por el NICE⁵, la

*Psychiatric Association*¹⁴ y el sistema sanitario canadiense¹⁵. Se sometieron a la evaluación de la calidad las primeras 2, ya que la tercera contaba con un espacio muy reducido dedicado al TOC por tratarse de una guía general para distintos trastornos de ansiedad. Llevaron a cabo la evaluación 5 expertos independientes mediante el instrumento AGREE li. Finalmente se seleccionó la guía del NICE⁵, por ser la que obtuvo mejor puntuación (tabla 2). Tras revisar todas las recomendaciones, se seleccionaron las más significativas de las distintas etapas de la atención sanitaria y se pusieron en relación con las categorías temáticas resultantes del análisis cualitativo de los grupos focales. Estos emparejamientos iniciales posteriormente se distribuyeron entre 6 expertos, entre los que se encontraban 3 psicólogos clínicos, 2 psiquiatras y 1 enfermero. Las discrepancias se resolvieron por acuerdo.

Tabla 2

Porcentaje sobre la puntuación máxima posible en cada dominio de las GPC de la APA y el NICE

	GPC APA	GPC NICE
Alcance y objetivo	47	89
Participación de los implicados	40	80
Rigor en la elaboración	50	93
Claridad en la presentación	67	83
Aplicabilidad	17	70
Independencia editorial	80	77
Evaluación general	Recomendada	Muy recomendada

APA: American Psychiatric Association; NICE: National Institute for Clinical Excellence.
Nota: puntuación calculada siguiendo la fórmula: $[(\text{puntuación obtenida}-\text{puntuación mínima})/(\text{puntuación máxima}-\text{puntuación mínima})] \times 100$.

Este procedimiento implica que no todos los relatos de los usuarios estaban incluidos como resultados del estudio, sino solo los relacionados con las áreas de incertidumbre de la GPC.

Credibilidad y validez

Para garantizar la credibilidad y validez de los resultados, se tuvieron en cuenta los criterios de Lincoln y Guba¹⁸: credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad. Para garantizar la credibilidad en el proceso de análisis, se procedió a la triangulación de códigos y categorías. La transferibilidad se afianzó mediante una recogida exhaustiva de los datos, la descripción pormenorizada de los participantes y la cantidad de información recogida en cada grupo, de manera que quedase garantizada la disponibilidad de información suficiente. El criterio de consistencia y repetibilidad de los datos se siguió a través de un proceso detallado y documentado de la estrategia de análisis, así como del contexto en el que tuvo lugar la recogida de datos.

Desde el punto de vista de la confirmabilidad y la reflexividad antes del inicio del estudio, los investigadores llevaron a cabo un análisis de ideas preconcebidas y expectativas propias con respecto a los resultados del estudio para poder comparar posteriormente en qué medida pudieron influir a lo largo del proceso. Además, se utilizó un moderador/

entrevistador neutro (no perteneciente al equipo de investigación) y con experiencia en entrevistas cualitativas.

Aspectos éticos

El estudio fue autorizado por el Comité de Ética de la Investigación Provincial de Málaga. Todos los participantes fueron informados por escrito y verbalmente con antelación a la solicitud de su consentimiento para participar en el estudio. En todo momento se mantuvieron los principios de buena práctica y los preceptos de la Declaración de Helsinki y sus revisiones posteriores. Los datos se trataron de manera confidencial y se anonimizaron para su tratamiento durante el análisis.

Resultados

Resultados de los grupos focales

Como resultado del análisis cualitativo, se identificaron 3 categorías generales: *a*) evolución del trastorno y búsqueda de ayuda; *b*) interferencia y afrontamiento del problema, y *c*) atención sanitaria. En la tabla 3 se recoge cada una de ellas junto a la información obtenida al respecto, así como algunos fragmentos relacionados que se han obtenido del discurso de los participantes.

