



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

# Valoración de la calidad socioeducativa y clínica de los servicios de salud mental por parte de usuarios, sus familias y profesionales de la educación y la salud

Anna Ballesteros Urpí

**ADVERTIMENT.** La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) i a través del Dipòsit Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX ni al Dipòsit Digital de la UB. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX o al Dipòsit Digital de la UB (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

**ADVERTENCIA.** La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) y a través del Repositorio Digital de la UB ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR o al Repositorio Digital de la UB. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR o al Repositorio Digital de la UB (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

**WARNING.** On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX ([www.tdx.cat](http://www.tdx.cat)) service and by the UB Digital Repository ([diposit.ub.edu](http://diposit.ub.edu)) has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized nor its spreading and availability from a site foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service or to the UB Digital Repository is not authorized (framing). Those rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

# Valoración de la calidad socioeducativa y clínica de los servicios de salud mental por parte de usuarios, sus familias y profesionales de la educación y la salud



**TESIS DOCTORAL**  
**Anna Ballesteros Urpí**



**UNIVERSITAT DE**  
**BARCELONA**

Barcelona 2020



# Valoración de la calidad socioeducativa y clínica de los servicios de salud mental por parte de usuarios, sus familias y profesionales de la educación y la salud

**Programa de Doctorado en Educación y Sociedad**

**Departamento de Métodos de Investigación y  
Diagnóstico en Educación**

**Facultad de Educación**

**Doctoranda:**

Anna Ballesteros Urpí

**Directoras de tesis:**

Dra. María Cruz Molina Garuz y Dra. Pilar Muro Sans.

**Tutora de tesis:**

Dra. María Cruz Molina Garuz



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA





**CITA**

*“Porque nada hay imposible para Dios”.*

Libro de Lucas 1:37

## Agradecimientos

Esta tesis representa una meta profesional y académica, pero sobretodo un sueño a nivel personal. Hubo muchos momentos en los que creí que no sería posible. Gracias a la ayuda de Dios y al apoyo incondicional de mi familia, este trabajo es hoy una realidad.

Esta tesis también ha sido posible gracias a mis directoras, Dra. Mari Cruz Molina Garuz y Dra. Pilar Muro Sans, por sus consejos, orientaciones y paciencia durante este proceso, siempre animándome a continuar.

Agradezco de corazón a todas las personas e instituciones que de manera directa o indirecta han formado parte de este trabajo de investigación: Riita Suhonen (Universidad de Turku, Finlandia), Michael Rowe y su equipo (Universidad de Yale, EUA) y a incontables profesionales y compañeros en la Universidad Ramon Llull y la Universidad de Barcelona. Muy especialmente quiero agradecer al Dr. Mike Slade del *Institute of Mental Health* (Universidad de Nottingham, Reino Unido) por su apoyo en todos mis proyectos, por enseñarme sobre la recuperación personal y por inspirarme a trabajar de forma eficaz. Él me enseñó la importancia de esta frase: *“Si quieres ir rápido, ve solo, si quieres llegar lejos, ve acompañado”*.

Agradezco también a CHIME-A por todo el *feedback* y la visión que me han ofrecido: Dr. David Manley (*Nottinghamshire Healthcare NHS Foundation Trust*, Reino Unido), Dra. Simone Arbour (*Ontario Shores Centre for Mental Health, Canada*), Dra. Skye Pamela Barbic (Universidad de British Columbia, Canada), Dra. Nashwa Ibrahim (Universidad Mansoure, Egipto) y Kristy Wong (Universidad China de Hong Kong).

Gracias también al Hospital Clínic de Barcelona por apoyar mis proyectos de investigación. Quiero agradecer especialmente a la Dra. María Lombraña por su apoyo incondicional en cada momento. A las Dras. Gemma Martínez, Adelaida Zabalegui y Àstrid Morer por proveerme recursos, tiempo y flexibilidad para poder trabajar en los estudios que forman este trabajo de tesis. También a mis compañeros y amigos del Hospital de Día Infanto-Juvenil del Departamento de Psiquiatría y Psicología Infantil y Juvenil.

A los profesionales de los diferentes hospitales de Cataluña que han colaborado en los estudios, en especial a Jordi Torralba (Consortio Corporación Sanitaria Parc Taulí, Sabadell). Muchas gracias a todos los niños/as y adolescentes que han participado en los estudios. Sin vosotros esto no habría sido posible.

A las personas que me han enseñado a entender lo que es más importante en la vida: Duane Clincker, Mike y Char Turrigiano, Brandy y John Carrano. Y a mis *“friends forever”*: Montse, Àfrica y Helena.

Agradezco especialmente a mis padres, Nuri y Francisco, por su amor por encima de todo y por su ejemplo de vida. También a mis suegros, Lydia y Mono, siempre pendientes de ayudar en lo que hiciera falta. Una mención especial a mi hermana Raquel y su marido Abel, que están a mi lado siempre.

Quiero agradecer de manera muy especial a mi esposo Héctor. Gracias por creer siempre en mí y por darme ánimo, comprensión y cariño. Ha sido crucial su apoyo para poder completar este proyecto. A mis hijas Emma y Júlia que son mis amores y principal motivación. Os quiero con todo mi corazón.

# Índice

<b>Cita</b>	4
<b>Agradecimientos</b>	5
<b>Índice</b>	6
<b>1. Resumen</b>	10
<b>1.1 Resumen en castellano</b>	12
<b>1.2 Resumen en catalán</b>	14
<b>1.3 Resumen en inglés</b>	16
<b>2. Introducción</b>	18
<b>2.1. La educación social en el ámbito de la salud mental</b>	20
<i>2.1.1. Estrategias de trabajo de la educación social</i>	20
<b>2.2. Salud mental en infancia y adolescencia</b>	21
<i>2.2.1. Hospitales de día de psiquiatría infantil y juvenil</i>	21
<i>2.2.2. Estrategias de trabajo de la educación social en los hospitales de día de psiquiatría infantil y juvenil</i>	22
<i>2.2.3. El rol de las familias en los hospitales de día de psiquiatría infantil y juvenil</i>	24
<b>2.3. La recuperación en salud mental</b>	24
<i>2.3.1. La recuperación clínica y la recuperación personal</i>	24
<b>2.4. Práctica orientada a la recuperación personal</b>	25
<i>2.4.1. REFOCUS: una intervención de práctica clínica orientada hacia la recuperación personal en salud mental</i>	26
<i>2.4.2. Práctica clínica orientada a la recuperación personal en salud mental en Cataluña y el Estado español</i>	26
<b>2.5. La importancia de medir y valorar variables de interés en salud mental</b>	27
<i>2.5.1. Diferentes perspectivas al medir y valorar variables de interés en salud mental</i>	27
<i>2.5.2. Los valores y preferencias de los usuarios y las familias en la salud mental</i>	27
<i>2.5.3. HoNOS (Health of the Nation Outcome Scales) y HoNOSCA (Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents)</i>	28
<i>2.5.4. La herramienta INSPIRE</i>	30
<b>2.6. Aspectos metodológicos relacionados con la traducción y validación de herramientas para medir variables de interés</b>	32
<i>2.6.1. Propiedades de las nuevas versiones de una herramienta</i>	32
<i>2.6.2. Proceso de traducción y validación de una herramienta a un nuevo idioma</i>	34

<b>3. Justificación del trabajo de tesis</b>	38
<b>4. Objetivos</b>	42
<b>5. Métodos</b>	46
<b>5.1. Métodos del primer estudio</b>	48
5.1.1. Traducción de HoNOSCA al castellano y pilotaje de la nueva versión	48
5.1.2. Validación de HoNOSCA en castellano	48
5.1.3 Traducción y validación de HoNOSCA en catalán	49
<b>5.2. Métodos del segundo estudio</b>	49
5.2.1. Criterios de elegibilidad	49
5.2.2. Administración de HoNOSCA	50
<b>5.3. Métodos del tercer estudio</b>	50
5.3.1. Criterios de elegibilidad de estudios	50
5.3.2. Búsquedas de la literatura científica	50
5.3.3. Recogida y análisis de datos	51
<b>5.4. Consideraciones éticas y conflictos de interés</b>	51
<b>6. Resultados</b>	52
<b>6.1. Sumario de resultados del primer estudio</b>	54
6.1.1. Propiedades psicométricas de HoNOSCA en español	55
6.1.2. HoNOSCA en Catalán	55
<b>6.2. Sumario de resultados del segundo estudio</b>	55
6.2.1. Puntuaciones de HoNOSCA	56
<b>6.3. Sumario de resultados del tercer estudio</b>	56
6.3.1 Resultados de la búsqueda y características de los estudios incluidos	56
6.3.2. Terminología y componentes de la recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia	57
6.3.3. Definición de la recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia	57
<b>7. Discusión</b>	58
<b>7.1. Discusión de los aspectos generales en el contexto actual</b>	61
7.1.1. Investigación acerca de la recuperación personal en salud mental en Cataluña y el estado español	61
7.1.2. Comparación de HoNOSCA en castellano y catalán con traducciones y validaciones de HoNOSCA a otros idiomas	62

# Índice

<i>7.1.3. Diferencias en la valoración de variables de salud mental medidas desde diferentes perspectivas</i>	63
<i>7.1.4. Otras revisiones sistemáticas que reportan definiciones de recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia</i>	64
<i>7.1.5. Aplicabilidad de la práctica basada en la recuperación personal en el contexto de trabajo de los educadores sociales</i>	64
<b>7.2. Fortalezas y limitaciones</b>	65
7.2.1. Fortalezas	65
7.2.2. Limitaciones	65
<b>7.3. Implicaciones para la práctica</b>	66
<b>7.4. Implicaciones para la investigación</b>	66
<b>8. Conclusiones</b>	68
<b>9. Bibliografía</b>	72
<b>10. Anexos</b>	82
<b>10.1. Anexo 1: Primera publicación</b>	85
<b>10.2. Anexo 2: Segunda publicación</b>	92
<b>10.3. Anexo 3: Tercera publicación</b>	102
<b>10.4. Anexo 4: HoNOSCA en castellano</b>	110
<b>10.5. Anexo 5: HoNOSCA en catalán</b>	136
<b>10.6. Anexo 6: Principales resultados de la revisión sistemática sobre definiciones de la recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia</b>	162
<b>10.7. Anexo 7: INSPIRE en castellano</b>	169
<b>10.8. Anexo 8: INSPIRE en catalán</b>	174

# Lista de abreviaturas

- CCI:** Coeficiente de correlación intraclase  
**C-GAS:** Children's Global Assessment Scale  
**CHIME:** Conceptual framework for personal recovery (Connectedness, Hope, Identity, Meaning in life and Empowerment)  
**CHIME-A:** Conceptual framework for personal recovery for Adolescents  
**CSMIJ:** Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil  
**HONOS:** Health of the Nation Outcome Scales  
**HoNOSCA:** Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents  
**OMS:** Organización Mundial de la Salud  
**PRISMA-P:** Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Protocols  
**PDsMiA:** Pla Director de Salut Mental i Addiccions  
**PTI:** Plan de Tratamiento Individualizado  
**UNICEF:** United Nations International Children's Emergency Fund

# Lista de Tablas

- Tabla 1:** Clasificación de diagnósticos de usuarios que se pueden atender en el contexto de hospital de día de psiquiatría infantil y juvenil.  
**Tabla 2:** Talleres y grupos terapéuticos de los educadores sociales y estrategias de trabajo  
**Tabla 3:** Propiedades de las nuevas versiones de una herramienta.  
**Tabla 4:** Características de los participantes incluidos en el primer estudio  
**Tabla 5:** Características de los participantes incluidos en el segundo estudio  
**Tabla 6:** Diferencias en las evaluaciones de HoNOSCA al ingreso y al alta

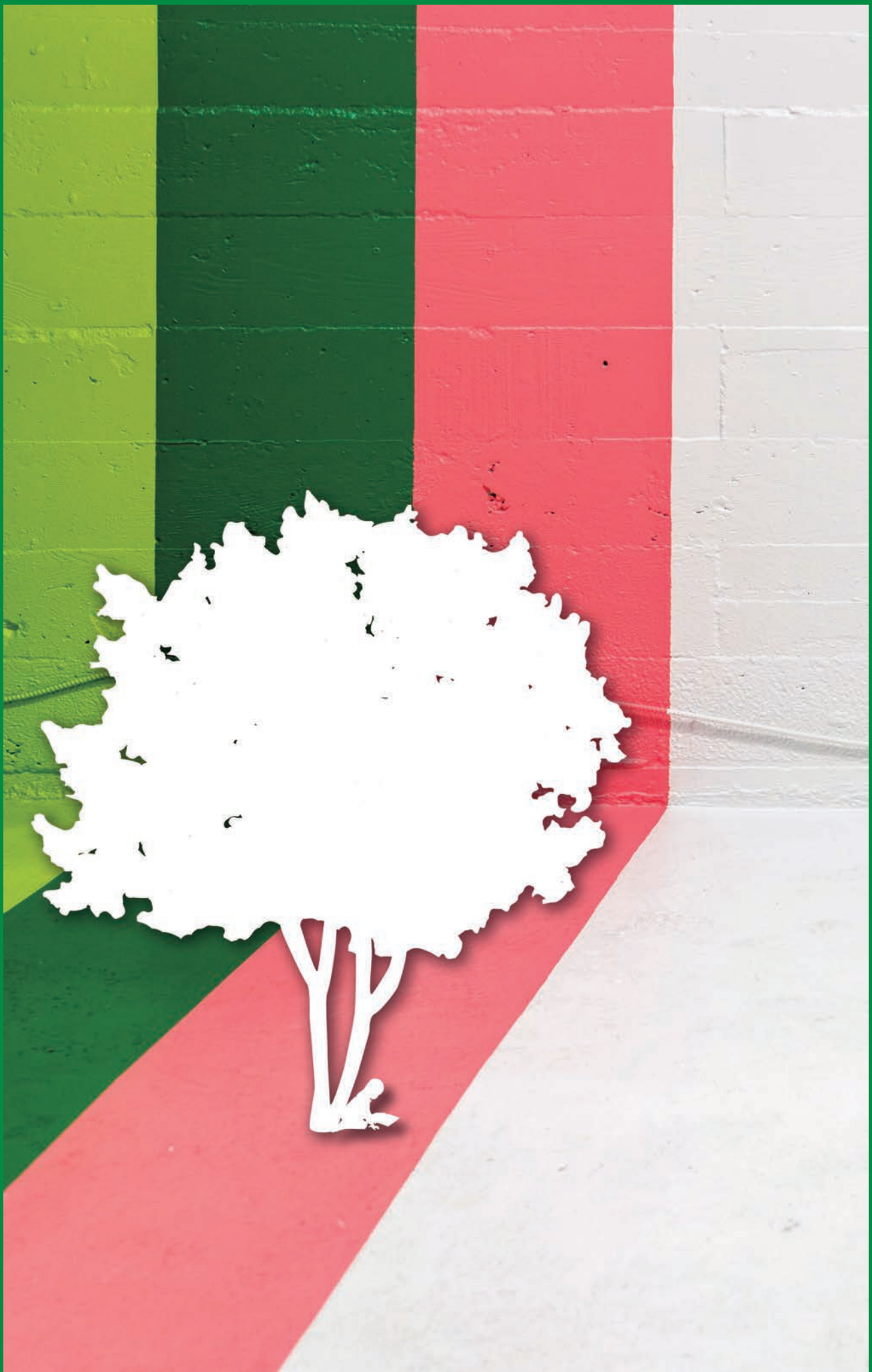
# Lista de Figuras

- Figura 1:** Componentes del marco teórico CHIME  
**Figura 2:** Componentes de la herramienta HoNOSCA.  
**Figura 3:** Estructura de la herramienta INSPIRE  
**Figura 4:** Proceso de traducción y validación de herramientas a un nuevo idioma.



# 1

## RESUMEN



# 1. Resumen

## 1.1 Resumen en castellano

### 1.1.1. Introducción

La evidencia sobre la eficacia y la calidad de las intervenciones socioeducativas realizadas en el ámbito de la salud mental con niños y adolescentes en Cataluña y el Estado español es limitada. Aunque se cuenta con numerosas escalas para evaluar y detectar problemas psicopatológicos, son muy pocas las que consideran aspectos de especial interés para la acción educativa y socioeducativa, como la reinserción social, el desempeño escolar o el bienestar emocional. Asimismo, hay una carencia de herramientas que permitan llevar a cabo estas valoraciones desde diferentes perspectivas, incluyendo las personas atendidas, sus familias y los profesionales tanto de la educación como de la salud.

La investigación que se ha llevado a cabo hasta la fecha en referencia a la recuperación personal en salud mental se ha centrado principalmente en adultos. Es necesario actualizar el conocimiento que se tiene de la recuperación personal para incorporar consideraciones específicas para niños y adolescentes y para determinar el papel que los profesionales de la educación, particularmente de la educación social, tienen en este proceso.

### 1.1.2. Objetivos

Disponer de instrumentos validados para evaluar las intervenciones socioeducativas en centros de salud mental infanto-juveniles de Cataluña y el Estado español, desde la perspectiva de los usuarios, sus padres o tutores legales y profesionales tanto de la educación como de la salud. Asimismo, avanzar en el conocimiento sobre la recuperación personal en centros de salud mental infanto-juveniles a través del análisis de variables de interés en salud mental en un entorno de hospital de día de psiquiatría infanto-juvenil y de un marco teórico conceptual de recuperación personal en la infancia y la adolescencia desde un enfoque multidimensional.

### 1.1.3. Métodos

Este proyecto de tesis se presenta como compendio de tres publicaciones originales de proyectos de investigación primaria y secundaria. Los tres proyectos contaron con la participación de un equipo multidisciplinar internacional de profesionales especializados en diferentes ámbitos de las intervenciones socioeducativas o de la práctica clínica en salud mental.

El primer estudio consistió en: 1) traducir al castellano y al catalán HoNOSCA, incluyendo la escala para profesionales (HoNOSCA-Glosario), para usuarios, (HoNOSCA-Usuarios) y para padres o tutores legales (HoNOSCA-Padres) y la hoja de puntuación y 2) determinar las cualidades psicométricas de las versiones traducidas. Las traducciones se llevaron a cabo a través de un procedimiento de traducción inversa ("*back translation*"). A través del segundo estudio se valoraron variables de interés en salud mental entre usuarios niños y adolescentes en un entorno de hospital de día de psiquiatría infanto-juvenil desde la perspectiva de los usuarios, sus padres o tutores legales y los profesionales de la educación y de la salud usando HoNOSCA. Se recogieron las valoraciones del cambio en variables de interés desde las tres perspectivas. Para estos dos estudios se reclutaron usuarios de 7 a 17 años de edad con al menos un diagnóstico de enfermedad de salud mental y admitidos en un hospital de día de psiquiatría infanto-juvenil. Sus padres o tutores legales debían estar disponibles para participar.

El tercer estudio consistió en el desarrollo de un protocolo para una revisión sistemática con síntesis narrativa modificada, que se preparó siguiendo la lista de verificación "*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Protocols*" (PRISMA-P) y los requisitos de la Colaboración Cochrane. El protocolo fue inscrito en el Registro Prospectivo Internacional de Revisiones Sistemáticas (PROSPERO) bajo el número CRD42018064087. Se incluyeron estudios empíricos cualitativos o cuantitativos con al menos tres participantes y que proporcionaban: 1) una definición de recuperación personal entre personas de 18 años o menos con condiciones o síntomas de salud mental o 2) una teoría, marco teórico, marco conceptual, dominios o dimensiones de recuperación personal en esta población. También se incluyeron revisiones sistemáticas con objetivos similares. Se llevaron a cabo búsquedas electrónicas en las principales bases de datos de la literatura y en literatura gris, búsqueda manual en revistas y libros de resúmenes de conferencias o congresos, revisión de citaciones, búsquedas en páginas web relevantes y consulta de expertos.

### **1.1.4. Resultados**

Los resultados de este proyecto de tesis corresponden a tres publicaciones científicas en revistas biomédicas internacionales. Las tres versiones de HoNOSCA (HoNOSCA-Glosario, HoNOSCA-Usuarios, HoNOSCA-Padres y la hoja de puntuación) se tradujeron al castellano y al catalán. Un total de 64 participantes fueron incluidos en el estudio de validación de HoNOSCA en castellano, que tuvo propiedades psicométricas adecuadas. Las tres versiones de HoNOSCA en catalán tuvieron una buena aceptabilidad.

Las nuevas versiones de HoNOSCA se implementaron satisfactoriamente en un entorno de hospital de día de psiquiatría infanto-juvenil con un total de 88 participantes. En general, hubo mejoras significativas en las puntuaciones de HoNOSCA al alta en comparación con el ingreso. Se identificaron discrepancias en las evaluaciones de HoNOSCA entre profesionales de la educación y de la salud y usuarios o padres o tutores legales al ingreso. Los profesionales otorgaron puntuaciones más altas, lo que significa que percibieron que el estado de salud de los usuarios era peor. Al alta, las puntuaciones fueron más homogéneas.

Con respecto al tercer estudio, se identificaron 16 referencias relevantes, de las cuales nueve fueron cualitativos primarios, cinco documentos de opinión de expertos y dos revisiones exploratorias de la literatura. La terminología del concepto de recuperación personal en salud mental en niños y adolescentes incluyó recuperación (7, 44%), resiliencia (4, 25%), bienestar (2, 13%), empoderamiento (1, 6%), salud mental positiva (1, 6%) y buenos resultados de salud mental (1, 6%). Se identificaron diferentes componentes relacionados con la recuperación personal en la infancia y la adolescencia, incluyendo la importancia de establecer relaciones interpersonales, la capacidad de hacer frente a las adversidades, tener los síntomas de salud mental bajo control, la autonomía, el desarrollo de la propia identidad y la capacidad de participar en actividades de la vida diaria, entre otros. Se continúa trabajando con expertos para llegar a un acuerdo en referencia a un marco teórico definitivo.

### **1.1.5. Conclusiones**

A través de este trabajo de tesis se ha identificado, traducido y validado un instrumento, HoNOSCA, para valorar la calidad socioeducativa y clínica de los servicios de salud mental en Cataluña y el Estado español en lengua castellana y catalana. Este instrumento permite llevar a cabo esta valoración desde la perspectiva de los usuarios, padres o tutores legales y profesionales de la educación y de la salud.

HoNOSCA permite la participación de los profesionales de la educación en el proceso de evaluación de las intervenciones de salud mental y en proyectos de investigación.

La recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia se puede definir como un proceso único, dinámico y no lineal que cambia a medida que el usuario experimenta progresos y retrocesos y que implica ganar capacidad de respuesta para hacer frente a los contratiempos y sentirse empoderado para tener metas y planificar su futuro. Los profesionales de la educación pueden contribuir al proceso de recuperación personal en salud mental en niños y adolescentes al promover, entre otros aspectos, el bienestar interno, la solución de problemas y la integración del usuario con el medio.

# 1. Resumen

## 1.2 Resumen en catalán

### 1.2.1. Introducció

L'evidència sobre l'eficàcia i la qualitat de les intervencions socioeducatives realitzades en l'àmbit de la salut mental amb nens i adolescents a Catalunya i a l'Estat espanyol és limitada. Encara que es compta amb nombroses escales per a avaluar i detectar problemes psicopatològics, són molt poques les que consideren aspectes d'especial interès per a l'acció educativa i socioeducativa, com la reinserció social, l'acompliment escolar o el benestar emocional. Així mateix, hi ha una manca d'eines que permetin dur a terme aquestes valoracions des de diferents perspectives, incloent-hi les persones ateses, les seves famílies i els professionals tant de l'educació com de la salut.

La recerca que s'ha dut a terme fins l'actualitat en referència a la recuperació personal en salut mental s'ha centrat principalment en adults. És necessari actualitzar el coneixement que es té de la recuperació personal per a incorporar consideracions específiques de nens i adolescents i per a determinar el paper que els professionals de l'educació, particularment de l'educació social, tenen en aquest procés.

### 1.2.2. Objectius

Disposar d'instruments validats per a avaluar les intervencions socioeducatives en els centres de salut mental infanto-juvenils de Catalunya i l'Estat espanyol des de la perspectiva dels usuaris, els seus pares o tutors legals i professionals tant de l'educació com de la salut. Així mateix, avançar en el coneixement sobre la recuperació personal en centres de salut mental infanto-juvenils a través de l'anàlisi de variables d'interès en salut mental en un entorn d'hospital de dia de psiquiatria infanto-juvenil i d'un marc teòric conceptual de recuperació personal en la infància i l'adolescència des d'un enfocament multidimensional.

### 1.2.3. Mètodes

Aquest projecte de tesi es presenta com a compendi de tres publicacions originals d'estudis de recerca primària i secundària. Els tres projectes van comptar amb la participació d'un equip multidisciplinari internacional de professionals especialitzats en diferents àmbits de les intervencions socioeducatives o de la pràctica clínica en salut mental.

El primer estudi va consistir en: 1) traduir al castellà i al català l'HoNOSCA, incloent-hi l'escala per a professionals (HoNOSCA-Glossari), per a usuaris (HoNOSCA-Usuaris) i per a pares o tutors legals (HoNOSCA-Pares) i el full de puntuació i 2) determinar les qualitats psicomètriques de les versions traduïdes. Les traduccions es van dur a terme mitjançant un procediment de traducció inversa ("*back translation*"). A través del segon estudi es van valorar variables d'interès en salut mental entre usuaris nens i adolescents en un entorn d'hospital de dia de psiquiatria infanto-juvenil des de la perspectiva dels usuaris, els seus pares o tutors legals i els professionals de l'educació i de la salut utilitzant HoNOSCA. Es van recollir les valoracions del canvi en variables d'interès des de les tres perspectives. Per a aquests dos estudis, es van reclutar usuaris de 7 a 17 anys d'edat amb almenys un diagnòstic de malaltia de salut mental i admesos en un hospital de dia de psiquiatria infanto-juvenil. Els seus pares o tutors legals havien d'estar disponibles per a participar.

El tercer estudi va consistir en el desenvolupament d'un protocol per a una revisió sistemàtica amb síntesi narrativa modificada, que es va preparar seguint la llista de verificació "*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Protocols*" (PRISMA-P) i els requisits de la Col·laboració Cochrane. El protocol es va inscriure en el Registre Prospectiu Internacional de Revisions Sistemàtiques (PROSPERO) amb el número CRD42018064087. Es van incloure estudis empírics qualitius o quantitius amb almenys tres participants i que proporcionaven: 1) una definició de recuperació personal entre persones de 18 anys o menys amb condicions o símptomes de salut mental o 2) una teoria, marc teòric, marc conceptual, dominis o dimensions de recuperació personal en aquesta població. També es van incloure revisions sistemàtiques amb objectius similars. Es van dur a terme cerques electròniques en les principals bases de dades de la literatura i en literatura grisa, cerca manual en revistes i en llibres de resums de conferències o congressos, revisió de citacions, cerques en pàgines web rellevants i consulta d'experts.

### 1.2.4. Resultats

Els resultats d'aquest projecte de tesi corresponen a tres publicacions científiques en revistes biomèdiques internacionals. Les tres versions d'HoNOSCA (HoNOSCA-Glossari, HoNOSCA-Usuaris, HoNOSCA-Pares i el full de puntuació) es van traduir al castellà i al català. Un total de 64 participants van ser inclosos en l'estudi de validació d'HoNOSCA en castellà, que va tenir propietats psicomètriques adequades. Les tres versions d'HoNOSCA en català van tenir una bona acceptabilitat.

Les noves versions d'HoNOSCA es van implementar satisfactòriament en un entorn d'hospital de dia de psiquiatria infanto-juvenil amb un total de 88 participants. En general, va haver-hi millores significatives en les puntuacions d'HoNOSCA a l'alta en comparació amb l'ingrés. Es van identificar discrepàncies en les avaluacions d'HoNOSCA entre professionals de l'educació i de la salut i usuaris i pares o tutors legals a l'ingrés. Els professionals van atorgar puntuacions més altes, la qual cosa significa que van percebre que l'estat de salut dels usuaris era pitjor. A l'alta, les puntuacions van ser més homogènies.

Respecte al tercer estudi, es van identificar 16 referències rellevants, de les quals nou van ser estudis qualitius primaris, cinc documents d'opinió d'experts i dues revisions exploratòries de la literatura. La terminologia del concepte de recuperació personal en salut mental en nens i adolescents va incloure la recuperació (7, 44%), resiliència (4, 25%), benestar (2, 13%), apoderament (1, 6%), salut mental positiva (1, 6%) i bons resultats de salut mental (1, 6%). A través de la síntesi narrativa que s'ha dut a terme fins l'actualitat s'han identificat diferents components relacionats amb la recuperació personal en nens i adolescents, incloent-hi la importància d'establir relacions interpersonals, la capacitat de fer front a les adversitats, tenir els símptomes de salut mental sota control, l'autonomia, el desenvolupament de la pròpia identitat i la capacitat de participar en activitats de la vida diària, entre altres. Es continua treballant amb experts per arribar a un acord en referència a un marc teòric definitiu.

### 1.2.5. Conclusions

A través d'aquest treball de tesi s'ha identificat, traduït i validat un instrument, HoNOSCA, per a valorar la qualitat socioeducativa i clínica dels serveis de salut mental en Catalunya i l'Estat espanyol en llengua castellana i catalana. Aquest instrument permet dur a terme aquesta valoració des de la perspectiva dels usuaris, pares o tutors legals i professionals de l'educació i de la salut.

HoNOSCA permet la participació dels professionals de l'educació en el procés d'avaluació de les intervencions de salut mental i en projectes de recerca.

La recuperació personal en salut mental en la infància i l'adolescència es pot definir com un procés únic, dinàmic i no lineal que canvia a mesura que l'usuari experimenta progressos i retrocessos i que implica guanyar capacitat de resposta per a fer front als contratemps i sentir-se apoderat per a tenir metes i planificar el futur. Els professionals de l'educació poden contribuir al procés de recuperació personal en salut mental en nens i adolescents en promoure, entre altres aspectes, el benestar intern, la solució de problemes i la integració de l'usuari amb el medi.



# 1. Resumen

## 1.3 Resumen en inglés

### 1.3.1. Background

Evidence on the efficacy and quality of socio-educational interventions carried out in the field of mental health with children and adolescents in Catalonia and Spain is limited. Although there are numerous scales to assess and detect psychopathological problems, there are very few that consider aspects of special interest for educational and socio-educational action, such as social reintegration, school performance or emotional well-being. Similarly, there is a lack of tools that allow carrying out these evaluations from different perspectives, including users, their families, and both education and health professionals.

Research to date on personal recovery in mental health has focused primarily on adults. It is necessary to update the knowledge of personal recovery to incorporate specific considerations for children and adolescents and to determine the role that education professionals, particularly social educators, play in this process.

### 1.3.2. Objectives

To obtain an instrument for evaluating socio-educational interventions in child and adolescent mental health centres in Catalonia and Spain from the perspective of users, their parents or legal guardians, and education and health professionals. In addition, further the understanding of personal recovery in child and adolescent mental health settings through the assessment of outcomes in a psychiatric day hospital and a theoretical-conceptual framework of personal recovery for children and adolescents from a multidimensional approach.

### 1.3.3. Methods

This thesis is presented as a compendium of three original publications of primary and secondary research projects. An international multidisciplinary team of professionals specialized in different areas of socio-educational interventions or clinical practice in mental health participated in the three projects.

The first study consisted of: 1) translating HoNOSCA into Spanish and Catalan, including the scale for professionals (HoNOSCA-Glossary), users, (HoNOSCA-Users), and parents or legal guardians (HoNOSCA-Parents), as well as the score sheet, and 2) determining the psychometric qualities of the translated versions. The translations were carried out through a back-translation procedure. Through the second study, variables of interest in mental health were assessed among children and adolescents in a psychiatric day hospital setting from the perspective of users, their parents or legal guardians, and education and health professionals using HoNOSCA. Outcome assessments were collected from the three perspectives. For these two studies, users 7 to 17 years of age with a diagnosis of mental health illness and admitted to a child and adolescent psychiatric day hospital were recruited. Parents or legal guardians had to be available to participate.

The third study consisted on the development of a protocol for a systematic review with modified narrative synthesis, which was prepared following the "Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis Protocols" (PRISMA-P) checklist and the requirements of the Cochrane Collaboration. The protocol was registered in the Prospective International Registry of Systematic Reviews (PROSPERO) under the number CRD42018064087. Inclusions criteria included qualitative or quantitative empirical studies with at least three participants providing: 1) a definition of personal recovery among people 18 years of age or younger with mental health conditions or symptoms; or 2) a theory, theoretical framework, conceptual framework, domains, or dimensions of personal recovery in this population. Systematic reviews with similar objectives were also included. Electronic searches of the main literature databases and grey literature, handsearching of journals and abstract books of conferences or congresses, citation tracking, searches on relevant websites, and expert consultation were also carried out.

### **1.3.4. Results**

The results of this thesis project correspond to three scientific publications in international biomedical journals. The three versions of HoNOSCA (HoNOSCA-Glossary, HoNOSCA-Users, HoNOSCA-Parents and the score sheet) were translated into Spanish and Catalan. A total of 64 participants were included in the HoNOSCA validation study in Spanish, which had adequate psychometric properties. The three versions of HoNOSCA in Catalan had good acceptability.

The new versions of HoNOSCA were successfully implemented in a child and adolescent psychiatric day hospital setting with a total of 88 participants. Overall, there were significant improvements in HoNOSCA scores at discharge compared to admission. Discrepancies were identified in the HoNOSCA evaluations between education and health professionals and users and parents or legal guardians upon admission. Professionals gave higher scores, which means that they perceived the health status of the users was worse. At discharge, scores were more homogeneous.

Regarding the third study, 16 relevant references were identified. There were nine primary qualitative studies, five expert opinion papers and two scoping reviews of the literature. Terminology of the concept of personal recovery in mental health among children and adolescents included recovery (7, 44%), resilience (4, 25%), well-being (2, 13%), empowerment (1, 6%), positive mental health (1, 6 %) and good mental health results (1, 6%). Through the narrative synthesis that has been carried out to date, different components related to personal recovery in children and adolescents have been identified, including the importance of establishing interpersonal relationships, the ability to face adversities, having mental health symptoms under control, autonomy, the development of one's identity, and the ability to participate in activities of daily living, among others. Work continues with experts to reach an agreement regarding a final theoretical framework.

### **1.3.5. Conclusions**

Through this thesis work, an instrument, HoNOSCA, has been identified, translated and validated to assess the socio-educational and clinical quality of mental health services in Catalonia and Spain, in Spanish and Catalan. This instrument allows carrying out this assessment from the perspective of users, their parents or legal guardians, and education and health professionals.

HoNOSCA allows the participation of education professionals in the process of evaluating mental health interventions and in research projects.

Personal recovery in mental health in children and adolescents can be defined as a unique, dynamic and non-linear process that changes as the user experiences progress and setbacks, that involves gaining resilience to deal with setbacks and to take control of life, as well as feeling empowered to have goals and to plan for the future. Education professionals can contribute to personal recovery in mental health in children and adolescents by promoting, among other aspects, internal well-being, problem solving and user integration with the environment.



# 2

## INTRODUCCIÓN

# 2. Introducción

## 2.1. La educación social en el ámbito de la salud mental

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud mental como *“un estado completo de bienestar físico, social y mental que no se limita a la ausencia de enfermedad o discapacidad”* (WHO, 2004). La visión del Plan de Acción en Salud Mental 2013-2020 de la OMS busca promover la salud mental, prevenir las enfermedades y trastornos de este tipo y fomentar servicios de salud y sociales que faciliten la recuperación personal (WHO, 2013). También busca que las personas alcancen el máximo nivel de salud y de funcionalidad en una sociedad libre de estigma y discriminación. La práctica de la salud mental, por tanto, requiere de acciones coordinadas e integradas por parte de diferentes profesionales, de las familias y de la sociedad en general (WHO, 2018).

Aparte de los cuidados clínicos, son necesarias intervenciones que aborden al usuario en las diferentes facetas que contribuyen a su bienestar, como son el desarrollo académico y profesional y sus relaciones interpersonales. Así, las intervenciones socioeducativas son de vital importancia para lograr el estado completo de bienestar que implica la salud mental (Pié, 2000). En general, estas intervenciones se deben basar en evidencia científica de la mejor calidad que abarque la perspectiva de los usuarios, de las familias y de los profesionales. Estas estrategias e intervenciones deben ser sensibles a las necesidades específicas de las personas en cualquier momento de su vida, ya sea la infancia, la edad adulta o la vejez (Generalitat de Catalunya, 2017a).

La profesión de la educación social se ha definido como *“un derecho de la ciudadanía que se concreta en el reconocimiento de una profesión de carácter pedagógico, generadora de contextos educativos y acciones mediadoras y formativas”* (ASEDES, 2007, p. 11). La educación social promueve la participación de las personas en la sociedad, amplía las perspectivas educativas y laborales, promueve el cambio social y acompaña a los usuarios en la resolución de problemas y en el empoderamiento para incrementar el bienestar (ASEDES, 2007; AIEJI, 2005). Utilizando las teorías del comportamiento humano y los sistemas sociales, la educación social interviene en los puntos donde las personas interactúan con su entorno. Los educadores sociales intervienen en diferentes áreas de la acción social, incluyendo población en riesgo o marginada y/o excluida (Federación Internacional de Trabajadores Sociales, 2000). Los educadores sociales desarrollan su actividad en ámbitos de atención que pueden ser abiertos, semiabiertos o cerrados y con programas que pueden ser públicos, privados o mixtos. El enfoque holístico de la educación social es universal, pero las prioridades de su práctica varían de un país a otro y según la cultura, el momento en la historia y las condiciones socioeconómicas (De Oña, 2005).

### 2.1.1. Estrategias de trabajo de la educación social

La competencia central y herramienta principal del educador social es el vínculo o relación que establece con el usuario, bien sea niño, adolescente o adulto. Este vínculo o relación busca establecer una conexión profesional que aumente la sensación subjetiva de autoconfianza y la actitud positiva (Lletjós, 2003). La manera como el educador social entiende su compromiso, el nivel de motivación que tenga y su actitud son cruciales para optimizar la calidad y eficacia de su trabajo. El educador social trabaja en el bienestar interno (sentimientos y emociones), promoviendo el cambio social y la resolución de problemas en las relaciones interpersonales. También interviene en los puntos donde el usuario interactúa con su entorno, con el objetivo de incrementar su integración al medio. Las estrategias de trabajo del educador social constan de intervenciones pedagógicas y sociales para fomentar que los usuarios se vayan reincorporando a sus actividades cotidianas a su debido tiempo (van Ael, 2012).

El trabajo del educador social es más eficaz con la colaboración de las partes implicadas: usuarios, padres, escuela y en general todos los agentes implicados en la vida del usuario. El educador social debe disponer de habilidades comunicativas y sociales para poder trabajar en equipo con objetivos comunes por el bienestar del usuario (AIEJI, 2005). Se requiere habilidad en la gestión rigurosa de la resolución de conflictos y que acompañe a las partes implicadas en la búsqueda de soluciones a problemas. Es beneficioso que disponga de competencias de *“counselling”* (consejería/asesoramiento personal), ya que tendrá que hacer acompañamiento emocional a los usuarios y sus familias, orientándolos al autoconocimiento y a la mejora del desempeño en situaciones vitales (AIEJI, 2005).



## 2.2. Salud mental en infancia y adolescencia

La infancia, de acuerdo con la definición de Unicef del año 2005, significa mucho más que el tiempo entre el nacimiento y la adultez. Estos años se diferencian de los otros ciclos de la vida por el alto nivel de cambios físicos, psíquicos y emocionales que experimenta la persona (UNICEF, 2005). Lo que está aceptado a cierta edad, puede resultar en manifestaciones psicopatológicas y criterios de anormalidad en otra. La percepción de bienestar en salud mental es también diferente, así como las conductas normalizadas (Requena, 2004). El Plan de Salud de Cataluña 2016-2020 explica que la infancia y la adolescencia son etapas vitales para el desarrollo de la persona. La forma de detectar, prevenir y tratar los problemas de salud que se presentan es determinante para el éxito en edad adulta, tanto en el ámbito personal y familiar como el social y laboral (Generalitat de Catalunya, 2016).

De acuerdo con datos de la OMS, más de la mitad de los trastornos mentales graves comienzan en la adolescencia (WHO, 2013). Las probabilidades de sufrir una enfermedad mental se incrementan si el adolescente consume alucinógenos u otras sustancias. La OMS recomienda ofrecer atención en salud mental acorde con las necesidades y características de los niños y los adolescentes e involucrarlos, así como a sus padres o tutores legales, en la toma de decisiones (Generalitat de Catalunya, 2016). La Declaración Internacional sobre la Salud Mental en Adolescentes (International Association for Youth Mental Health) concluye que los adolescentes con problemas de salud mental deben recibir cuidados que les permitan integrarse en sus comunidades y en la sociedad (International Association for Youth Mental Health, 2013).

### 2.2.1. Hospitales de día de psiquiatría infantil y juvenil

Los hospitales de día de psiquiatría y psicología infantil y juvenil son dispositivos que ofrecen atención a menores de edad con trastornos psiquiátricos a través de hospitalización a tiempo parcial. Proveen un tratamiento holístico intensivo y rehabilitador diseñado a partir de un plan de tratamiento individualizado basado en las necesidades concretas del usuario (Juanico, 2017). En este plan se establecen objetivos concretos a trabajar durante la estancia en el hospital de día y sin desvincularlo completamente de sus actividades familiares, escolares o sociales. El plan terapéutico incluye actuaciones para mejorar o eliminar los síntomas asociados con el diagnóstico de salud mental, así como intervenciones socioeducativas que incluyen escolarización, grupos terapéuticos y talleres, acompañamiento e identificación de servicios en la comunidad, entre otros. La estancia en el hospital de día es un paso intermedio entre la hospitalización completa y los servicios ambulatorios, como las consultas externas.

Los criterios de ingreso más habituales en el hospital de día son necesidad de contención de riesgo autolítico, contención de alteraciones conductuales de difícil seguimiento en el servicio ambulatorio, observación para la realización de un diagnóstico y/o abordaje psicoterapéutico intensivo. También resistencia al tratamiento habitual, episodio agudo de patología grave que no requiere hospitalización completa y control farmacológico que necesite supervisión mantenida (Díaz-Sibaja, 2007). Los diagnósticos de los usuarios que se pueden atender en el contexto de hospital de día se distinguen entre trastornos externalizados y trastornos internalizados (tabla 1) (Hospital Clínic de Barcelona, 2019).

**Tabla 1: Clasificación de diagnósticos que se pueden atender en el contexto de hospital de día de psiquiatría infantil y juvenil**

(Fuente: Hospital Clínic de Barcelona, 2019)

Trastornos externalizados	Trastornos internalizados
<ul style="list-style-type: none"><li>• Esquizofrenia y trastornos psicóticos</li><li>• Trastorno espectro autista</li><li>• Trastorno déficit atención e hiperactividad</li><li>• Trastorno negativista desafiante</li><li>• Trastorno de conducta</li><li>• Dependencia de sustancias (comorbilidades)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Trastorno obsesivo compulsivo</li><li>• Fobias</li><li>• Trastorno bipolar</li><li>• Trastorno de personalidad</li><li>• Trastorno de conducta alimentaria</li></ul>



## 2. Introducción

En Cataluña, los servicios de salud mental y adicciones forman parte de la cartera común básica de prestaciones que forman parte del Servei Català de Salut. Entre los dispositivos que prestan servicios, los hospitales de día en salud mental ofrecen hospitalización parcial para la rehabilitación de personas que no necesitan ser ingresadas. Los hospitales de día combinan tratamientos farmacológicos, psicoterapéuticos y de rehabilitación con el objetivo de fomentar la reinserción familiar, social y laboral (Generalitat de Catalunya, 2020). A fecha del 2019, se cuenta con 22 hospitales de día infanto-juvenil de psiquiatría en Cataluña y más de 450 plazas (Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari, 2019).

Las actividades que se prestan en el hospital de día, tanto de intervenciones clínicas como de atención socio-educativa, requieren de un equipo interdisciplinar que está compuesto en la mayoría de los hospitales de día por psiquiatras, psicólogos, personal de enfermería, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, docentes, y educadores sociales. Cada profesional trabaja en equipo, pero con objetivos concretos que se ajustan a su disciplina. Los psiquiatras y psicólogos son responsables del tratamiento farmacológico y de terapias individuales, grupales y familiares (Díaz-Sibaja, 2007). El personal de enfermería se encarga de monitorizar el estado de salud de los usuarios y de trabajar sus hábitos saludables, especialmente la alimentación y el estado físico. Los docentes ofrecen apoyo académico adecuado para cada usuario con tal de que no se desvinculen totalmente de las actividades escolares, así como estrategias para que puedan cumplir sus metas académicas. Los terapeutas ocupacionales se encargan, en términos generales, de actividades para que los usuarios aprendan a gestionar su tiempo libre/ocio, de actividades artísticas y de talleres de psicomotricidad. Los educadores sociales son responsables de acoger y de acompañar al usuario durante su estancia en el hospital de día, incluyendo enseñarles su horario y agenda visual con actividades, proveer diferentes talleres y grupos para fomentar las habilidades sociales, buscar recursos y acompañar a los usuarios a actividades en la comunidad (Hospital Clínic de Barcelona, 2019).

En general, se incorpora un modelo de colaboración interdisciplinar entre intervenciones clínicas y atención socio-educativa que facilita el logro de objetivos que no pueden ser alcanzados cuando los profesionales actúan por su cuenta (Bronstein, 2003). Los profesionales tienen una comprensión clara de la distinción entre sus roles y los de sus compañeros y también de los espacios donde pueden cooperar. Se potencia la comunicación durante reuniones formales y contactos informales, así como el respeto de las opiniones, aunque sean discrepantes. Cada profesional asume responsabilidad en el éxito y el fracaso del proceso terapéutico y se compromete a adoptar una actitud de deliberación constructiva con los compañeros de equipo, los usuarios y sus familias.

### 2.2.2. Estrategias de trabajo de la educación social en los hospitales de día de psiquiatría infantil y juvenil

Los profesionales de la psiquiatría y de la psicología en los hospitales de día de psiquiatría infantil y juvenil realizan diagnósticos clínicos basándose en la interacción con el usuario y la observación de su conducta. Es a partir de esta valoración que se introduce el trabajo del resto del equipo multidisciplinar, incluyendo el educador social, quienes marcarán unos objetivos a trabajar en el tiempo que el usuario esté en el hospital de día. Estos objetivos se estipulan a través de un programa terapéutico individual, que se construye juntamente con todo el equipo (Díaz-Sibaja, 2007).

El rol principal del educador social en el ámbito de hospitales de día de salud mental es trabajar la capacidad de inserción del usuario en el medio social y familiar para favorecer la función reeducadora y mejorar las habilidades sociales del individuo (Juanico, 2017). Las intervenciones se basan en la ya mencionada relación personal que se establece con el usuario y mediante las herramientas que proporcionan los talleres que organizan. El método de trabajo del educador social se basa en distintas técnicas, incluyendo la observación directa e indirecta, entrevistas, la administración de diferentes instrumentos de evaluación (por ejemplo, escalas), entre otras interacciones a nivel individual y durante los talleres. Las actividades y objetivos que trabajan más específicamente los educadores sociales, algunos en colaboración con otros profesionales, son:

- a) Socialización del usuario contribuyendo a la relación entre iguales. A través de juegos, actividades recreativas y actividades grupales, el educador social ayuda y acompaña al usuario en el desarrollo de su capacidad de relación con los demás.
- b) Formación integral y sistemática. El educador social observa e interviene en la adaptación del usuario en el hospital de día y en identificar y actuar sobre sus necesidades psicológicas.
- c) Actividades psicoterapéuticas. Actividades a nivel individual, familiar y/o grupal que incluye técnicas como el *mindfulness* dirigidas por psicólogos/psiquiatras, pero con un educador social como coterapeuta. Algunos de estos grupos se centran en el control de conductas autolesivas y de impulsividad hacia el suicidio.
- d) Escolarización. Los docentes y educadores sociales acompañan a los usuarios para compensar la desconexión de actividades escolares a través de refuerzo en el aula, donde los educadores sociales proveen seguimiento personalizado.

Los educadores sociales son también responsables de detectar problemas de carácter social y de identificar recursos en la comunidad para suplir las necesidades del usuario o contribuir a su reinserción social. La búsqueda de recursos se lleva a cabo en base a las necesidades específicas de cada usuario. Los recursos más comunes son los voluntariados en centros cívicos y organizaciones no gubernamentales y las actividades extraescolares, estas últimas incluyen talleres artísticos, deporte y música. También se llevan a cabo acompañamientos al domicilio, a escuelas o a voluntariados (Hospital Clínic de Barcelona, 2019).

Los educadores sociales diseñan y realizan una variedad de talleres y grupos terapéuticos como parte de la relación profesional que forman con los usuarios y del programa terapéutico individual (tabla 2). Hay educadores sociales especializados en patologías específicas, como el trastorno del espectro autista, que ofrecen talleres y grupos terapéuticos específicos para estas patologías. Asimismo, los educadores sociales comienzan a tomar un rol proactivo en la investigación (Hospital Clínic, de Barcelona, 2019).

**Tabla 2. Talleres y grupos terapéuticos de los educadores sociales y estrategias de trabajo**  
(Fuente: Hospital Clínic de Barcelona, 2019)

- Agenda visual diaria: mecanismo para planificar, organizar y anticipar las actividades de los pacientes durante su estancia en el hospital de día.
- Autoestima: intervención para adquirir herramientas necesarias para que el paciente desarrolle, reconozca y valore sus cualidades y potencial académico y como persona. Se enfatiza el empoderamiento, la importancia de las relaciones interpersonales y la prevención de los prejuicios y el acoso.
- Autonomía y salud: taller para fomentar la autonomía personal en la vida cotidiana y los hábitos correctos de higiene, alimentación, sueño, sexualidad, prevención de abuso de sustancias, entre otros. Se lleva a cabo en colaboración con un/a terapeuta ocupacional y enfermero/a.
- Buenos días: grupo terapéutico de habilidades socioemocionales a través de técnicas cognitivo-conductuales: Identificación, reconocimiento y predicción de emociones. Se lleva a cabo junto a psicólogo/a, psiquiatra.
- Economía de fichas: mecanismo para ayudar a los pacientes a cumplir las actividades marcadas en la agenda visual diaria, incluyendo recompensas por el autocontrol, la motivación para trabajar y relación con los demás.
- Grupo de conversación: grupo terapéutico para aprender a iniciar y mantener conversaciones y a escuchar.
- Grupo de terapia dialéctico-comportamental (DBT): grupo terapéutico centrado en el control de las conductas autolesivas e impulsividad hacia el suicidio. Se utilizan técnicas del *mindfulness*. Se lleva a cabo junto con un psicólogo/a y/o psiquiatra.
- Habilidades sociales: grupo terapéutico para aprender a pedir ayuda y fomentar habilidades relacionadas con los sentimientos, alternativas a la agresividad y resolución de conflictos.
- Juegos de mesa: actividad para comprender y analizar el funcionamiento de cada uno de los juegos, trabajar la importancia de saber perder o ganar y la interacción con el grupo de iguales.
- Taller de ocio y tiempo libre: actividades para gestionar las horas de tiempo libre.
- Psicomotricidad: taller para explorar habilidades cognitivas, físicas y emocionales mediante el juego. Trabajo de psicomotricidad fina y gruesa y razonamiento del espacio mediante juegos. Se lleva a cabo en colaboración con el terapeuta ocupacional.
- Taller creativo: taller para trabajar creatividad a través de manualidades. Se potencian los valores de compartir, cooperar y ayudar al otro. Se lleva a cabo en colaboración con el terapeuta ocupacional.
- Taller *focus*: taller para adquirir habilidades sociales a través de videojuegos de estrategia o creatividad (ej. *Minecraft*) con la colaboración de profesionales externos.
- Taller Sociocultural: taller para potenciar el conocimiento de los recursos dirigidos a población adolescente que pueden encontrar en su barrio y ciudad.
- Tiempo fuera y refuerzo positivo: mecanismos para disminuir las conductas disruptivas que incluye la extinción, el tiempo fuera y el refuerzo positivo para las actitudes adecuadas.
- Programa con Perros: sesiones individuales y grupales en colaboración con el centros de terapias asistidas con perros para trabajar la relación social. Se lleva a cabo en colaboración con enfermero/a, psicólogo/a y/o psiquiatra.
- Otros: Talleres de fotografía, cocina y percusión corporal, entre otros.

## 2. Introducción

### 2.2.3. El rol de las familias en los hospitales de día de psiquiatría infantil y juvenil

Los padres o tutores legales y las familias juegan un rol fundamental en el ámbito de hospital de día infantil y juvenil. Generalmente son legalmente responsables de los usuarios, tienen información de primera mano de su estado de salud y son indispensables para tomar decisiones compartidas e informadas. El ingreso de un niño o adolescente en el ámbito de hospital de día desencadena una reorganización familiar desde el punto de vista de rutinas y logística dado que, por ejemplo, disminuye la asistencia a la escuela o porque los padres han de realizar visitas periódicas al hospital de día (Palomo, 1995). Los hospitales de día generalmente involucran a las familias en todos los procesos, teniendo en cuenta que son ellos los que más conocen a sus hijos y que también pueden necesitar apoyo. Por una parte, la presencia de psicopatología en los padres, como esquizofrenia, depresión o ansiedad, son aspectos que considerar para crear una colaboración eficaz con ellos. Por otra, las intervenciones socioeducativas pueden ayudar a familias que estén sobrecargadas con el cuidado del usuario o que tengan dificultades económicas para proveer el cuidado adecuado (Requena, 2004). Las pautas de crianza y las características personales de los padres también pueden influir en el desarrollo de ciertos trastornos psicopatológicos en la infancia y adolescencia (Lieb, 2000; Johnson, 2006). Casos extremos pueden incluir la violencia doméstica, el abuso de sustancias, la delincuencia o la falta de una red social para la familia.

El rol de las familias en los hospitales de día se inicia al ingreso, cuando se han de presentar para entrevistas o consultas que permitan valorar mejor el estado de salud de los usuarios y desarrollar los planes terapéuticos individualizados de manera conjunta. Se requiere que regresen de manera regular, en general semanalmente. También pueden participar en grupos de apoyo y socioeducativos y en redes de apoyo mutuo con otras familias (Hospital Clínic de Barcelona, 2019). Hasta la fecha, la participación de las familias en la evaluación de los servicios prestados y de variables de interés en relación con la salud mental de sus hijos es limitado.

## 2.3. La recuperación en salud mental

No existe un consenso en la definición de recuperación en salud mental o en sus implicaciones para la práctica clínica o las políticas de salud (Slade, 2012). Diferentes autores y profesionales la han definido como un proceso interno o externo, un objetivo clínico o una variable de interés (Watson, 2012; Jacob, 2015). También existe terminología como “recuperación psicológica” (Andresen 2003), “recuperación social” (Warner, 2003), “recuperación social y funcional” (Lloyd, 2008) o “recuperación existencial” (Whitley, 2010) entre otras. La recuperación en salud mental generalmente implica una recuperación de los síntomas, definida como recuperación clínica de las limitaciones asociadas a la discapacidad. No obstante, la recuperación debe también considerar el impacto que la enfermedad tuvo o tiene en la calidad de vida del usuario, las posibilidades de involucrarse en actividades de su elección y en la posibilidad de hacer planes futuros. Este impacto se engloba dentro del concepto de la recuperación personal (Slade and Longden, 2015).

### 2.3.1. La recuperación clínica y la recuperación personal

La recuperación clínica se centra principalmente en la reducción de síntomas asociados con un diagnóstico específico y en un retorno a la normalidad previa al diagnóstico (Pilgrim, 2008). Esta recuperación se determina generalmente en base a parámetros biomédicos o a la observación por parte de profesionales de la salud y es comúnmente adaptada en servicios de salud mental alrededor del mundo. Dependiendo de los parámetros biomédicos o de observación que se sigan, la recuperación clínica se puede medir de manera cuantitativa y compararse con otros usuarios o proveedores de servicios (Lieberman, 2002; Bellack, 2006).

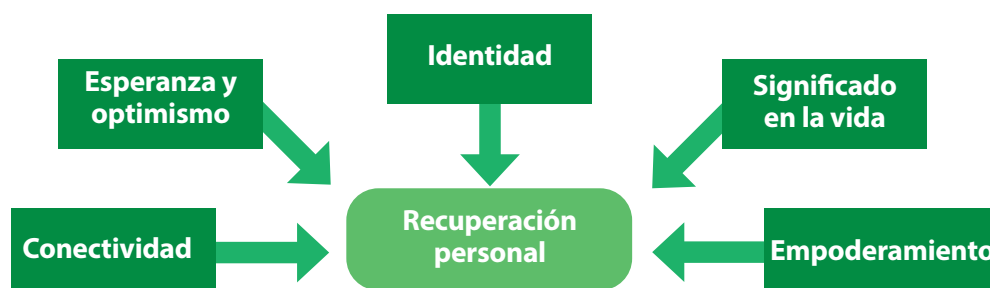
Algunos pacientes y profesionales han cuestionado la recuperación clínica, dado que el concepto de normalidad o de retorno al estado de salud previo al diagnóstico puede variar de persona a persona. Asimismo, muchos usuarios no llegan a superar la totalidad de la sintomatología y sin embargo desean rehacer una nueva normalidad, acorde con sus expectativas y planes de vida aún viviendo con un diagnóstico de salud mental (Ralph, 2005; Slade, 2012).

La recuperación personal, por su parte, se ha definido como “un proceso profundamente personal y único del usuario para cambiar sus actitudes, valores, sentimientos, objetivos, habilidades y roles para lograr una manera de vivir satisfactoria, esperanzadora y productiva, incluso con las posibles limitaciones de su dolencia” (Anthony, 1993; Leamy, 2011, p. 445). El marco teórico CHIME (*connectedness, hope and optimism, identity, meaning in life and empowerment*) es el más aceptado en la actualidad para entender la recuperación personal. CHIME plantea una compilación de cinco

procesos interrelacionados en el proceso de recuperación, específicamente la conectividad (*connectedness*), la esperanza y optimismo sobre el futuro (*hope and optimism*), la identidad (*identity*), el significado en la vida (*meaning in life*) y el empoderamiento (*empowerment*) (Figura 1) (Williams, 2015).

**Figura 1: Componentes del marco teórico CHIME**

(Fuente: Leamy, 2011)



CHIME se desarrolló bajo el liderazgo del Dr. Mike Slade y su equipo de *Research Into Recovery and Wellbeing* en el *Institute of Mental Health* de la Universidad de Nottingham (Reino Unido). La base conceptual de CHIME es una revisión sistemática de la evidencia empírica disponible sobre la recuperación personal en salud mental (Leamy, 2011) que identificó 97 estudios con definiciones, descripciones y modelos de recuperación personal. El marco teórico se desarrolló través de una síntesis narrativa modificada de los resultados y consulta de expertos.

En CHIME, la conectividad representa la capacidad de la persona de establecer o restablecer relaciones con personas que son importantes en su vida, con miembros de su comunidad o con la sociedad en general. La esperanza y el optimismo son el entendimiento por parte de la persona y de sus allegados de que la situación actual de la persona mejorará en diferentes niveles, incluyendo la salud, las finanzas y la capacidad de embarcarse en proyectos alineados con sus expectativas. La identidad se refiere a la reconstrucción de una imagen e identidad propia positiva y el significado de la vida se refiere a encontrar unos objetivos o propósitos hacia los cuales trabajar. El empoderamiento refleja el control que el usuario tiene sobre sí mismo y la capacidad de tomar decisiones y trabajar por sus objetivos (Leamy, 2011; Williams, 2015).

La investigación llevada a cabo hasta la fecha en el marco teórico CHIME se ha centrado exclusivamente en pacientes adultos. Diferentes autores han resaltado que el marco teórico CHIME no incluye consideraciones específicas para poblaciones pediátricas (Ward, 2014; Tew, 2012; Mental Health Coordinating Council, 2014). La conectividad en un niño o adolescente va ligada de manera especial a la relación con sus padres y familia y a la dependencia que de ellos tienen en muchos aspectos cotidianos (Ward, 2014). En cuanto a la identidad y el significado a la vida, la infancia y la adolescencia son etapas de cambio, de investigación y de definición de estos aspectos, un proceso que idealmente no debería detenerse por la presencia de una enfermedad mental. La recuperación, por tanto, debe reflejar un progreso en este proceso y no un retorno al estado inicial, previo al diagnóstico (Ward, 2014). Finalmente, la relación de los niños y adolescentes con el grupo de iguales y el efecto de esta relación en el desarrollo de la identidad y el significado en la vida no se refleja en el marco teórico CHIME (Tew, 2012). La falta de consenso sobre el concepto de la recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia puede potencialmente limitar la aplicabilidad de nuevas intervenciones y la medida del proceso de recuperación personal en salud mental (Mental Health Coordinating Council, 2014).

## 2.4. Práctica orientada a la recuperación personal

Orientar la práctica hacia la recuperación personal busca identificar las metas y objetivos de los usuarios, no solo en referencia a la recuperación clínica, sino también en sus aspiraciones personales, profesionales, académicas y demás procesos y aspectos relacionados con la recuperación personal (Leamy, 2011; Williams, 2015; Le Boutillier et al., 2011). Requiere la capacidad, por parte de los servicios de salud y de los profesionales, de incorporar los componentes de la recuperación personal dentro de los servicios prestados. Se necesita un cambio de paradigma en las formas de trabajar de los profesionales, en la manera de orientar las intervenciones y de entender y acompañar a las personas que viven con trastornos mentales (Farkas, 2007). Las intervenciones socioeducativas son por tanto de vital importancia, ya que potencian la incorporación en los planes terapéuticos de ámbitos que van más allá de la recuperación clínica. A través de CHIME se han abierto líneas de investigación para diseñar programas de recuperación estandarizados que fomenten la recuperación personal.

## 2. Introducción

### **2.4.1. REFOCUS: una intervención de práctica clínica orientada hacia la recuperación personal en salud mental**

*REFOCUS* es una intervención de un año dirigida a equipos que trabajan en el ámbito de salud mental que busca fortalecer la capacidad de los servicios de salud y de las intervenciones socioeducativas para apoyar a los usuarios en el proceso de recuperación personal. *REFOCUS* se centra en favorecer la sintonía y empatía entre los profesionales de la educación y de la salud y los usuarios, en comprender sus valores y preferencias de tratamiento, en apoyarlos para lograr sus objetivos de recuperación personal y en evaluar este proceso de manera transparente y reproducible (Bird, 2014). *REFOCUS* se desarrolló entre 2009 y 2014 bajo el liderazgo de investigadores en el King's College y el *Institute of Mental Health* de la Universidad de Nottingham (Ambos en el Reino Unido).

*REFOCUS* consta de dos componentes: 1) el establecimiento de una relación entre profesionales y usuarios que fomente la recuperación personal y 2) prácticas de trabajo, tareas y actividades centradas en la recuperación personal. El establecimiento de relaciones que fomenten la recuperación personal requiere que los profesionales tengan un profundo conocimiento del significado de este concepto. Deben adquirir técnicas para elaborar y apoyar el trabajo en base a los objetivos de recuperación personal, técnicas de *coaching* para abordar a los usuarios y acompañarlos en la identificación de sus objetivos y estrategias para trabajar sinérgicamente con todo el equipo (Bird, 2018). Las prácticas de trabajo que promueven la recuperación personal incluyen la identificación de los valores y preferencias de los usuarios en cuanto al tratamiento, la evaluación y amplificación de las fortalezas de los usuarios y el apoyo en la búsqueda de objetivos para la recuperación personal. Las prácticas de trabajo requieren la obtención de un conocimiento de la historia, identidad y valores del usuario de manera que sea respetuosa con el ritmo y con los límites que este imponga. Los equipos que implementen *REFOCUS* y en general la práctica clínica basada en la recuperación personal deberán entender las barreras y facilitadores existentes para lograr el cambio en la práctica y para diseñar un plan de trabajo para implementar *REFOCUS* (Slade, 2014).

*REFOCUS* fue evaluado a través de un ensayo clínico aleatorizado llevado a cabo en dos unidades organizacionales ("trusts") del sistema de salud en el Reino Unido entre 2011 y 2012 (Slade, 2011; Slade, 2015). En estas unidades, 27 equipos de salud mental basados en la comunidad fueron aleatorizados a *REFOCUS* junto con tratamiento corriente o a un grupo control de tratamiento corriente solamente. Se reclutaron 403 pacientes o usuarios diagnosticados con psicosis, 210 aleatorizados a *REFOCUS* y 193 al grupo control, de los que 102 se perdieron en el seguimiento (55 en *REFOCUS* y 47 en el grupo control). Este estudio no encontró diferencias en la variable de interés principal, que fue la recuperación medida a través del cuestionario de procesos de recuperación. No obstante, el personal de los servicios de salud reportó que *REFOCUS* resultó en una mejora en la funcionalidad de los usuarios y en una reducción en los costos asociados con el tratamiento. Asimismo, el personal reportó un incremento en actitudes que promueven la práctica enfocada en la recuperación persona (Slade, 2011; Slade, 2015).

### **2.4.2. Práctica clínica orientada a la recuperación personal en salud mental en Cataluña y el estado español**

A nivel de Cataluña y el Estado español, han surgido iniciativas que han contribuido a fomentar programas basados en un modelo con enfoque de recuperación personal, aunque son limitadas en volumen en comparación con otros países desarrollados. En Cataluña, la Federación de Entidades de Salud Mental en Primera Persona - Veus ofrece programas enfocados en proveer recursos para ayudar a personas con problemas de salud mental a manejar mejor sus diagnósticos y síntomas y a incrementar la satisfacción con su vida. El proyecto "Activa't per la salut mental", ofrecido en coordinación con la Generalitat de Cataluña e implementado en el marco del Plan Integral de Salud Mental y Adicciones, tiene la finalidad de "*transformar la realidad actual, en que la familia y la persona afectada por un trastorno mental actúan como sujetos pasivos en el proceso de tratamiento, sujetos activos y agentes de salud en su propio proceso de recuperación*" (Generalitat de Catalunya, 2018, p. 21).

Otras experiencias son el programa de paciente experto, la figura del agente de salud y los Grupos de Ayuda Mutua (GAM). En el programa de paciente experto, personas afectadas por una enfermedad crónica imparten cursos acerca del autocuidado y habilidades para gestionar la enfermedad. El agente de salud trabaja con personas que tienen problemas de abuso de sustancias como mediador para acercar la ayuda cuando, por cualquier circunstancia, no se acercan a recibir atención a las instituciones. En los Grupos de Ayuda Mutua (GAM), se crean grupos diferenciados para familiares y para personas con problemas de salud mental con el objetivo de compartir experiencias, dar información de primera mano, crear un ambiente de apoyo mutuo y de descarga emocional (Generalitat de Catalunya, 2018).



Asimismo, el Departament de Salut Mental de Catalunya ha elaborado el documento Estrategias 2017-2020: Plan de Salud Mental y Adicciones para el periodo 2017-2020 (Generalitat de Catalunya, 2017a), desarrollado en concordancia con las estrategias internacionales del Plan de acción europeo para la salud mental (*The European Mental Health Action Plan 2013-2020*) (WHO, 2013) de la oficina de la OMS de Europa. Uno de los aspectos clave de este documento es el enfoque basado en la recuperación, no solo centrado en los trastornos mentales de las personas y su falta de capacidades, sino también en las capacidades de los usuarios, sus fortalezas y expectativas (Generalitat de Catalunya, 2017a). El documento busca empoderar a los usuarios, sus familias y su entorno para sacar el mayor potencial y capacidad de los usuarios con problemas de salud mental. En referencia a la infancia y la adolescencia, se pretende crear programas específicos para las necesidades de niños y adolescentes con trastornos mentales, ofreciendo una atención centrada en la persona.

## **2.5. La importancia de medir y valorar variables de interés en salud mental**

La práctica de la salud mental basada en la evidencia solo es posible si se enfatiza la necesidad de evaluar de manera rutinaria y a través de diferentes estrategias la eficacia y la calidad de los servicios y las intervenciones (Slade, 2006), bien sean clínicas o socioeducativas. Los resultados de estas valoraciones proveen información para determinar qué intervenciones son adecuadas e informa a los usuarios de las opciones de tratamiento, promoviendo la toma de decisiones compartida e informada. Así mismo, ayuda a las administraciones a determinar qué intervenciones se deben financiar e implementar y la continuidad o no de programas e inversiones (Waters, 2006).

Se hace por tanto necesario el uso de medidas rutinarias de resultados, que sean breves y fáciles de emplear, para que los profesionales puedan hacer uso antes y después de una intervención, de una forma acorde con el contexto asistencial y que facilite una medida cuantitativa o cualitativa del cambio terapéutico (Brann, 2012). En este sentido, los profesionales no se limitan solamente a los clínicos, sino que también incluyen a los profesionales de la educación social y docentes. Esto es de vital importancia dado que la mayor parte de la valoración de la atención en niños y adolescentes en servicios de salud mental en el Estado español se ha enfocado en intervenciones clínicas, en detrimento de las socioeducativas.

### **2.5.1. Diferentes perspectivas al medir y valorar variables de interés en salud mental**

La valoración de variables de interés en salud mental, tanto clínicas como socioeducativas, con herramientas o instrumentos de evaluación válidos no se debe limitar a los profesionales. Es importante recoger también la perspectiva de los usuarios y sus familias, en concordancia con la incorporación de sus valores y preferencias durante el proceso terapéutico y de recuperación, así como la de otros profesionales, como los de la educación (Muhlbacher, 2013). Conocer la valoración del proceso terapéutico y de recuperación de los usuarios y sus familias informa la práctica clínica con evidencia de primera mano acerca de sus valores y preferencias y permite determinar qué procedimientos son más aceptables y fácilmente adheridos.

Existe evidencia de discrepancias en las valoraciones que hacen usuarios, familias y profesionales de tratamientos en salud. Por ejemplo, en referencia a terapias anticoagulantes, existen diferencias entre pacientes y profesionales en el umbral de riesgo de sangrado para justificar warfarina en vez de aspirina en el tratamiento de la fibrilación auricular (Alonso-Coello, 2015) o en la importancia de evitar un derrame cerebral en vez de un episodio de sangrado en el tratamiento con warfarina (Deveraux, 2001). En salud mental, un estudio de las perspectivas de usuarios de salud mental jóvenes migrantes, sus padres y profesionales sobre los servicios de salud encontró resultados disímiles. Los usuarios dieron más importancia a mantener la confidencialidad de diagnósticos y tratamientos entre familiares, amigos o el círculo social; los padres a minimizar el estigma relacionado con el uso de servicios de salud mental y los profesionales a la cooperación entre las instituciones y actores involucrados (Nadeau, 2017).

### **2.5.2. Los valores y preferencias de los usuarios y las familias en la salud mental**

El concepto de valores y preferencias puede incluir la perspectiva y las expectativas de los usuarios y sus familias con respecto a un tratamiento o actividad socioeducativa, sus puntos de vista y experiencias al respecto, la importancia que le confieren a una variable de interés en comparación a otro, la utilidad que le confiere a un estado de



## 2. Introducción

salud, entre otros temas (Andrews, 2013; Selva, 2017a). Los valores y preferencias de los usuarios y de sus familias se han definido como “los procesos empleados en considerar los beneficios, daños, costes y las limitaciones e inconveniencias de las opciones de relación con los demás” (Andrews, 2013, p.730). Hay amplia variabilidad en la manera de aplicar esta definición y en la metodología de recoger los valores y preferencias (Selva, 2017a).

Asimismo, hay variabilidad en la fuente de dónde obtener los valores y preferencias. Aunque idealmente se deberían consultar los mismos usuarios o sus familias, dicho proceso a veces no es factible por motivos de edad (por ejemplo, menores de edad), diversidad funcional o intelectual o por discapacidad causada por enfermedad grave. Aun cuando se consulta directamente a los usuarios y sus familias, es difícil determinar si son verdaderamente representativos del universo de usuarios o si la inconstancia en valores y preferencias refleja la variabilidad real en todos los usuarios. Los valores y preferencias también se pueden obtener de asociaciones de pacientes o usuarios, de grupos defensores de los derechos de los pacientes, de los profesionales o del público en general. Las estrategias para obtener los valores y preferencias pueden ser cuantitativas, cualitativas o mixtas, incluyendo grupos focales, entrevistas estructuradas y semi-estructuradas, encuestas a grandes grupos o estudios primarios de utilidades, de elección directa o de otras técnicas que permitan clasificar diferentes opciones de tratamiento o de estados de salud (Selva, 2017b).

### 2.5.3. HoNOS (Health of the Nation Outcome Scales) y HoNOSCA (Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents)

El Departamento de Salud del Gobierno británico, en el año 1992, propuso una estrategia para mejorar la salud en el ámbito nacional en el documento “*The Health of the Nation*”. Este documento identifica las enfermedades mentales como una de las cinco áreas clave a tratar. Se decidió elaborar e implementar en su sistema de salud mental una herramienta de medida rutinaria de resultados clínicos que diera respuesta a la necesidad de evaluar los resultados de las intervenciones. Con este objetivo se propuso al *Royal College of Psychiatrists* (principal organización profesional de psiquiatras en el Reino Unido) el desarrollo de un instrumento de evaluación de resultados en salud y funcionamiento psicosocial. Fruto de ese trabajo se desarrollaron las escalas *Health of the Nation Outcome Scales* (HoNOS) (Wing, 1998).

HoNOS es una herramienta que permite medir comportamiento, discapacidad, síntomas y funcionamiento social en pacientes o usuarios con problemas de salud mental (Andreas, 2010). HoNOS se puede implementar en cualquier ámbito que preste servicios de salud, incluyendo atención primaria, ambulatoria y hospitalaria y ámbitos educativos y de trabajo social, entre otros. Desde su publicación, son varios los países que han incorporado HoNOS en sus planes de salud mental. Como consecuencia de este interés, en 2003 se creó la Red Internacional HoNOS para poner en común las experiencias con estas escalas.

Se han desarrollado versiones HoNOS dirigidas a diferentes poblaciones, como personas con trastorno de desarrollo intelectual (HoNOS-LD), con daño cerebral sobrevenido (HoNOS-ABI), con un trastorno mental y conducta agresiva (HoNOS-Secure), niños y adolescentes (HoNOSCA) y mayores de 65 años (HoNOS65+) (Wing, 1998). Algunas de estas versiones se han traducido a otros idiomas, incluyendo el castellano, francés, italiano, noruego, danés, holandés y alemán (Ausín, 2007; Holzer, 2006; Lauzon, 2001; Urban, 2014; Gigantesco, 2007; Hanssen-Bauer, 2007; Bilenberg, 2003; Broersma, 2008; Andreas, 2010).

La *Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents* (HoNOSCA), que se podría traducir como “escala de variables de salud mental de niños y adolescentes – salud de la nación” es una herramienta para evaluar rutinariamente variables de interés en salud mental y funcionamiento social en usuarios menores de 18 años. HoNOSCA dispone de tres versiones diferentes para que puedan evaluar: 1) los usuarios (HoNOSCA-Self-Rated o HoNOSCA-Usuarios, de autoevaluación), 2) sus padres o tutores legales (HoNOSCA-Parent – HoNOSCA-Padres) y 3) los profesionales (HoNOSCA-Glossary - HoNOSCA-Glosario). La versión de los profesionales cuenta con una hoja de puntuación llamada HoNOSCA Score Sheet. En todos los casos, HoNOSCA cubre el periodo de referencia de las dos semanas previas a la valoración (Gowers, 1999).

HoNOSCA se compone de dos secciones, A y B (figura 2). La sección A cuenta con 13 ítems con medidas directas de diferentes aspectos que incluyen comportamiento agresivo, autolesiones, problemas académicos, abuso de sustancias, síntomas psicóticos, problemas emocionales, problemas con la relación entre iguales, baja asistencia escolar y otras variables de salud y funcionamiento psicosocial (Gowers, 1999). Esta sección es común a HoNOSCA-Usuarios, HoNOSCA-Padres y HoNOSCA-Glosario. La sección B, exclusiva de HoNOSCA-Glosario, indaga las carencias que el usuario y/o los padres o tutores legales tienen con relación a información o servicios para hacer frente a los problemas que enfrenta el usuario (figura 2). La sección B no incluye medidas directas de salud mental sino de recursos que pueden resultar en beneficios a largo plazo.

**Figura 2: Componentes de la herramienta HoNOSCA**

(Fuente: Gowers, 1999)

SECCIÓN A (Pacientes, padres o tutores legales, profesionales)
1. Problemas de comportamiento disruptivo, antisocial o agresivo
2. Problemas de hiperactividad, atención o concentración
3. Autolesiones no accidentales
4. Problemas con alcohol, abuso a sustancias/disolventes
5. Problemas con las habilidades escolares o del lenguaje
6. Enfermedad física o problemas de discapacidad
7. Problemas con alucinaciones y delirios
8. Síntomas somáticos no orgánicos
9. Síntomas emocionales y relacionados
10. Problemas con el cuidado personal entre iguales
11. Problemas con el cuidado personal e independencia
12. Problemas con la vida familiar y relaciones
13. Baja asistencia escolar
SECCIÓN B (solo profesionales)
14. Falta de conocimiento de paciente, padres: Naturaleza de las dificultades
15. Falta de información de paciente, padres: Servicios/gestión

Cada una de las 15 áreas de HoNOSCA se evalúan en base a un rango de cero a cuatro, donde cero significa que el niño o adolescente no tiene problemas en el área determinada, uno es un problema leve, dos es un problema leve pero definido, tres es un problema moderadamente grave y cuatro es un problema muy grave. La suma de las puntuaciones en cada área ofrece una puntuación HoNOSCA total. De esta forma, la puntuación máxima es de 52 para HoNOSCA-Usuarios y HoNOSCA-Padres y de 60 para HoNOSCA-Glosario. Cada versión de HoNOSCA requiere alrededor de 10 minutos para su cumplimentación (Gowers, 1999).

Los estudios acerca de las propiedades psicométricas de HoNOSCA señalan que su fiabilidad y validez concurrente son satisfactorias (correlaciones significativas con otras pruebas). HoNOSCA se ha implementado con éxito en servicios de salud mental para niños y adolescentes y se ha evidenciado su utilidad en la práctica clínica como medida

## 2. Introducción

de resultados de diferentes países. HoNOSCA ha sido traducido a varios idiomas, incluyendo el danés (Bilenberg, 2003), noruego (Hanssen -Bauer, 2007), lituano (Lesinskiene, 2007) y francés (Holzer, 2006; Lauzon, 2001). Asimismo, países de habla inglesa han realizado estudios para indagar la validez de HoNOSCA en su población, incluyendo Canadá (Kisely, 2007), Nueva Zelanda (Eggleston, 2008) y Australia (Brann, 2001; Harnett, 2005).