Tabla 3
Resultados por categoría y fragmentos de ejemplo

Inicio y curso del trastorno
<p>La mayoría de los participantes refieren síntomas obsesivos desde la infancia, que pueden incluir rigidez mental, intolerancia a la incertidumbre e hiperreflexibilidad. Normalmente se acompaña de un marcado sentimiento de inadecuación al que se responde ocultando los síntomas. Casi todos señalan empeoramiento de los síntomas asociado a eventos vitales estresantes, pero no describen factores precipitantes. La búsqueda de ayuda suele venir de la mano de algún familiar y puede demorarse desde unos meses hasta muchos años. Una vez que acuden, reciben el diagnóstico rápidamente. Todos coinciden en que la tendencia a padecer obsesiones es crónica. Algunos refieren haber aprendido a no desarrollar las obsesiones a pesar de su tendencia a hacerlo y estar curados; otros describen un curso más incapacitante, acompañado de tendencia al aislamiento social y a la inactividad, trastornos depresivos y trastornos de ansiedad como la agorafobia. La búsqueda de información sobre el trastorno es frecuente en el inicio, ya que es cuando refieren que genera más incertidumbre. «Yo con 9 o 10 años ya sabía que yo no estaba bien y yo me consideraba como un bicho raro, porque yo veía a la gente hacer cosas que yo no puedo, entonces yo me decía "no estoy bien, ya mí qué me pasa?", pero no se lo contaba a nadie» (mujer, 70 años)</p> <p>«Porque tuve problemas cuando nació [mi hija], tragó líquido, los médicos me dijeron que se iba a morir y desde ahí ya fue en picado. Todo lo que llevé al hospital lo tiré, toda la ropa que le había comprado la tiré sin estrenar, ya empecé a desvariar mucho» (mujer, 50 años)</p> <p>«Eso me cuesta a mí en un trabajo, me ha costado 40 años ir al médico» (varón, 42 años)</p>
Interferencia y afrontamiento del problema
<p>La mayoría de los participantes lleva una vida bastante normalizada. Sin embargo, también refiere la interferencia del trastorno en las áreas laboral, social y de la vida cotidiana. En el caso de una de las participantes, ha sido incapacitada como consecuencia del trastorno. En las primeras fases la mayoría de los participantes realizaban conductas de evitación y de neutralización. Los temas más referidos son el orden, la limpieza y la comprobación, así como los bloquesos obsesivos. En cuanto al papel de la familia, la mayoría refiere que, aunque se sienten apoyados, no se sienten comprendidos. Algunos de ellos han recurrido a que el profesional sanitario explique a sus familiares sus dificultades, y se muestran muy satisfechos. Una chica mencionó una experiencia de un grupo de apoyo por internet de personas diagnosticadas de TOC como algo positivo. Las personas con una evolución más favorable del cuadro refieren como estrategias más útiles la aceptación y desdramatización, así como mantenerse activo haciendo las cosas importantes para uno mismo a pesar de la desgana y los síntomas</p> <p>«Y yo estaba allí en el trabajo y me dejaban las llaves: "cuando termines, cierra". ¿Cuándo termines, cierra? Estaba más en ver si la puerta estaba cerrada que en la jornada laboral. Y con cámaras. Me está viendo el vigilante y dirá: "¿qué hace el chalao este allí abajo, tanto mirar la puerta?". Yo lo pensaba. Si yo he echado la llave, ¿qué es lo que me hace a mí estar: "¿está la puerta cerrada?, ¿está la puerta cerrada?". Pues un día, y otro y otro, y lo que quieras es quedarte en tu casa, encerrado» (varón, 42 años)</p> <p>«Las manos, yo qué sé, yo tengo que cambiar la toalla de las manos a cada instante, porque nada más que de lavarme yo solo, la dejo chorreando y así todo. O lo que llevo en los bolsillos. Yo pierdo la mayoría del día pensando en lo que llevo en los bolsillos, cuando yo sé realmente lo que llevo. Es que yo, por tal de no hacer eso [comprobar reiteradamente si la puerta del coche está cerrada], se tira el coche aparcado tres meses, por evitar eso. Vamos, es que no voy ni a arrancarlo siquiera, y yo, que cualquier día la batería hay que cambiarla. Y se tira tres meses en el mismo sitio» (varón, 42 años)</p> <p>«Mi experiencia en internet, desde el año 2010, creamos un grupo de personas de toda España que tenemos problemas de lo mismo, obsesivos, y ahí hablamos, y tal no sé qué, y el que ya te dan el alta y se cura, pues, digamos, va siendo líder de ese grupo, y va ayudando a los demás» (mujer, 33 años)</p>
Atención sanitaria
<p>Casi todos los pacientes consultaron en primer lugar con su médico de familia. Tras una primera cita, fueron derivados a salud mental, donde fueron atendidos por un psiquiatra que prescribió tratamiento farmacológico. En otros casos se acudió primero a psicólogos privados. En general muestran descontento con los primeros tratamientos farmacológicos, no así con los prescritos en momentos posteriores. La terapia específica para el TOC solo se ofreció en un segundo momento, y a algunos de los participantes. Algunos opinan que el orden de las intervenciones debería ser primero tratamiento psicológico y después farmacológico. Con respecto al tipo de terapia, la mayoría hace alusión al procedimiento y las tareas de la terapia de exposición con prevención de respuesta. Solo a algunos se les ofreció varias alternativas de tratamiento. En general encuentran de mucha utilidad la psicoducación, y algunos se quejan de que no se les explicó en un primer momento lo que les ocurría. Varias personas relatan con pesar cómo se les anunció que se trataba de un trastorno crónico al inicio del proceso sanitario, lo cual vivieron de manera muy negativa. La principal queja de la atención sanitaria recibida se refiere a los problemas de accesibilidad y la baja frecuencia de las citas. Todos refieren buenas relaciones con el personal sanitario y muchos de ellos hacen alusión a la importancia de la relación terapéutica en el proceso de recuperación</p> <p>«A mí en principio [el psiquiatra] no me ofertó, me mandó sertralina, anafanril y también tomé para la ansiedad lorazepam... y no me ofertó. Sí me dijo más adelante lo de la terapia cognitivo-conductual con una psicóloga, pero que primero me tomara la medicación hasta que estuviera un poco mejor y después ya fui yo la que se lo pedí, le pedí que me mandara a la psicóloga» (mujer, 44 años)</p> <p>«La primera vez que fui, la doctora a la que fui me dijo directamente que no fuera a pensar que se me iba a quitar... así que salí peor del médico, salí llorando» (mujer, 48 años)</p> <p>«Yo pienso que si a mí al principio me hubiesen dado una terapia, en vez de medicación, y lo hubiesen enfocado de otra manera, yo creo que las cosas hubieran ido de otra manera, creo que, en mi caso, si me hubieran enseñado a desdramatizar, si me hubieran explicado las cosas de otra manera...» (mujer, 43 años)</p>