### **2.5.4. La herramienta INSPIRE**

CHIME ha servido como base conceptual para diseñar una nueva herramienta que permite a los usuarios evaluar la contribución de los servicios de salud mental a su recuperación personal. Esta herramienta, denominada INSPIRE, es innovadora al registrar las preferencias de los usuarios para reconocer la naturaleza individual de su recuperación. INSPIRE se desarrolló en el *Health Service and Population Research Department, King's College*, (Londres, Reino Unido) y la Universidad de Nottingham (Nottingham, UK) (Williams, 2015).

INSPIRE consta de dos secciones (figura 3). La primera trata sobre los dominios que son importantes por el bienestar del usuario respecto de su salud mental y del apoyo recibido por parte de los profesionales. Estos dominios incluyen varios aspectos relacionados con la actividad socioeducativa, como son sentirse parte de la comunidad, involucrarse en actividades significativas o mejorar la relación con el medio y las personas. Para cada dominio que es importante, el usuario responde si se ha sentido apoyado por el profesional en este aspecto. La segunda, más breve y con siete preguntas, permite al usuario analizar la relación personal mantenida con los profesionales. El usuario es responsable de responder INSPIRE, un proceso que requiere entre 7 y 10 minutos (Williams, 2015).

**Figura 3: Estructura de la herramienta INSPIRE**  
(Fuente: Williams, 2015)



## 2. Introducción

### 2.6. Aspectos metodológicos relacionados con la traducción y validación de herramientas para medir variables de interés

Cuando se utiliza una herramienta para medir variables de interés en un idioma y en una cultura diferentes al original en el que se desarrolló, no es suficiente con simplemente traducirla. Se debe también llevar a cabo una serie de actividades para determinar su equivalencia conceptual. La equivalencia conceptual de una herramienta se refiere a que la descripción de los conceptos que la componen y la manera de medir las variables de interés sean congruentes con el contexto en el que se llevarán a cabo las mediciones (Slattery, 2011; Rattray, 2007; DeVon, 2007).

Cuando se determina la equivalencia conceptual de nuevas versiones de una herramienta en otros idiomas, se deben considerar cinco dimensiones (Hilton, 2002; Beck, 2003):

- 1** Contenido: la relevancia de los componentes de la herramienta en cada idioma o cultura y que los términos sean entendibles.
- 2** Semántica: el significado de las palabras y de los conceptos en el nuevo idioma o cultura, teniendo en cuenta las diferencias que existen dentro y entre países que hablan el mismo idioma (como el inglés británico y el norteamericano) o de países en los que se habla más de un idioma (como las lenguas co-oficiales que existen en el Estado español).
- 3** Técnica: los métodos de recolección de datos que se lleven a cabo con la nueva herramienta deben ser homogéneos con los de la herramienta original.
- 4** Criterios: criterios específicos, como pueden ser las diferencias entre países respecto a lo que significa tener cobertura universal de salud o los servicios que se prestan en atención primaria, deben ser equiparables.
- 5** Concepto: el concepto o contenido que se mide es el mismo en diferentes idiomas. Se puede determinar examinando las asociaciones entre los subconceptos y con factores o herramientas previamente conocidas.

#### 2.6.1. Propiedades de las nuevas versiones de una herramienta

Las propiedades que se deben considerar para la nueva versión de una herramienta se resumen en la tabla 3. Estas incluyen la idoneidad; aceptabilidad; interpretación; precisión; validez de contenido, constructo y de criterio; consistencia interna; fiabilidad; validez concurrente y capacidad de respuesta de la nueva herramienta (Slattery, 2011; Rattray, 2007; DeVon, 2007).

**Tabla 3: Propiedades de las nuevas versiones de una herramienta**

(Fuente: Slattery, 2011; Rattray, 2007; DeVon, 2007)

Propiedad	Significado	Cómo se evalúa
<b>Idoneidad</b> ( <i>Appropriateness</i> )	El contenido y el estilo de la herramienta es apropiado para las preguntas que la escala trata de abordar.	Se determina por parte los profesionales que revisan las nuevas versiones antes de la "back translations" o traducción inversa.
<b>Aceptabilidad</b> ( <i>Acceptability</i> )	El tiempo necesario para administrar la herramienta, tasa de respuesta y datos faltantes después de una administración.	Se evalúa durante el pilotaje de la nueva versión.
<b>Factibilidad</b> ( <i>Feasibility</i> )	Facilidad para administrar la herramienta y procesar los datos recogidos.	Se evalúa durante el pilotaje de la nueva versión.
<b>Interpretación</b> ( <i>Interpretability</i> )	El significados de los resultados obtenidos al administrar la herramienta.	Se determina en función de los puntos de corte de la herramienta.
<b>Precisión</b> ( <i>Precision</i> )	La precisión de las puntuaciones obtenidas al administrar la herramienta	Se determina en base a si la herramienta cuenta con escalas Sí/No, escala Likert, etc.
<b>Consistencia interna</b> ( <i>Internal consistency</i> )	Asociación entre los diferentes elementos de la herramienta y la puntuación final obtenida en una administración o si los diferentes elementos miden el mismo constructo, produciendo puntuaciones similares.	Coefficiente de homogeneidad alfa de Cronbach. Se consideran aceptables coeficientes entre 0,70 y 0,90. Si la medida tiene subescalas, se calculan coeficientes para los elementos en cada subescala.
<b>Fiabilidad</b> ( <i>Reliability</i> )	Medida de la estabilidad de la herramienta y de si produce resultados reproducibles y coherentes.	Comparación de resultados obtenidos en dos administraciones realizadas con poco tiempo de diferencia ("test-retest") o entre diferentes evaluadores. Se consideran aceptables coeficientes de 0,7 o más.
<b>Validez de contenido</b> ( <i>face validity</i> )	La herramienta mide los conceptos que pretende medir.	Consulta con profesionales con experiencia en el problema de salud que se estudia y en herramientas específicas para dicho problema de salud.
<b>Validez de constructo</b> ( <i>Construct validity</i> )	Relación que existe entre los ítems, las subescalas (si existen) y las puntuaciones totales.	Generando y probando hipótesis con respecto a las asociaciones esperadas.
<b>Validez concurrente o de criterio</b> ( <i>Concurrent validity</i> )	Correlación de la herramienta con otro instrumento que mide los mismos aspectos y que sirve como <i>gold standard</i> .	Comparando de resultados obtenidos Comparación de resultados obtenidos en administraciones simultaneas de la herramienta y el <i>gold standard</i> usando el coeficiente de Pearson. Se consideran aceptables coeficientes de al menos 0,45.
<b>Capacidad de respuesta</b> ( <i>Responsiveness</i> )	Capacidad de una herramienta para detectar con precisión cambios a lo largo del tiempo.	-Examinando cambios en puntuaciones para pacientes que se sabe que su salud ha cambiado. -Preguntando a pacientes sobre cómo su salud actual se compara con un punto anterior a través de una pregunta de transición. -Cálculo de la cantidad de cambio en el puntaje de una medida contra el puntaje de otra medida relacionada.

## 2. Introducción

### 2.6.2. Proceso de traducción y validación de una herramienta a un nuevo idioma

El proceso de traducir y validar una herramienta requiere de un conjunto de actividades que incluye la traducción de la herramienta al nuevo idioma, un estudio de validación que permita determinar las propiedades psicométricas de la nueva versión y la diseminación de los resultados. Estas actividades requieren la aprobación y beneplácito del equipo que haya desarrollado la herramienta en el idioma original, ya que son ellos los que generalmente tienen los derechos de autor (*copyrights*). Es también necesario contar con un equipo multidisciplinar que incluya traductores profesionales y traductores nativos, personal con experiencia clínica en las enfermedades o condiciones en las que se enfoca la herramienta de interés, personal con conocimiento de estadística y personal responsable de administrar la herramienta y el resto de los instrumentos que hagan parte del estudio (Hilton, 2002; Beck, 2003; Maneesriwongul, 2004). Antes de iniciar el proceso se requiere el desarrollo de un protocolo de trabajo, con información clara de la metodología del estudio, del personal y centros participantes, del tamaño de la muestra y de los criterios de inclusión de pacientes o usuarios para el estudio de validación, entre otros. Las actividades del proceso de traducir y validar una herramienta se resumen en la figura 4.

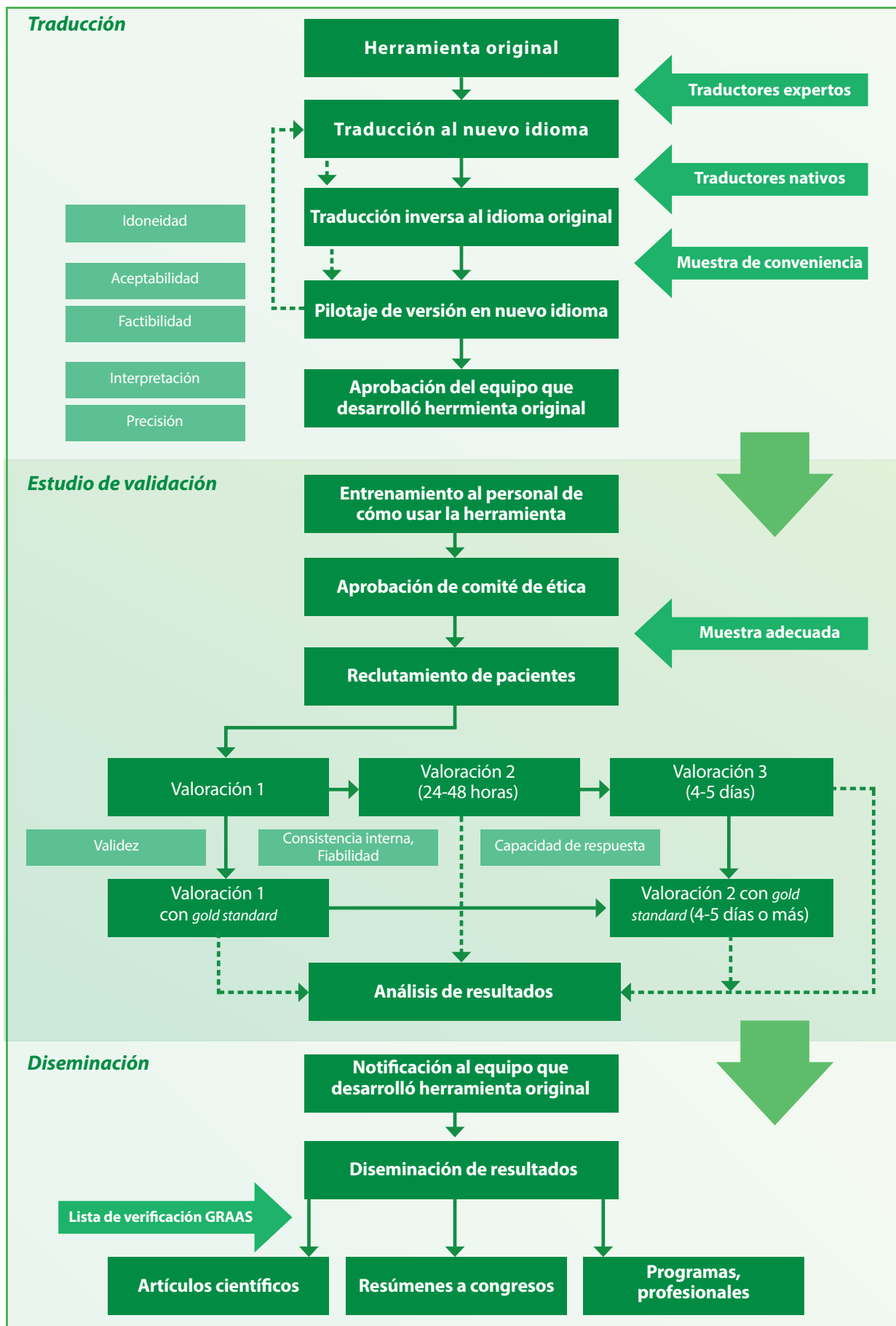
Una vez se ha obtenido la aprobación de quienes tengan los derechos de autor (*copyright*) de la herramienta original, se lleva a cabo la traducción al nuevo idioma por parte de personal con experiencia, preferiblemente en literatura médica. Subsecuentemente, la nueva versión se debe traducir de nuevo al idioma original ("*back translation*"), por parte de un traductor nativo que no haya participado en la primera traducción. Este proceso sirve para determinar si la traducción refleja adecuadamente la traducción original. Durante este proceso, profesionales con experiencia en herramientas y en las condiciones en las que se enfoca la herramienta pueden determinar la idoneidad de la nueva versión de la herramienta (Maneesriwongul, 2004).

La prueba piloto se lleva a cabo con una muestra de conveniencia de participantes elegibles para usar la herramienta. Aparte de que respondan a las preguntas correspondientes, los participantes pueden expresar su opinión acerca del estilo y la claridad de la herramienta. Es una oportunidad para indagar la aceptabilidad y factibilidad de la herramienta y si la interpretación y precisión de los resultados son equivalentes a los de la versión original. Si fuera necesario, se puede visitar la traducción y la traducción inversa de la nueva versión. La versión final y pilotada de la herramienta se envía a quienes tengan los derechos de autor (*copyright*) para su aprobación final (Hilton, 2002; Beck, 2003; Maneesriwongul, 2004).

Para la validación de las nuevas versiones de la herramienta, es primordial contar con personal con conocimiento de cómo administrarla, lo que requerirá entrenamiento formal o informal, dependiendo de la misma. Paralelamente a este proceso, se debe enviar el protocolo del estudio de validación para aprobación de comité(s) de ética, incluyendo hojas de información para participantes, consentimiento informado y aprobación de los responsables de los servicios donde se llevará a cabo el estudio. También se debe calcular el tamaño de muestra del estudio, siguiendo las indicaciones de profesionales de la estadística. Informalmente se estima que se necesitan al menos cinco participantes por cada ítem o pregunta incluida en la herramienta (Hilton, 2002; Beck, 2003; Maneesriwongul, 2004).

**Figura 4: Proceso de traducción y validación de herramientas a un nuevo idioma**

(Fuente: Hilton, 2002; Beck 2003; Maneesriwongul, 2004)





## 2. Introducción

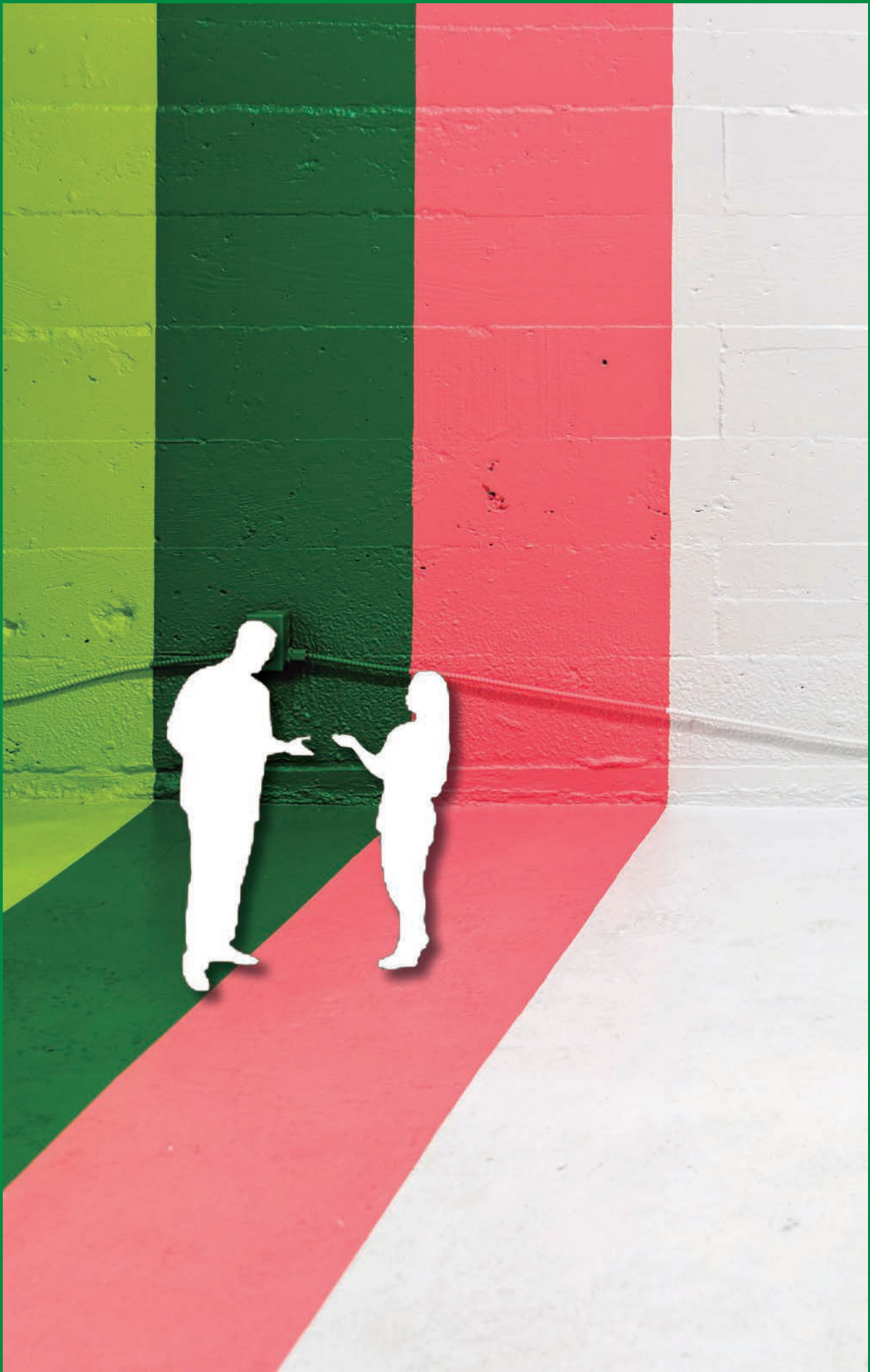
Una vez se ha obtenido aprobación del comité de ética y se cuenta con personal para administrar las herramientas que se utilizarán en el estudio de validación, se procede al reclutamiento de usuarios y recolección de datos. La nueva versión de la herramienta se puede pasar: 1) dos veces, con 24/48 horas de separación y por parte de más de un profesional para determinar la validez de constructo, la consistencia interna y la fiabilidad; 2) una o más veces más con más intervalo de tiempo para medir la capacidad de respuesta. El gold standard se administra de manera simultánea a la nueva versión de la herramienta la primera vez para determinar la validez concurrente. También se puede administrar con más tiempo de intervalo y de manera conjunta con la herramienta original (Slattery, 2011; Rattray, 2007; DeVon, 2007).

Una vez terminado el estudio de validación y si se determina que la nueva herramienta tiene unas propiedades adecuadas, se procede a diseminar los resultados de la traducción y el estudio de validación. Se debe notificar nuevamente a quienes tengan los derechos de autor (*copyright*) de la herramienta original con tal de que conozcan los resultados y que colaboren con la difusión de estos. También se pueden enviar resúmenes a conferencias y congresos o artículos científicos a revistas biomédicas. Para estos últimos, se puede usar la lista de verificación GRRAS (*checklist for reporting of studies of reliability and agreement*) (Gerke, 2018). Finalmente es importante diseminar los resultados a nivel local, entre las autoridades, agencias y profesionales que puedan estar interesados en implementar la nueva versión de la herramienta (Slattery, 2011; Rattray, 2007; DeVon, 2007).



# 3

## JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO DE TESIS



# 3. Justificación del trabajo de tesis

La evidencia sobre la eficacia y la calidad de las intervenciones socioeducativas realizadas en el ámbito de la salud mental con niños y adolescentes en Cataluña y el Estado español es limitada (Chavez, 2012; Granado de la Orden, 2015). En la actualidad se cuenta con herramientas traducidas y validadas para evaluar y detectar problemas psicopatológicos de comportamiento en la infancia y la adolescencia. Entre ellas se encuentran las versiones en castellano de la *Children's Global Assessment Scale* (C-GAS, Escala de Evaluación Global para Niños) (Schorre, 2004), la *Global Assessment of Psychosocial Disability* (GAPD, Evaluación Global de Discapacidad Psicosocial) (Dyrborg, 2000) y la *Experience of Service Questionnaire* (Cuestionario de experiencia con el servicio) (Brown, 2014).

No obstante, estas herramientas no consideran aspectos de especial interés para la acción socioeducativa, como la reinserción social, el desempeño escolar o el bienestar emocional. Por tanto, existe una necesidad de incorporar instrumentos que evalúen el calidad y eficacia usando conceptos más amplios, como pueden ser los componentes de la recuperación personal. Asimismo, hay una carencia de herramientas que permitan llevar a cabo estas valoraciones desde diferentes perspectivas, incluyendo las personas atendidas, sus familias y los profesionales tanto de la educación como de la salud (Chavez, 2012). Finalmente, no existe evidencia sobre la valoración de intervenciones socioeducativas en hospitales de día en el Estado español.

El uso de herramientas o instrumentos de evaluación validados, que sean breves y fáciles de implementar en la práctica diaria es una estrategia útil para evaluar la eficacia y la calidad de las intervenciones socioeducativas de salud mental. Estas herramientas deben recoger variables de interés relevantes para la práctica y para los usuarios, medidas desde su perspectiva y la de los profesionales y las familias (Sklar, 2013). Con tal de obtener una medida cuantitativa o cualitativa del progreso en el proceso de recuperación, las valoraciones llevadas a cabo con estas herramientas se deben implementar de manera regular y en concordancia con el contexto asistencial (Brann, 2012). La valoración de las intervenciones socioeducativas de salud mental es indispensable para, desde una perspectiva integrada, monitorizar la calidad asistencial, incrementar la aceptación de las intervenciones y la satisfacción de los usuarios (McLean, 2014). Esta valoración proporciona evidencia que ayuda a los profesionales de la educación y de la salud a entender cuáles son las intervenciones más adecuadas en base a la perspectiva de los usuarios y sus familias y que les permite acompañarlos durante el proceso terapéutico. Esta valoración permite a las administraciones tener información relevante con el fin de definir la mejor manera de invertir o desinvertir recursos. Asimismo, puede informar y acompañar a los usuarios y a sus familias a entender de manera práctica la eficacia de las intervenciones recibidas (Kilbourne, 2018).

En el ámbito de la atención socioeducativa en centros de salud mental para infancia y adolescencia, es necesario tener en cuenta una serie de consideraciones y la pluralidad de variables e informantes necesarios para una mejor recuperación. Por una parte, los niños y adolescentes generalmente se encuentran bajo la custodia de padres, de tutores legales o de autoridades responsables que les proveen el sustento y la protección necesaria tanto en momentos de salud como de enfermedad (Mental Health Coordinating Council, 2014). Son por tanto dependientes de estos cuidados y el tratamiento que reciben en el ámbito de la salud mental está supeditado a esta relación de dependencia. La relación con el entorno social, con los amigos e iguales también se ha de tener en cuenta, ya que dichas relaciones son de vital importancia para el desarrollo psicosocial en la infancia y la adolescencia (Tew, 2012). En general, la infancia y la adolescencia son etapas de aprendizaje, de cambio, de exploración y de definición de la personalidad, un proceso que no se debería detener por la presencia de una enfermedad mental. Asimismo, la valoración de variables de salud mental en la infancia y la adolescencia debe considerar el papel que juega la escuela y el proceso de crecimiento y maduración propio de la infancia y la adolescencia (Ward, 2014).

La recuperación personal en salud mental es un concepto que va más allá de la recuperación clínica. Busca incorporar al niño o adolescente en el proceso terapéutico, teniendo en cuenta sus valores y preferencias, sus expectativas y sus objetivos académicos, profesionales y personales (Slade, 2011; Turton, 2011). Es evidente que la recuperación clínica tiene una repercusión directa e importante en la recuperación personal, pero esta última implica que los niños y adolescentes pueden vivir una vida satisfactoria aun cuando no se ha logrado la recuperación clínica (Williams, 2012).

La naturaleza holística del proceso de recuperación personal en salud mental requiere de intervenciones multidisciplinares proporcionadas por equipos coordinados e integrados. Las intervenciones y tratamientos deberían enfocarse en más ámbitos que simplemente mejorar síntomas, para fomentar también la integración activa de los niños y adolescentes en la sociedad y el alcance de sus objetivos académicos, profesionales y personales (Bronstein, 2003). Aparte de psiquiatras, psicólogos o personal de enfermería, estos equipos multidisciplinares incluyen, entre otros, profesionales del trabajo social, de la rehabilitación y de la educación.

Los profesionales de la educación, incluyendo docentes y educadores sociales, tienen un rol relevante en acompañar y asesorar a los niños y adolescentes en su proceso de recuperación personal y de logro de objetivos (Gutiérrez, 2018; Rushton, 2020). Los docentes ofrecen servicios para que los usuarios puedan continuar con la escolarización a pesar de no poder asistir regularmente a la escuela. Estos servicios incluyen coordinación con las escuelas para que los usuarios tengan actividades curriculares adaptadas y acompañamiento mientras llevan a cabo dichas actividades. Los educadores sociales, por su parte, trabajan con el objetivo de mantener o propiciar la inserción de los niños y adolescentes en el ámbito comunitario para favorecer la función reeducadora y mejorar las habilidades sociales. Los educadores sociales facilitan talleres socioeducativos, codirigen grupos terapéuticos con otros profesionales e identifican recursos en la comunidad útiles en el proceso de recuperación, entre otras actividades (Romans, 2002).

En términos generales, las intervenciones socioeducativas en salud mental precisan de una evaluación del problema y un análisis de las necesidades del niño o adolescente. En base a esta información, los educadores sociales desarrollan intervenciones socioeducativas adaptadas a cada usuario mediante diferentes actividades. Estas pueden incluir acciones educativas para la integración social, acciones conjuntas con las familias, coordinación de actividades con otros centros o derivación a otros recursos en la comunidad, y seguimiento y evaluación de los resultados educativos, entre otros (Gutiérrez, 2018). En cualquier caso, es imprescindible incorporar los valores y preferencias de los usuarios y sus familias, lo cual les otorga voz y voto durante el proceso de toma de decisiones y facilita la aceptación y la adherencia a las intervenciones (Mühlbacher, 2013).

HoNOSCA es una herramienta internacionalmente reconocida que es factible en el entorno de hospital de día de salud mental (Gowers, 1999). Cuenta con subescalas que miden el comportamiento en el ámbito social, la sintomatología, el estado físico y el funcionamiento general de niños y adolescentes usuarios de servicios de salud mental. También permite valorar la habilidad de las familias para entender las intervenciones y los servicios disponibles para apoyar a los niños y adolescentes en el proceso de recuperación. (Gowers, 1999). Las diferentes variables de interés que recoge HoNOSCA se miden desde la perspectiva del niño o adolescente, de sus familias y de los profesionales de la educación y de la salud. HoNOSCA es por tanto una herramienta que permite valorar el bienestar y el proceso de recuperación personal en el contexto clínico e incorporando un enfoque socioeducativo. Hasta la fecha HoNOSCA no se ha traducido ni validado en lengua catalana o castellana.

La investigación que se ha llevado a cabo hasta la fecha en referencia a la recuperación personal se ha centrado principalmente en adultos (Ward, 2014). El *Mental Health Coordinating Council* (Consejo de Coordinación de Salud Mental) es una organización dedicada a fomentar servicios de salud mental en Australia, particularmente en New South Wales. A través de su documento de posición sobre la recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia, resaltan que la definición actual no recoge aspectos indispensables para la recuperación personal en la infancia y la adolescencia, como son la dependencia que tienen de padres o tutores legales, la relación con iguales o el proceso de búsqueda de identidad y significado que atraviesan todos los jóvenes (Mental Health Coordinating Council, 2014).

Es por tanto necesario actualizar el conocimiento que se tiene de la recuperación personal para incorporar estas y otras consideraciones específicas para la infancia y la adolescencia, así como avanzar en la validación de instrumentos eficaces que ayuden a valorar esta recuperación en niños y adolescentes usuarios de servicios de salud mental y de las intervenciones socioeducativas. Este trabajo de tesis busca abordar estas cuestiones a través de tres estudios complementarios. El primero tuvo como objetivo traducir al castellano y catalán una escala internacionalmente aceptada de evaluación socioeducativa pluriinformante y validar su uso en un contexto de hospital de día infanto-juvenil de psiquiatría. A través del segundo estudio se valoraron variables de interés en este mismo contexto usando las nuevas versiones de la escala. Finalmente, el tercero buscó determinar un nuevo marco teórico conceptual para la recuperación personal en niños y adolescentes.





# 4

## OBJETIVOS

# 4. Objetivos

## 4.1. Objetivos generales y específicos

### 4.1.1. *Objetivo general 1*

Disponer de instrumentos validados para evaluar las intervenciones socioeducativas en los centros de salud mental infanto-juveniles del Estado español. Corresponde al primer estudio de este trabajo de tesis.

#### **Objetivos específicos**

- 1** Identificar una escala internacionalmente aceptada de evaluación socioeducativa pluriinformante (HoNOSCA)
- 2** Traducir al catalán y castellano la escala HoNOSCA y determinar sus propiedades psicométricas
- 3** Validar en población clínica la escala HoNOSCA en catalán y castellano

### 4.1.2. *Objetivo general 2*

Avanzar en el conocimiento sobre la recuperación personal en centros de salud mental infanto-juveniles. Corresponde al estudio 2 y 3 este trabajo de tesis.

#### **Objetivos específicos**

- 1** Analizar variables de interés en salud mental en un entorno de hospital de día de psiquiatría infanto-juvenil desde la perspectiva de las personas atendidas, sus padres o tutores legales y los profesionales de la educación y de la salud usando HoNOSCA.
- 2** Determinar un marco teórico conceptual de recuperación personal en la infancia y la adolescencia desde un enfoque multidimensional.



# 5

## MÉTODOS





# 5. Métodos

Este trabajo de tesis se presenta como compendio de tres publicaciones originales de proyectos de investigación primaria y secundaria. Los tres estudios se llevaron a cabo por parte de equipos multidisciplinares especializados en diferentes ámbitos de las intervenciones socioeducativas o la práctica clínica en salud mental. A parte de los profesionales de la educación, que incluyeron educadores sociales y docentes, se contó con médicos psiquiatras, psicólogos clínicos, terapeutas ocupacionales, metodólogos expertos en revisiones sistemáticas e investigadores especializados en la recuperación personal en niños y adolescentes. Este equipo multidisciplinar proviene de Cataluña y el Estado español, el Reino Unido, Canadá, Egipto y China. Su actividad profesional se desarrolla en hospitales que ofrecen servicios de salud mental a niños y adolescentes, en instituciones académicas y en agencias especializadas en el desarrollo de revisiones sistemáticas, como la Colaboración Cochrane.

En referencia a la ejecución y el análisis de resultados del primer estudio, se contó con los conocimientos adquiridos a través de la participación en el curso "*Clinical Instruments for Evaluating Health - Development, Evaluation and Implementation*" (Instrumentos Clínicos Para la Evaluación en Salud – Desarrollo, Evaluación e Implementación) en la Universidad de Turku (Turku, Finlandia). En este curso, de 25 créditos, se presentan los conceptos básicos y la metodología para el desarrollo, traducción, validación y aplicación de instrumentos en la investigación científica centrada en la práctica de la enfermería, así como la evaluación crítica de estudios publicados al respecto. Estos conocimientos sirvieron de base para el desarrollo del primer estudio, de traducción y validación de una escala, y del segundo, de implementación de la nueva versión de la escala.

El tercer estudio, de desarrollo de un marco teórico conceptual de recuperación personal en la infancia y la adolescencia, se llevó a cabo siguiendo las indicaciones de la Colaboración Cochrane para el diseño de revisiones sistemáticas. En el análisis de resultados se involucró el grupo CHIME-A, un Consorcio internacional de profesionales con un interés común en el ámbito de la recuperación personal en salud mental en infancia y adolescencia.

A continuación, se presentan los aspectos metodológicos de cada una de las publicaciones de este trabajo de tesis.

## 5.1. Métodos del primer estudio

Estudio transversal que constaba de dos fases: 1) traducción al castellano y catalán de HoNOSCA, incluyendo la escala para profesionales (HoNOSCA-Glosario), para usuarios, (HoNOSCA-Usuarios) y para padres o tutores legales (HoNOSCA-Padres) y la hoja de puntuación y 2) evaluación de las cualidades psicométricas de las versiones traducidas.

### 5.1.1. Traducción de HoNOSCA al castellano y pilotaje de la nueva versión

HoNOSCA (HoNOSCA-Glosario, HoNOSCA-Usuarios, HoNOSCA-Padres y la hoja de puntuación) se tradujo al castellano utilizando un enfoque de traducción inversa ("*back translation*"). Inicialmente, un equipo con experiencia en traducción de literatura médica tradujo cada versión del inglés al castellano, las cuales fueron entonces traducidas nuevamente al inglés por otro traductor, nativo angloparlante. Estas últimas versiones se compararon con las versiones originales de HoNOSCA con el objetivo de identificar diferencias o inconsistencias; las versiones en castellano se adaptaron en concordancia. La versión final de HoNOSCA en castellano fue enviada al equipo de HoNOS en el *Royal College of Psychiatrists* del Reino Unido para su evaluación y aprobación final. La versión final fue pilotada con una muestra de ocho niños y adolescentes de entre 7 y 17 años en el Hospital Clínic de Barcelona.

### 5.1.2. Validación de HoNOSCA en castellano

Se evaluaron las propiedades psicométricas de todas las versiones de HoNOSCA en castellano y la validez del Glosario de HoNOSCA. Se determinó la correlación entre HoNOSCA-Glosario y la Escala de Evaluación Global de Niños (C-GAS). C-GAS mide, desde la perspectiva de los médicos, el funcionamiento psicológico, social y escolar en usuarios menores de 18 años (Schorre, 2004).

Para ser elegibles para este estudio, los participantes debían tener entre 7 y 17 años de edad y al menos un diagnóstico clasificado en el código de clasificación médica ICD-10 2017/18 bajo "F01-F99 Trastornos mentales, del comportamiento y del neurodesarrollo". Los niños y adolescentes para este estudio fueron reclutados en cinco hospitales de día de psiquiatría infantil y juvenil en Cataluña (España): Hospital Clínic de Barcelona, Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, Salut Mental Parc Taulí, Hospital Sant Joan de Déu de Mollet y Consorci Hospitalari de Vic.

Las tres versiones de HoNOSCA (HoNOSCA-Glosario, HoNOSCA-Usuarios, HoNOSCA-Padres) y C-GAS fueron administradas por personal en los centros participantes, incluyendo psiquiatras, psicólogos, enfermeras, counsellors/consejeros, trabajadores sociales y educadores sociales. Estos profesionales recibieron la guía de capacitación original para HoNOSCA en inglés, así como un taller en castellano en formato video. Dos evaluadores completaron el HoNOSCA-Glosario y el C-GAS, ambos estuvieron presentes en la evaluación, uno realizando las entrevistas y el otro como observador. Por otra parte, los usuarios y los padres o tutores legales completaron las versiones de HoNOSCA-Usuarios, HoNOSCA-Padres, respectivamente. Dos semanas después se realizó una segunda evaluación con las tres versiones de HoNOSCA y C-GAS. Se registró información demográfica y de diagnóstico para cada participante. También se recogieron los puntajes finales para las tres versiones de HoNOSCA (HoNOSCA-Glosario, HoNOSCA-Usuarios, HoNOSCA-Padres) y C-GAS.

La consistencia interna se calculó utilizando el alfa de Cronbach para HoNOSCA-Glosario (ambos evaluadores), HoNOSCA-Usuarios y HoNOSCA-Padres. El acuerdo entre evaluadores se calculó comparando los resultados de ambos evaluadores que administraron el HoNOSCA-Glosario y C-GAS utilizando un coeficiente de correlación intraclass (CCI) con una definición de acuerdo absoluto. Además, se compararon los resultados de cada evaluador ítem por ítem, para la primera y segunda medición, usando el coeficiente de correlación rho de Spearman. La fiabilidad test-retest se calculó administrando todas las versiones de HoNOSCA y C-GAS con un intervalo de dos semanas. La validez de HoNOSCA en castellano se evaluó con el coeficiente de correlación de Pearson entre el puntaje total de HoNOSCA-Glosario y C-GAS, tanto para los evaluadores 1 como para el 2, como para las medidas tomadas dos semanas después.

El tamaño de la muestra se calculó con el programa 3.1 Epidat. Aceptando un riesgo alfa de 0.05, una potencia del 98% en un contraste bilateral y un coeficiente de correlación de 0.5, se determinó un tamaño de muestra de 53 participantes. Teniendo en cuenta una posible tasa de pérdida durante el seguimiento de 10%, se calculó que se necesitarían 60 participantes. Todos los análisis estadísticos se realizaron con SPSS versión 20.0 (SPSS, PASW Chicago, IL, EE. UU.).

### **5.1.3 Traducción y validación de HoNOSCA en catalán**

Una médica psiquiatra infantil bilingüe (catalán/castellano) con conocimientos de la cultura de habla inglesa y familiarizada con la terminología asociada con HoNOSCA tradujo las tres versiones de HoNOSCA al catalán. Un traductor, nativo angloparlante, tradujo cada versión al inglés con el objetivo de identificar diferencias o inconsistencias; las versiones en catalán se adaptaron en concordancia.

Posteriormente, se realizaron entrevistas cognitivas con usuarios para determinar la aceptabilidad y factibilidad de HoNOSCA-Usuarios. Para ser elegible para estas entrevistas, los usuarios tenían que cumplir los mismos criterios de elegibilidad que los participantes en el estudio de validación en castellano, excepto que tenían que poder comunicarse con los médicos en catalán. Un total de 10 usuarios participaron en estas entrevistas.

## **5.2. Métodos del segundo estudio**

El objetivo del segundo estudio fue evaluar variables de interés en salud mental entre usuarios niños y adolescentes en un entorno de hospital de día de psiquiatría infantil y juvenil desde la perspectiva de los usuarios, sus padres o tutores legales y los profesionales de la educación y de la salud usando HoNOSCA.

### **5.2.1. Criterios de elegibilidad**

Niños y adolescentes (menores de 18 años de edad) con al menos un diagnóstico del código de clasificación médica ICD-10 2017/18 bajo "F01-F99 Trastornos mentales, del comportamiento y del neurodesarrollo" que fueron evaluados con la herramienta HoNOSCA en el ámbito de hospital de día en dos ocasiones: al ingreso y al alta. Los padres o tutores legales de estos usuarios tenían que estar disponibles para participar. Los usuarios, padres o tutores legales podían ser de cualquier origen, pero debían poder comunicarse en castellano o catalán.

Todos los usuarios fueron reclutados en el hospital de día de la unidad de psiquiatría y psicología juvenil del Hospital Salut Mental Parc Taulí (Sabadell, Cataluña, España), un centro ambulatorio para niños y adolescentes de estancias de corto y mediano plazo. Los usuarios fueron reclutados entre enero de 2015 y diciembre de 2017.

# 5. Métodos

## 5.2.2. Administración de HoNOSCA

Todas las evaluaciones de variables de interés se realizaron utilizando HoNOSCA desde tres perspectivas: profesionales de la educación y de la salud (HoNOSCA-Glosario), usuarios (HoNOSCA-Usuarios) y padres o tutores legales (HoNOSCA-Padres). La valoración con el HoNOSCA-Glosario fue llevada a cabo por un psiquiatra o psicólogo. Los HoNOSCA-Usuarios y HoNOSCA-Padres fueron administrados a los niños y/o adolescentes y padres o tutores legales por parte de profesionales de la educación y de la salud (psiquiatras, enfermeros, psicólogos, counsellors/consejeros, trabajadores sociales, educadores sociales, terapeutas ocupacionales o docentes). HoNOSCA se administró dos veces: inmediatamente después del ingreso y al alta. Los profesionales que participaron en este estudio ya habían recibido entrenamiento para usar HoNOSCA durante el estudio previo de traducción y validación.