Resultados de la vinculación

Las recomendaciones que resultaron vinculadas con las preferencias y necesidades de los usuarios se agruparon en 4 grandes áreas temáticas, algunas divididas en subáreas: *a*) información (ocultamiento de síntomas e información al usuario y familiares; normalización de la obsesión); *b*) accesibilidad; *c*) abordaje terapéutico (intervenciones de baja intensidad; intervenciones de alta intensidad), y *d*) relación terapéutica (continuidad de los cuidados; toma de decisiones compartida).

Dichas áreas temáticas sirven de estructura a la tabla 4, donde se muestran las recomendaciones de la GPC, junto a un resumen

de la opinión de los usuarios al respecto y un testimonio a modo de ejemplo. Dado que los testimonios de los usuarios no recogen los matices que diferencian algunas recomendaciones de otras, se ha seleccionado 1 o 2 de las que hacían referencia a los mismos aspectos. Algunas recomendaciones no se han recogido, ya que los usuarios no comentaron nada al respecto.

Tabla 4

Vinculación de las recomendaciones de la guía para el TOC del NICE con los testimonios de los usuarios, clasificados por áreas de incertidumbre

Discusión

El presente estudio tiene como objetivo conocer en qué medida las recomendaciones establecidas por la guía del NICE sobre TOC se ajustan a las preferencias y experiencias de un grupo de usuarios con este problema clínico. Esta vinculación entre las recomendaciones basadas en la evidencia y la experiencia relatada por los usuarios supone una novedad respecto a cómo se venía realizando hasta ahora en las guías de práctica clínica de mayor relevancia. El equipo de investigación del presente trabajo ha empleado dicho método también en la adaptación española de la guía del NICE sobre trastorno de ansiedad generalizada¹². En general, se puede decir que hay una alta correspondencia entre las recomendaciones y las preferencias de los usuarios como, por ejemplo, respecto a las intervenciones de alta intensidad. Sin embargo, algunas experiencias referidas por muchos usuarios no se corresponden con las recomendaciones y, por lo tanto, tampoco con sus preferencias, sobre todo en lo que concierne a la accesibilidad del profesional, la continuidad de este, la información que se recibe sobre el diagnóstico y la oferta de intervenciones psicológicas. Algunas de estas discrepancias se refieren a la escasez de intervenciones de baja intensidad antes de acudir al servicio de salud mental, la baja o nula implicación de los usuarios en la toma de decisiones o la dificultad para acceder a los profesionales de una manera rápida e inmediata.

Este trabajo responde a la necesidad de tener en cuenta la experiencia de los usuarios a la hora de establecer recomendaciones de práctica clínica. Ya son muchos los autores y movimientos que abogan por esta idea. El empoderamiento de los pacientes y la puesta en práctica de la toma de decisiones compartidas, muy en consonancia con el modelo de recuperación y la participación democrática, son algunas de las ventajas de esta implicación¹⁹. Algunos autores refieren que, en el caso de salud mental, la implicación de los usuarios se hace más útil, ya que los costes y beneficios, tanto de los tratamientos farmacológicos como de las intervenciones psicológicas, no están tan claros¹⁹. Sin embargo, otros autores, aunque muestran su acuerdo con que las guías deben estar centradas en los usuarios, abogan por ser precavidos en este tema, pues aún no se cuenta con suficiente evidencia de que esta implicación mejore la calidad de la GPC^{8,20} y se necesitan más estudios de implantación de GPC que cuenten con una participación más extensa de usuarios en su elaboración y aporten evidencia al respecto en los próximos años. Recientemente, se ha publicado un estudio que ha mostrado el impacto a 4 años de la implicación de usuarios en la configuración de un servicio de salud mental noruego en las prácticas profesionales en cuanto a facilitación de información a usuarios y familiares, así como en su conocimiento sobre la participación y la implicación de usuarios. Estos resultados también evidencian que los cambios en los profesionales se produjeron a largo plazo, mientras que a corto plazo no se detectaron

modificaciones, aspecto que tiene una importancia crucial a la hora de evaluar este tipo de estrategias²¹.

Tampoco hay consenso sobre cómo se debe implicar a los usuarios, aunque se han publicado algunos procedimientos y experiencias¹³. Algunas de las desventajas que podrían derivarse de la implicación de los usuarios en el desarrollo de la guía son que pueden resultar en guías muy individualizadas, ya que las preferencias varían de unos usuarios a otros, o que el escaso conocimiento de los usuarios sobre la terminología médica o conceptos como coste-efectividad también puede estar entorpeciendo los objetivos de la guía⁸.

Aunque hoy la mayoría de las GPC se desarrollan con la metodología GRADE, que incluye la participación de los pacientes en la valoración de la importancia clínica de los resultados²² y en la gradación de la fortaleza de las recomendaciones²³, los estudios al respecto indican que los pacientes se sienten «incómodos» con la estructura formal de desarrollo de la GPC y que incluso los pacientes que adquieren competencia en estos aspectos pierden «credibilidad» en su condición de «verdaderos» pacientes²⁴.

Con respecto al abordaje, las intervenciones de baja intensidad fueron poco referidas por los usuarios que participaron; en cambio, las recomendaciones acerca de las intervenciones de alta intensidad parecen ajustarse a la experiencia de la mayoría de los usuarios. Este enfoque se sitúa en el contexto del modelo de atención por pasos, el cual pretende ofrecer al usuario la intervención eficaz y menos intrusiva al problema que se presenta. Por lo tanto, esto requiere que se ofrezcan tratamientos de baja intensidad antes que otros que requieran mayor intervención del profesional sanitario²⁵. Este modelo, cuyos principales objetivos son la desmedicalización y la des-psicologización, proviene del sistema sanitario británico y es de reciente incorporación en otros países como España, por lo que es esperable que intervenciones de este tipo no estén incorporadas en el sistema sanitario nacional español.

En cuanto a la accesibilidad de los profesionales sanitarios, la mayoría refirió cierto descontento y echar de menos una atención más rápida y ajustada a los momentos de agravamiento del trastorno. Otra queja de los pacientes hace referencia a los frecuentes cambios de los profesionales, y se resalta la importancia de la relación terapéutica. En un estudio cualitativo previo, se halló también que los propios pacientes resaltaron como uno de los elementos más útiles del tratamiento la relación terapéutica y señalaron el papel motivador y el apoyo que prestan los profesionales en el proceso terapéutico²⁶. Este aspecto debe estar garantizado, sobre todo, por los sistemas organizativos de los servicios de salud, ya que su cumplimiento trasciende la labor del clínico.

Con respecto a la toma de decisiones compartidas, escasean este tipo de experiencias de los usuarios, sobre todo en lo que concierne a la oferta de intervenciones psicológicas. Estudios previos ponen de manifiesto también la preferencia de los usuarios a ser derivados a los servicios de salud mental y concretamente a psicólogos clínicos²⁷ e intervenciones

psicológicas²⁸, así como la preferencia por las opciones con que los usuarios habían tenido experiencias previas²⁹. La mayoría comenta que el abordaje inicial fue farmacológico. Algún usuario sí reconoció cierta tendencia de los profesionales de la salud a hacer al paciente partícipe de la toma de decisiones respecto a las opciones terapéuticas.

Todos los pacientes expresaron sentimientos de vergüenza sobre los síntomas y el consiguiente ocultamiento. El estigma que sufren estas personas se ha evidenciado en algunos estudios⁶. Intervenciones como la desdramatización, valorada como muy útil por muchos de los participantes del presente estudio, pueden contribuir a la disminución del ocultamiento y la vergüenza y, consecuentemente, a una mejora de sus relaciones interpersonales. Con respecto a las relaciones familiares, los participantes valoraron muy positivamente que los profesionales informaran a familiares allegados de sus dificultades. Estudios previos ponen de manifiesto también que las relaciones familiares mejoraron después de conocer la condición⁶.

La búsqueda de información en internet sobre el trastorno también fue una regla en este grupo de pacientes, lo que en muchas ocasiones responde a la necesidad de saber más al respecto. La mayoría de los pacientes, además, recibió una explicación a lo que le ocurría, aunque en diferentes términos, algunas más biologicistas y otras más conductuales. La adecuada psicoeducación del paciente sobre lo que le ocurre permite que este pueda generar estrategias de afrontamiento más ajustadas a la dificultad que tiene, lo cual genera un mayor empoderamiento de los pacientes.

La guía del NICE sobre TOC no vincula las recomendaciones con las preferencias y necesidades de los usuarios, pero extrae de los testimonios de algunos usuarios ciertas necesidades de estos. Se observa una alta concordancia entre las señaladas en la guía del NICE y las identificadas en el presente estudio. Concretamente, ambos grupos de usuarios confieren mucha importancia a la relación terapéutica que abogue por un clima de respeto y confianza hacia el paciente con TOC y el acceso a los tratamientos y a la toma de decisiones compartida. Los usuarios de la guía del NICE señalan además otros aspectos no mencionados por los participantes de este estudio, como son los grupos de autoayuda y las terapias de grupo específicas para el TOC, así como una mayor sensibilización de la población hacia el trastorno.