Los puntajes de HoNOSCA se calcularon como la diferencia entre las medidas tomadas al alta menos las tomadas al ingreso; las diferencias negativas representaban una mejora en el usuario. Los análisis estadísticos se realizaron mediante un ANOVA de medidas repetidas con las puntuaciones de HoNOSCA (antes y después del tratamiento) y las diferentes perspectivas (usuario, padre o tutor legal o profesional de la educación y de la salud) como factores. El tamaño de la muestra se calculó con el programa 3.1 Epidat. Aceptando un riesgo alfa de 0.05, una potencia del 98% en un contraste bilateral y un coeficiente de correlación de 0.5, se determinó un tamaño de muestra de 80 participantes. Teniendo en cuenta una tasa de pérdida durante el seguimiento del 10%, se calculó que se necesitarían 88 participantes.

## 5.3. Métodos del tercer estudio

A través del tercer estudio se buscó avanzar en el conocimiento acerca de la recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia mediante una revisión sistemática de la literatura disponible sobre las definiciones existentes de este tema. Se trata de un protocolo para una revisión sistemática con síntesis narrativa modificada. Este protocolo se preparó siguiendo la lista de verificación *“Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Protocols”* (PRISMA-P) (Moher, 2015). El protocolo fue inscrito en el Registro Prospectivo Internacional de Revisiones Sistemáticas (PROSPERO) bajo el número CRD42018064087. El protocolo y posterior revisión contaron con el apoyo de CHIME-A, un consorcio internacional de profesionales con un interés común en el campo de la recuperación de la salud mental en la infancia y la adolescencia (University of Nottingham, 2020).

### 5.3.1. Criterios de elegibilidad

Estudios empíricos cualitativos o cuantitativos que involucren al menos tres participantes y que proporcionen: 1) una definición de recuperación personal entre personas de 18 años o menos que padecen condiciones de salud mental o 2) una teoría, marco teórico, marco conceptual, dominios o dimensiones de recuperación personal. También se incluyeron revisiones sistemáticas con objetivos similares. Se excluyeron guías de práctica clínica, editoriales y estudios publicados en idiomas diferentes al inglés o al castellano.

En cuanto a los participantes, fueron elegibles niños o adolescentes de 0 a 18 años de edad que hubieran experimentado trastornos de salud mental, ya sea diagnosticados o autoinformados. Las condiciones de salud mental se clasificaron de acuerdo con el código de clasificación médica ICD-10 2017/18, sección “F01-F99 Trastornos mentales, conductuales y del desarrollo neurológico”. Estos participantes podían provenir de cualquier entorno, incluyendo hospitales, centros de atención primaria o centros comunitarios de salud mental.

### 5.3.2. Búsquedas de la literatura científica

Se desarrolló una estrategia de búsqueda para PubMed en consulta con un bibliotecario de ciencias de la salud y adaptada de la revisión sistemática CHIME. Esta estrategia se adaptó a las bases de datos de literatura más importantes y a aquellas de más relevancia para el ámbito de los estudios sociales y la salud mental. Todas las búsquedas se limitaron a 2009 en adelante para complementar las búsquedas de Leamy (Leamy, 2011), que no tuvo límite de edad para los pacientes o usuarios, por lo que cualquier estudio elegible para esta revisión se habría identificado previamente.

Se llevó a cabo búsqueda manual de: 1) tablas de contenido de revistas que, según la experiencia del equipo de investigación, publican estudios potencialmente elegibles; 2) tablas de contenido de revistas que publiquen un alto número (más de tres) de estudios elegibles para esta revisión, (identificados a través de las búsquedas en bases de datos científicas) y 3) estudios incluidos en revisiones sistemáticas elegibles. Se revisaron también los libros de *abstracts/resúmenes* de las conferencias pertinentes al campo de la recuperación personal y la salud mental entre niños y adolescentes, incluyendo la de la Red Europea para la Evaluación del Servicio de Salud Mental (ENMESH), la conferencia *Refocus on Recovery* y la Conferencia Internacional Sobre la Salud Mental de los Jóvenes. Todas las búsquedas manuales se limitaron de 2009 a 2018.

Se revisaron las publicaciones que citan el estudio Leamy (Leamy, 2011), identificados a través de Google Scholar, así como todos los estudios incluidos en dicha revisión. Se inspeccionaron los estudios incluidos en una revisión recientemente publicada sobre este tema (Naughton, 2018) y en otra desarrollada por nuestro equipo de investigación (Slade, 2012).

Con respecto a otras fuentes de estudios, se revisó literatura gris en OpenGrey. También se revisaron los primeros 100 resultados en Google utilizando una búsqueda básica de términos (*'recovery' AND 'mental health' OR 'CHIME'*) y repositorios en línea con un enfoque específico en la recuperación persona en salud mental. Finalmente, se consultaron expertos en el campo identificados a través del consorcio CHIME-A.

### 5.3.3. Recogida y análisis de datos

Se utilizó EndNote para recopilar todas las referencias y eliminar duplicados. Dos revisores independientes evaluaron las referencias identificadas, por título y resumen y por texto completo para aquellas referencias elegibles. Las discrepancias se resolvieron por consenso o consultando a un tercer investigador. Para los estudios finalmente elegibles, se extrajo la referencia completa, descripción de los participantes, tamaño de la muestra, metodología, ámbito clínico y definición de recuperación personal. Se llevaron a cabo análisis de subgrupos por edad, específicamente participantes de 12 a 18 años, para determinar si hay alguna diferencia en los hallazgos del estudio.

Debido a la heterogeneidad de los estudios potencialmente elegibles, se adoptó un enfoque múltiple para evaluar el riesgo de sesgo. Se utilizó la lista de verificación del Programa de Evaluación Crítica *Critical Appraisal Skills Programme (CASP)* para estudios cualitativos (Spittlehouse 2000), así como la herramienta Confianza en la evidencia de las revisiones de la investigación cualitativa (*Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative Research - CERQual*) para evaluar la calidad de la evidencia de estudios cualitativos (Lewin 2015). Para estudios de métodos cuantitativos y mixtos, se utilizó la herramienta de evaluación de métodos mixtos (*Mixed Methods Appraisal Tool*) (Pluye 2011).

Los estudios se analizaron a través de una síntesis narrativa adaptada. Se analizaron exhaustivamente los resultados de los estudios elegibles y se realizó una síntesis temática preliminar de las definiciones, teorías, marcos teóricos, marcos conceptuales, dominios o dimensiones identificadas. La síntesis preliminar se refinó con los autores del estudio y los miembros de CHIME-A, haciendo énfasis en los temas comunes y subtemas relacionados, dando como resultado un marco conceptual inicial de recuperación. Posteriormente, se exploraron las relaciones dentro y entre los estudios en relación con este marco conceptual inicial, permitiendo una mayor discusión y desarrollo de un marco general.

## 5.4. Consideraciones éticas y conflictos de interés

Los dos primeros estudios que forman parte de este proyecto de tesis fueron aprobados por el Comité de ética del Hospital Clínic de Barcelona, que fue el centro de referencia para cada uno de ellos. Posteriormente se obtuvo aprobación de los comités de ética del resto de centros. Todos los participantes (tanto niños y adolescentes como padres o tutores legales) firmaron consentimientos informados para participar.

Para el tercer estudio se obtuvo una exención de aprobación del Comité de Ética de Investigación Clínica del Hospital Clínic de Barcelona (Barcelona, España), ya que no incluía pacientes o usuarios o muestras biológicas.

Ninguno de los autores de los tres estudios tuvo ningún conflicto de interés. Ningún estudio recibió financiación.





# 6

## RESULTADOS



# 6. Resultados

Los resultados de este proyecto de tesis corresponden a cada una de las publicaciones de esta tesis, que son:

- 1 *Ballesteros-Urpí A (autora de contacto), Pardo-Hernández H, Ferrero-Gregori A, Torralbas-Ortega J, Puntí-Vidal J, Tàpies Olivet P, Izaguirre Eguren J, Vergés Balasch P, Lara Lloveras A, Bertomeu S, Peramiqel M, Herreros V, Vidal À, Font E, Romero S, Garcia M, Lázaro L, Morer À. Validation of the Spanish and Catalan versions of the Health of the Nation Outcome Scale for Children and Adolescents (HoNOSCA). Psychiatry Res. 2018 Mar;261:554-559. Doi: 10.1016/j.psychres.2017.12.057.*

Factor de impacto 2018: 2.208. Primer cuartil en revistas de categoría "Psiquiatría i Salut Mental". (Anexo 1).

- 2 *Ballesteros-Urpí A (autora de contacto), Torralbas-Ortega J, Muro P, Pardo-Hernandez H. Measure of clinical improvement in children and adolescents with psychiatric disorders: an evaluation of multiple perspectives with HoNOSCA. Medwave. 2020;20(1):e7762. Doi: 10.5867/medwave.2020.01.7762.*

Indexado en PubMed y Scopus (Anexo 2).

- 3 *Ballesteros-Urpí A (autora de contacto), Slade M, Manley D, Pardo-Hernandez H. Conceptual framework for personal recovery in mental health among children and adolescents: a systematic review and narrative synthesis protocol. BMJ Open 2019;9:e029300. Doi:10.1136/bmjopen-2019-029300.*

Factor de impacto 2019: 2.376.

Primer cuartil en revistas de categoría "Medicina - Miscelánea" (Anexo 3).

## 6.1. Sumario de resultados del primer estudio

Las tres versiones de HoNOSCA (HoNOSCA-Glosario, HoNOSCA-Usuarios, HoNOSCA-Padres y la hoja de puntuación) se tradujeron al castellano y nuevamente al inglés. Las versiones finales de cada documento fueron aprobadas por el equipo de HoNOS en el *Royal College of Psychiatrists* del Reino Unido. La prueba piloto resultó en cambios menores a las nuevas versiones. **La nueva versión de HoNOSCA en castellano se encuentra en el Anexo 4.**

Para el estudio de validación de HoNOSCA-Glosario en castellano, se reclutó un total de 70 usuarios elegibles y sus padres o tutores legales entre enero y mayo de 2014. De estos usuarios, seis se perdieron durante el seguimiento entre la primera y la segunda administración. Por tanto, 64 participantes fueron incluidos en los análisis. Las principales características de estos participantes se presentan en la tabla 4.

**Tabla 4: Características de los participantes incluidos en el primer estudio**  
(Elaboración propia)

Número de pacientes incluidos: 64		
Edad	DS	Rango
Promedio: 14,2	1,79	8 a 17
Sexo	n	%
Femenino	43	67,2
Diagnóstico principal	n	%
Trastorno de la conducta alimentaria	17	26,6
Trastorno del déficit de atención/hiperactividad	12	18,8
Trastorno de depresión mayor	9	14,1
Trastorno del espectro autista	8	12,5
Trastorno límite de la personalidad	3	4,6
Trastorno negativista desafiante	3	4,6
Otro	12	18,8

DS: Desviación estándar

### 6.1.1. Propiedades psicométricas de HoNOSCA en español

Las tres versiones de HoNOSCA tuvieron una alta consistencia interna. Los valores alfa de Cronbach para HoNOSCA-Glosario fueron 0,781 y 0,768 para el primer evaluador y 0,700 y 0,769 para el segundo, tanto para la primera como para la segunda medición, respectivamente. Estos valores fueron similares a los obtenidos durante el desarrollo de la herramienta original (Gowers, 1999) aunque más bajos que los de otras validaciones (Lesinskiene, 2007; Hanssen-Bauer, 2007; Adamis, 2011). HoNOSCA-Usuarios y HoNOSCA-Padres tuvieron valores similares de alfa de Cronbach. La fiabilidad entre evaluadores HoNOSCA-Glosario y C-GAS fue bastante alta. Al comparar las mediciones ítem por ítem en el HoNOSCA-Glosario por cada evaluador para la primera y segunda medición, la fiabilidad entre evaluadores también fue satisfactoria y estadísticamente significativa para todos los ítems, con nueve ítems con coeficiente de correlación de rango de Spearman por encima de 0,8 y el resto entre 0,61 y 0,74.

La fiabilidad test-retest se calculó utilizando un CCI con una definición de consistencia. Para el HoNOSCA-Glosario, los CCI fueron 0,687 y 0,756 entre la primera y la segunda medición para el primer y el segundo evaluador, respectivamente. Estos coeficientes son comparables a estudios previos de validación al danés (Bilenberg, 2003) y al griego (Adamis, 2011), aunque menores que los obtenidos en la validación al francés (Urban, 2014). Se obtuvieron CCI similares para HoNOSCA-Usuarios y HoNOSCA-Padres. Asimismo, y de acuerdo con los coeficientes de Pearson obtenidos, la versión traducida de HoNOSCA-Glosario tuvo una buena validez concurrente. Se obtuvieron coeficientes más bajos de Pearson para los HoNOSCA-Usuarios y HoNOSCA-Padres.

### 6.1.2. HoNOSCA en Catalán

Las tres versiones de HoNOSCA (HoNOSCA-Glosario, HoNOSCA-Usuarios, HoNOSCA-Padres) y la hoja de puntuación se tradujeron al catalán y nuevamente al inglés. Un total de 10 participantes del Hospital Clínic de Barcelona fueron reclutados para las entrevistas cognitivas. Se tomaron en cuenta sus respuestas y comentarios para redactar la versión final de HoNOSCA en catalán. Esta nueva versión tuvo una buena aceptabilidad. **La nueva versión de HoNOSCA en catalán se encuentra en el Anexo 5.**

## 6.2. Sumario de resultados del segundo estudio

Se reclutaron 99 niños y adolescentes entre enero de 2015 y diciembre de 2017. De estos, once se perdieron durante el seguimiento entre el ingreso y el alta. Por tanto, 88 participantes fueron incluidos en los análisis. Las principales características de estos participantes se presentan en la tabla 5. La duración media del tratamiento en la unidad de cuidado de día fue 95,7 días (desviación estándar 73,8, rango 11 a 385) con una mediana de 69 días.

**Tabla 5: Características de los participantes incluidos en el primer estudio**  
(Elaboración propia)

Número de pacientes incluidos: 88		
Edad	DS	Rango
Promedio: 14,4	2,0	5 a 18
Sexo	n	%
Femenino	44	50,0
Diagnóstico principal	n	%
Trastorno del espectro autista	26	29,5
Trastorno de la conducta alimentaria	16	18,2
Trastorno del estado de ánimo	14	15,9
Trastorno del déficit de atención/hiperactividad	8	9,1
Trastorno psicótico	7	8,0
Otros trastornos conductuales y emocionales	5	5,7
Trastorno de adaptación	4	4,5
Otro	8	9,1

DS: Desviación estándar

# 6. Resultados

## 6.2.1. Puntuaciones de HoNOSCA

En general, hubo mejoras significativas en las puntuaciones de HoNOSCA al alta en comparación con el ingreso, un resultado que también se ha observado en estudios similares (Gowers, 1999; Garralda, 2000; Gowers, 2002; Bilenberg, 2003; Lesinskiene, 2007). Hubo variabilidad según el diagnóstico inicial y la perspectiva de la persona que hizo la evaluación. Los usuarios y los profesionales de la educación y de la salud otorgaron puntuaciones más altas (mayor gravedad de la situación del usuario) cuando el diagnóstico fue trastorno del espectro autista (n= 26; puntuación usuarios: 19,31 y puntuación profesionales: 25,81, respectivamente) o trastorno psicótico (n= 7; puntuación usuarios: 19,71 y puntuación profesionales: 23,71, respectivamente), aunque las puntuaciones más altas entre los usuarios fueron en el trastorno de adaptación (n= 4; 20,5). Los padres o tutores legales otorgaron puntuaciones más altas cuando los diagnósticos fueron trastornos de conducta y emocionales (n= 13; 23,88 para trastorno de déficit de atención/hiperactividad y 22,40 para otros trastornos de conducta y emocionales). Tras el alta, estas tendencias se mantuvieron, específicamente para los trastornos psicóticos y los conductuales y emocionales.

Con respecto a las diferentes perspectivas, hubo discrepancias en las evaluaciones de HoNOSCA entre profesionales de la educación y de la salud y usuarios o padres o tutores legales al ingreso (tabla 6). En general, los profesionales otorgaron puntuaciones más altas, lo que significa que percibieron que el estado de salud de los usuarios era peor. Estas diferencias fueron estadísticamente significativas ( $p < 0,05$ ). Al alta, las puntuaciones disminuyeron y se volvieron más homogéneas (tabla 6).

**Tabla 6: Diferencias en las evaluaciones de HoNOSCA al ingreso y al alta**  
(Elaboración propia)

Número de pacientes incluidos: 88			
Puntuaciones de HoNOSCA (n = 88)	Diferencia promedio (EE)	95% IC	Valor p
<b>Al ingreso</b>			
Profesionales de la salud versus usuarios	2,80 (1,08)	0,16 a 5,44	0,034
Profesionales de la salud versus padres	3,34 (1,2)	0,36 a 6,33	0,023
Usuarios versus padres	0,55 (1,2)	-2,43 a 3,52	1,00
<b>Al alta</b>			
Profesionales de la salud versus usuarios	0,01 (0,62)	-1,49 a 1,51	1,00
Profesionales de la salud versus padres	-0,44 (0,64)	-2,00 a 1,12	1,00
Usuarios versus padres	-0,46 (0,75)	-2,23 a -1,37	1,00

EE: Error estándar, IC: Intervalo de confianza

## 6.3. Sumario de resultados del tercer estudio

A continuación, se presenta un sumario de las actividades llevadas a cabo como resultado del desarrollo e implementación del protocolo para la revisión sistemática de definiciones de la recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia. **La totalidad de los resultados disponibles se encuentran en el Anexo 6.**

### 6.3.1 Resultados de la búsqueda y características de los estudios incluidos

Se identificaron más de 20 000 referencias, de las cuales 19 227 quedaron después de remover los duplicados. Se excluyeron 19 188 por título y resumen. De las 39 referencias restantes, se excluyeron 23 después de la evaluación de texto completo. Las 16 referencias finales corresponden a 16 estudios elegibles para esta revisión. Los estudios se realizaron principalmente en Europa (7, 44%). La mayoría de los estudios fueron estudios cualitativos primarios (9, 56%) seguidos de opiniones de expertos (5, 31%) y revisiones exploratorias (2, 13%). No se identificaron estudios

cuantitativos. La parte interesada que proporcionó información sobre las definiciones de recuperación fueron pacientes o usuarios (7, 44%), pacientes o usuarios y padres (1, 6%), padres (1, 6%) y expertos (5, 31%). Con respecto a la edad, los estudios se dirigieron a adolescentes de forma genérica o seleccionando grupos de edad entre 12 y 18 años (12, 75%) o niños y adolescentes (4, 25%). Cinco estudios (5, 31%) se centraron en diagnósticos específicos, como ansiedad, depresión o psicosis. El resto incluyó pacientes o usuarios que experimentaban cualquier tipo de enfermedad o síntomas de salud mental.

Con respecto a los nueve estudios cualitativos primarios, siete realizaron entrevistas semiestructuradas (78%), uno entrevistas en profundidad (11%) y uno grupo focal (11%). Las dos revisiones exploratorias de la literatura implementaron estrategias de búsqueda en diferentes bases de datos de literatura científica pero no buscaron literatura gris ni evaluaron la calidad de los estudios incluidos. Las opiniones de expertos no proporcionaron detalles sobre cómo se obtuvieron las definiciones ni realizaron búsquedas de la literatura.

### **6.3.2. Terminología y componentes de la recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia**

La terminología del concepto de recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia varió entre los estudios incluidos. Siete (44%) usaron el término recuperación, cuatro (25%) resiliencia, dos (13%) bienestar, uno (6%) empoderamiento, uno (6%) salud mental positiva y uno (6%) buenos resultados de salud mental. Los cinco estudios que se centraron en el bienestar, el empoderamiento, la salud mental positiva y los buenos resultados de salud fueron estudios cualitativos primarios que consultaron con los pacientes o usuarios.

A través de la síntesis narrativa adaptada, que hasta la fecha se ha llevado a cabo con la colaboración de expertos en la recuperación personal (CHIME-A), incluyendo el equipo de la revisión sistemática de Leamy (Leamy, 2011), se determinaron los principales componentes y aspectos relacionados con el concepto de recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia. Se detectaron diferencias entre los estudios que se centran en la recuperación y la resiliencia frente a los que se centran en conceptos alternativos como el bienestar, el empoderamiento, los buenos resultados de salud mental y la salud mental positiva.

La mayoría de los estudios (81%), de recuperación, resiliencia o conceptos alternativos, resaltaron la importancia de establecer relaciones con otros o de reconectar con personas de quienes se había estado separado. El apoyo de la familia, los médicos, el sistema de salud y la sociedad en general fue mencionado por nueve estudios (56%). La capacidad de hacer frente a los síntomas, la adversidad o la vida en general también fue un componente común de las definiciones de recuperación (69%). Tener los síntomas de salud mental bajo control y una sensación de bienestar de salud mental también fue importante para la mayoría de los estudios (63%).

La autonomía y la capacidad de cuidarse fueron importantes en más de la mitad de los estudios, tanto de recuperación y resiliencia como de conceptos alternativos (56%). Ocho estudios (50%) mencionaron el desarrollo de la identidad y de uno mismo (38%) o la aceptación de uno mismo (31%) como componentes clave de la recuperación. Por último, la capacidad de participar en actividades cotidianas como el trabajo, el estudio, el deporte o el ocio fue importante en un tercio de los estudios. Los componentes relacionados adicionales que eran menos comunes incluían sentirse satisfecho o contento, tener una sensación de estabilidad y ser resiliente.

### **6.3.3. Definición de la recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia**

La recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia se definió como un proceso único y no lineal que depende en gran medida del establecimiento de relaciones significativas con padres, familias y profesionales de la educación y de la salud, así como con compañeros y la sociedad en general. Este proceso implica también adquirir habilidades para hacer frente a los síntomas de salud mental. En general, la recuperación permite al niño o adolescente desarrollar una identidad alineada con sus valores, resultando en una capacidad de conectarse aún más con los demás y buscar un futuro mejor.

# 7

## DISCUSIÓN





# 7. Discusión

A través de este trabajo de tesis se ha avanzado en el conocimiento de la recuperación personal entre niños y adolescentes con problemas de salud mental y se ha incorporado una nueva herramienta en lengua castellana y catalana para valorar la calidad socioeducativa y clínica de los servicios de salud mental desde diferentes perspectivas. Las nuevas versiones de HoNOSCA en castellano y catalán se han implementado exitosamente en un entorno de hospitales de día de psiquiatría infantil y juvenil de Cataluña, permitiendo una comparación de la valoración entre usuarios, sus padres o tutores legales y los profesionales de la educación y de la salud. La revisión sistemática de la literatura ha permitido entender los componentes y definiciones actualmente existentes de la recuperación personal en usuarios menores de 18 años.

HoNOSCA facilita la valoración de diferentes aspectos relacionados con la recuperación personal, no solo en lo referente al control de síntomas de enfermedades de salud mental, sino también en el funcionamiento psicosocial. HoNOSCA incluye apartados para evaluar posibles problemas en el desempeño académico, abuso de sustancias, problemas con la relación entre iguales y en el entorno familiar, entre otros, los cuales son aspectos en los que los educadores sociales dan apoyo durante el proceso de tratamiento. En general, HoNOSCA es una herramienta útil para determinar hasta qué punto el usuario se está adaptando y reincorporando en su entorno social y si los servicios de salud mental están dirigidos a satisfacer las necesidades específicas de cada usuario.

Las nuevas versiones de HoNOSCA permiten valorar la calidad socioeducativa y clínica de los servicios de salud mental para niños y adolescentes desde la perspectiva de los usuarios, sus padres o tutores legales y los profesionales de la educación y de la salud. Hasta la fecha, no existía ninguna herramienta en lengua castellana o catalana que permitiera esta valoración desde estas tres perspectivas al mismo tiempo. En el caso del segundo estudio de este trabajo de tesis, los profesionales de la educación y de la salud confirieron al ingreso puntajes diferentes comparados con los de los usuarios y los de sus padres o tutores legales. Esta discrepancia no se habría podido detectar sin una herramienta pluriinformante como HoNOSCA.

HoNOSCA se ha implementado ampliamente a nivel global. No obstante, el rol de los profesionales de la educación en estudios publicados al respecto hasta la fecha es limitada o nula. A través de este trabajo de tesis se demuestra que involucrar a los profesionales de la educación en este ámbito es viable, permitiendo una evaluación multidisciplinar de particular importancia para las variables de funcionamiento socioeducativo. En este trabajo de tesis, los profesionales de la educación participaron en tres maneras: 1) valorando directamente variables de interés en salud mental y funcionamiento social a través del HoNOSCA-Glosario, que es la versión de HoNOSCA específica para profesionales; 2) guiando y acompañando a los usuarios y a sus padres y o tutores legales mientras completaban HoNOSCA-Usuarios y HoNOSCA-Padres; y 3) analizando los resultados obtenidos con las tres versiones de HoNOSCA. Esto se traduce en un salto cualitativo en el papel de los profesionales de la educación no solo en la valoración de la calidad socioeducativa y clínica sino también en la participación en proyectos de investigación.

La recuperación personal en salud mental en niños y adolescentes es un proceso continuo y dinámico que implica adquirir habilidades para hacer frente a los contratiempos y sentirse empoderado para planificar el futuro y tener metas. Por tanto, y tal y como en adultos, va más allá de la recuperación clínica y abarca el establecimiento de relaciones interpersonales, la capacidad de enfrentar las adversidades, ausencia de síntomas o bienestar general, autonomía, el apoyo externo de la familia o de los profesionales, el desarrollo de la propia identidad y la participación en actividades cotidianas.

La participación de los profesionales de la educación en la evaluación de las intervenciones de salud mental es esencial para fomentar servicios de salud orientados hacia la recuperación personal. Los profesionales de la educación en el ámbito de hospitales de día de salud mental, particularmente los de la educación social, disponen de más proximidad durante los grupos terapéuticos con los usuarios en comparación con otros profesionales. Esta proximidad les permite adquirir un conocimiento profundo de las fortalezas, debilidades, necesidades y aspiraciones de los usuarios. Este conocimiento se puede incorporar, a través del trabajo mancomunado de los equipos multidisciplinares de los hospitales de día, en el diseño y evaluación de los servicios prestados.



## 7.1. Discusión de los aspectos generales en el contexto actual

Como explica su definición, la recuperación personal es un proceso profundamente subjetivo y único para cada usuario. Es por tanto un reto para las agencias y los profesionales de la educación y de la salud orientar la práctica clínica hacia la recuperación personal en salud mental. Hay ciertos dominios clave para lograr este objetivo: 1) apoyar a los usuarios que viven con problemas de salud mental a reintegrarse en la sociedad y a vivir como cualquier otro ciudadano, 2) comprometerse a reorganizar la prestación de servicios para favorecer la recuperación personal y adaptarse a las necesidades individuales de cada usuario, 3) identificar los aspectos que definen la recuperación personal para los usuarios, 4) favorecer la toma de decisiones informada y un enfoque holístico al tratamiento de las enfermedades de salud mental y 5) establecer una relación profesional con los usuarios y las familias (Le Boutillier, 2011).

Orientar la práctica clínica hacia la recuperación personal en salud mental a través de estos dominios se facilita mediante el trabajo coordinado de un equipo multidisciplinar que no se limite a profesionales de la salud. También se debe incorporar a los usuarios y sus familias en el proceso de toma de decisiones (Mühlbacher, 2013; Le Boutillier, 2011). Los hospitales de día de salud infantil y juvenil son ámbitos que incorporan esta cooperación entre equipos multidisciplinarios y usuarios, así como intervenciones terapéuticas y socioeducativas personalizadas en base a las necesidades concretas de cada usuario. Por tanto, estos dispositivos ofrecen un espacio óptimo para avanzar en la orientación de la práctica clínica hacia la recuperación personal en Cataluña y el Estado español.

### 7.1.1. Investigación acerca de la recuperación personal en salud mental en Cataluña y el Estado español

Existe un interés y compromiso por parte de las administraciones de Cataluña y el Estado español para fomentar la recuperación personal en la práctica. No obstante, el número de iniciativas que incorporan la recuperación personal es limitada hasta la fecha, especialmente en poblaciones de niños y adolescentes. El grado hasta donde se ha implementado el concepto de recuperación personal se limita a proyectos que, aunque pioneros, son pilotos y a pequeña escala. Asimismo, no hay estrategias o herramientas para medir o valorar hasta qué punto estas iniciativas se adhieren al concepto de recuperación personal.

Uno de los principales retos para la implementación de la recuperación personal en Cataluña y el Estado español es el escaso o nulo número de proyectos de investigación sobre las estrategias necesarias para implementar o adaptar la recuperación personal en el contexto local. En el año 2011 se llevó a cabo un análisis cualitativo de 30 documentos de guía para orientar la práctica hacia la recuperación personal, los cuales provenían de seis países: Estados Unidos, Inglaterra, Escocia, Irlanda, Dinamarca y Nueva Zelanda (Le Boutillier, 2011). Asimismo, en una revisión sistemática de estudios de conceptualización de la recuperación personal del año 2011, de 105 estudios elegibles solo nueve se realizaron fuera del mundo anglosajón y ninguno en países de habla hispana. Una revisión exploratoria más reciente, con fecha de búsqueda del 2018 de revisiones y metanálisis que conceptualizan la recuperación personal, encontró resultados similares: de las 25 revisiones identificadas, 21 se llevaron a cabo en países anglosajones. Los otros cuatro estudios eran de Bélgica y los Países Bajos (van Weeghel, 2019).

Una revisión sistemática llevada a cabo por investigadores de España y con fecha de búsqueda del año 2017 buscó instrumentos existentes que se utilizaran para medir o valorar la recuperación personal desde el punto de vista de los usuarios o la orientación de los servicios de salud hacia la recuperación personal (Penas, 2019). Los investigadores hicieron énfasis en identificar instrumentos que se hubieran traducido al castellano y validado al contexto del Estado español. De los 35 instrumentos identificados, se encontraron solo dos traducidos al castellano para medir la recuperación personal en los usuarios: RAS (*Recovery Assessment Scale*), traducido al castellano en Argentina, y STORI (*Stages of Recovery Instrument*) que además se validó en una población de 95 usuarios del sistema de salud público del Estado español. No se identificó ninguna traducción de instrumentos para valorar la orientación de los servicios de salud y de las intervenciones socioeducativas hacia la recuperación personal (Penas, 2019).

A través de este proyecto de tesis se buscó contribuir a expandir la base de conocimiento existente acerca de la recuperación personal en Cataluña y el Estado español, incorporando la perspectiva local. Siguiendo los planteamientos para orientar la práctica hacia la recuperación personal (Le Boutillier, 2011), los estudios que forman parte de este proyecto de tesis contribuyen en maneras específicas. HoNOSCA permite valorar desde diferentes perspec-

# 7. Discusión

tivas variables de interés con relación a la calidad socioeducativa y clínica de los servicios de salud mental para niños y adolescentes. HoNOSCA no es una herramienta para medir o valorar la recuperación personal, pero sí provee información que facilita la toma de decisiones informada y un enfoque holístico, al incorporar de manera directa la perspectiva de los usuarios y sus familias. Al involucrar estos últimos en la valoración del proceso terapéutico, genera una oportunidad para establecer una relación colaborativa con los profesionales de la educación y de la salud.

La revisión sistemática de conceptos de recuperación personal en la infancia y la adolescencia se está llevando a cabo con la participación de expertos de Cataluña y el Estado español en CHIME-A, que es el equipo consejero y encargado del diseño del protocolo de la revisión sistemática y del análisis de resultados. CHIME-A también involucra personal multidisciplinar, con expertos de psiquiatría, psicología y la educación, entre otros. La revisión sistemática de conceptos de recuperación personal en la infancia y la adolescencia, pionera en el contexto local y en el internacional, facilitará la promoción de la ciudadanía y el apoyo a una recuperación definida por la persona entre usuarios jóvenes. También servirá de guía para que los servicios de salud y las intervenciones socioeducativas reorienten su práctica hacia la recuperación personal en base a evidencia y datos relevantes al contexto local.

De manera paralela a los proyectos que se presentan en este trabajo de tesis, se ha traducido al castellano y al catalán la herramienta INSPIRE. La revisión sistemática llevada a cabo en España de herramientas para medir o valorar la recuperación personal resaltó la importancia de traducir y validar INSPIRE, ya que se trata de una de solo dos herramientas identificadas como adecuadas para medir hasta qué punto los servicios de salud se adhieren a la recuperación personal (Penas, 2019). Aunque aún no se han validado, las versiones traducidas cuentan con el beneplácito del equipo que desarrolló la escala INSPIRE original. INSPIRE en castellano y catalán se pueden encontrar en su página web **y en los anexos 7 y 8 de este trabajo de tesis.**

## 7.1.2. Comparación de HoNOSCA en castellano y catalán con traducciones y validaciones de HoNOSCA a otros idiomas

Los profesionales que revisaron y usaron las nuevas versiones de HoNOSCA que se presentan en este trabajo de tesis determinaron que tienen una validez de contenido adecuada. Las pruebas piloto y las entrevistas cognitivas con los participantes del estudio de validación demostraron buena aceptabilidad y factibilidad. No es posible comparar estas propiedades con otras versiones de HoNOSCA en castellano y catalán, ya que las de este trabajo de tesis son las primeras en estos idiomas. No obstante, es posible hacer comparaciones con las versiones originales de HoNOSCA y con otras traducciones.

Tanto las traducciones como los resultados del estudio de valoración fueron enviados al equipo que desarrolló las versiones originales de HoNOSCA. Ellos valoraron de manera satisfactoria las nuevas versiones en base a los resultados de la traducción inversa ("*back translation*") y de los diferentes coeficientes obtenidos para las propiedades psicométricas. Por tanto, las nuevas versiones de HoNOSCA son análogas a las originales en aquellos aspectos inherentes a la estructura del instrumento original (Gowers, 1999), como son la interpretación y la precisión.

La consistencia interna para las versiones de HoNOSCA en castellano fue adecuada, con coeficientes de Cronbach de alrededor de 0.7. Este resultado está en concordancia con recomendaciones de expertos que aconsejan que este coeficiente no sea tan alto (o sea, cercano a uno) (Tavakol, 2011). Las consistencias internas demasiado altas pueden indicar que la herramienta es redundante o que hay demasiados ítems midiendo los mismos conceptos (Tavakol, 2011). Los coeficientes de Cronbach fueron ligeramente superiores a los obtenidos durante el desarrollo de la herramienta original (Gowers, 1999).

La fiabilidad, medida en base a comparaciones entre evaluadores y en base a comparaciones llevadas a cabo con poco tiempo de diferencia es también adecuada, con CCI superiores a 0.9. Asimismo, la correlación medida ítem por ítem entre evaluadores tuvo CCI de entre 0.60 y 0.95. Durante el estudio de desarrollo de la versión original de HoNOSCA, la fiabilidad en base a comparaciones entre evaluadores fue similar, con CCI ligeramente más altos, entre 0.63 y 0.98 (Gowers, 1999). En comparación con otras traducciones y validaciones, los resultados fueron similares o superiores. En proyectos con HoNOSCA en lituano los CCI para diferentes evaluadores fueron de entre 0.8 y 0.9, dependiendo de los profesionales que administraban la herramienta (Lesinskiene, 2007). Similarmente y en proyectos de HoNOSCA en noruego y en griego, los CCI fueron de alrededor de 0.8 y 0.93, respectivamente (Hanssen-Bauer, 2007; Adamis, 2011). En base a comparaciones llevadas a cabo con poco tiempo de diferencia o por parte de usuarios, un proyecto de validación de HoNOSCA en francés encontró CCI de entre 0.6 y 0.8 (Urban, 2014).

En cuanto a la validez concurrente del HoNOSCA-Glosario, se obtuvieron coeficientes de Pearson adecuados que aumentaron entre la primera y segunda administración en comparación con C-GAS, de aproximadamente 0.5 a 0.6. Este resultado sugiere que, durante la segunda administración, los profesionales de la educación y de la salud se habían familiarizado más con las nuevas versiones de HoNOSCA. En comparación con trabajos previos, los coeficientes de Pearson fueron similares a los obtenidos en una comparación de C-GAS con la herramienta original de HoNOSCA, en la que el coeficiente de Pearson fue de 0.51 (Garralda, 2000). También fueron similares a los obtenidos en la validación de HoNOSCA al danés, que fueron de aproximadamente 0.6 comparado con el *Global Assessment of Psychosocial Disability* (GADP) (Bilenberg, 2003) y en la validación de HoNOSCA al griego, que fueron de aproximadamente 0.5 comparado con una herramienta que los autores desarrollaron específicamente para el estudio ("*clinician rated Outcome Measure*") (Adamis, 2011). No obstante, los coeficientes de Pearson en castellano fueron más bajos que los obtenidos en la traducción y validación de HoNOSCA al francés, en la que fueron de 0.7 comparado con la herramienta *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ) (Urben, 2014).

La validez concurrente de las versiones de HoNOSCA en castellano para usuarios y para padres o tutores legales fue más baja de acuerdo con los coeficientes de Pearson obtenidos. A pesar de que este resultado no es el ideal, era esperado dado que la herramienta C-GAS es específica para valoraciones hechas por parte de profesionales. Por tanto, el potencial de esta herramienta para llevar a cabo comparaciones en un estudio de valoración con los puntos de vista de usuarios o de padres o tutores legales es limitada. En el momento de llevar a cabo el estudio no se encontraron herramientas en castellano o catalán específicas para usuarios jóvenes o para padres o tutores legales que pudieran reemplazar a C-GAS. Si se desarrollaran en lengua castellana o catalana, se deberían utilizar en futuros estudios de validación de HoNOSCA, particularmente las versiones para usuarios y para padres o tutores legales.

### **7.1.3. Diferencias en la valoración de variables de salud mental medidas desde diferentes perspectivas**

La valoración de variables de interés llevada a cabo en este trabajo de tesis, tanto en el primer como en el segundo estudio, indican que los puntajes de HoNOSCA disminuyeron entre la primera y segunda administración, desde las perspectivas de los usuarios, sus padres o tutores legales y los profesionales. Esta disminución en los puntajes indica una mejoría, lo que es consecuente con lo que se espera luego del proceso terapéutico. La obtención de puntajes más bajos en segundas administraciones es un punto en común de muchos estudios que reportan resultados de la administración de HoNOSCA (Gowers, 1999; Gowers, 2002; Garralda, 2000; Bilenberg, 2003; Lesinskiene, 2007).

En este estudio se encontraron discrepancias en las valoraciones de salud mental desde las diferentes perspectivas incluidas. Los profesionales percibieron el estado de salud de los usuarios al ingreso como peor comparado con los usuarios y los padres o tutores legales, aunque las valoraciones fueron más homogéneas al alta. Las discrepancias se pueden deber a que los usuarios y sus padres o tutores legales tiene información de primera mano que les permita valorar mejor los estados de salud al ingreso comparado con profesionales que recién están entrando en contacto con el usuario. Al alta, los profesionales pueden haber adquirido mejor conocimiento sobre el usuario y su historial médico que le permita valorarle de una manera más homogénea.