En cuanto a las limitaciones del estudio, cabe destacar que se realiza sobre una GPC ya existente, es decir, los usuarios no participaron en la concepción, la definición de áreas de incertidumbre, los objetivos, las recomendaciones, etc., sino que se ha limitado a contrastar las percepciones y vivencias de usuarios de servicios de salud frente a recomendaciones de una GPC. Otra limitación tiene que ver con el auto sesgo. De este modo, la decisión de participar podría haber estado influida por su satisfacción con el servicio sanitario y por la gravedad de los síntomas en el momento de solicitar su participación.

Conclusiones

Tener en cuenta la opinión de los usuarios en la organización de los servicios puede favorecer que los profesionales tengan en cuenta las recomendaciones. En el abordaje de un problema tan complejo como es el TOC, que las recomendaciones recojan las preferencias y necesidades de los usuarios podría mejorar la adherencia y, consecuentemente, la eficacia y la efectividad de las intervenciones. En este estudio se ha seleccionado la guía del NICE para conocer si las preferencias y experiencias de un grupo de usuarios de los servicios de salud mental se ajustan a las recomendaciones recogidas. Se observa una alta correspondencia entre las recomendaciones y las preferencias. Sin embargo, algunas experiencias relatadas no se corresponden con las recomendaciones y, por lo tanto, tampoco con sus preferencias, sobre todo en lo que concierne a la accesibilidad del profesional, la continuidad de este, la información que se da sobre el diagnóstico y la oferta de tratamiento psicológico.

BIBLIOGRAFÍA

1. American Psychiatric Association. DSM 5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2014.
2. Fontenelle LF, Mendlowicz MV, Versiani M. The descriptive epidemiology of obsesive-compulsive disorder. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2006;30:327-37.
3. Ruscio AM, Stein DJ, Chiu WT, Kessler RC. The epidemiology of obsessive-compulsive disorder in the National Comorbidity Survey Replication. *Mol Psychiatry*. 2010;15:53-63.
4. Balán-Torre A. Prevalencia y comorbilidad psiquiátrica del TOC en Tabasco. *Salud Tab*. 2012;18:79-86.
5. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Obsessive-compulsive disorder: core interventions in the treatment of obsessive-compulsive disorder and body dysmorphic disorder. NICE Clinical Guidelines, No. 31. Leicester: British Psychological Society; 2006.
6. Rodríguez-Acevedo A, Toro-Alfonso J, Martínez-Taboas A. El trastorno obsesivo-compulsivo: escuchando las voces ocultas. *Rev Puertorriqueña Psicol*. 2009;20:7-32.
7. Grupo de trabajo de implicación de pacientes en el desarrollo de GPC. Implicación de pacientes en el desarrollo de guías de práctica clínica. Manual metodológico. Guías de Práctica Clínica en el SNS: IACS N °2010/01. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-IACS; 2013.
8. Van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ. Reconsidering patient participation in guideline development. *Health Care An*. 2009;17:198-216.
9. Morris RL, Sanders C, Kennedy AP, Rogers A. Shifting priorities in multimorbidity: a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. *Chronic Illn*. 2011;7:147-61.