En cualquier caso, las discrepancias entre diferentes perspectivas también se han encontrado en otros estudios. De manera similar, trabajos previos han reportado que los profesionales percibieron el estado de salud de los usuarios como peor comparado con los propios usuarios. En un estudio desarrollado por el equipo responsable de la versión original de HoNOSCA, los autores encontraron que los profesionales de la salud también daban puntajes más altos al ingreso y durante las primeras interacciones con los usuarios (Gowers, 2002). Asimismo, los resultados fueron más homogéneos a medida que pasaba tiempo y al alta (Gowers, 2002). Estas tendencias fueron iguales a las reportadas por un estudio del año 2009 con 128 pacientes o usuarios de la Simmons House Adolescent Unit en Londres (Reino Unido), donde los profesionales también valoraron peor, usando HoNOSCA, a los pacientes o usuarios y donde la correlación entre estos dos grupos mejoró al alta (Lee, 2018).

Se han reportado casos en los que los usuarios percibieron su estado de salud peor comparado con los profesionales de la salud (Urben, 2014; Yuan, 2015). El estudio de validación de HoNOSCA al francés reportó que los usuarios valoraron peor que los profesionales de la salud un mayor número de variables de interés medidas con HoNOSCA, aunque dicha valoración solo se hizo en una ocasión, por lo que no se pueden hacer comparaciones con respecto al paso del tiempo (Urben, 2014). En un estudio en un centro para adolescentes con problemas emocionales y de comportamiento en Inglaterra, incluyendo ideas de autolesión y de suicidio, los pacientes o usuarios reportaron puntajes más altos de HoNOSCA al ingreso y al alta que profesionales de la salud (Yuan, 2015).

# 7. Discusión

## ***7.1.4. Otras revisiones sistemáticas que reportan definiciones de recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia***

Durante el desarrollo del protocolo de la revisión sistemática de definiciones de recuperación mental en la infancia y la adolescencia, miembros del grupo CHIME-A resaltaron el hecho de que existía una revisión exploratoria que había abordado una pregunta de investigación similar a la del protocolo de este trabajo de tesis (Naughton, 2018). Asimismo, durante el proceso de búsqueda de la literatura se identificó otra revisión exploratoria similar (Christmas, 2018). Ambas revisiones son del 2018 y presentaron serias debilidades metodológicas que justifican el llevar a cabo la revisión sistemática presentada en este trabajo de tesis, la cual se adhirió en todo momento a los criterios de la colaboración Cochrane y a las directrices de la lista de verificación PRISMA-P (Moher, 2015).

La revisión exploratoria identificada antes del desarrollo del protocolo buscaba determinar si el marco conceptual CHIME era aplicable al concepto de recuperación personal en la infancia y la adolescencia, de cualquier edad entre 0 y 18 años y que experimentaran enfermedades de salud mental, sin enfocarse en ningún diagnóstico en especial (Naughton, 2018). La estrategia de búsqueda fue muy limitada y se aplicó solo a cinco bases de datos de la literatura. No se llevó a cabo búsqueda manual, de resúmenes enviados a congresos, de bases de datos enfocadas en la recuperación, de literatura gris, de artículos incluidos en revisiones sistemáticas de interés o consulta con expertos. Se excluyeron artículos enfocados en algún diagnóstico específico y no se calificó la calidad de la evidencia. Por otra parte, el análisis no fue más allá de valorar CHIME y no pretendía desarrollar un nuevo marco conceptual.

Con respecto a la revisión exploratoria identificada durante la búsqueda de la literatura, buscaba enfoques basados en las fortalezas para comprender cómo se define la resiliencia en los jóvenes (Christmas, 2018). Se centraron en pacientes o usuarios de 12 a 19 años que no estuvieran bajo altos niveles de estrés o trauma para que los resultados pudieran generalizarse a una población más grande con diferentes niveles de problemas de salud mental. Esta revisión también tenía una estrategia de búsqueda muy limitada que solo se aplicó a siete bases de datos de la literatura científica y tampoco calificó la calidad de la evidencia identificada.

La primera revisión exploratoria (Naughton, 2018) reporta algunos resultados semejantes a los preliminares que se presentan en el anexo 6. Los autores encontraron que el concepto de CHIME puede ser consistente con el concepto de recuperación personal en la infancia y la adolescencia, pero remarcando la importancia de la figura de los padres. En la segunda (Christmas, 2018), no obstante, los estudios identificados indican que la resiliencia se ha definido hasta ahora en base al comportamiento y las motivaciones de los usuarios y en la manera como diferentes desenlaces relacionados con las patologías y con el comportamiento se alienan con una “normalidad” a nivel familiar, de escuela y de sociedad. Estas definiciones no concuerdan con el enfoque basado en la percepción del usuario de lo que significa la recuperación personal o en lograr una manera satisfactoria de vivir aún con las limitaciones inherentes a un diagnóstico de salud mental.

## ***7.1.5. Aplicabilidad de la práctica basada en la recuperación personal en el contexto de trabajo de los educadores sociales***

La competencia principal del educador social en cualquier ámbito y especialmente en el de la salud mental, es el vínculo o relación que establece con el usuario. Esta relación sirve para trabajar el bienestar interno y para promover la solución de problemas y la integración del usuario con el medio (Lletjós, 2003; ASEDES, 2007). La práctica de la educación social no es por tanto ajena a la recuperación personal. Al contrario, busca precisamente un cambio de actitudes que empujen al usuario hacia una manera de vivir satisfactoria, esperanzadora y productiva (Lletjós, 2003; ASEDES, 2007).

En este sentido, sería útil que los servicios de salud mental y las intervenciones socioeducativas que actualmente incorporan la figura del educador social en la práctica impulsen una participación más activa de los educadores sociales en el proceso terapéutico y que esté en línea con una práctica enfocada en la recuperación personal. Primeramente, se debe estimular una participación más relevante de los educadores sociales en los equipos multidisciplinares, dándoles la oportunidad de incorporar su experiencia y conocimiento durante el desarrollo del proceso terapéutico. De manera concordante, se deben explorar las fortalezas de la práctica de la educación social para estimular la recuperación personal de cada usuario, incluyendo el potencial que la relación que el educador social establece con el usuario tiene para entender los objetivos específicos del proceso de recuperación personal. Finalmente, se debería ofrecer capacitación a los educadores sociales e impulsar un ambiente que promueva los

cambios en la práctica diaria necesarios para favorecer la recuperación personal.

Se debe también incorporar la valoración de la relación de los educadores sociales con los usuarios utilizando herramientas validadas como INSPIRE. Esta práctica puede abrir líneas de investigación, como pueden ser comparar las valoraciones que se hacen a los educadores sociales con otros profesionales o en base a diferentes procesos terapéuticos. Esto a su vez puede empoderar a los educadores sociales, abrir oportunidades de crecimiento profesional y fomentar aún más la colaboración interdisciplinar.

## 7.2. Fortalezas y limitaciones

Durante el proceso de desarrollo de los estudios que hacen parte de este proyecto de tesis, se detectaron una serie de fortalezas y limitaciones que se enumeran y discuten a continuación.

### 7.2.1. Fortalezas

Con respecto al estudio de traducción y validación de HoNOSCA, una de las principales fortalezas fue el rigor metodológico con el que se completó la traducción de HoNOSCA, incluida la traducción inversa y la aprobación del equipo de HoNOS en el *Royal College of Psychiatrists* del Reino Unido. Para el estudio de validación se contó con participantes de diferentes centros y con el apoyo de expertos en el tema del Centro Cochrane Iberoamericano de Barcelona.

En cuanto al estudio de la valoración de variables de interés en salud mental en niños y adolescentes, la principal fortaleza fue el número de usuarios que se reclutaron. Además, el personal responsable de administrar HoNOSCA tenía amplia experiencia con esta herramienta dada su participación en el estudio de traducción y validación, que es el primero de este trabajo de tesis.

Con respecto a la revisión sistemática sobre la recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia, el protocolo de la revisión se adhiere a un diseño riguroso en línea con las recomendaciones de la Colaboración Cochrane. Se incluyó una búsqueda exhaustiva de literatura publicada y no publicada, que resultó en más de 19 000 referencias únicas identificadas, reduciendo así posibles sesgos de diseminación o reporte. El cribado de referencias y la extracción de datos se llevaron a cabo por duplicado y de manera independiente, minimizando el riesgo de errores mientras se identificaban estudios elegibles y se extraían datos relevantes. Asimismo, en esta revisión participaron el Dr. Mike Slade y su equipo del *Institute of Mental Health* (Universidad de Nottingham, Reino Unido), autores de la revisión sistemática de Leamy (Leamy, 2011) y líderes a nivel global en la investigación de la recuperación personal en salud mental.

### 7.2.2. Limitaciones

El test-retest del estudio para investigar la fiabilidad de las nuevas versiones de HoNOSCA en castellano tuvo lugar con dos semanas de diferencia. En general se recomienda llevar a cabo las pruebas test-retest sin tanto tiempo de separación con tal de poder evaluar la consistencia interna sin perturbaciones como las derivadas del tratamiento terapéutico, que pueden influir los resultados obtenidos en variables clínicas o de percepción del estado de salud. Sin embargo, no fue posible llevar a cabo el test-retest más rápido porque los padres o tutores legales tienen citas en el hospital de día generalmente cada dos semanas; hacerlo más a menudo no es factible para ellos. A pesar de esta limitación, los CCI para consistencia interna excedieron 0.65 en todo momento. Asimismo, el estudio se llevó a cabo solo con usuarios de hospitalización parcial en unidades de corto a mediano plazo. Dadas las diferencias de estos usuarios con los de unidades psiquiátricas de hospitalización completa (Bilenberg, 2003), los resultados del estudio de valoración pueden ser no extrapolables a otros entornos clínicos.

Este trabajo de tesis se limitó al entorno de hospital de día en Cataluña, lo que podría comprometer su validez externa. Con respecto a la revisión sistemática acerca de la recuperación personal en infancia y adolescencia, hubo heterogeneidad en los estudios incluidos, lo que dificultó el resumen de datos para el desarrollo de un marco conceptual de recuperación personal para niños y adolescentes con problemas de salud mental. Una manera de solventar esta limitación ha sido la consulta de expertos en el tema de recuperación personal, entre ellos los autores de la revisión sistemática de Leamy (Leamy, 2011). Su implicación ha facilitado la síntesis narrativa de los estudios y la interpretación de los resultados.



# 7. Discusión

## 7.3. Implicaciones para la práctica

HoNOSCA en castellano y catalán, que cuentan con la aprobación del equipo HoNOS en el *Royal College of Psychiatrists* del Reino Unido, se ha implementado de manera satisfactoria en un entorno de hospital de día de psiquiatría infantil y juvenil. Estas nuevas versiones de HoNOSCA pueden ser herramientas útiles para medir variables de interés en salud mental en la infancia y la adolescencia en centros de tratamiento ambulatorios y hospitales de día en Cataluña y el Estado español y, potencialmente, en otros países de habla hispana. Los resultados de las evaluaciones pueden servir para determinar la calidad socioeducativa y clínica de los servicios prestados, obtener la valoración de los usuarios y sus padres o tutores legales con los servicios y promover la toma de decisiones basada en evidencia.

El Plan de Salud Mental y Adicciones para el periodo 2017-2020 de la Generalitat de Catalunya resalta la necesidad de traducir y validar herramientas internacionalmente reconocidas para medir variables de salud mental en niños y adolescentes (Generalitat de Catalunya, 2017a). La publicación del primer estudio de esta tesis fue bien recibida por el Departament de Salut Mental. La Generalitat de Catalunya ha elaborado un Manual de Consenso para el Funcionamiento Intelectual Límite con recomendaciones para la atención integral de estos usuarios (Generalitat de Catalunya, 2017b). En estas recomendaciones el instrumento que se recomienda para evaluar la dimensión de salud mental y conductual es HoNOSCA. HoNOSCA también se ha incluido como parte del protocolo de trabajo en hospitales de día infanto-juveniles de Cataluña, como los de Sant Joan de Déu, Hospital Clínic, Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell y Consorcio Hospitalario de Vic.


La administración de HoNOSCA por parte de equipos multidisciplinares puede fomentar una valoración más exhaustiva del funcionamiento socioeducativo de niños y adolescentes con problemas de salud mental. En el ámbito de hospitales de día de psiquiatría infantil y juvenil, estos equipos pueden incluir enfermeros, psicólogos, terapias ocupacionales, consejeros, trabajadores sociales, educadores sociales y docentes. La cooperación entre diferentes disciplinas en la práctica clínica se ha identificado como un factor que facilita la integración en la prestación de servicios de salud y sociales, lo cual se ha asociado con mejoras en la eficacia del sistema y la satisfacción de los usuarios (WHO, 2016).

La participación de profesionales de la educación social en equipos multidisciplinares de salud mental es esencial para orientar la práctica clínica hacia la recuperación personal, particularmente en niños y adolescentes. Los profesionales de la educación permiten abordar diferentes ámbitos que son importantes para los usuarios, incluyendo el desarrollo académico y profesional y sus relaciones interpersonales. Estos dos conceptos han sido identificados en la revisión sistemática de definiciones y componentes del concepto de recuperación personal entre niños y adolescentes como aspectos clave a considerar. La participación de profesionales de la educación en la valoración de la calidad del servicio puede también empoderarlos a obtener nuevos conocimientos y competencias y a diversificar sus roles en el cuidado de niños y adolescentes con enfermedades de salud mental. También puede ayudarlos a conocer mejor el proceso terapéutico y a los usuarios con tal de ofrecerles un mejor servicio educativo durante su estancia en los hospitales de día y fomentar estrategias de cooperación con los profesionales de la salud.

La revisión sistemática sobre las definiciones y componentes del concepto de recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia resultará en un nuevo marco teórico basado en la evidencia sobre este tema. Hasta la fecha, la investigación sobre este tema se ha llevado a cabo principalmente en adultos. El desarrollo de un marco teórico específico para niños y adolescentes puede proporcionar la base para una nueva herramienta que permita evaluar la contribución de los servicios de salud mental y las intervenciones socioeducativas a la recuperación personal entre niños y adolescentes.

## 7.4. Implicaciones para la investigación

Es necesario un estudio para evaluar la sensibilidad al cambio de HoNOSCA en castellano y en catalán. Este es el objetivo de un proyecto actualmente en proceso de recogida de datos. Además, la validez concurrente de HoNOSCA-Usuarios y HoNOSCA-Padres en castellano y en catalán se podría evaluar con escalas que sean específicas para usuarios y para padres. Sería interesante estudiar las propiedades psicométricas de HoNOSCA en castellano y catalán en otros ámbitos clínicos, como los de hospitalización completa, así como en países latinoamericanos de habla hispana. También se podría determinar la diferencia mínima importante para los usuarios de HoNOSCA en castellano y catalán en el contexto de Cataluña y el Estado español y de hospitales de día.



Sería importante explorar qué diferencias existen en la valoración de resultados en salud mental en la infancia y la adolescencia entre usuarios, sus padres o tutores legales y profesionales de la educación y de la salud en otros contextos, como los de otros hospitales de día o en hospitalización completa. También sería interesante investigar si existen diferencias entre los profesionales de la salud y los de la educación en la valoración que hacen del estado de salud de niños y adolescentes con problemas de salud mental. Estudios cualitativos podrían explorar en profundidad los motivos detrás de las diferencias que se detectaron al ingreso entre los profesionales de la educación y de la salud comparado con los usuarios y sus padres o tutores legales.

Se requiere finalizar las consultas con expertos en recuperación personal en la infancia y la adolescencia para llegar a un acuerdo definitivo acerca del marco teórico de la recuperación personal en la infancia y la adolescencia con problemas de salud mental. También se requiere evaluar en mayor profundidad la manera como las intervenciones socioeducativas contribuyen a fomentar la recuperación personal, especialmente en los ámbitos relacionados con el desarrollo académico y profesional y las relaciones interpersonales. El nuevo marco teórico servirá para determinar hasta qué punto la escala INSPIRE, actualmente aplicable solo para adultos, es útil para medir la manera como los profesionales ayudan y acompañan a los usuarios en el proceso de recuperación personal y los aspectos del concepto de recuperación personal que son importantes para ellos. Ya sea que este análisis resulte en una adaptación de INSPIRE para niños y adolescentes o en una nueva herramienta, esta se tendría que validar en el contexto de Cataluña y el Estado español. Finalmente, las escalas INSPIRE para adultos que se han traducido al castellano y catalán se podrían validar también.

Ninguno de los estudios primarios identificados para la revisión sistemática aquí reportada se llevaron a cabo en Cataluña o el Estado español. Sería importante investigar si el significado de la recuperación personal en este entorno está alineado con la definición obtenida en la revisión sistemática. Durante este proceso de investigación se debe incorporar participantes con una variedad de diagnósticos y experiencias con el sistema de salud, incluyendo hospitalización de día, hospitalización completa y atención ambulatoria.





# 8

## CONCLUSIONES

## 8. Conclusiones

Se ha identificado, traducido y validado HoNOSCA, una herramienta que permite valorar la calidad socioeducativa y clínica de los servicios de salud mental en Cataluña y el Estado español en lengua castellana y catalana. Las nuevas versiones de HoNOSCA tienen una alta aceptabilidad y unas propiedades psicométricas adecuadas en el caso de HoNOSCA en castellano.

HoNOSCA cuenta con versiones para usuarios, padres o tutores legales y profesionales. De esta manera, las nuevas versiones de HoNOSCA en castellano y catalán facilitan una valoración de la calidad socioeducativa y clínica de los servicios de salud mental desde diferentes perspectivas, permitiendo detectar similitudes y diferencias en las valoraciones.

La implementación de las nuevas versiones de HoNOSCA demostró que esta herramienta es viable en un contexto de hospital de día de psiquiatría infanto-juvenil. La herramienta permitió identificar diferencias entre las perspectivas de profesionales y las de usuarios y padres, así como entre usuarios con diferentes diagnósticos, proporcionando una valoración más profunda y detallada de la calidad socioeducativa y clínica de los servicios.

La valoración de la calidad socioeducativa y clínica de los servicios de salud mental desde diferentes perspectivas provee evidencia acerca de las intervenciones más adecuadas para los usuarios de acuerdo con sus valores y preferencias y las de sus padres o tutores legales. También informa acerca de la evolución a través del tiempo de la valoración de la calidad y fomenta la toma de decisiones compartida en el ámbito de salud mental. Asimismo, ayuda a las administraciones a decidir, en base a la evidencia obtenida, las intervenciones que se deben potenciar o discontinuar.

HoNOSCA permite la participación de los profesionales de la educación en el proceso de evaluación de las intervenciones de salud mental. Al hacerlo, facilita una valoración multidisciplinar de particular importancia para el funcionamiento socioeducativo, favoreciendo la orientación de los servicios de salud mental hacia la recuperación personal.

HoNOSCA impulsa el papel de los profesionales de la educación en proyectos de investigación y en la orientación de los servicios de salud mental hacia la recuperación personal. Permite recoger información de variables de interés relacionadas no solo con la recuperación clínica sino también con la manera como los servicios de salud apoyan a los usuarios a alcanzar sus aspiraciones personales, profesionales y académicas, entre otros.

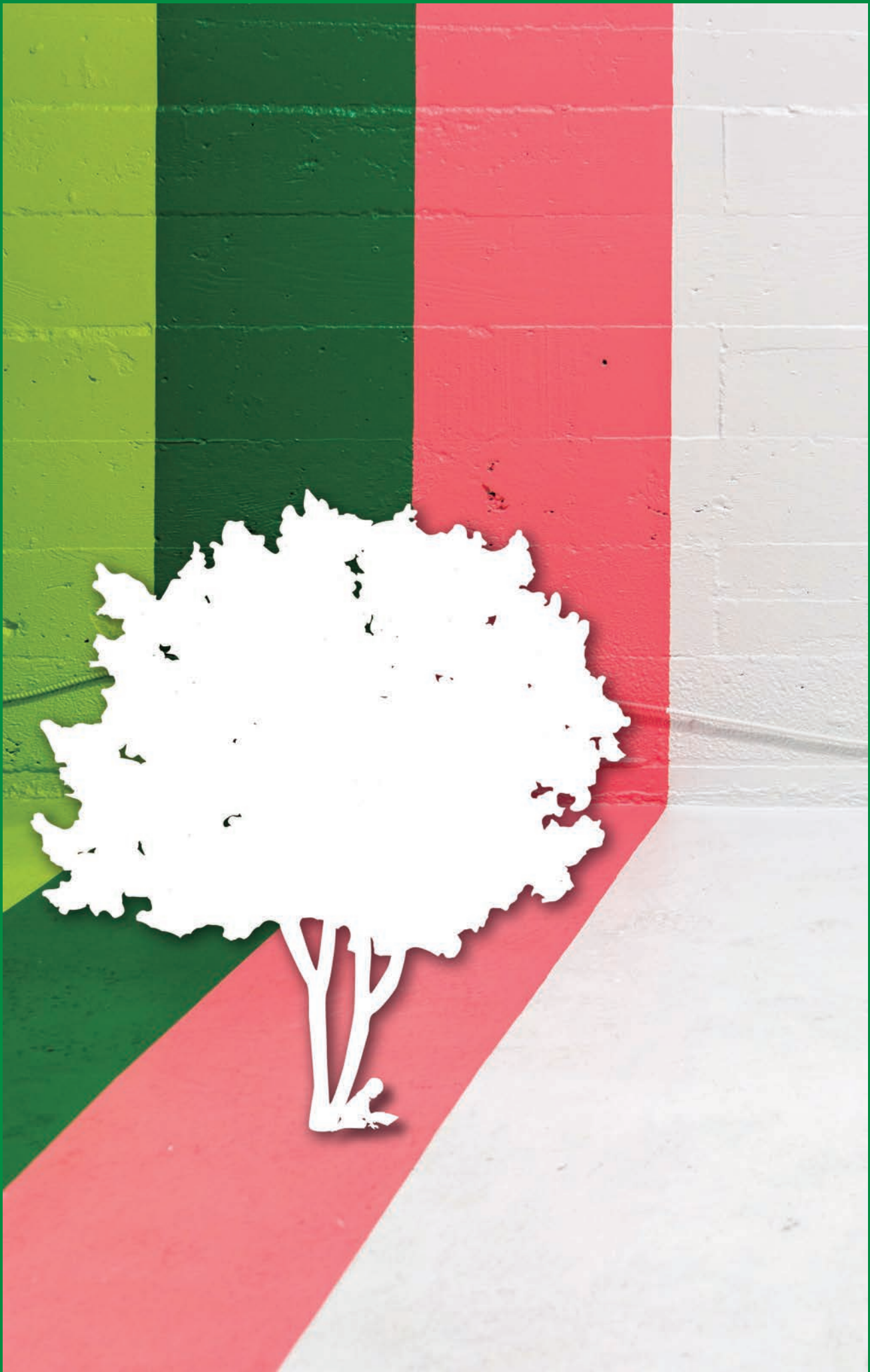
La recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia se puede definir como un proceso único, dinámico y no lineal que cambia a medida que el usuario experimenta progresos y retrocesos y que implica ganar capacidad de respuesta para hacer frente a los contratiempos y sentirse empoderado para tener metas y planificar el futuro. Este proceso depende en gran medida del establecimiento de relaciones significativas con padres, familias y profesionales de la educación y de la salud, así como con los compañeros y la sociedad en general.

La relación que los profesionales de la educación, particularmente los educadores sociales, establecen con los usuarios, pueden contribuir al proceso de recuperación personal en salud mental en niños y adolescentes. Esta relación tiene el potencial de promover, entre otros aspectos, el bienestar interno, la resolución de problemas y la integración del usuario con el medio.



# 9

## BIBLIOGRAFÍA





# 9. Bibliografía

Adamis, D., Giannakopoulou, D.F., Konstantopoulou, A. and Michailides, M. (2011). Translation and standardization of the HoNOSCA (Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents) scale in a Greek sample. *Clin Child Psychol Psychiatry*, 16(4), 567-573.

AIEJI. (2005). Marco conceptual de las competencias del educador social. Montevideo: Asociación Internacional de Educadores Sociales. Recuperado de: [http://www.eduso.net/res/pdf/13/compe\\_res\\_13.pdf](http://www.eduso.net/res/pdf/13/compe_res_13.pdf)

Alonso-Coello, P., Montori, V.M., Díaz, M.G., Devereaux, P.J., Mas, G., Diez, A.I., et al. (2015). Values and preferences for oral antithrombotic therapy in patients with atrial fibrillation: physician and patient perspectives. *Health Expect*, 18(6), 2318-27.

Andreas, S., Harfst, T., Rabung, S., Mestel, R., Schauenburg, H., Hausberg, M. et al. (2010). The validity of the German version of the Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS-D): a clinician-rating for the differential assessment of the severity of mental disorders. *Int J Methods Psychiatr Res.*, 19(1), 50-62.

Andresen, R., Oades, L. and Caputi, P. (2003). The Experience of Recovery from Schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Aust. N. Z. J. Psychiatry*, 37, 586-594.

Andrews, J. C., Schunemann, H.J., Oxman, A.D., Pottie, K., Meerpohl, J.J., Coello, P.A., et al. (2013). GRADE guidelines: 15. Going from evidence to recommendation-determinants of a recommendation's direction and strength. *J Clin Epidemiol*, 66(7), 726-735.

Anthony, W.A. (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychiatr. Rehabil. J.*, 16, 11-23.

Asociación Estatal de Educación Social – ASEDES. (2007). *Documents professionalitzadors. Definició d'Educació Social*. Barcelona: Asociación Estatal de Educación Social – ASEDES. Recuperado de: [http://www.educacionsocial.udl.cat/export/sites/EducacioSocial/.content/documents/etica\\_es.pdf](http://www.educacionsocial.udl.cat/export/sites/EducacioSocial/.content/documents/etica_es.pdf)

Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari. (2019). *Hospitals de dia d'adolescents*. Recuperado de: <http://www.acpeah.org/hospitals-dia-d-adolescents-contingut-pendent-revisio>

Ausín, B., Muñoz, M. and Quiroga, M.A. (2007). Adaptación española de las escalas de resultados para personas mayores HoNOS65+ (Health of the Nation Outcome Scales for Older Adults). *Rev. Esp. Geriatria y Gerontol.*, 42, 88-95.

Beck, C.T., Bernal, H. and Froman, R.D. (2003). Methods to document semantic equivalence of a translated scale. *Res Nurs Health*, 26, 64-73.

Bellack, A. (2006). Scientific and Consumer Models of Recovery in Schizophrenia: Concordance, Contrasts, and Implications. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 432-442.

Bilenberg, N. (2003). Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents (HoNOSCA)—results of a Danish field trial. *Eur. Child Adolesc. Psychiatry*, 12(6), 298-302.

Bird, V., Le Boutillier, C., Leamy, M., Williams, J., Bradstreet, S. and Slade, M. (2014). Evaluating the feasibility of complex interventions in mental health services: standardised measure and reporting guidelines. *British Journal of Psychiatry*, 204, 316-321.

Bird, V., Leamy, M., Le Boutillier, C., Williams, J. and Slade, M. (2018). *Refocus Manual, 2nd Edition: Promoting recovery in mental health services*. London: Rethink Mental Illness. Recuperado de: [researchintorecovery.com/refocus](http://researchintorecovery.com/refocus)

Brann, P., Alexander, M., and Coombs, T. (2012). Routine outcome measurement in youth mental health: a comparison of two clinician rated measures, HoNOSCA and HoNOS. *Psychiatry Research*, (2-3), 884-889.

Brann, P., Coleman, G. and Luk, E. (2001). Routine outcome measurement in a child and adolescent mental health service: an evaluation of HoNOSCA. The Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents. *Aust N Z J Psychiatry*, 35(3), 370-6.

- Broersma, T.W. and Sytema, S. (2008). Implementation of the HoNOS65+. *Tijdschr Psychiatr.*, 50(2), 77–82.
- Bronstein, L. R. (2003). A Model for Interdisciplinary Collaboration. *Soc. Work Res.*, 48, 297-306.
- Brown, A., Ford, T., Deighton, J. and Wolpert, W. (2014). Satisfaction in Child and Adolescent Mental Health Services. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 41(4), 436-446.
- Chavez, L., Mir, K. and Canino, G. (2012). Starting from scratch: the development of the Adolescent Quality of Life-Mental Health Scale (AQOL-MHS). *Cult. Med. Psychiatry*, 36(3), 465–479.
- Christmas, C.M. and Khanlou, N. (2019). Defining Youth Resilience: a Scoping Review. *Int J Ment Health Addiction*, 17, 731-742.
- De Oña, J.M. (2005). El educador social: un profesional de la educación en contacto con la infancia. *Revista de Educación Social*, 4. Recuperado de: <https://eduso.net/res/revista/4/el-educador-social-y-la-infancia/el-educador-social-un-profesional-de-la-educacion-en-contacto-con-la-infancia/>
- Devereaux, P.J., Anderson, D.R., Gardner, M.J., Putnam, W., Flowerdew, G.J., Brownell, B.F., et al. (2001). Differences between perspectives of physicians and patients on anticoagulation in patients with atrial fibrillation: observational study. *BMJ*, 24,323(7323), 1218-22.
- DeVon, H.A., Block, M.E., Moyle-Wright, P., Ernst, D.M., Hayden, S.J., Lazzara, D.J., et al. (2007). A psychometric toolbox for testing validity and reliability. *J Nurs Scholarsh.*, 39(2), 155-164.
- Díaz-Sibaja, M.A., Carmona, R., Aguilar, C. y Pozo, C. (2007). Hospital de día infanto-juvenil: organización y funcionamiento. *Psicopatol. salud ment.*, 10, 71-79.
- Dyrborg, J., Larsen, F.W., Nielsen S., Byman, J., Nielsen, B.B. and Gauthrè-Delay, F. (2000). The Children's Global Assessment Scale (CGAS) and Global Assessment of Psychosocial Disability (GAPD) in clinical practice; substance and reliability as judged by interclass correlations. *Europ Child Adoles Psychiatry*, 9(3), 195–201.
- Eggleston, M.J. and Watkins, W.G. (2008). Mental health services for children and adolescents in New Zealand, outcomes, and the Health of the Nation Outcome Scale for Children and Adolescents (HoNOSCA). *N. Z. Med. J.*, 121(1271), 83–91.
- Farkas, M. (2007). The vision of recovery today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry*, 6, 68–74.
- Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS). (2000). *Definición de Trabajo Social*. Montreal: Asamblea de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales. Recuperado de: <https://www.adasu.org/prod/1/217/Definicion.Global.Trabajo.Social.2000.pdf>
- Garralda, M.E., Yates, P. and Higginson, I. (2000). Child and adolescent mental health service use. HoNOSCA as an outcome measure. *Br J Psychiatry*, 177, 52-58.
- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. (2016). *Pla de Salut de Catalunya 2016-2020. Un sistema centrat en la persona: public, universal i just*. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut. Recuperado de: [https://salutweb.gencat.cat/web/.content/\\_departament/pla-de-salut/Pla-de-salut-2016-2020/documents/Pla\\_salut\\_Catalunya\\_2016\\_2020.pdf](https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_departament/pla-de-salut/Pla-de-salut-2016-2020/documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf)
- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. (2017-a). *Estratègies 2017-2020 Pla director de salut mental i addiccions*. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut. Recuperado de: [https://salutweb.gencat.cat/web/.content/\\_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Salut-mental-addiccions/Linies-estrategiques/estrategies2017\\_2020.pdf](https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Salut-mental-addiccions/Linies-estrategiques/estrategies2017_2020.pdf)
- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. (2017-b). *Recomendaciones para la atención a las personas con funcionamiento intelectual límite*. Recuperado de: [https://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans\\_sectorials\\_i\\_interdepartamentals/funcionament\\_intel\\_lectual\\_limit/Recomendaciones-FIL-GENCAT.pdf](https://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/funcionament_intel_lectual_limit/Recomendaciones-FIL-GENCAT.pdf)

# 9. Bibliografía

Generalitat de Catalunya. (2018). Programa suport entre iguals a Catalunya. Consell assessor en salut mental i addiccions. Barcelona: Pla Director de Salut Mental i Addiccions. Recuperado de: <https://www.aencatalunya.cat/images/2020/PROGRAMA-SUPPORT-ENTRE-IGUALS-003.pdf>

Generalitat de Catalunya. (2020). *Serveis Sanitaris. Atenció a la salut mental i addiccions*. Recuperado de: <https://cat-salut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/atencio-salut-mental-addiccions/>

Gerke, O., Möller, S., Debrabant, B. and Halekoh, U. (2018). Odense Agreement Working Group. Experience Applying the Guidelines for Reporting Reliability and Agreement Studies (GRRAS) Indicated Five Questions Should Be Addressed in the Planning Phase from a Statistical Point of View. *Diagnostics (Basel)*, 8(4), 69.

Gigantesco, A., Picardi, A., de Girolamo, G. and Morosini, P. (2007). Discriminant ability and criterion validity of the HoNOS in Italian psychiatric residential facilities. *Psychopathology*, 40(2), 111–115.

Gowers, S.G., Harrington, R.C., Whitton, A., Lelliott, P., Beevor, A., Wing, J., et al. (1999). Brief scale for measuring the outcomes of emotional and behavioural disorders in children. Health of the Nation Outcome Scales for children and Adolescents (HoNOSCA). *Br. J. Psychiatry*, 174, 413–416.

Gowers, S., Levine, W., Bailey-Rogers, S., Shore, A. and Burhouse, E. (2002). Use of a routine, self-report outcome measure (HoNOSCA-SR) in two adolescent mental health services. Health of the Nation Outcome Scale for Children and Adolescents. *Br J Psychiatry*, 180, 266-269.

Granado de la Orden, S., Serrano, C. y Belmonte, S. (2015). Escalas de calidad de vida, dependencia y salud mental de interés en estudios nutricionales de carácter poblacional. *Rev Esp Nutr Comunitaria*, 21(Supl. 1), 263-269.

Gutiérrez, R. y Quintanal J. (2018). La educación social en el ámbito sanitario. *Revista de Educación Social*, 27, 251-273.

Hanssen-Bauer, K., Aalen, O.O., Ruud, T. and Heyerdahl, S. (2007). Inter-rater reliability of clinician-rated outcome measures in child and adolescent mental health services. *Adm. Policy Ment. Health*, 34(6), 504–512.

Harnett, P.H., Loxton, N.J., Sadler, T., Hides, L. and Baldwin, A. (2005). The Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents in an adolescent in-patient sample. *Aust N Z J Psychiatry*, 39(3), 129-135.

Hilton, A. and Skrutkowski, M. (2002). Translating instruments in other languages: Development and testing process. *Cancer Nursing*, 25(1),1-7.

Holzer, L., Tchemadjeu, I.K., Plancherel, B., Bolognini, M., Rossier, V., Chinet, L. et al. (2006). Adolescent Drug Abuse Diagnosis (ADAD) vs. Health of Nation Outcome Scale for Children and Adolescents (HoNOSCA) in clinical outcome measurement. *J. Eval. Clin. Pract.*, 12(5), 482–490.

Hospital Clínic de Barcelona. (2019). *Memòria Hospital de Dia infanto-juvenil*. Departament de Psiquiatria i Psicologia Infantil i Juvenil, Institut de Neurociències, Hospital Clínic de Barcelona.

International Association for Youth Mental Health. (2011). *The Declaration of Youth Mental Health*. Recuperado de: <https://www.iaymh.org/international-declaration>.

Jacob, S., Munro, I. and Taylor, B.J. (2015). Mental health recovery: lived experience of consumers, carers and nurses. *Contemporary Nurse*, 50, 1-13.

Johnson, J.G., Cohen, P., Chen, H., Kasen, S. and Brook, J.S. (2006). Parenting behaviors associated with risk for offspring personality disorder during adulthood. *Arch Gen Psychiatry*, 63(5), 579-587.

Juanico, J. y Ventura, D. (2017). El educador social en el servicio de salud mental. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 66, 70-85.

Kilbourne, A.M., Beck, K., Spaeth-Rublee, B., Ramanuj, P., O'Brien, R., Tomoyasu, N., et al. (2018). Measuring and improving the quality of mental health care: a global perspective. *World Psychiatry*, 17(1), 30-38.

Kisely, S., Campbell, L.A., Crossman, D., Gleich, S. and Campbell, J. (2007). Are the Health of the Nation Outcome Scales a valid and practical instrument to measure outcomes in North America? A three-site evaluation across Nova Scotia. *Community Ment Health J*, 43(2), 91-107.

Lauzon, S., Corbiere, M., Bonin, J.P., Bonsack, C., Lesage, A.D. and Ricard, N. (2001). Validation of the French version of the Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS-F). *Can. J. Psychiatry*, 46(9), 841-846.

Le Boutillier, C., Leamy, M., Bird, V., Davidson, L., Williams, J. and Slade, M. (2011). What does recovery mean in practice? A qualitative analysis of international recovery-oriented practice guidance. *Psychiatric Services*, 62, 1470-1476.

Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J. and Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *The British Journal of Psychiatry*, 199, 445-452.

Lee, Y., Martin, P., Hembry, P. and Lewis, S. (2018). Outcomes of inpatient psychiatric treatment for adolescents: A multiple perspectives evaluation. *Clin Child Psychol Psychiatry*, 23(3), 409-424.

Lesinskiene, S., Senina, J. and Ranceva, N. (2007). Use of the HoNOSCA scale in the teamwork of inpatient child psychiatry unit. *J. Psychiatr. Ment. Health Nurs.*, 14(8), 727-733.

Lewin, S., Glenton C, Munthe-Kaas H, Carlsen, B., Colvin, C., Gülmezoglu, M., et al. (2015). Using qualitative evidence in decision making for health and social interventions: an approach to assess confidence in findings from qualitative evidence syntheses (GRADE-CERQual). *PLoS Med*, 12(10), e1001895.

Lieberman, R. P. and Kopelowicz, A. (2002). Recovery from schizophrenia: a challenge for the 21st century. *Int. Rev. Psychiatry*, 14, 245-255.

Lieb, R., Wittchen, H.U., Höfler, M., Fuetsch, M., Stein, M.B. and Merikangas, K.R. (2000). Parental psychopathology, parenting styles, and the risk of social phobia in offspring: a prospective-longitudinal community study. *Arch Gen Psychiatry*, 57(9), 859-866.

Lletjós, E. (2003). El aspecto relacional del trabajo del educador social. *Educación Social*, 25, 48-70.

Lloyd, C., Waghorn, G. and Williams, P. L. (2008). Conceptualising recovery in mental health rehabilitation. *Br. J. Occup. Ther.*, 71(8), 321-328.

MacLean, S., Mulla, S., Akl, E.A., Jankowski, M., Olav, P., Ebrahim, S., et al. (2012). Patient values and preferences in decision making for antithrombotic therapy: a systematic review: antithrombotic therapy and prevention of thrombosis, 9th ed: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. *Chest.*, 141(2 Suppl), e1S-e23S.

Maneesriwongul, W. and Dixon, J.K. (2004). Instrument translation process: a methods review. *J Adv Nurs.*, 48(2), 175-186.

Mental Health Coordinating Council. (2014). Recovery for Young People: *Recovery Orientation in Youth Mental Health and Child and Adolescent Mental health services (CAMHS): Discussion Paper*. Sydney: NSW Ministry of health. Recuperado de: <https://www.mhcc.org.au/wp-content/uploads/2018/05/mhccrecoveryforyoungpeople-discussionpaper.pdf>

Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., et al. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Syst Rev.*, 4, 1.

Muhlbacher, A. C. and Juhnke, C. (2013). Patient preferences versus physicians' judgement: does it make a difference in healthcare decision making? *Appl Health Econ Health Policy*, 11(3), 163-180.

Nadeau, L., Jaimes, A., Johnson-Lafleur, J. and Rousseau, C. (2017). Perspectives of Migrant Youth, Parents and Clinicians on Community-Based Mental Health Services: Negotiating Safe Pathways. *J Child Fam Stud*, 26(7), 1936-1948.

Naughton, J., Maybery, D. and Sutton, K. (2018). Review of child and Adolescent mental health recovery literature: Concordance and Contention. *J. Psychosoc. Rehabil. Ment. Health*, 5, 151-158.

# 9. Bibliografía

- Palomo, M.P. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Penas, P., Iraurgi, I., Moreno, M.C. and Uriarte, J.J. (2019). How is evaluated mental health recovery?: A systematic review. *Actas Esp Psiquiatr*, 47(1), 23-32.
- Pié, A. (2000). Intervención educativa y salud mental. *Educació Social: Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 16, 91-104.
- Pilgrim, D. (2008). Recovery and current mental health policy. *Chronic Illness*, 4, 295-304.
- Pluye, P., Robert, E. and Cargo, M. (2011). *Proposal: a mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews*. Montreal: McGill University, 2, 1-8.
- Ralph, R.O. and Corrigan, P. (2005). Verbal Definitions and Visual Models of Recovery: Focus on the Recovery Model. Dentro Ralph, R.O. *Recovery in Mental illness: Broadening our understanding of wellness*. (p. 134-145). Washington DC: American Psychological Association.
- Rattray, J. and Jones, M.C. (2007). Essential elements of questionnaire design and development. *J Clin Nurs.*, 16(2), 234-243.
- Requena, E. (2004). *Módulo 1: Bases conceptuales y sistemas de clasificación de los trastornos del comportamiento. Módulo 2: Psicopatología clínica*. Barcelona: Fundació Pere Tarrés.
- Romans, M. (2002). Funciones y competencias del educador social. En M. Romans; A. Petrus y J. Trilla (2002). *De profesión: educador(a) social*. Barcelona: Paidós.
- Rushton, C. and Wilson, K. (2020). Understanding the work of FLOs through a recovery framework lens. *International Journal of Inclusive Education*, 24:1, 1-14.
- Schorre, B.E. and Vandvik, I.H. (2004). Global assessment of psychosocial functioning in child and adolescent psychiatry. A review of three unidimensional scales (CGAS, GAF, GAPD). *Eur. Child Adolesc. Psychiatry*, 13(5), 273-286.
- Selva, A., Sola, I., Zhang, Y., Pardo-Hernandez, H., Haynes, R.B., Martinez Garcia L., et al. (2017a). Development and use of a content search strategy for retrieving studies on patients' views and preferences. *Health Qual Life Outcomes*, 15(1), 126
- Selva, A., Sanabria, A.J., Pequeño, S., Zhang, Y., Solà, I., Pardo-Hernandez, H., et al, (2017b). Incorporating patients' views in guideline development: a systematic review of guidance documents. *J Clin Epidemiol*, 88, 102-112.
- Sklar, M., Groessl, E.J., O'Connell, M., Davidson, L. and Aarons, G.A. (2013). Instruments for measuring mental health recovery: a systematic review. *Clin Psychol Rev*, 33(8), 1082-1095.
- Slade M, Bird V, Clarke E, et al. Supporting recovery in patients with psychosis through care by community-based adult mental health teams (REFOCUS): a multisite, cluster, randomised, controlled trial. *Lancet Psychiatry*. 2015;2(6):503-514. doi:10.1016/S2215-0366(15)00086-3
- Slade, M. and Longden, E. (2015). Empirical evidence about recovery and mental health. *BMC Psychiatry*, 15, 285.
- Slade, M., Amering, M., Farkas, M., Hamilton, B., O'Hagan, M., Panther, G., Perkins, R., Shepherd, G., Tse, S. and Whitley, R. (2014). Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, 13, 12-20.
- Slade, M., Bird, V. J., Le Boutillier, C., Williams, J., McCrone, P. and Leamy, M. (2011). REFOCUS Trial: protocol for a cluster randomised controlled trial of a pro-recovery intervention within community based mental health teams. *BMC Psychiatry*, 11, 185.
- Slade, M., Leamy, M., Bacon, F., Janosik, M., Le Boutillier, C., Williams, J. and Bird, V. (2012). International differences in understanding recovery: systematic review. *Epidemiol Psychiatr Sci.*, 21(4), 353-364.



- Slade, M., McCrone, P., Kuipers, E., Leese, M., Cahill, S., Parabiagui, A., Priebe, S. and Thornicroft, G. (2006). Use of standardized outcome measures in adult mental health services: randomized controlled trial. *Br J Psychiatry*, 189, 330-6.
- Slattery, E.L., Voelker, C.C., Nussenbaum, B., Rich, J.T., Paniello, R.C. and Neely, J.G. (2011). A practical guide to surveys and questionnaires. *Otolaryngol Head Neck Surg.*, 144(6), 831-837.
- Spittlehouse, C., Acton, M. and Enock, K. (2000). Introducing critical appraisal skills training in UK social services: another link between health and social care? *J Interprof Care*, 14, 397-404.
- Tavakol, M. and Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach's alpha. *Int J Med Educ.*, 2, 53-55.
- Tew, J., Ramon, S., Slade, M., Bird, V., Melton, J. and Le Boutillier, C. (2012). Social factors and recovery from mental health difficulties: a review of the evidence. *Br. J. Soc. Work*, 42, 443-460.
- Turton, P., Demetriou, A., Boland, W., Gillard, S., Kavuma, M., Mezey, G., et al. (2011). One size fits all: or horses for courses? Recovery-based care in specialist mental health services. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 46, 127-36.
- UNICEF. (2015). *La evolución de las facultades del niño. Italia: Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)*.
- University of Nottingham. (2020). *Research into recovery and wellbeing*. Recuperado de: <https://researchintorecovery.com/chime-a>
- Urban, S., Baier, V., Mantzouranis, G., Schwery, J., Mahi, C., Courousse, S., et al. (2014). The French adaptation of the Health of the Nation Outcome Scale for Children and Adolescents Self-Rated Form (F-HoNOSCA-SR): validation and clinical routine use. *Psychiatry Res.*, 218(1-2), 229-235.
- van Ael, K. (2012). *Differences between social educators and nutritionists*. Barcelona: Programa Europeo Erasmus.
- van Weeghel, J., van Zelst, C., Boertien, D. and Hasson-Ohayon, I. (2019). Conceptualizations, assessments, and implications of personal recovery in mental illness: A scoping review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatr Rehabil J*, 42(2), 169-181.
- Ward, D. (2014). Recovery: does it fit for adolescent mental health? *J Child Adolesc Ment Health*, 26, 83-90.
- Warner, R. (2003). *Recovery from Schizophrenia: Psychiatry and Political Economy*. London: Brunner-Routledge.
- Waters, E., Doyle, J., Jackson, N., Howes, F., Brunton, G., and Oakley, A. (2006). Evaluating the effectiveness of public health interventions: the role and activities of the Cochrane Collaboration. *J Epidemiol Community Health*, 60(4), 285-289.
- Watson, D. (2012). The Evolving Understanding of Recovery: What the Sociology of Mental Health has to Offer. *Humanity and Society*, 36, 290-308.
- Whitley, R. and Drake, R. (2010). Recovery: a dimensional approach. *Psychiatric Services*, 61, 1248-1250.
- WHO. (2004). *Promoting mental health: concepts, emerging evidence and practice*. Geneva: World Health Organization. Recuperado de: [http://www.who.int/mental\\_health/evidence/en/promoting\\_mhh.pdf](http://www.who.int/mental_health/evidence/en/promoting_mhh.pdf)
- WHO. (2013). *Mental Health Action Plan 2013-2020*. Geneva: World Health Organization. Recuperado de: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/89966/9789241506021\\_eng.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/89966/9789241506021_eng.pdf?sequence=1)
- WHO. (2016). *Framework on integrated, people-centred health services*. Geneva: World Health Organization. Recuperado de: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA69/A69\\_39-en.pdf?ua=1](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1)
- WHO. (2018). *Management of physical health conditions in adults with severe mental health disorders*. WHO Guidelines. Geneva: World Health Organization. Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/275718/9789241550383-eng.pdf?ua=1>



# 9. Bibliografía

Williams, J., Leamy, M., Bird, V., Harding, C., Larsen, J., Le Boutillier, C., et al. (2012). Measures of the recovery orientation of mental health services: systematic review. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 47, 1827-1835.

Williams, J., Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Norton, S., Pesola, F. and Slade, M. (2015). Development and evaluation of the INSPIRE measure of staff support for personal recovery. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 50, 777-786.

Wing, J.K., Beevor, A.S., Curtis, R.H., Park, S.B., Hadden, S. and Burns, A. (1998). Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS). Research and development. *Br. J. Psychiatry*, 172, 11–18.

Yuan, J.M. (2015). HoNOSCA in an adolescent psychiatric inpatient unit: an exploration of outcome measures. *Psychiatr Danub.*, 27 Suppl 1, S357-S363.





# 10

## ANEXOS

# 10. Anexos

## Los anexos son:

- 1 Anexo 1:** Publicación 1: *Validation of the Spanish and Catalan versions of the Health of the Nation Outcome Scale for Children and Adolescents (HoNOSCA)*. Psychiatry Res. 2018 Mar;261:554-559. DOI: 10.1016/j.psychres.2017.12.057. Factor de impacto 2018: 2.208.
- 2 Anexo 2:** Publicación 2: *Measure of clinical improvement in children and adolescents with psychiatric disorders: an evaluation of multiple perspectives with HoNOSCA*. Medwave 2020;20(1):e7762. DOI: 10.5867/medwave.2020.01.7762. Indexado en PubMed y Scopus.
- 3 Anexo 3:** Publicación 3: *Conceptual framework for personal recovery in mental health among children and adolescents: a systematic review and narrative synthesis protocol*. BMJ Open 2019;9:e029300. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-029300. Factor de impacto 2019: 2.376.
- 4 Anexo 4:** HoNOSCA en castellano, incluyendo HoNOSCA-Glosario, HoNOSCA-Usuarios, HoNOSCA-Padres y la hoja de puntuación.
- 5 Anexo 5:** HoNOSCA en catalán, incluyendo HoNOSCA-Glosario, HoNOSCA-Usuarios, HoNOSCA-Padres y la hoja de puntuación.
- 6 Anexo 6:** Principales resultados de la revisión sistemática sobre definiciones de la recuperación personal en salud mental en niños y adolescentes.
- 7 Anexo 7:** INSPIRE en castellano.
- 8 Anexo 8:** INSPIRE en catalán.

## 10.1. Anexo 1: Primera publicación

Publicación 1: *Validation of the Spanish and Catalan versions of the Health of the Nation Outcome Scale for Children and Adolescents (HoNOSCA)*. Psychiatry Res. 2018 Mar;261:554-559. DOI: 10.1016/j.psychres.2017.12.057. Factor de impacto 2018: 2.208.





Contents lists available at ScienceDirect

## Psychiatry Research

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/psychres](http://www.elsevier.com/locate/psychres)

## Validation of the Spanish and Catalan versions of the Health of the Nation Outcome Scale for Children and Adolescents (HoNOSCA)



Anna Ballesteros-Urpí<sup>a,\*</sup>, Héctor Pardo-Hernández<sup>b</sup>, Andreu Ferrero-Gregori<sup>b</sup>,  
 Jordi Torralbas-Ortega<sup>c</sup>, Joaquim Puntí-Vidal<sup>c</sup>, Pere Tàpies Olivet<sup>d</sup>, Jon Izaguirre Eguren<sup>e</sup>,  
 Pere Vergés Balasch<sup>e</sup>, Anaís Lara Lloveras<sup>f</sup>, Santiago Bertomeu<sup>a</sup>, Montserrat Peramiqel<sup>a</sup>,  
 Victoria Herreros<sup>a</sup>, Àngela Vidal<sup>a</sup>, Elena Font<sup>a</sup>, Soledad Romero<sup>a,g</sup>, Marta Garcia<sup>a,h</sup>,  
 Luisa Lázaro<sup>a,g,h</sup>, Àstrid Morer<sup>a,g,h</sup>

<sup>a</sup> Department of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology, Institute of Neurosciences, Hospital Clínic de Barcelona, Carrer Villarroel 170, 08036 Barcelona, Spain

<sup>b</sup> Iberoamerican Cochrane Centre, Sant Pau Biomedical Research Institute (IB Sant Pau), Carrer Sant Antoni Maria Claret, 167, Pavelló 18, Ground Floor, 08041 Barcelona, Spain

<sup>c</sup> Mental Health Center, Parc Taulí Hospital Universitari, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí I3PT, Sabadell, Barcelona, Spain

<sup>d</sup> Osona Salut Mental, Consorci Hospitalari de Vic, Carrer de Sant Miquel Xic, 2, 08500 Vic, Barcelona

<sup>e</sup> CSMJ i Hospital de Dia per Adolescents, Hospital Sant Joan de Déu de Mollet, Pablo Picasso, 54 baixos, 08100 Mollet del Vallès, Barcelona, Spain

<sup>f</sup> Servei de Salut Mental, Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, Dr. Joan Soler, s/n, 08243 Manresa, Barcelona, Spain

<sup>g</sup> Centro de Investigación en Red de Salud Mental (CIBERSAM), Instituto Carlos III, Barcelona, Spain

<sup>h</sup> Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Carrer Villarroel 170, 08036 Barcelona, Spain

### ARTICLE INFO

#### Keywords:

HoNOSCA  
 HoNOS  
 Psychometrics  
 Scale Validation  
 Spanish

### ABSTRACT

Outcome measurement in outpatient and day-care mental health facilities for children and adolescents in Spain remains limited, in part due to a lack of validated scales. To address this issue, we translated HoNOSCA (glossary, score sheet, self-rated questionnaire, and parent/legal guardian questionnaire) into Spanish and Catalan using a reverse translation approach. We ascertained the validity and psychometric quality of the HoNOSCA in Spanish by assessing correlation with the Children's Global Assessment Scale (C-GAS). We recruited 64 participants 7–17 years of age in five day-care Psychiatry hospitals in Catalonia (Spain). Two evaluators administered both instruments twice, two weeks apart. Patients and parents/legal guardians completed the corresponding HoNOSCA versions. We calculated Cronbach's alpha for assessing internal consistency, intra-class correlation coefficients (ICC) for inter-rater and test-retest reliability, and Pearson's correlation coefficients for validity. We found that all HoNOSCA versions in Spanish presented satisfactory internal consistency, inter-rater and test-retest reliability. Concurrent validity for HoNOSCA-Glossary was also acceptable, with Pearson's coefficients of  $-0.543$  and  $-0.519$  for evaluators in the first administration, and of  $-0.675$  and  $-0.685$  in the second administration. HoNOSCA was also successfully translated into Catalan; acceptability was determined using cognitive interviews.

### 1. Introduction

Routine assessment of outcomes in mental health is essential to determine whether an intervention is effective (Ecob et al., 2004). The scales used to achieve this goal must be brief and easy to implement in the healthcare context. Preferably, they must be administered before and after treatment, and must facilitate a quantitative or qualitative assessment of therapeutic change (Brann et al., 2012).

The implementation of instruments for outcome measurement in mental health interventions can be useful to guide decision-making at

various levels. First, supporting clinicians in their rationale to intervene. Second, informing users about the interventions they receive. And third, providing evidence to guide policy-makers when deciding whether funding or ceasing a particular intervention or program is justifiable (Sklar et al., 2013; Slade et al., 2006).

In 1992, the British government identified mental health as one of the five aspects to address as part of its long-term public health strategy to improve the overall well-being of its population. As part of this initiative, the Royal College of Psychiatrists was assigned the development of a scale that would allow tracking progress towards “improving

\* Corresponding author.

E-mail address: [aballest@clinic.cat](mailto:aballest@clinic.cat) (A. Ballesteros-Urpí).

<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.12.057>

Received 27 June 2017; Received in revised form 10 October 2017; Accepted 20 December 2017

Available online 21 December 2017

0165-1781/ © 2018 Elsevier B.V. All rights reserved.

significantly the health and social functioning of mentally ill people". The result of this work was the Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) (Wing et al., 1998), an instrument that can be used in any health setting to measure behaviour, impairment, symptoms, and social functioning in mental health patients.

HoNOS has been extended to target, in addition, some specific populations: children and adolescents (HoNOSCA) (Gowers et al., 1999), people with learning disabilities (HoNOS-LD) (Roy et al., 2002), people with acquired brain injury (HoNOS-ABI) (Coetzer R, 2001), people with mental disorders presenting aggressive behaviour (HoNOS-Secure) (Sugarman P, 2002), and people over 65 years of age (HoNOS65+) (Burns et al., 1999a, 1999b). These instruments and the original HoNOS scale have been adapted and implemented in different countries. Moreover, several of these scales have been translated into other languages, including Spanish (Ausín et al., 2007), French (Holzer et al., 2006; Lauzon et al., 2001; Urben et al., 2014), Italian (Gigantesco et al., 2007), German (Andreas et al., 2010), Norwegian (Hanssen-Bauer et al., 2007), Danish (Bilenberg, 2003), Lithuanian (Lesinskiene et al., 2007), and Dutch (Broersma and Sytema, 2008). As a result of this interest, in 2003 the HoNOS International Network was created to bring together the experiences associated with these scales and to facilitate the dissemination of the newly available versions of the different HoNOS instruments.

The HoNOS for children and adolescents, HoNOSCA, is one of the instruments that has gathered the most attention. HoNOSCA is administered by well-trained health professionals, including doctors, nurses, psychologists, counsellors, social workers/educators, occupational therapists and teachers. HoNOSCA consists of a glossary, a score sheet, a self-rated questionnaire, and a parent questionnaire. In total, it takes about 10 min to administer HoNOSCA (Gowers et al., 1999).

The glossary is the clinician rated version of HoNOSCA (henceforth HoNOSCA-Glossary). The HoNOSCA-Glossary is a 15-item rated scale with a 5-point format grading severity of problems in patients ranging from 0 (for no problem) to 4 (for severe problem) for each item divided into two sections. Section A relates to the child/adolescent's conditions and covers four subscales: a behaviour subscale assessing disruptive behaviour, overactivity, self-injury, inattention and substance misuse (items 1–4); an impairment subscale assessing physical illness and disability (items 5–6); a symptoms subscale assessing psychotic and emotional symptoms (items 7–9); and a social subscale assessing relationships, self-care and school attendance (items 10–13). Section B relates to the clinician's assessment of the patients and caregivers' understanding of the services and management options available to them. From these two sections, a score that ranges between 0 and 60 is calculated. Scores are entered in a score sheet.

HoNOSCA has self-rated versions for patients (HoNOSCA-SRPpatients) (Gowers et al., 2002) and for parents/legal guardians (HoNOSCA-SRParents) that allow them to assess the same 13 initial items in the glossary. These versions of HoNOSCA offer a perspective on the patient's mental health outcomes and the parent/legal guardians' views regarding the difficulties their child/adolescent has experienced recently. The overall findings of HoNOSCA are used to regularly monitor the patient's progress, bringing together insight from the patient, the parents/legal guardians, and the health providers.

Several studies to evaluate the psychometric properties of HoNOSCA-Glossary and HoNOSCA-SRPpatients have been conducted. The consensus is that inter-rater reliability is good or very good, with intra-class correlation coefficients generally above 0.7. (Gowers et al., 1999, 2002). Regarding concurrent validity, studies that have compared HoNOSCA-Glossary against C-GAS, the Paddington Complexity Scale, and the Global Assessment of Psychological Disability have found moderate correlations ( $r=0.6$ ) (Pirkis et al., 2005). Modest correlations have been reported for HoNOSCA-SRPpatients (Pirkis et al., 2005), while no study has assessed the psychometric properties of HoNOSCA-SRParents. HoNOSCA has been implemented successfully in services of mental health for children and adolescents and has demonstrated its

usefulness in clinical practice as a measure of results in different countries (Bilenberg, 2003; Eggleston and Watkins, 2008; Holzer et al., 2006).

Evidence on the effectiveness of outpatient and day patient interventions conducted in mental health services for children and adolescents in Spanish and Catalan remains limited, in part due to a lack of validated scales (Chavez et al., 2012). Although there are a number of translated and culturally validated scales in Spain to assess and detect children's and adolescents' psychopathology, behavioural problems, and difficulties, there is still a need to incorporate instruments that are more exhaustive and comprehensive. Our study aims to address this issue by translating all HoNOSCA versions into Spanish and Catalan and by validating its use with children and adolescents who live in Spain. To date, only HoNOS65+ has been translated into Spanish, while no other research group has contacted the Royal College of Psychiatry, owner of the copyrights to HoNOSCA, to conduct similar projects.

## 2. Methods

We conducted a cross-sectional study consisting of two phases: Translation into Spanish and Catalan of HoNOSCA and assessment of the psychometric qualities of the translated version.

### 2.1. Translation of HoNOSCA into Spanish

HoNOSCA (HoNOSCA-Glossary, HoNOSCA-SRPpatients, HoNOSCA-SRParents, and the score sheet) were translated into Spanish using a reverse translation approach (back translation). First, HoNOSCA was translated from English into Spanish by a team with experience in translating medical literature between these languages (AB, HP, SR, LL, AM). In order to achieve consensus on the final version of this translation, several meetings were held with all participating investigators. The version in Spanish was then translated back into English by another native English professional translator. The new version in English was compared with the original version of HoNOSCA, with the objective of identifying differences or inconsistencies in words, phrases, or concepts, allowing us to correct and improve the translated version. These differences or inconsistencies were solved by consensus also. The final version of HoNOSCA in Spanish was sent to the HoNOS team in the UK Royal College of Psychiatrists for assessment.

After final approval was obtained, HoNOSCA-SRPpatients in Spanish was piloted with a sample of eight children and adolescents between 7 and 17 years at the Hospital Clinic de Barcelona. During the pilot test, one investigator (AB) accompanied the participating children and adolescents to complete the corresponding questions and enter the responses in the score sheet. The investigator recorded and addressed issues related to whether HoNOSCA-SRPpatients in Spanish was easy to use, if children and adolescents could answer questions properly, and if each component conveyed the original version's aims as it was administered in Spanish.

### 2.2. Validation of HoNOSCA in Spanish

This phase included an assessment of the psychometric properties of all the HoNOSCA versions in Spanish and the validity of HoNOSCA-Glossary in Spanish. To achieve this, we analysed the correlations between HoNOSCA-Glossary and the Children's Global Assessment Scale (C-GAS) following an extraction method of principal components (Mainous, 1993).

C-GAS measures, from the clinicians' perspective, the psychological, social and school functioning in patients younger than 18 years of age. C-GAS is a numerical scale 1–100 that evaluates the overall performance of the patient in four general areas: At home with the family, at school, with friends, and spare time. Scores can range from 1 to 100, 100 being the best possible outcome (Schorre and Vandvik, 2004). This instrument has adequate psychometric characteristics and covers part



of the areas assessed by HoNOSCA. It must be noted that HoNOSCA and C-GAS have opposite directions: In HoNOSCA, a score of zero is the best mental health possible outcome.

For the validation study, C-GAS was administered by clinicians in Spanish.

### 2.2.1. Participants

Participants included children and adolescents 7–17 years of age with at least one of the following diagnoses classified in the 2017/18 ICD-10 medical classification code under “F01-F99 Mental, Behavioral and Neurodevelopmental disorders”: Psychotic disorders, mood disorders (including major depression disorders, single or recurrent episodes), anxiety disorders, eating disorders, autistic spectrum disorder, or behavioural and emotional disorders. Likewise, their parents or legal guardians had to be available to participate. They could be of any nationality or origin, but had to reside in Spain and be able to communicate with clinicians in Spanish.

Children and adolescents for this study were recruited at five participating day-care hospitals in Catalonia (Spain): Hospital Clínic de Barcelona, Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, Salut Mental Parc Taulí, Hospital Sant Joan de Déu de Mollet, and Consorci Hospitalari de Vic. These units are outpatient short- to medium-term facilities for children and adolescents that accept referrals from all over the country. These centres have inter-disciplinary teams consisting of social workers/educators, nurses, occupational therapists, counsellors, teachers, psychologists, and psychiatrists. Patients were screened by participating investigators upon admission based on the aforementioned eligibility criteria.

### 2.2.2. Training to use the scales and data collection

HoNOSCA (HoNOSCA-Glossary, HoNOSCA-SRPatients, HoNOSCA-SRParents) and C-GAS were administered by staff in participating centres, including psychiatrists, psychologists, nurses, counsellors, and social workers/educators. These professionals received the original training guide for HoNOSCA in English, as well as a video workshop in Spanish developed by two investigators (AB and AM). All personnel in these sites had been previously trained on C-GAS. The entire time of the study one of the authors (AB) from the reference centre was available to help should any doubts or questions arise from any participating centre.

### 2.2.3. Administration of HoNOSCA and C-GAS

This phase involved the administration of HoNOSCA-Glossary, HoNOSCA-SRPatients, HoNOSCA-SRParents, and C-GAS. Two evaluators completed the HoNOSCA-Glossary. One of the evaluators conducted the interviews and asked the HoNOSCA questions in order to facilitate the concentration of the patient. However, both evaluators were present throughout the interview and entered their appraisals in the score sheet, in order to ensure that the final assessment of the validity of the translated version of HoNOSCA was based on a criterion of interobserver reliability. Once finished, C-GAS was administered in a similar manner. Lastly, the patients and parents/legal guardians were allowed to complete on their own HoNOSCA-SRPatients and HoNOSCA-SRParents. One of the evaluators stayed nearby to answer any questions that may have arisen.

Once all the questionnaires of HoNOSCA had been administered, both interviewers reviewed the medical history of the patient and collected any additional information needed, especially regarding diagnosis. Subsequently, each interviewer independently assessed the answers collected and calculated the final score, both for HoNOSCA and C-GAS.

A second assessment was made with the HoNOSCA-Glossary, HoNOSCA-SRPatients, HoNOSCA-SRParents, and C-GAS two weeks later.

### 2.2.4. Data Collection

We collected demographic information and diagnosis for each

participant. We also recorded the final scores for HoNOSCA-Glossary, HoNOSCA-SRPatients, HoNOSCA-SRParents, and C-GAS. Data was entered using an anonymous code for each participant in an Excel spreadsheet to facilitate statistical analysis.

### 2.3. Reliability

Internal consistency was calculated using Cronbach's alpha for HoNOSCA-Glossary (both evaluators), HoNOSCA-SRPatients, HoNOSCA-SRParents. In addition, inter-rater agreement was calculated by comparing the results of both evaluators who administered the HoNOSCA-Glossary and C-GAS. This was achieved using an intra-class correlation coefficient (ICC) with an absolute agreement definition, which is more stringent than Cronbach's alpha homogeneity. We used this approach to be able to better appraise the actual scores obtained with each tool. ICCs above 0.7 indicate strong agreement (Lee et al., 2012). Furthermore, we compared the results of each evaluator item by item, for the first and second measurement, using Spearman's rho correlation coefficient.

In addition, test-retest reliability was calculated by administering all HoNOSCA versions with an interval of two weeks, as well as C-GAS. Test-retest reliability was calculated using an ICC with a consistency definition (Lee et al., 2012), allowing an assessment of stability in time.

### 2.4. Validity

Validity of HoNOSCA in Spanish was assessed using the Pearson's correlation coefficient between total HoNOSCA-Glossary and C-GAS scores, both for evaluators 1 and 2, as well as for the subsequent measures taken two weeks later. The same analysis was conducted for HoNOSCA-SRPatients and HoNOSCA-SRParents. We carried this analysis for the latter even though to date the psychometric properties of HoNOSCA-SRParents have not been reported. Pearson's correlation coefficients above 0.5 are indicative of high validity (Torres-Lacomba et al., 2015).

### 2.5. Power and statistical analysis

The sample size was calculated with the 3.1 Epidat program, accepting an alpha risk of 0.05, a power of 98% in a bilateral contrast, and a correlation coefficient of 0.5. Using this approach, it was found that a total of 53 participants would be needed. Accounting for a 10% lost-to-follow up rate, the target sample size was 60.

All statistical analyses, as presented above, were performed using SPSS version 20.0 (SPSS, PASW Chicago, IL, USA).

### 2.6. Translation and validation of HoNOSCA in Catalan

A bilingual (Catalan/Spanish) child psychiatrist (AM) knowledgeable of the English-speaking culture and familiar with the terminology associated with HoNOSCA translated the English and Spanish versions of HoNOSCA (HoNOSCA-Glossary, HoNOSCA-SRPatients, and HoNOSCA-SRParents) into Catalan. An independent, native English speaker translator then translated each version back into English. In cases where the back translation turned out to be different from the originals, consensus among translators was reached. All inconsistencies identified during the translation process were addressed via consensus meetings with another investigator (AB).

Subsequently, we conducted cognitive interviews in order to determine the acceptability and ease of completion of HoNOSCA-SRPatients in Catalan, since they had a bilingual or Catalan monolingual environment. To be eligible for these interviews, patients had to meet the same eligibility criteria as participants in the Spanish validation study, except that they had to be able to communicate with clinicians in Catalan. The interviews were carried out by a trained bilingual (Catalan/Spanish) child psychiatrist (AM). In the first stage of the

interview, respondents completed the translated questionnaire on their own. They were then asked what they had understood in each part of the questionnaire (instructions, questions, and response options) and the reasoning behind their answers. The results of these interviews were assessed by the interviewer and taken into account to modify HoNOSCA-SRPatients in Catalan. A total of 10 patients participated in these interviews.

### 3. Results

HoNOSCA (HoNOSCA-Glossary, HoNOSCA-SRPatients, HoNOSCA-SRParents, and the score sheet) was translated into Spanish and back into English. The final versions of each document were approved by the HoNOS team in the UK Royal College of Psychiatrists (Supplementary material 1–4). The pilot test exercise resulted in very minor changes to the phrasing of some of the questions and the terms used. In general, the examples and benchmarks that appeared in the English versions of HoNOSCA and that had been translated into Spanish worked successfully.

For the validation study of HoNOSCA-Glossary in Spanish, a total of 70 eligible patients and their parents or legal guardians were recruited between January and May 2014. Of these patients, six were lost to follow up between the first and second administrations of the survey. Therefore, 64 participants were included in the analyses. The main characteristics of participants are provided in Table 1.

#### 3.1. Reliability

##### 3.1.1. Internal consistency

The HoNOSCA-Glossary, HoNOSCA-SRPatients and HoNOSCA-SRParents had high internal consistency. Cronbach's alpha values for HoNOSCA-Glossary were 0,781 and 0,768 for the first evaluator and 0,700 and 0,769 for the second evaluator, both for the first and second measurement, respectively. HoNOSCA-SRPatient and HoNOSCA SR-Parents had similar values for Cronbach's alpha (Table 2).

##### 3.1.2. Inter-rater reliability

The HoNOSCA-Glossary and C-GAS inter-rater reliability was measured using an ICC with an absolute agreement definition. The inter-rater reliability between the two raters was very high: 1) For HoNOSCA-Glossary, ICCs of 0.938 and 0.961 for the first and second measurements, respectively and 2) for C-GAS, ICCs of 0.955 and 0.943 for the first and second measurements, respectively (Table 3).

When comparing item-by-item measurements in the HoNOSCA-Glossary by each evaluator for the first and second measurement using Spearman's rank correlation coefficient, inter-rater reliability was also satisfactory and statistically significant for all items (Fig. 1).

##### 3.1.3. Test-retest reliability

Test-retest reliability was calculated using an ICC with a consistency

**Table 1**  
Characteristics of participants.

Total Included Patients: 64		
	SD	Range
<b>Age</b>		
Mean: 14,2	1.79	8 to 17
<b>Gender</b>	N	%
Female	43	67,2
<b>Main diagnosis</b>	N	%
Eating disorders	17	26,6
Attention deficit/hyperactivity disorders	12	18,8
Major depressive disorders	9	14,1
Autistic spectrum disorder	8	12,5
Personality disorders	3	4,6
Oppositional defiant disorder	3	4,6
Other	12	18,8

**Table 2**  
Internal consistency.

HoNOSCA scale (all n = 64)	First measurement ( $\alpha$ 's Cronbach)	Second measurement ( $\alpha$ 's Cronbach)
HoNOSCA-Glossary Evaluator 1	0,781	0,768
HoNOSCA-Glossary Evaluator 2	0,700	0,769
HoNOSCA-SRPatient	0,738	0,762
HoNOSCA-SRParents	0,759	0,818

definition. For the HoNOSCA-Glossary, ICCs were 0,687 and 0,756 between first and second measurements for the first and second evaluator, respectively. Similar ICCs were obtained for HoNOSCA-SRPatient and HoNOSCA-SRParents (Table 4).

#### 3.2. Validity

According to the calculated Pearson's coefficients and as presented in Table 4, the translated version of HoNOSCA-Glossary had good concurrent validity, with Pearson's coefficients around 0,5 for the first assessment and 0,6 for the second assessment. Lower Pearson's coefficients were obtained for HoNOSCA-SRPatient and HoNOSCA-SRParents (Table 5).

#### 3.3. HoNOSCA in Catalan

The HoNOSCA-Glossary, HoNOSCA-SRPatients, HoNOSCA-SRParents, and the score sheet were successfully translated into Catalan and back into English. A total of 10 participants, all of whom were patients at the Hospital Clínic de Barcelona, were recruited for the cognitive interviews. Their responses and feedback regarding the acceptability and ease of completion of HoNOSCA in Catalan were taken into account to draft the final version of HoNOSCA in Catalan (Supplementary material 5–8).

### 4. Discussion

HoNOSCA (HoNOSCA-Glossary, HoNOSCA-SRPatients, HoNOSCA-SRParents, and the score sheet) is an instrument that allows measuring behaviour, impairment, symptoms, and social health functioning in children and adolescent affected by mental health conditions. While HoNOSCA is widely implemented and has garnered significant recognition, it had not been translated into Spanish or Catalan or validated with children and adolescents who live in Spain. Our work shows that the psychometric characteristics of the Spanish version of HoNOSCA are suitable in terms of its reliability and validity. Additionally, we found that HoNOSCA in Spanish is easy to understand for health professionals, patients, and parents/legal guardians. Training personnel who administered HoNOSCA in Spanish was convenient using the tools provided by the HoNOS team in the UK Royal College of Psychiatrists.

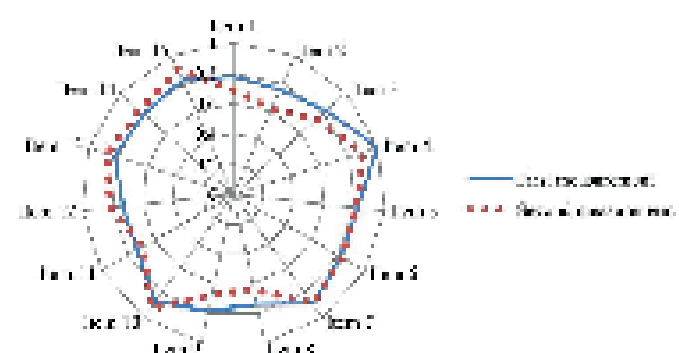
Internal consistency was acceptable for all HoNOSCA versions, around 0,7 in each case, which is not too high suggesting that the different items carried independent weight. These values were higher than for the original version of HoNOSCA (Gowers et al., 1999). Inter-rater reliability and test-retest consistency were also high, in a similar fashion as the original HoNOSCA study (Gowers et al., 1999).

Concurrent validity of the HoNOSCA-Glossary was satisfactory, as appropriate C-GAS correlation values were obtained. These results are in line with the findings of previous similar projects. A study conducted to validate a translated version of HoNOSCA in Lithuanian found ICCs for inter-rater reliability that ranged between 0.885 and 0.931, depending on the professionals who administered them (Lesinskiene et al., 2007). Likewise, a study that investigated the inter-rater reliability of

**Table 3**  
Intraclass reliability

HebKOSCA (Spanish) (n=64)	HebKOSCA (Mean (SD))	HebKOSCA (Mean (SD))	ICC	95% CI	p-value
First measurement	1870 (147)	1825 (134)	0.90	0.88–0.92	< 0.001
Second measurement	1870 (144)	1778 (128)	0.90	0.88–0.92	< 0.001
CES-SD Score (n=64)	Amplitude (Mean (SD))	Amplitude (Mean (SD))	ICC	95% CI	p-value
First measurement	10.9 (12.46)	11.67 (13.3)	0.98	0.97–0.99	< 0.001
Second measurement	10.6 (12.4)	11.92 (14.2)	0.97	0.96–0.98	< 0.001

SD: Standard deviation; ICC: Intraclass correlation coefficient; CI: confidence interval.



**Fig. 1.** Mean scores computed between evaluation 1 and 2 for item and second measurements.

effectiveness of voice measures in a Korean setting found ICCs of 0.8 for HebKOSCA and 0.91 for CES-SD (Chang *et al.*, 2007). Regarding construct validity, the Pearson's coefficients we obtained are comparable to, although slightly lower than, those reported by other HebKOSCA subtests. For instance, the French validation of the HebKOSCA subtest of quantitative repetition (Pearson's coefficient of 0.708 for overall scores).

Given the construct validity of HebKOSCA-Spanish and HebKOSCA-Spanish-Children, we would like to point out that HebKOSCA-Spanish-Children is a differentiated test that may have limited comparability with HebKOSCA-Spanish and HebKOSCA-Spanish-Children validation studies with tests specific for children and parents is warranted. We must also be cautious that comparisons of the HebKOSCA-Spanish against other tests, including the comparison we report in this study, are speculative until the psychometric properties of HebKOSCA-Spanish are resolved.

**4.1. Strengths and limitations**

The main strength of this study includes the methodological rigor with which the translation of HebKOSCA was conducted, including a reverse translation approach and the approval of the BAKOS team in the UK Royal College of Psychiatrists. Regarding limitations, the last-visit part of the study took place two weeks apart. During this time, patients received therapeutic intervention, which may have influenced the inter-rater consistency of HebKOSCA in Spanish. Generally speaking, it is

**Table 4**  
Validity of HebKOSCA-Spanish-Children (n=64)

HebKOSCA (Mean (SD)) (n=64)	HebKOSCA (Mean (SD))	ICC	95% CI	p-value
First measurement (Children)	1049	0.89	0.88–0.90	< 0.001
Second measurement (Children)	1079	0.89	0.88–0.90	< 0.001
HebKOSCA (Mean (SD)) (n=64)	HebKOSCA (Mean (SD))	ICC	95% CI	p-value
First measurement (Children)	1049	0.89	0.88–0.90	< 0.001
Second measurement (Children)	1079	0.89	0.88–0.90	< 0.001
HebKOSCA-Spanish-Children (n=64)	HebKOSCA-Spanish-Children (Mean (SD))	ICC	95% CI	p-value
First measurement (Children)	1049	0.89	0.88–0.90	< 0.001
Second measurement (Children)	1079	0.89	0.88–0.90	< 0.001
HebKOSCA-Spanish-Children (n=64)	HebKOSCA-Spanish-Children (Mean (SD))	ICC	95% CI	p-value
First measurement (Children)	1049	0.89	0.88–0.90	< 0.001
Second measurement (Children)	1079	0.89	0.88–0.90	< 0.001

unfeasible to exclude the noise about 40% after the first administration. In contrast, we would not mind that the last and two weeks later because of logistic reasons. Cross-sectional guidelines are involved generally if it were to follow up on the progress of clinical children (ongoing monitoring) is not feasible. Nevertheless, the ICC coefficients mentioned previously represent ICCs of all items. Another limitation is that our study included only patients in an in-hospital/clinic situation. It should be mentioned that any changes in HebKOSCA scores may be difficult to interpret due (mainly) to dynamic tests (Bianchi, 2008) or other characteristics. However, we believe that the application of HebKOSCA in Spanish among patients in these units would be better if we were given more serious clinical conditions, receive more in-depth measurements and translate speech production activities (e.g., oral assessment) to clinical and research.