10. Morrow E, Cotterell P, Robert G, Grocott P, Ross F. Mechanisms can help to use patients' experiences of chronic disease in research and practice: an interpretive synthesis. *JCE*. 2013;66:856-64.
11. The AGREE Collaboration (2011). AGREE Instrument Spanish version. Disponible en: <http://www.agreecollaboration.org>.
12. García-Herrera JM, Hurtado MM, Nogueras V, Bordallo A, Morales JM. Guía de práctica clínica para el tratamiento del trastorno de ansiedad generalizada para el nivel primario y secundario basada en el modelo de atención por pasos. Málaga: Distrito Sanitario Málaga-UGC Salud Mental, Hospital Regional de Málaga; 2014.
13. Díaz del Campo P, Gracia J, Blasco J, Andrades E. A strategy for patient involvement in clinical practice guidelines: methodological approaches. *BMJ Qual Saf*. 2011;20:779-84.
14. Practice guideline for the treatment of patients with obsessive-compulsive disorder. Arlington: American Psychiatric Association; 2007.
15. Katzman MA, Bleau P, Blier P, Chokka P, Kjernisted K, Van Ameringen M, et al. Canadian Anxiety Guidelines Initiative Group of the Anxiety Disorders Association of Canada. Canadian clinical practice guidelines for the management of anxiety, posttraumatic stress and obsessive-compulsive disorders. *BMC Psychiatry*. 2014;14 Suppl 1:1-83.
16. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Generalised anxiety disorder and panic disorder (with or without agoraphobia) in adults: Management in primary, secondary and community care. NICE Clinical Guidelines, No. 113. London: British Psychological Society; 2011.
17. Taylor S, Bogdan R. Introduction to qualitative research methods: a guidebook and resource. New York: Wiley; 1998.
18. Guba E, Lincoln Y.;1; Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. En: Denzin N, Lincoln Y, compiladores. *Handbook of qualitative research*. 2.a ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000. p. 163-188.
19. Harding E, Johnson CJ, Brown D, Hayward M, Taylor C. Service user involvement in clinical guideline development and implementation: Learning from mental health service users in the UK. *Int Rev Psychiatry*. 2011;23:352-7.
20. Van Wersh A, Eccles M. Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: Practical experiences from the north of England evidence based guideline development programme. *Qual Health Care*. 2001;10:10-6.
21. Rise MB, Steinsbekk A. Long term effect on professionals' knowledge, practice and attitudes towards user involvement four years after implementing an organisational development plan: a controlled study. *PLoS ONE*. 2016;11:e0150742.
22. Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Atkins D, Brozek J, Vist G, et al. GRADE guidelines: 2. Framing the question and deciding on important outcomes. *J Clin Epidemiol*. 2011;64:395-400.
23. Andrews JC, Schünemann HJ, Oxman AD, Pottie K, Meerpohl JJ, Coello PA, et al. GRADE guidelines: 15. Going from evidence to recommendation-determinants of a recommendation's direction and strength. *J Clin Epidemiol*. 2013;66:726-35.

24. Van de Bovenkamp HM, Zuiderent-Jerak T. An empirical study of patient participation in guideline development: exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings. *Health Expect.* 2015;18:942-55.
25. Turpin G, Richards D, Hope R, Duffy R. Mejorando el acceso a las terapias psicológicas: una iniciativa nacional para asegurar la prestación de terapias de alta calidad basadas en la evidencia. *Papeles del psicólogo.* 2008;29:271-80.
26. Ayers CR, Bratiotis C, Saxena S, Wetherell JL. Therapist and patient perspectives on cognitive-behavioral therapy for older adults with hoarding disorder: a collective case study. *Aging Ment Health.* 2012;61:915-21.
27. Kyrios M, Moulding R, Jones B. Obsessive compulsive disorder: Integration of cognitive behaviour therapy and clinical psychology care into the primary care context. *Aust J Prim Health.* 2010;16:167-73.
28. Deacon BJ, Abramowitz JS. Patients' perceptions of pharmacological and cognitive-behavioural treatments for anxiety disorders. *Beh Ther.* 2005;36:139-45.
29. Gum AM, Arean PA, Hunkeler E, Tang L, Katon W, Hitchcock P, et al. Depression treatment preferences in older primary care patients. *Gerontologist.* 2006;46:14-22.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Notas

Conflictos de intereses Ninguno.

Notas de autor

*

Autor para correspondencia. Correo electrónico: amanda_avn88@hotmail.com (A. Núñez-Vega).