**4.2. Application for practice**

HebKOSCA in Spanish has proven to be a useful tool to assess children's communication among children and adolescents in residential and day-patient treatment facilities in Spain and, eventually, in other Spanish-speaking countries. The BAKOS team in the UK Royal College of Psychiatrists has endorsed HebKOSCA in Spanish. The group, once their enhanced questionnaire and parent/legal guardian questionnaire

**Table 5**  
Test-retest reliability

HebKOSCA (Spanish) (n=64)	HebKOSCA (Mean (SD))	Second measurement (Mean (SD))	ICC	95% CI	p-value
HebKOSCA-Children (Children)	1025 (127)	1037 (123)	0.87	0.86–0.88	< 0.001
HebKOSCA-Children (Children)	1025 (127)	1037 (123)	0.87	0.86–0.88	< 0.001
HebKOSCA-Spanish-Children	1025 (127)	1037 (123)	0.87	0.86–0.88	< 0.001
Second measurement	1037 (123)	1037 (123)	0.87	0.86–0.88	< 0.001
CES-SD Score (n=64)	Amplitude (Mean (SD))	Second measurement (Mean (SD))	ICC	95% CI	p-value
First measurement	10.9 (12.46)	11.67 (13.3)	0.98	0.97–0.99	< 0.001
Second measurement	10.6 (12.4)	11.92 (14.2)	0.97	0.96–0.98	< 0.001

SD: Standard deviation; ICC: Intraclass correlation coefficient; CI: confidence interval.



are available in the [Supplementary material \(Supplementary material 1–4\)](#) and also at [www.rcpsych.ac.uk](http://www.rcpsych.ac.uk). This webpage offers additional resources to adopt and implement HoNOSCA and the remaining HoNOS scales, as well as versions in other languages of several HoNOS scales and related bibliography.

#### 4.3. Implications for research

We could not conduct a responsiveness study to assess the sensitivity to change of HoNOSCA in Spanish. This will be the object of a future project. Additionally, the concurrent validity of HoNOSCA-SRPatient and HoNOSCA-SRParents was low, requiring further validation studies with similar scales geared for patients and parents. Lastly, HoNOSCA in Spanish could be adapted for and implemented in other Spanish-speaking countries.

In conclusion, mental health outcome measurement is essential for quality assurance and for monitoring the effectiveness of child and adolescent psychiatric services. HoNOSCA, an instrument with proven reliability and validity for assessment of results in clinical practice with this type of population, is now available in Spanish and Catalan languages.

#### Acknowledgements

Anna Ballesteros-Urpí is a Ph.D. candidate in the Education Department at the University of Barcelona (UB) in Barcelona, Spain. We would like to thank the HoNOS team in the UK Royal College of Psychiatrists for their support throughout this study.

#### Conflicts of interest

The authors declare that they have no conflicts of interest.

#### Ethical standards

This study was initially approved by the Hospital Clinic de Barcelona ethics committee (centre of reference) and subsequently by ethics committees at each participating centre.

#### Funding

None to declare.

#### Appendix A. Supplementary material

Supplementary data associated with this article can be found in the online version at <http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2017.12.057>.

#### References

- Andreas, S., Harfst, T., Rabung, S., Mestel, R., Schauenburg, H., Hausberg, M., Kawski, S., Koch, U., Schulz, H., 2010. The validity of the German version of the Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS-D): a clinician-rating for the differential assessment of the severity of mental disorders. *Int. J. Methods Psychiatr. Res.* 19 (1), 50–62.
- Ausín, B., Muñoz, M., Quiroga, M.A., 2007. Adaptación española de las escalas de resultados para personas mayores HoNOS65+ (Health of the Nation Outcome Scales for Older Adults). *Rev. Esp. Geriatria Y. Gerontol.* 42, 88–95.
- Bilenberg, N., 2003. Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents (HoNOSCA)—results of a Danish field trial. *Eur. Child Adolesc. Psychiatry* 12 (6), 298–302.
- Brann, P., Alexander, M., Coombs, T., 2012. Routine outcome measurement in youth mental health: a comparison of two clinician rated measures, HoNOSCA and HoNOS. *Psychiatry Res.* 200 (2–3), 884–889.
- Broersma, T.W., Sytema, S., 2008. Implementation of the HoNOS65+. *Tijdschr. Psychiatr.* 50 (2), 77–82.
- Burns, A., Beevor, A., Lelliott, P., Wing, J., Blakey, A., Orrell, M., Mulinga, J., Hadden, S., 1999a. Health of the Nation Outcome Scales for elderly people (HoNOS 65+). *Br. J. Psychiatry* 174, 424–427.
- Burns, A., Beevor, A., Lelliott, P., Wing, J., Blakey, A., Orrell, M., Mulinga, J., Hadden, S., 1999b. Health of the Nation Outcome Scales for elderly people (HoNOS 65+). Glossary for HoNOS 65+ score sheet. *Br. J. Psychiatry* 174, 435–438.
- Coetzer R, D.T.P., 2001. HoNOS-ABI: a clinically useful outcome? *Psychiatr. Bull.* 25, 421–422.
- Chavez, L., Mir, K., Canino, G., 2012. Starting from scratch: the development of the Adolescent Quality of Life-Mental Health Scale (AQOL-MHS). *Cult. Med. Psychiatry* 36 (3), 465–479.
- Ecob, R., Croudace, T.J., White, I.R., Evans, J.E., Harrison, G.L., Sharp, D., Jones, P.B., 2004. Multilevel investigation of variation in HoNOS ratings by mental health professionals: a naturalistic study of consecutive referrals. *Int. J. Methods Psychiatr. Res.* 13 (3), 152–164.
- Eggleston, M.J., Watkins, W.G., 2008. Mental health services for children and adolescents in New Zealand, outcomes, and the Health of the Nation Outcome Scale for Children and Adolescents (HoNOSCA). *N. Z. Med. J.* 121 (1271), 83–91.
- Gigantesco, A., Picardi, A., de Girolamo, G., Morosini, P., 2007. Discriminant ability and criterion validity of the HoNOS in Italian psychiatric residential facilities. *Psychopathology* 40 (2), 111–115.
- Gowers, S.G., Harrington, R.C., Whitton, A., Lelliott, P., Beevor, A., Wing, J., Jeppard, R., 1999. Brief scale for measuring the outcomes of emotional and behavioural disorders in children. Health of the Nation Outcome Scales for children and Adolescents (HoNOSCA). *Br. J. Psychiatry* 174, 413–416.
- Gowers, S.G., Levine, W., Bailey-Rogers, S., Shore, A., Burhouse, E., 2002. Use of a routine, self-report outcome measure (HoNOSCA-SR) in two adolescent mental health services. Health of the Nation Outcome Scale for Children and Adolescents. *Br. J. Psychiatry* 180, 266–269.
- Hanssen-Bauer, K., Aalen, O.O., Ruud, T., Heyerdahl, S., 2007. Inter-rater reliability of clinician-rated outcome measures in child and adolescent mental health services. *Adm. Policy Ment. Health* 34 (6), 504–512.
- Holzer, L., Tchamadjeu, I.K., Plancherel, B., Bolognini, M., Rossier, V., Chinnet, L., Halfon, O., 2006. Adolescent Drug Abuse Diagnosis (ADAD) vs. Health of Nation Outcome Scale for Children and Adolescents (HoNOSCA) in clinical outcome measurement. *J. Eval. Clin. Pract.* 12 (5), 482–490.
- Lauzon, S., Corbiere, M., Bonin, J.P., Bonsack, C., Lesage, A.D., Ricard, N., 2001. [Validation of the French version of the Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS-F)]. *Can. J. Psychiatry* 46 (9), 841–846.
- Lee, K.M., Lee, J., Chung, C.Y., Ahn, S., Sung, K.H., Kim, T.W., Lee, H.J., Park, M.S., 2012. Pitfalls and important issues in testing reliability using intraclass correlation coefficients in orthopaedic research. *Clin. Orthop. Surg.* 4 (2), 149–155.
- Lesinskiene, S., Senina, J., Ranceva, N., 2007. Use of the HoNOSCA scale in the teamwork of inpatient child psychiatry unit. *J. Psychiatr. Ment. Health Nurs.* 14 (8), 727–733.
- Mainous 3rd, A.G., 1993. Factor analysis as a tool in primary care research. *Fam. Pract.* 10 (3), 330–336.
- Pirkis, J.E., Burgess, P.M., Kirk, P.K., Dodson, S., Coombs, T.J., Williamson, M.K., 2005. A review of the psychometric properties of the Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) family of measures. *Health Qual. Life Outcomes* 3, 76.
- Roy, A., Matthews, H., Clifford, P., Fowler, V., Martin, D.M., 2002. Health of the Nation Outcome Scales for People with Learning Disabilities (HoNOS-LD). *Br. J. Psychiatry* 180, 61–66.
- Schorre, B.E., Vandvik, I.H., 2004. Global assessment of psychosocial functioning in child and adolescent psychiatry. A review of three unidimensional scales (CGAS, GAF, GAPD). *Eur. Child Adolesc. Psychiatry* 13 (5), 273–286.
- Sklar, M., Groessler, E.J., O'Connell, M., Davidson, L., Aarons, G.A., 2013. Instruments for measuring mental health recovery: a systematic review. *Clin. Psychol. Rev.* 33 (8), 1082–1095.
- Slade, M., McCrone, P., Kuipers, E., Leese, M., Cahill, S., Parabiaghi, A., Priebe, S., Thornicroft, G., 2006. Use of standardised outcome measures in adult mental health services: randomised controlled trial. *Br. J. Psychiatry* 189, 330–336.
- Sugarman P, W.L., 2002. Health of the Nation Outcome Scales for Mentally Disordered Offenders (HoNOS-MDO). Available at: <<http://www.rcpsych.ac.uk>>.
- Torres-Lacomba, M., Sanchez-Sanchez, B., Prieto-Gomez, V., Pacheco-da-Costa, S., Yuste-Sanchez, M.J., Navarro-Brazalez, B., Gutierrez-Ortega, C., 2015. Spanish cultural adaptation and validation of the shoulder pain and disability index, and the oxford shoulder score after breast cancer surgery. *Health Qual. Life Outcomes* 13, 63.
- Urban, S., Baier, V., Mantzouranis, G., Schwery, J., Mahi, C., Courousse, S., Guignet, B., Halfon, O., Holzer, L., 2014. The French adaptation of the Health of the Nation Outcome Scale for Children and Adolescents Self-Rated Form (F-HoNOSCA-SR): validation and clinical routine use. *Psychiatry Res.* 218 (1–2), 229–235.
- Wing, J.K., Beevor, A.S., Curtis, R.H., Park, S.B., Hadden, S., Burns, A., 1998. Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS). Research and development. *Br. J. Psychiatry* 172, 11–18.



# 10. Anexos

## 10.2. Anexo 2: Segunda publicación

Publicación 2: *Measure of clinical improvement in children and adolescents with psychiatric disorders: an evaluation of multiple perspectives with HoNOSCA*. Medwave 2020;20(1):e7762. DOI: 10.5867/medwave.2020.01.7762. Indexado en PubMed y Scopus.



# Measure of clinical improvement in children and adolescents with psychiatric disorders: an evaluation of multiple perspectives with HoNOSCA

Anna Ballesteros-Urpí<sup>a,b,\*</sup>, Jordi Torralbas-Ortega<sup>c</sup>, Pilar Muro<sup>d</sup>, Hector Pardo-Hernandez<sup>e,f</sup>

<sup>a</sup> Department of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology, Institute of Neurosciences, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, Spain

<sup>b</sup> Department of Education, Universitat de Barcelona, Barcelona, Spain

<sup>c</sup> Mental Health Center, Parc Taulí Hospital Universitari, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí IcPT, Barcelona, Spain

<sup>d</sup> Facultat d'Educació Social i Treball Social, Fundació Pere Tarrés, Universitat Ramon Llull, Barcelona, Spain

<sup>e</sup> Iberoamerican Cochrane Centre, Sant Pau Biomedical Research Institute (IIB Sant Pau), Barcelona, Spain

<sup>f</sup> CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), Barcelona, Spain

\*Corresponding author [aballest@clinic.cat](mailto:aballest@clinic.cat)

**Citation** Ballesteros-Urpí A, Torralbas-Ortega J, Muro P, Pardo-Hernandez H. Measure of clinical improvement in children and adolescents with psychiatric disorders: an evaluation of multiple perspectives with HoNOSCA. *Medwave* 2020;20(1):e7762

Doi 10.5867/medwave.2020.01.7762

**Submission date** 14/10/2019

**Acceptance date** 14/12/2019

**Publication date** 13/1/2020

**Origin:** Not commissioned

**Type of review:** Externally peer-reviewed by one reviewer, double blind

**Key words** child, adolescent, mental health services, outcome assessment, Psychiatric Department, Hospital, psychometrics/instrumentation

## Abstract

### Introduction

La evaluación rutinaria de variables de resultado ayuda en la toma de decisiones, la asignación de recursos y el diseño de políticas en salud. La evaluación rutinaria de variables de resultado en el entorno hospitalario para niños y adolescentes con trastornos psiquiátricos sigue siendo limitada. La *Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents*, HoNOSCA, que recientemente se ha traducido al español y al catalán, permite la evaluación de resultados en esta población desde la perspectiva de pacientes, padres o tutores legales y clínicos. Este instrumento mide 13 áreas de salud y funcionamiento psicosocial.

### Objectives

The aim of this study was to assess mental health outcomes in psychiatric day hospital pediatric patients from three perspectives (patient, parent/legal guardian, clinician), using the Spanish and Catalan versions of HoNOSCA.

### Methods

We recruited patients up to 18 years old with any psychiatric disorder at the day unit of the Salut Mental Parc Taulí Hospital Universitari (Sabadell, Catalonia, Spain). We obtained admission and discharge HoNOSCA scores for the patients, their parents or legal guardians, and their clinicians.

### Results

We recruited 99 patients over the study period (January 2015 to December 2017), 11 of which were lost to follow-up. Among the remaining 88, we found significant improvement in HoNOSCA scores from admission to discharge. Agreement between the HoNOSCA scores for the three different groups of evaluators (patients, parents/legal guardians, and clinicians) was weak at admission but better at discharge. In general, evaluations from patients and their parents or legal guardians had lower HoNOSCA scores (indicating a better mental health status) at admission compared to those from clinicians. At discharge, however, the scores were more homogenous across the three groups of stakeholders.

### Conclusions

Use of HoNOSCA allows for routine evaluation of mental health outcomes in the psychiatric day hospital setting from the perspective of patients, their parents or legal guardians, and clinicians.

### Key ideas

- HoNOSCA scores varied by diagnosis and stakeholder.
- At admission, HoNOSCA assessments from clinicians differed from those reported by patients and their parents or legal guardians; in general, clinicians conferred higher scores, meaning that they perceived patients' mental health status to be worse than what was reported by the other two groups of evaluators.
- HoNOSCA is a viable tool for completing routine evaluation of mental health outcomes in a systematic and reproducible way in the day hospital psychiatric hospital setting.

## Introduction

Routine outcome assessment in mental health requires instruments that are easily available, brief, and easy to use in the clinical setting<sup>1</sup>. Implementation of these types of instruments allows for reliable and reproducible outcome assessment through quantitative measure of therapeutic change. Routine outcome assessment can help inform decision-making, resource allocation, and policy design<sup>2,3</sup>.

One of the most widely accepted instruments for mental health outcome assessment is HoNOS (Health of the Nation Outcome Scales)<sup>4</sup>. HoNOS is useful for measuring behavior, impairment, symptoms, and social functioning in mental health patients. A tool specifically designed for children and adolescents, HoNOSCA, has also been developed<sup>5</sup>. HoNOSCA allows researchers to collect assessments from three different stakeholder groups (patients, their parents or legal guardians, and clinicians) through the use of three different scales. The clinician version of the instrument, known as HoNOSCA–Glossary, has two additional items for appraising patients' and parents/legal guardians' understanding of the diagnosis and the available management options. HoNOSCA can be administered by various types of professionals, including psychiatrists, nurses, psychologists, counselors, social workers/ educators, occupational therapists, and teachers. Since its publication, HoNOSCA has been translated into several languages, including Danish, French, Lithuanian, and Norwegian<sup>6-10</sup>. More recently, the three HoNOSCA scales have become available in Catalan and Spanish. These new versions, translated using a reverse translation approach, were found to have satisfactory internal consistency and inter-rater reliability<sup>11</sup>. The Spanish version of HoNOSCA–Glossary also had good concurrent validity.

Interesting similarities and differences can be found when looking at the perspectives of different groups of informants in health care<sup>12</sup>. In a study exploring treatment preferences in the context of anticoagulation therapy, authors reported wide differences between patients and clinicians on risk of bleeding (threshold risk) for justifying warfarin treatment over aspirin<sup>13</sup>. A similar study found that, compared to clinicians, patients saw more value in avoiding a stroke than in avoiding bleeding<sup>14</sup>. A systematic review of qualitative studies on the use of vitamin K antagonists for atrial fibrillation also showed differences by evaluator group, with patients reporting lack of information

and understanding as the main difficulties with anticoagulant treatment, while physicians reported uncertainty about its use, the need for individualized decision-making, and the delegation of responsibility for it (from specialists to family practitioners, for example) as their biggest concern<sup>15</sup>.

Comparisons of multiple perspectives have also been conducted in the context of mental health. A meta-analysis of 341 studies reporting cross-informant correspondence of estimates assessing child and adolescent mental health found low-to-moderate correspondence between stakeholders (parents, children, or teachers); assessments in which the stakeholders being compared observed the child/adolescent in the same setting (e.g., a mother and a father) correlated better than those that did not (e.g., a parent and a teacher)<sup>16</sup>. A study on the perspectives of young migrant mental health patients, their parents, and clinicians on optimal health services provision found that patients stressed the importance of ensuring privacy with respect to school or friends, whereas families highlighted addressing measures to decrease stigma<sup>17</sup>. A study of HoNOSCA evaluations by Gowers et al. reported limited agreement between patient and clinician assessments, with Pearson's correlation coefficients of 0.27 at admission and 0.58 at discharge<sup>18</sup>. Lastly, a recent retrospective pre–post observational study found that patients considered their mental health status to be worse than clinicians did at both admission and discharge<sup>19</sup>.

Despite a growing body of evidence comparing the perspectives of different stakeholders in health care, including mental health, research in this area is still sparse. Assessment of differences in HoNOSCA evaluations from different stakeholders (patients, parents or legal guardians, and clinicians) is also limited, especially for the non-English versions of the instrument. Therefore, this study aimed to assess mental health outcomes in pediatric patients at psychiatric day hospitals from the perspective of patients, parents or legal guardians, and clinicians, using the Spanish and Catalan version of HoNOSCA.



## Methods

### Design

Longitudinal study.

### Participants

Pediatric patients (18 years of age or less) with at least one of the following diagnoses from the 2017/18 International Classification of Diseases, 10th Revision, Clinical Modification

(ICD-10-CM), section F01–F99 (“Mental, Behavioral and Neurodevelopmental disorders”): psychotic disorders; mood disorders (including major depression disorders, single or recurrent episodes); anxiety disorders; eating disorders; autistic spectrum disorder; and behavioral and emotional disorders. Study inclusion criteria for patients were having parents or legal guardians that were available to participate and the ability of both patients and parents / legal guardians to communicate in Spanish or Catalan.

All patients were recruited at the day unit of Parc Taulí Hospital Universitari (Sabadell, Catalonia, Spain), an outpatient short- to medium-term facility for children and adolescents. This unit has an inter-disciplinary team of social workers/educators, nurses, occupational therapists, counselors, teachers, psychologists, and psychiatrists. In general, patients stay at the unit throughout the whole week, although increasing periods of leave are encouraged throughout the course of admission.

Patients were recruited between January 2015 and December 2017.

### Measures

We conducted all outcomes assessments using three versions of HoNOSCA: clinician (“HoNOSCA–Glossary”), patient (“HoNOSCA–Patients”), and parent/legal guardian (“HoNOSCA–Parents”).

HoNOSCA measures the following 13 areas of health and psychosocial functioning during the two-week period preceding the assessment: 1) problems with disruptive, antisocial, or aggressive behavior; 2) problems of hyperactivity, attention, or concentration; 3) non-accidental self-harm; 4) problems with alcohol, abuse of substances/solvents; 5) problems with school or language skills; 6) physical illness or disability problems; 7) problems associated with hallucinations, delusions, or abnormal perceptions; 8) problems with non-organic somatic symptoms; 9) problems with emotional and related symptoms; 10) problems with peer relationships; 11) problems with personal care and independence; 12) problems with family life and relationships; and 13) low school attendance. The clinician version of the instrument, HoNOSCA–Glossary, has two additional items: 14) problems in knowing or understanding the nature of the difficulties of the child / adolescent, and 15) problems with lack of information about services or management of child / adolescent difficulties. Each HoNOSCA item is assessed using a 5-point scale ranging from 0 (“no problem”) to 4 (“severe problem”). Higher scores therefore represent greater severity of dysfunction. The final (total) HoNOSCA score is the sum of the scores for all items<sup>20</sup>.

### Administration of HoNOSCA and data collection

The HoNOSCA–Glossary instrument was administered by a hospital day unit physician or psychologist once after the first multidisciplinary team case discussion meeting post-admission, where the patient’s background history and recent progress were discussed, and again upon discharge. The HoNOSCA–Parents and HoNOSCA–Patients instruments were also administered twice, to each of those two stakeholder groups (immediately after admission, and upon discharge). Various hospital day unit staff administered these instruments, including psychiatrists, nurses, psychologists, counselors, social workers/ educators, occupational therapists, and teachers.

After the administration of each of the three different HoNOSCA instruments, the interviewers reviewed the medical history of the patient and collected additional information, including demographics and diagnosis, assessed the answers collected, and calculated the final scores.

### Training in use of the scales

Participating staff had been trained in the use of the scales during a HoNOSCA validation study<sup>11</sup>. They received all available training material for HoNOSCA, including a workshop video and a training guide. Throughout the course of the study, the lead author (AB) was available to answer any questions about HoNOSCA and address any uncertainty about how to administer the different assessments.

### Statistical analyses

We defined HoNOSCA improvement scores as the difference between measures taken at discharge minus those taken at admission and negative improvement scores as decreases in HoNOSCA scores from admission to discharge (reflecting overall improvement in mental health status). Statistical analyses were performed using repeated-measures ANOVA, with HoNOSCA scores (pre- and post-treatment) and stakeholder group (patient, parent or legal guardian, and clinician) as factors. Subsequently, Bonferroni-corrected pairwise comparisons were conducted. Differences between groups with *p* values less than 0.05 were considered statistically significant.

The sample size for this study was calculated using Epidat 3.1, accepting an alpha risk of 0.05, a power of 98% in a bilateral contrast, and a correlation coefficient of 0.5. Using this approach, it was found that a total of 80 participants would be needed. Accounting for a lost-to-follow-up rate of 10%, the target sample size was 88.

### Ethical considerations

We obtained approval to conduct this study from the Ethics Committee of the Hospital Clinic of Barcelona, the primary affiliation of the principal investigator of this study (AB). All participants (the pediatric patients and their parents or legal guardians) signed consent forms to participate. All data collected were anonymous and stored in a password-secured database. Data were entered using an anonymous code for each participant in an Excel spreadsheet to facilitate statistical analysis.

## Results

### Demographics

A total of 99 children and adolescents were recruited for the study, and 11 of them were lost during follow-up. The characteristics of the 88 patients included in the analysis are shown in Table 1. There were equal numbers of females and males, with a mean age of 14.4 years

(standard deviation (SD): 2.00, range 5 to 18) and a median age of 14 years. The most prevalent diagnoses were autistic spectrum disorder, eating disorders, and mood disorders. Mean length of treatment at the day hospital unit was 95.7 days (SD: 73.8, range 11 to 385) with a median of 69 days (Table 1).

**Table 1.** Characteristics of study participants (n = 88).

<b>Age:</b> Mean 14.4 years (SD 2.0, range 5-18), median 14 years		
<b>Length of stay:</b> 95.7 days (SD 73.8, range 11-385), median 69 days		
<b>Gender</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Female	44	50.0
Male	44	50.0
<b>Main diagnosis</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Autistic spectrum disorder	26	29.5
Eating disorders	16	18.2
Mood disorders	14	15.9
Attention deficit/hyperactivity disorders	8	9.1
Psychotic disorders	7	8.0
Other behavioral and emotional disorders	5	5.7
Adjustment disorder	4	4.5
Others	8	9.1
<b>Length of stay (months)</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Less than one month	11	12.5
More than one month to three months	42	47.7
More than three months to six months	26	29.5
More than six months	9	10.2

SD: Standard deviation.

### HoNOSCA scores

Overall, there were significant improvements in the HoNOSCA scores at discharge compared to those obtained at admission (Table 2). The scores varied by diagnosis and stakeholder group. Patients and clinicians conferred higher scores (indicating greater severity of dysfunction) when the diagnosis was autistic spectrum disorder (n = 26) (19.31 and 25.81 respectively) or psychotic disorders (n = 7)

(19.71 and 23.71 respectively), with the highest scores from patients corresponding to adjustment disorder (n = 4) (20.5). Parents or legal guardians conferred the highest scores when the diagnoses were behavioral or emotional disorders (n = 13) (23.88 for attention deficit/hyperactivity disorders and 22.40 for other behavioral and emotional disorders). These trends remained constant through discharge, especially for psychotic disorders and behavioral and emotional disorders (Table 2).

**Table 2.** HoNOSCA scores at admission and discharge.

<b>HoNOSCA scores</b>	<b>Admission mean score (SD)</b>	<b>Discharge mean score (SD)</b>
<b>All conditions (n = 88)</b>		
Patients	18.27 (7.9)	8.03(6.7)
Parents or legal guardians	17.73 (11.0)	8.49 (6.9)
Clinicians	21.07 (8.7)	8.05 (4.9)
<b>Per condition</b>		
<i>Autistic spectrum disorder (n = 26)</i>		
Patients	19.31 (7.6)	7.08 (4.5)
Parents or legal guardians	17.65 (11.8)	9.46 (8.4)
Clinicians	25.81 (6.1)	8.73 (5.2)



<b>Eating disorders (n = 16)</b>		
Patients	16.06 (8.0)	8.19 (7.9)
Parents or legal guardians	11.88 (6.3)	5.56 (4.5)
Clinicians	14.44 (6.1)	7.06 (3.4)
<b>Mood disorders (n = 14)</b>		
Patients	18.93 (8.3)	8.43 (7.0)
Parents or legal guardians	19.71 (11.8)	8.79 (6.1)
Clinicians	21.36 (5.9)	7.36 (7.5)
<b>Attention deficit/hyperactivity disorders (n = 8)</b>		
Patients	15.13 (12.0)	6.75 (3.8)
Parents or legal guardians	23.88 (11.3)	6.63 (4.3)
Clinicians	19.38 (10.3)	6.88 (2.1)
<b>Psychotic disorders (n = 7)</b>		
Patients	19.71 (8.0)	10.86 (13.7)
Parents or legal guardians	19.14 (12.3)	9.14 (6.9)
Clinicians	23.71 (13.0)	10.71 (8.7)
<b>Other behavioral and emotional disorders (n = 5)</b>		
Patients	16.20 (2.6)	9.00 (3.8)
Parents or legal guardians	22.4 (6.1)	16.60 (7.8)
Clinicians	19.20 (12.0)	11.40 (2.6)
<b>Adjustment disorder (n = 4)</b>		
Patients	20.5 (4.7)	6.50 (5.2)
Parents or legal guardians	8.25 (10.2)	7.25 (4.9)
Clinicians	16.00 (11.2)	6.50 (5.7)
<b>Others (n = 8)</b>		
Patients	20.25 (7.2)	9.13 (7.0)
Parents or legal guardians	20.63 (11.9)	7.50 (7.2)
Clinicians	21.50 (7.8)	6.50 (3.4)

SD: Standard deviation.

Comparing HoNOSCA scores across stakeholder groups, there were differences between clinicians and patients and/or their parents or legal guardians at admission. In general, clinicians conferred higher scores, meaning that they perceived patients' health status to be

worse than reported by the patients themselves and/or their parents or legal guardians (Tables 2 and 3). Differences between groups were considered statistically significant when the p values were less than 0.05.

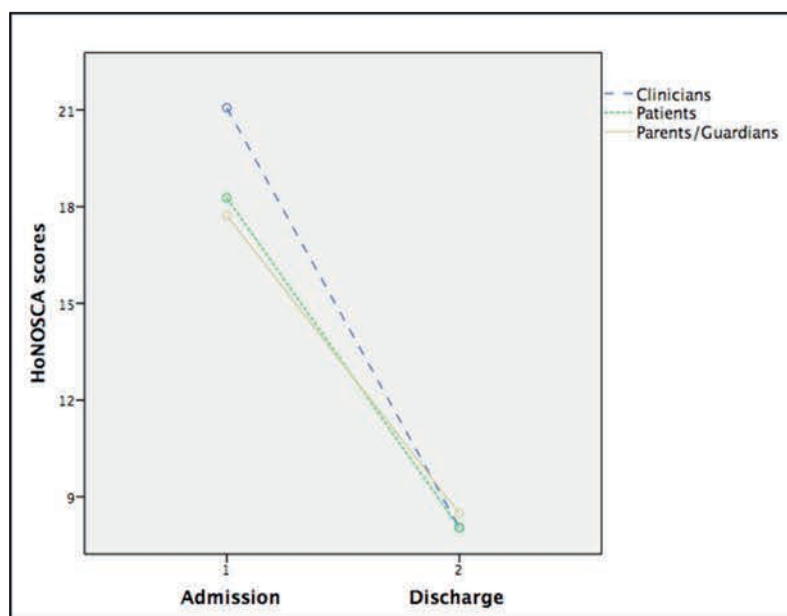
**Table 3.** Differences in HoNOSCA assessments at admission and discharge.

HoNOSCA scores (n = 88)	Mean difference (SE)	95% CI	p-value
<b>At admission</b>			
Clinicians vs. patients	2.80 (1.08)	0.16 to 5.44	0.034
Clinicians vs. parents	3.34 (1.2)	0.36 to 6.33	0.023
Patients vs. parents	0.55 (1.2)	-2.43 to 3.52	1.00
<b>At discharge</b>			
Clinicians vs. patients	0.01 (0.62)	-1.49 to 1.51	1.00
Clinicians vs. parents	-0.44 (0.64)	-2.00 to 1.12	1.00
Patients vs. parents	-0.46 (0.75)	-2.23 to -1.37	1.00

SE: Standard error. CI: Confidence interval.

At discharge, scores decreased and became more homogeneous, becoming almost equal across all three stakeholder groups (Table 3 and Figure 1).

Figure 1. Plot of HoNOSCA scores at admission, discharge.



Source: prepared by the authors from the study data.

## Discussion

Measuring relevant outcome variables in mental health facilitates assessment of the efficacy, strengths, and limitations of the services provided<sup>3</sup>. In this study we measured health outcomes in day hospital patients from the perspective of patients, their parents or legal guardians, and clinicians, using HoNOSCA. Our work shows that HoNOSCA is a viable tool to achieve this goal in a systematic and reproducible way in the day hospital psychiatric hospital setting. The improvement in scores from admission to discharge is consistent with the expected improvement after therapeutic treatment. However, given the ample variability of diagnosis and the sample size calculation we implemented, this study did not have sufficient power to detect differences in HoNOSCA scores by diagnosis. We therefore report the results we obtained but make no inferences regarding this data.

At admission, there were significant differences in the assessment of mental health status by clinicians compared to patients and their parents or legal guardians. At discharge, however, the appraisals became more homogeneous (Table 3). This phenomenon speaks positively about the treatment and psychoeducational work provided by the health professionals was effective. We cannot assess whether the differences between the admission and discharge scores were relevant to patients, however, since no studies have assessed the minimal important difference (MID) for HoNOSCA. MID is defined as “the smallest difference that patients perceive as beneficial and that would mandate, in the absence of troublesome side effects and excessive cost, a change in the patient’s management” and facilitate the interpretation of patient-reported outcomes<sup>21</sup>.

The reasons behind the differences between assessments from patients and parents or legal guardians and clinicians are unclear. On

the one hand, patients may be able to better understand their condition, especially in the less acute, outpatient setting studied here, especially at admission, before clinicians have fully grasped patients’ overall condition. Over the span of the hospital stay, however, clinicians may become better informed of the patient’s complete medical history and condition<sup>18,19</sup>. On the other hand, clinicians’ medical training may equip them well to provide a more accurate assessment of a patient’s status<sup>19</sup>.

Our results are in line with those from previous studies that report improvement in HoNOSCA scores after therapeutic interactions and at discharge<sup>18,19,22</sup>. Like our study, Gowers et al. found that HoNOSCA scores from clinicians were generally higher than those from patients in the first assessment and in the early stages of the interaction, but over time and at discharge the scores became more homogenized<sup>18</sup>. This finding was true both for inpatient and outpatient settings<sup>18</sup>. Different findings emerged in a more recent study at a National Health System tier 4 adolescent inpatient unit for youth in the UK, however, where patients considered their mental health status to be worse than clinicians did, according to the HoNOSCA instrument, at both intake and discharge<sup>19</sup>.

### Strengths and limitations

The main strength of our study is the large sample size we were able to recruit. Another strength was the extensive experience the hospital personnel responsible for administering HoNOSCA had with the scale administration due to their participation in a previous translation and validation study of this tool<sup>11</sup>. The main limitation of our study was that it was restricted to a single health facility in Catalonia, thus potentially compromising its external validity. In addition, this study was limited to a day hospital setting; results could be different in intensive care and other clinical settings.



## Implications for practice

The Spanish and Catalan versions of HoNOSCA have proven to be useful tools for outcome measurement in children and adolescents in the day hospital setting. Use of HoNOSCA is feasible within this setting, which allows for assessment from the perspective of patients, parents or legal guardians, and clinicians. HoNOSCA can also be useful for gauging level of severity and improvement in patients with different diagnoses and for promoting evidence-based decision-making in day hospital settings.

## Implications for research

The results we present here highlight differences in outcome assessment between clinicians and patients and legal guardians in a day hospital setting. It would be interesting to explore whether these differences persist in other contexts, such as full-hospitalization settings. In addition, our work is limited to a single health facility; additional research to confirm these findings across multiple facilities would be useful. Further research could also explore, in depth, the reasons for the differences in the assessments from the three different stakeholder groups reported here.

This work was not designed to draw any conclusions regarding sensitivity to change in the Spanish and Catalan versions of HoNOSCA. This is the object of another research project currently under way. Lastly, the MID for HoNOSCA could be explored using an anchor-based approach that incorporates an independent standard that both patients and clinicians can recognize and that can provide a measure of small but important differences correlated to HoNOSCA<sup>23</sup>.

## Conclusion

HoNOSCA allows for mental health outcome assessment in the day hospital setting not only from the perspective of clinicians but also from the perspective of patients' parents or legal guardians and, even more important, the patients themselves.

## Notes

### Authorship contributions

AB: Study design, data collection, statistical analysis, first draft of the manuscript, approval of the final version of the manuscript. JT: Study design, data collection, approval of the final version of the manuscript. PM: Study design, statistical analysis, approval of the final version of the manuscript. HP: Study design, statistical analysis, first draft of the manuscript, approval of the final version of the manuscript.

### Acknowledgments

Anna Ballesteros-Urpí is a PhD candidate in the Education Department at the University of Barcelona (UB) in Barcelona, Spain.

We want to acknowledge Eloísa Arias Núñez, Montserrat Pàmias Massana, and Joaquim Puntí Vidal from Parc Taulí Hospital Universitari for their help during data collection. We also want to thank Andreu Ferrero-Gregori and Francesc Pla Juncà for their help with the statistical analysis.

### Competing interests

The authors declare that there are no conflicts of interest involving this work.

## Funding sources

This study was self-funded.

## Ethics approval

Approval to conduct this study was obtained from the Hospital Clinic de Barcelona Ethics Committee (# HCB/2014/0337).

## Data sharing

All data from this study are available upon request from the corresponding author.

## From the editors

The original version of this manuscript was submitted in Spanish. The English translation was copyedited by the journal.

## References

1. Brann, P., Alexander, M., Coombs, T. Routine outcome measurement in youth mental health: a comparison of two clinician rated measures, HoNOSCA and HoNOS. *Psychiatry Res.* 2012 Dec 30;200(2-3):884-9. | CrossRef | PubMed |
2. Sklar M, Groessl EJ, O'Connell M, Davidson L, Aarons GA. Instruments for measuring mental health recovery: a systematic review. *Clin Psychol Rev.* 2013 Dec;33(8):1082-95. | CrossRef | PubMed |
3. Slade M, McCrone P, Kuipers E, Leese M, Cahill S, Parabiaghi A, et al. Use of standardised outcome measures in adult mental health services: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry.* 2006 Oct;189:330-6. | PubMed |
4. Wing JK, Beevor AS, Curtis RH, Park SB, Hadden S, Burns A. Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS). Research and development. *Br J Psychiatry.* 1998 Jan;172:11-8. | PubMed |
5. Gowers SG, Harrington RC, Whitton A, Lelliott P, Beevor A, Wing J, et al. Brief scale for measuring the outcomes of emotional and behavioural disorders in children. Health of the Nation Outcome Scales for children and Adolescents (HoNOSCA). *Br J Psychiatry.* 1999 May;174:413-6. | PubMed |
6. Bilenberg N. Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents (HoNOSCA)--results of a Danish field trial. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2003 Dec;12(6):298-302. | PubMed |
7. Hanssen-Bauer K, Aalen OO, Ruud T, Heyerdahl S. Inter-rater reliability of clinician-rated outcome measures in child and adolescent mental health services. *Adm Policy Ment Health.* 2007 Nov;34(6):504-12. | PubMed |
8. Lesinskiene S, Senina J, Ranceva N. Use of the HoNOSCA scale in the teamwork of inpatient child psychiatry unit. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2007 Dec;14(8):727-33. | PubMed |
9. Holzer L, Tchamadjeu IK, Plancherel B, Bolognini M, Rossier V, Chinet L, et al. Adolescent Drug Abuse Diagnosis (ADAD) vs. Health of Nation Outcome Scale for Children and Adolescents (HoNOSCA) in clinical outcome measurement. *J Eval Clin Pract.* 2006 Oct;12(5):482-90. | PubMed |
10. Lauzon S, Corbière M, Bonin JP, Bonsack C, Lesage AD, Ricard N. [Validation of the French version of the Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS-F)]. *Can J Psychiatry.* 2001 Nov;46(9):841-6. | PubMed |
11. Ballesteros-Urpí A, Pardo-Hernández H, Ferrero-Gregori A, Torralbas-Ortega J, Puntí-Vidal J, Tàpies Olivet P, et al. Validation of the Spanish and Catalan versions of the Health of the Nation Outcome Scale for Children and Adolescents (HoNOSCA). *Psychiatry Res.* 2018 Mar;261:554-559. | CrossRef | PubMed |
12. Stalmeier PF, van Tol-Geerdink JJ, van Lin EN, Schimmel E, Huizenga H, van Daal WA, et al. Doctors' and patients' preferences



- for participation and treatment in curative prostate cancer radiotherapy. *J Clin Oncol*. 2007 Jul 20;25(21):3096-100. | PubMed |
13. Alonso-Coello P, Montori VM, Díaz MG, Devereaux PJ, Mas G, Diez AL, et al. Values and preferences for oral antithrombotic therapy in patients with atrial fibrillation: physician and patient perspectives. *Health Expect*. 2015 Dec;18(6):2318-27. | CrossRef | PubMed |
  14. Devereaux PJ, Anderson DR, Gardner MJ, Putnam W, Flowerdew GJ, Brownell BF, et al. Differences between perspectives of physicians and patients on anticoagulation in patients with atrial fibrillation: observational study. *BMJ*. 2001 Nov 24;323(7323):1218-22. | PubMed |
  15. Mas Dalmau G, Sant Arderiu E, Enfedaque Montes MB, Solà I, Pequeño Saco S, Alonso Coello P. Patients' and physicians' perceptions and attitudes about oral anticoagulation and atrial fibrillation: a qualitative systematic review. *BMC Fam Pract*. 2017 Jan 13;18(1):3. | CrossRef | PubMed |
  16. De Los Reyes A, Augenstein TM, Wang M, Thomas SA, Drabick DAG, Burgers DE, et al. The validity of the multi-informant approach to assessing child and adolescent mental health. *Psychol Bull*. 2015 Jul;141(4):858-900. | CrossRef | PubMed |
  17. Nadeau L, Jaimes A, Johnson-Lafleur J, Rousseau C. Perspectives of Migrant Youth, Parents and Clinicians on Community-Based Mental Health Services: Negotiating Safe Pathways. *J Child Fam Stud*. 2017;26(7):1936-1948. | CrossRef | PubMed |
  18. Gowers S, Levine W, Bailey-Rogers S, Shore A, Burhouse E. Use of a routine, self-report outcome measure (HoNOSCA-SR) in two adolescent mental health services. *Health of the Nation Outcome Scale for Children and Adolescents*. *Br J Psychiatry*. 2002 Mar;180:266-9. | PubMed |
  19. Yuan JM. HoNOSCA in an adolescent psychiatric inpatient unit: an exploration of outcome measures. *Psychiatr Danub*. 2015 Sep;27 Suppl 1:S357-63. | PubMed | Link |
  20. Brann P, Coleman G, Luk E. Routine outcome measurement in a child and adolescent mental health service: an evaluation of HoNOSCA. *The Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents*. *Aust N Z J Psychiatry*. 2001 Jun;35(3):370-6. | PubMed |
  21. Jaeschke R, Singer J, Guyatt GH. Measurement of health status. Ascertaining the minimal clinically important difference. *Control Clin Trials*. 1989 Dec;10(4):407-15. | PubMed |
  22. Garralda ME, Rose G, Dawson R. Measuring outcomes in a child psychiatry inpatient unit. *Journal of Children's Services*. 2008;3(3):6-16. | CrossRef |
  23. Guyatt GH, Osoba D, Wu AW, Wyrwich KW, Norman GR; Clinical Significance Consensus Meeting Group. Methods to explain the clinical significance of health status measures. *Mayo Clin Proc*. 2002 Apr;77(4):371-83. | PubMed |

**Correspondence to**  
Carrer Villarroel 170  
08036  
Barcelona  
Spain



Esta obra de Medwave está bajo una licencia Creative Commons Atribución-No Comercial 3.0 Unported. Esta licencia permite el uso, distribución y reproducción del artículo en cualquier medio, siempre y cuando se otorgue el crédito correspondiente al autor del artículo y al medio en que se publica, en este caso, Medwave.

# 10. Anexos

## 10.3. Anexo 3: Tercera publicación

Publicación 3: *Conceptual framework for personal recovery in mental health among children and adolescents: a systematic review and narrative synthesis protocol*. BMJ Open 2019;9:e029300. DOI:10.1136/bmjopen-2019-029300. Factor de impacto 2019: 2.376.





# BMJ Open Conceptual framework for personal recovery in mental health among children and adolescents: a systematic review and narrative synthesis protocol

Anna Ballesteros-Urpi,<sup>1,2</sup> Mike Slade,<sup>3</sup> David Manley,<sup>4</sup> Hector Pardo-Hernandez<sup>5,6</sup>

**To cite:** Ballesteros-Urpi A, Slade M, Manley D, *et al*. Conceptual framework for personal recovery in mental health among children and adolescents: a systematic review and narrative synthesis protocol. *BMJ Open* 2019;**9**:e029300. doi:10.1136/bmjopen-2019-029300

► Prepublication history for this paper is available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029300>).

Received 21 January 2019  
Revised 14 July 2019  
Accepted 17 July 2019



© Author(s) (or their employer(s)) 2019. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

For numbered affiliations see end of article.

## Correspondence to

Dr Hector Pardo-Hernandez; [hpardo@santpau.cat](mailto:hpardo@santpau.cat)

## ABSTRACT

**Introduction** Personal recovery has been defined as ‘a profound personal and unique process for the individual to change their attitudes, values, feelings, goals, abilities and roles in order to achieve a satisfactory, hopeful and productive way of life, with the possible limitations of the illness’. However, research on personal recovery has focused almost exclusively on adults. This project aims to systematically review the available literature on definitions of personal recovery among children and adolescents with mental health conditions and to undertake a narrative synthesis to develop a conceptual framework of recovery.

**Methods and analysis** Systematic review and narrative synthesis consisting (1) searching scientific literature databases, (2) handsearching, (3) citation tracking, (4) grey literature searching, (5) web-based searching and expert consultation. We will include qualitative and quantitative studies or systematic reviews providing a definition, theoretical or conceptual framework, domains or dimensions of personal recovery among eligible participants. The study will follow standard systematic review methodology for study selection and data extraction. We will assess quality of the evidence using tools appropriate for each study design. We will develop a new conceptual framework using a modified narrative synthesis approach, as follows: (1) describing eligible studies and conducting a preliminary synthesis, (2) determining relationships within and between studies and (3) determining the robustness of the synthesis.

**Ethics and dissemination** We obtained a waiver of approval from our local Research Ethics Committee. Results will be disseminated via publications in international peer-reviewed journals and conference proceedings.

This study will result in a theoretical framework that is based on an exhaustive review of the literature and the input of experts in the field of recovery. We expect that this framework will foster a better understanding of the stages and processes of recovery in children and adolescents with mental health conditions.

**PROSPERO registration number** CRD42018064087.

## INTRODUCTION

Personal recovery has been defined as ‘a profound personal and unique process...

## Strengths and limitations of this study

- This systematic review will include both published and unpublished literature, hence reducing the risk of publication bias.
- Duplicate and independent screening and data extraction will minimise the risk of error when identifying eligible studies and extracting relevant data.
- We expect heterogeneity in the included studies which may make it difficult to summarise data for the development of a recovery conceptual framework for children and adolescents with mental health conditions.

to change their attitudes, values, feelings, goals, abilities and roles in order to achieve a satisfactory, hopeful and productive way of life, with the possible limitations of your illness’.<sup>1</sup> Personal recovery differs from clinical recovery which mainly focuses on reducing symptoms and improving functioning levels.<sup>2,3</sup> Although clinical improvement has an impact on personal recovery, healthcare staff can go further by working collaboratively to support mental health service users to live a satisfactory, hopeful and productive life.

In recent years, national health programme, especially in English-speaking countries, have explored the potential that the personal recovery process can offer to increase patient satisfaction and experience.<sup>4</sup> One of the most accepted theoretical frameworks at present to understand personal recovery is CHIME, a compilation of five interrelated recovery processes *Connectedness, Hope and optimism about the future, Identity, Meaning in life and Empowerment*<sup>5-7</sup> (figure 1). CHIME was developed through a systematic review and narrative synthesis of the existing literature on personal recovery frameworks and definitions.<sup>5</sup> The scientific search of this review

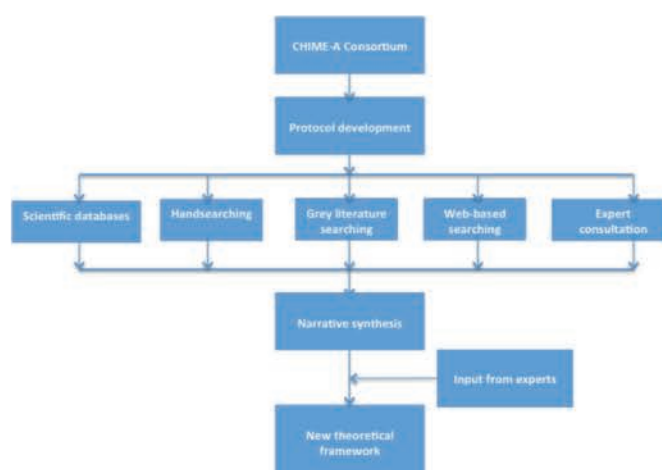


**Figure 1** Connectedness, Hope and optimism about the future, Identity, Meaning in life and Empowerment recovery framework.

spanned until 2009, and no studies focused on children or adolescents were identified.

Applying currently available recovery-focused interventions in younger populations may present unique challenges. For instance, connectedness in a child or adolescent is linked to the relationship with their parents and family and to their dependence on many aspects of everyday life.<sup>8</sup> Similarly, the relationship between children and adolescents with the peer group and the effect of this relationship on the development of identity and meaning in life is not exhaustively reflected in the current recovery approach.<sup>9</sup> Peers may exert an important influence via a sense of belonging, constructive or destructive relationships with members of the same or opposite sex, bullying and so on.<sup>8</sup> Regarding identity and meaning in life, childhood and adolescence are stages of change, definition and clarification, whereas for adults identity and definition of self, while ever evolving, are largely set. A diagnosis of a mental illness may create a schism in this developmental process; the process of accepting the condition and dealing with symptoms, the associated stigma and the response of family and peers will influence identity and the definition of self. Recovery, therefore, must recognise this dynamism and reflect progress in this process; not simply a return to the initial state, prior to the diagnosis.<sup>8</sup>

To our knowledge, the only available evidence on recovery frameworks for younger population is a scoping review that aimed to determine whether personal recovery-oriented mental health practice is applicable to children and adolescents with mental health issues.<sup>10</sup> Authors found that recovery for young people appears to be consistent with CHIME recovery



**Figure 2** Summary of the systematic review methodology.

framework components, although they highlighted the importance of including parents in the recovery process. This scoping review, however, has methodological limitations, including a very simple search strategy of the available literature (with the terms ‘mental health’, ‘recovery’ and either ‘child’, ‘adolescent’ or ‘CAMHS’) and the exclusion of recovery literature focused on specific mental health disorders (eg, psychosis). The study relied heavily on the CHIME recovery framework and did not explore the potential of developing new frameworks.

This project aims to advance the available evidence on recovery among children and adolescents with mental health conditions by systematically reviewing the available literature on the definitions of personal recovery among children and adolescents with mental health conditions 18 years of age or younger. We aim to implement an exhaustive search strategy and to implement a narrative synthesis of this evidence to develop a conceptual framework of recovery specific to this population.

## METHODS AND ANALYSIS

### Study design

This study is a systematic review with a modified narrative synthesis (figure 2). This review protocol was prepared following the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Protocols (PRISMA-P).<sup>11</sup> This systematic review will be carried out with the support of CHIME for Adolescents (CHIME-A), an international consortium of professionals with a common interest in the field of mental health recovery among children and adolescents (<https://www.researchintorecovery.com/chime-a>).

The systematic review will be reported in accordance with the PRISMA statement.<sup>12</sup>

### Types of studies

We will include qualitative or quantitative empirical studies involving at least three participants that provides a definition of personal recovery among people



experiencing mental health conditions who are 18 or younger; or that provides a theory, theoretical framework, conceptual framework, domains or dimensions of personal recovery. Systematic reviews with similar scopes will also be included. Clinical practice guidelines and editorials will be excluded, as well as studies with one or two participants, since studies with such a small sample size may not be generalisable or achieve saturation. Language of publication will be limited to English and Spanish.

### Type of participants

#### Participants and health conditions

Individuals 0–18 years of age who have experienced mental health disorders, either diagnosed or self-reported. We will classify mental health conditions in accordance with the 2017/2018 International Classification of Diseases (ICD)-10, section ‘F01-F99 Mental, Behavioural and Neurodevelopmental disorders’ which defines mental health disorders as ‘a clinically recognisable set of symptoms or behaviour associated in most cases with distress and with interference with personal functions.’ (<https://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf?ua=1>).

#### Settings

Individuals in any setting including but not limited to hospitals, primary care centres or community mental health settings.

### Type of outcomes measures

We will consider the following outcome measures: (1) any definition of personal recovery among participants; (2) a theory, theoretical framework, conceptual framework, domains; (3) dimensions of personal recovery among eligible participants.

### Searches

#### Scientific databases

We will perform systematic searches in the most important literature databases as well as those most relevant to the field of mental health and social studies (box 1). All searches will be limited to 2009 onwards to complement the Leamy *et al*<sup>5</sup> 2011 searches, until 30 September 2018. We will re-cover the Leamy *et al*<sup>5</sup> 2011 searches to verify that no papers on recovery applicable to our population of interest are missed.

The search strategy in its PubMed form is presented in box 2; it will be adapted for the different databases we will consult. This strategy, developed in consultation with a health sciences librarian, was adapted from the CHIME systematic review.

#### Handsearching

We will handsearch the table of contents of journals that, based on the experience of the research team, have a record of publishing material on personal recovery (box 1). In addition, we will consult journals publishing a high proportion of studies found to be eligible via

### Box 1 Published literature searches

#### Electronic searches

Scientific databases  
 MEDLINE (PubMed)  
 EMBASE  
 PsycINFO (Ovid)  
 CINAHL  
 International Bibliography of social sciences (EBSCO host)  
 Sociological abstracts  
 ASSIA (Applied Social Sciences Index and Abstracts)  
 Web of Science (core collection)  
 Scopus

#### Handsearching

Table of contents  
 British Journal of Psychiatry  
 Journal of Child & Adolescent Mental Health  
 Clinical Child Psychology and Psychiatry  
 Social Science & Medicine Journal  
 Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría  
 Journals publishing a high proportion of eligible studies  
 Abstracts Conference proceedings (2010–2018)  
 European Network for Mental Health Service Evaluation (ENMESH)  
 International Association for Youth Mental Health  
 Refocus on Recovery conference  
 Eligible studies in relevant systematic reviews  
 Leamy *et al*<sup>5</sup>  
 Slade *et al*<sup>7</sup>  
 Naughton *et al*<sup>10</sup>

the screening process, as well as included studies in eligible systematic reviews. We will search proceedings from relevant conferences in the field of recovery and mental health among youth: European Network for Mental Health Service Evaluation, Refocus on Recovery conference and the International Conference on Youth Mental Health. All handsearching will be limited to 2009–2018 (box 1).

#### Citation tracking

We will assess all studies citing the Leamy *et al*<sup>5</sup> study, searched via Google Scholar (available at: <https://scholar.google.co.uk/scholar?oi=bibs&hl=en&cites=150376588524122793>).

We will also screen all studies included in the Leamy *et al*<sup>5</sup> review (box 3), in the recently published review on this matter<sup>10</sup> and in another one developed by our research team<sup>7</sup> (box 2).

#### Grey literature searching

We will search OpenGrey (‘recovery’ and ‘mental health’ OR ‘CHIME’). We will also conduct different Google searches; since we expect a large number of results, we will consider only the first 100 hits (box 3).

#### Web-based searching

We will search on-line repositories (‘recovery’ and ‘mental health’ OR ‘CHIME’) with a specific focus on recovery in mental health (box 3).

### Box 2 Search strategy (PubMed version)

1. Mental health OR mental illness\* OR mental disorder\* OR mental disease\* OR mental problem
2. Recover\*
3. theor\* OR framework\* OR model OR dimension OR paradigm OR concept\*
4. (#2 AND #3)
5. (#1 AND #4)
6. Psychol\* health OR psychol\* illness\* OR psychol\* disorder OR psychol\* problem OR psychiatr\* health, OR psychiatry\* illness\* OR Psychiatr\* disorder OR psychiatr\* problem
7. theme\* OR stages OR processes
8. (#2 AND #7)
9. (#6 AND #8)
10. CHIME [(tiab)]
11. Minors OR minors\* OR boy OR boys OR boyfriend OR boyhood OR girl\* OR kid OR kids OR child OR child\* OR children\* OR school-child\* OR schoolchild OR school child[(tiab)] OR school child\*[(tiab)] OR adolescen\* OR juvenil\* OR youth\* OR teen\* OR under\*age\* OR pubescen\* OR pediatricspaediatrics[(mh)] OR pediatricpaediatric\* OR paediatric\* OR peadiatric\* OR school [(tiab)] OR school\*[(tiab)] OR prematur\* OR preterm\*
12. (#5 OR #9 OR #10) AND (#11)

#### Expert consultation

We will consult experts in the field as identified by the CHIME-A consortium about potentially eligible studies (box 3).

#### Data collection and analysis

##### Study selection

We will use EndNote to collate all references and remove duplicates. Two independent reviewers will assess all titles and abstracts to determine whether a full text review is needed. We will solve discrepancies by consensus or

### Box 3 Other sources that will be searched

#### Citation tracking

Studies citing Leamy *et al*<sup>5</sup>

#### Grey literature (“recovery” and “mental health” OR “CHIME”)

OpenGrey

#### Google searches (“recovery” and “mental health” OR “CHIME”) (“recovery” and “mental health” and “child”) (“recovery” and “mental health” and “adolescent”)

100 hits from a Google search

#### Web-based searching

Scottish Recovery Network

Recovery Devon

Boston University Repository of Recovery Resources

Rethink

National Mental Health Development Unit

Social Perspectives Network

#### Expert consultation

Consult experts in the field

consulting a third investigator. Two independent reviewers will then review all papers eligible for full-text assessment. Discrepancies will be solved by consensus or by consulting a third investigator.

#### Data extraction and management

For each study, we will extract its full reference, description of participants (including country and age profile), sample size, methodology, service setting and definition of recovery. Data extraction will be performed individually with an independent author verifying a random 10% sample to ensure accuracy. If we identify any missing data, we will contact study authors.

#### Analysis of subgroups

We will analyse subgroups per age, specifically participants 12–18 years of age. We will also assess studies including patients with ADHD or autism separately. In both cases we will attempt to determine if there are any differences in study findings.

#### Risk of bias assessment

Due to the expected heterogeneity of potentially eligible studies, we will adopt a multi-pronged approach to assess risk of bias. We will use the Critical Appraisal Skills Programme (CASP) checklist for qualitative studies;<sup>13</sup> we will rate studies presenting serious concerns in over two CASP items as having ‘serious methodological limitations’ and those presenting serious concerns in two items as having ‘moderate methodological limitations’. The rest will be classified as high quality. We will use the Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative Research (CERQual) tool to assess the overall quality of the evidence of qualitative studies. For quantitative and mixed methods studies, we will use the Mixed Methods Appraisal Tool.<sup>14</sup> We will not assess the quality of doctoral theses, books, book chapters and government reports. We will use risk of bias assessment results to gauge the confidence we can place on the identified evidence, research gaps and guidance for interpreting findings. Additionally, we will analyse separately studies classified as of high quality.

#### Data synthesis and analysis

We will undertake analysis using narrative synthesis,<sup>15</sup> following the approach and building on the theory underpinning the CHIME Framework. First, we will comprehensively assess and summarise the results of eligible studies. We will then conduct a preliminary thematic synthesis of the definitions, theories, theoretical frameworks, conceptual frameworks, domains or dimensions identified in the eligible studies. We will do so by grouping studies according to study type and setting; we will tabulate results and identify conceptual overlaps, similarities and differences and will explore possible explanations for these, considering narratives at the level of form, structure and content. We will identify overarching themes and related subthemes and will determine the frequency with which themes appear in the included papers via vote counting. The preliminary synthesis will then be refined and discussed among study



authors, with a specific emphasis on common themes and related sub-themes, resulting in an initial conceptual framework of recovery. To minimise bias in the analysis process, the primary analyst team have multi-professional (social worker, nurse, psychologist) and multidisciplinary (methodologist, educational, health services research, management) expertise, and the wider analyst team also involves occupational therapy, psychometric, peer research, sociology and health research expertise. The analyst team include researchers involved in the development of the CHIME Framework and researchers with no previous involvement. Afterwards, we will explore relationships within and between studies in relation to this initial conceptual framework, which will allow further discussion and the development of an overarching framework. We will explore whether variability in study design, population or setting can explain differences within studies and will contrast emerging themes against the preliminary synthesis in order to identify discrepancies and to assess robustness. Lastly, we will assess the robustness of the overarching framework through consultation with experts and study authors and by comparing results in high-quality studies with the overall synthesis.

#### Patient and public involvement

Patients were not involved in the development of this protocol. However, the research question we address in this project aims to fill an evidence gap on the concept of recovery among children and adolescents. We expect that the definition of recovery we aim to develop will better inform services to youth living with mental health conditions.

#### Ethics and dissemination

This protocol was written following the PRISMA-P guidelines<sup>11</sup> the review will be reported according to the PRISMA statement.<sup>12</sup> We plan to disseminate the findings of this systematic review through peer-reviewed journal publications and conference presentations.

This systematic review will result in a new theoretical framework that is based on an exhaustive review of the available literature and on the input of international experts in the field of recovery among children and adolescents. We expect that the new framework will foster a better understanding of the stages and processes of recovery in this population. In addition, the conceptual framework can contribute to the development of measures of personal recovery among children and adolescents. The conceptual framework can provide a foundation for developing standardised recovery measures, and can serve as the basis for a future measure to evaluate the contribution of mental health services to mental health recovery among children and adolescents.

#### Author affiliations

<sup>1</sup>Department of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology, Institute of Neurosciences, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, Spain

<sup>2</sup>Department of Education, Universitat de Barcelona, Barcelona, Spain

<sup>3</sup>School of Health Sciences, Institute of Mental Health, University of Nottingham, Nottingham, UK

<sup>4</sup>Nottinghamshire Healthcare NHS Foundation Trust, Nottingham, UK

<sup>5</sup>Iberoamerican Cochrane Centre, Sant Pau Biomedical Research Institute (IIB Sant Pau), Barcelona, Spain

<sup>6</sup>CIBER of Epidemiology and Public Health (CIBERESP), Barcelona, Spain

**Acknowledgements** Anna Ballesteros Urpi is a PhD candidate in the Department of Education at the Universitat de Barcelona (Barcelona, Spain). Mike Slade is supported by the National Institute for Health Research Nottingham Biomedical Research Centre. Authors would like to thank the members of the CHIME-A Consortium for their input during the development of this manuscript.

**Contributors** Study idea: ABU, MS, DM, HPH. Study design: ABU, MS, DM, HPH. Drafting of the first version of the article: ABU. Critical revision of the article: ABU, MS, DM, HPH. Final approval of the article: ABU, MS, DM, HPH.

**Funding** Anna Ballesteros Urpi is supported by a Sabbatical Leave Grant from Hospital Clínic (Barcelona, Spain).

**Competing interests** None declared.

**Patient consent for publication** Not required.

**Ethics approval** We have obtained a waiver of approval from the Clinical Research Ethics Committee at the Hospital Clínic of Barcelona (Barcelona, Spain).

**Provenance and peer review** Not commissioned; externally peer reviewed.

**Open access** This is an open access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited, appropriate credit is given, any changes made indicated, and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>.

#### REFERENCES

1. Anthony WA. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1993;16:11–23.
2. Slade M, Bird V, Le Bouillier C, et al. REFOCUS trial: protocol for a cluster randomised controlled trial of a pro-recovery intervention within community based mental health teams. *BMC Psychiatry* 2011;11:1–13.
3. Turton P, Demetriou A, Boland W, et al. One size fits all: or horses for courses? Recovery-based care in specialist mental health services. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2011;46:127–36.
4. HM Government. New horizons. A shared vision for mental health 2009.
5. Leamy M, Bird V, Le Bouillier C, et al. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry* 2011;199:445–52.
6. Bird V, Leamy M, Tew J, et al. Fit for purpose? validation of a conceptual framework for personal recovery with current mental health consumers. *Aust N Z J Psychiatry* 2014;48:644–53.
7. Slade M, Leamy M, Bacon F, et al. International differences in understanding recovery: systematic review. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2012;21:353–64.
8. Ward D. 'Recovery': does it fit for adolescent mental health? *J Child Adolesc Ment Health* 2014;26:83–90.
9. Tew J, Ramon S, Slade M, et al. Social factors and recovery from mental health difficulties: a review of the evidence. *Br J Soc Work* 2012;42:443–60.
10. Naughton JNL, Maybery D, Sutton K. Review of child and adolescent mental health recovery literature: concordance and Contention. *J Psychosoc Rehabil Ment Health* 2018;5:151–8.
11. Moher D, Shamseer L, Clarke M, et al. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Syst Rev* 2015;4:1.
12. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ* 2009;339:b2535.
13. Spittlehouse C, Acton M, Enock K. Introducing critical appraisal skills training in UK social services: another link between health and social care? *J Interprof Care* 2000;14:397–404.
14. Pluye P, Robert E, Cargo M. *Proposal: a mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews*. Montréal: McGill University, 2011: 2. 1–8.
15. Popay J, Roberts H, Sowden A. Guidance on the conduct of narrative synthesis in systematic reviews. A product from the ESRC methods programme version; 2006.





# 10. Anexos

## 10.4. Anexo 4: HoNOSCA en castellano

HoNOSCA en castellano:

- HoNOSCA-Glosario (versión para profesionales)
- Hoja de puntuación (para HoNOSCA-Glosario)
- HoNOSCA-Usuarios (versión para usuarios)
- HoNOSCA-Padres (versión para padres)



**HoNOSCA**  
**Escalas Para Variables de Salud Nacional**  
**Salud Mental de Niños y de Adolescentes**

*Glosario para HoNOSCA - Hoja de Puntuación*

**HoNOSCA 1998**

Autores: - S.G. Gowers, de RC Harrington, A. Whitton,  
A.S. Beevor, P. Lelliott, J. K. Wing, R. Jezzard

University of Liverpool  
Section of Adolescent Psychiatry  
Academic Unit  
Pine Lodge  
79 Liverpool Road  
Chester, CH2 1AW

## Resumen de las instrucciones de Clasificación:

- 1) Puntúe cada escala en orden del 1 al 13, seguido por las Escalas adicionales 14 y 15, si fuera necesario.
- 2) No incluya información valorada en una pregunta anterior.
- 3) Valore el problema más grave que se haya producido durante el período evaluado
- 4) Todas las escalas siguen el formato:

- 0 = no hay problema  
1 = problema leve que no requiere acción  
2 = problema leve pero claramente presente  
3 = problema moderadamente grave  
4 = problema severo o muy severo

## SECCIÓN A

Puntúe 9 si se desconoce

### 1. Problemas de comportamiento disruptivo, antisocial o agresivo

**Incluya** comportamiento asociado con cualquier trastorno, como trastorno hiperactivo, depresión, autismo, drogas o alcohol.

**Incluya** agresión física o verbal (por ejemplo, empujar, golpear, vandalismo, burlas), o abuso físico o sexual a otros niños.

**Incluya** conductas antisociales (por ejemplo robo, mentira o engaño) o conductas de oposición (por ejemplo, desafío, oposición a la autoridad o berrinches).

**No incluya** hiperactividad, puntuada en la escala 2; absentismo, puntuado en la categoría 13; autolesiones, puntuadas en escala 3.

0 No hay problemas de este tipo durante el período evaluado.

1 Disputas menores, comportamiento exigente, irritabilidad excesiva, mentiras, etc.

2 Conductas disruptivas y antisociales leves pero definidas, daño menor a la propiedad, o agresión o comportamiento desafiante.

3 Comportamiento agresivo o antisocial moderadamente grave, como pelearse, amenazas persistentes, comportamiento conflictivo, daños menores a la propiedad o actos delictivos moderados.

4 Disruptivo en casi todas las actividades o al menos un ataque físico serio a otra persona, a animales o destrucción grave a la propiedad.

© Royal College of Psychiatrists 1999

Traducido por Anna Ballesteros Urpi MA, PhD (c)

Departamento de Psiquiatría y Psicología Infantil y Juvenil, Instituto de Neurociencias

Hospital Clínic de Barcelona (Barcelona, España)

E-mail: aballest@clinic.cat, annaballesteros@hotmail.com



Puntúe 9 si se desconoce

**2. Problemas de hiperactividad, atención o concentración**

**Incluya** comportamiento hiperactivo asociado con cualquier causa, como el trastorno hiperactivo, manías o que se deriven de las drogas.

**Incluya** problemas de agitación, inquietud, falta de atención o concentración debido a cualquier causa, incluyendo depresión.

0 No hay problemas de este tipo durante el período evaluado.

1 Hiperactividad o inquietud leve etc.

2 Hiperactividad leve pero definida y / o problemas de atención, pero que por lo general se pueden controlar.

3 Problemas de hiperactividad moderadamente graves y / o de atención que a veces son incontrolables.

4 Problemas de hiperactividad y / o de atención graves que están presentes en la mayoría de las actividades y que casi nunca son controlables.

**3. Autolesiones no accidentales**

**Incluya** autolesiones como golpearse y cortarse, intentos de suicidio, sobredosis, ahorcamiento, ahogamiento, etc.

**No incluya** rascarse, tocarse como resultado directo de una enfermedad física puntuado en la escala 6.

**No incluya** autolesiones accidentales debidas, por ejemplo, a discapacidades físicas o de aprendizaje grave, puntuadas en la escala 6. Enfermedades o lesiones como consecuencia directa del uso de drogas / alcohol, puntuadas en la escala 6.

0 No hay problemas de este tipo durante el período evaluado.

1 Pensamientos ocasionales sobre la muerte o de lesionarse a sí mismo que no llevan a autolesión. No autolesiones o pensamientos suicidas.

2 Autoagresión no peligrosa, tales como rascarse la muñeca, asociados o no con pensamientos suicidas.

3 Intento de suicidio moderadamente grave (incluyendo actos preparatorios, como adquirir medicamentos) o autolesión moderada no peligrosa (por ejemplo, pequeñas sobredosis).

4 Intento de suicidio serio (por ejemplo, sobredosis grave), o grave autolesión deliberada.

Puntúe 9 si se desconoce

**4. Problemas con alcohol, abuso de sustancias / disolventes**

**Incluya** problemas con el alcohol, abuso de sustancias / disolventes teniendo en cuenta edad actual y normas sociales.

**No incluya** comportamiento agresivo / disruptivo debido al alcohol o las drogas, puntuadas en la escala 1. Enfermedades físicas o discapacidades debido al uso de alcohol o drogas, evaluadas en la Escala 6.

0 No hay problemas de este tipo durante el período evaluado.

1 Uso menor de alcohol o drogas, dentro de las normas de la edad del paciente.

2 Uso ligeramente excesivo de alcohol o drogas.

3 problemas moderadamente graves de drogas o alcohol significativamente contrarias a las normas de la edad.

4 Problemas graves de drogas o alcohol que conduzcan a dependencia o incapacidad.

**5. Problemas con las habilidades escolares o del lenguaje**

**Incluya** problemas en lectura, ortografía, aritmética, habla o lenguaje asociados con cualquier trastorno o problema, como un problema específico del desarrollo del aprendizaje o de discapacidad física, como un problema de audición.

Los niños con problemas de aprendizaje generalizado no deben incluirse a menos que su funcionamiento esté por debajo del nivel esperado.

**Incluya** un menor rendimiento escolar asociado con problemas emocionales o de comportamiento.

**No incluya** problemas temporales exclusivamente derivados de la falta de educación.

0 No hay problemas de este tipo durante el período evaluado

1 Discapacidad menor dentro de la gama normal de variación

2 Deterioro leve pero evidente de significancia clínica

3 Problemas moderadamente graves, por debajo del nivel esperado en función de la edad mental, rendimiento histórico o discapacidad física

4 Deterioro grave, muy por debajo del nivel esperado en función de la edad mental, rendimiento histórico o discapacidad física

**6. Enfermedad física o problemas de discapacidad**

**Incluya** enfermedades físicas o problemas de incapacidad que limiten o impiden el movimiento, alteran la visión o la audición, o que interfieren de otra manera con el funcionamiento personal.

**Incluya** trastornos del movimiento, efectos secundarios de medicamentos, efectos físicos del uso de drogas / alcohol o complicaciones físicas de trastornos psicológicos, como pérdida de peso severa.

**Incluya** autolesiones debido a discapacidades físicas o de aprendizaje graves o discapacidades física o como consecuencia de autolesiones, como golpearse la cabeza.

**No incluya** quejas somáticas sin base orgánica, puntuadas en la escala 8.

0 No se haya incapacidad como resultado de problemas de salud físicos durante el período evaluado.

1 Leve incapacidad como resultado de un problema de salud durante el período evaluado (por ejemplo, frío, caídas que no son graves, etc.).

2 Problemas físicos de salud que imponen restricciones funcionales leves pero definidas.

3 Restricciones moderadas en la actividad debido a problemas físicos de salud.

4 Incapacidad total o grave debido a problemas físicos de salud.



**7. Problemas asociados con alucinaciones, delirios o percepciones anormales**

**Incluya** alucinaciones, delirios o percepciones anormales independientemente de su diagnóstico.

**Incluya** Comportamientos extraños y estafalarios asociados con alucinaciones y delirios.

**Incluya** problemas con otras percepciones anormales tales como ilusiones o pseudo-alucinaciones, o ideas sobrevaloradas como una imagen corporal distorsionada, pensamientos paranoicos o sospechosos.

**No incluir** Comportamientos perturbadores o agresivos asociados con alucinaciones o delirios, puntuados en la Escala 1. Conducta hiperactiva asociada con alucinaciones o delirios, puntuados en la escala 2.

0 No hay evidencia de pensamientos o percepciones anormales durante el período evaluado.

1 Creencias algo raras o excéntricas que no se ajustan a las normas culturales.

2 Presencia de pensamientos o percepciones anormales (por ejemplo, ideas paranoicas, ilusiones o perturbaciones de la imagen corporal) pero que no producen angustia o manifestación de conductas extrañas, es decir, clínicamente presentes pero leves.

3 Preocupación moderada con pensamientos anormales o percepciones o ideas delirantes o alucinaciones que mucha angustia y / o se manifiestan en comportamientos obviamente estafalarios.

4 Estado mental y comportamiento grave y negativamente afectado por delirios, alucinaciones o percepciones anormales, con graves consecuencias para el niño / adolescente u otros.

Puntúe 9 si se desconoce

**8. Problemas con síntomas somáticos no orgánicos**

**Incluya** problemas con síntomas gastrointestinales como vómitos no orgánicos o síntomas cardiovasculares o neurológicos, enuresis, encopresis, problemas para dormir o fatiga crónica.

**No incluya** trastornos del movimiento tales como tics, puntuado en la Escala 6, enfermedades físicas que compliquen los síntomas somáticos no orgánicos, puntuados en la escala 6.

0 No hay problemas de este tipo durante el período evaluado.

1 Ligeros problemas solamente, como enuresis ocasional, pequeños problemas de sueño, dolores de cabeza o dolores de estómago sin base orgánica.

2 Problema leve pero definido con síntomas somáticos no orgánicos.

3 Síntomas moderadamente graves que producen un moderado grado de restricción en algunas actividades.

4 Síntomas muy severos que persisten en la mayoría de las actividades. El niño está seriamente o adversamente afectado.

Puntúe 9 si se desconoce

**9. Problemas con los síntomas emocionales y relacionados**

**Puntúe** sólo el problema clínico más grave no considerado previamente.

**Incluyen** depresión, ansiedad, preocupaciones, miedos, fobias, obsesiones o compulsiones, que surjan de alguna condición clínica, incluyendo trastornos de la alimentación.

**No incluir** comportamientos agresivos, destructivos o hiperactivas atribuidos a los miedos o las fobias, puntuados en la Escala 1.

**No incluya** complicaciones físicas de los trastornos psicológicos, como pérdida de peso severa, valorados en la escala 6.

0 No hay evidencia de depresión, ansiedades, miedos o fobias durante el período evaluado.

1 Cambios de humor ligeramente ansiosos, sombríos o transitorios.

2 Un síntoma emocional leve pero definido que está clínicamente presente pero que no es preocupante.

3 Síntomas emocionales moderadamente severos, que son preocupantes, entorpecen algunas actividades y son incontrolables, por lo menos, algunas veces.

4 Síntomas emocionales graves que se entrometen en todas las actividades y que son casi siempre incontrolables.

**10. Problemas con las relaciones entre iguales**

**Incluya** problemas con compañeros de la escuela y de la red social. Problemas asociados con la retirada activa o pasiva de relaciones sociales o problemas con intrusismo o con la capacidad de formar relaciones satisfactorias con los compañeros. **Incluya** el rechazo social como resultado de la conducta agresiva o la intimidación.

**No incluya** comportamientos agresivos o la intimidación, puntuados en escala 1; problemas con la familia o los hermanos, puntuados en la escala 12.

0 No hay problemas significativos durante el período evaluado.

1 Problemas transitorios o leves, aislamiento social ocasional.

2 Problemas leves pero definidos en el establecimiento o mantenimiento de relaciones con los compañeros. Problemas que causan malestar debido a aislamiento social, intrusismo, rechazo o matoneo/intimidación.

3 Problemas moderados debido a la retirada activa o pasiva de relaciones sociales, intrusismo y / o relaciones que proporcionan poca o ninguna comodidad o apoyo, por ejemplo, como resultado de haber sido severamente intimidado/acosado.

4 aislamiento social grave, sin amigos, debido a la incapacidad para comunicarse socialmente y / o retiro de las relaciones sociales.

**11. Los problemas con el cuidado personal y la independencia**

Valorar el nivel general de funcionamiento: por ejemplo, problemas con las actividades básicas de autocuidado, tales como alimentarse, lavarse, vestirse e ir al baño.

Habilidades complejas como gestión del dinero, viajar de forma independiente, hacer compras, etc., teniendo en cuenta la norma para la edad cronológica del niño.

**Incluya** Bajos niveles de funcionamiento derivados de falta de motivación, estado de ánimo o cualquier otro trastorno.

**No incluya** la falta de oportunidades para el ejercicio de habilidades y destrezas intactas, como podría ocurrir en una familia excesivamente restrictiva, puntuados en la escala 12, enuresis y encopresis puntuados en la escala 8.

0 No hay problemas durante el período evaluado, buena capacidad de funcionar en todas las áreas.

1 Problemas menores solamente; por ejemplo, desorden, desorganización.

2 Auto-cuidado adecuado, pero incapacidad definitiva para ejercer una o más habilidades complejas (véase más arriba).

3 Problemas mayores en una o más áreas de cuidado personal (comer, aseo personal, vestirse) o imposibilidad de llevar a cabo varias habilidades complejas.

4 Gran invalidez en todas o casi todas las áreas de cuidado de sí mismo y / o habilidades complejas.



Puntúe 9 si se desconoce

**12. Problemas con la vida familiar y las relaciones**

**Incluya** Problemas en las relaciones entre padres e hijos y hermanos.

**Incluya** relaciones con padres adoptivos, trabajadores sociales / profesores en lugares residenciales. Relaciones en el hogar y con padres / hermanos separados deben ser también incluidos. Problemas de personalidad de los padres, enfermedades mentales y dificultades maritales sólo se deben clasificar aquí si tienen un efecto sobre el niño.

**Incluya** problemas de abuso emocional, como falta de comunicación, peleas, hostilidad verbal o física, criticismo y denigración, negligencia / rechazo por parte de los padres, restricción excesiva, abuso sexual y / o físico.

**Incluya** celos entre hermanos, coacción física o sexual abusiva por parte de un hermano.

**Incluya** problemas de relaciones familiares no saludables y sobreprotección

**Incluya** problemas asociados con duelos en la familia que lleven a reorganización familiar.

**No incluya** comportamiento agresivo de los niños, puntuado en la escala 1.

0 No hay problemas durante el período evaluado.

1 Problemas leves o transitorios.

2 Problema leve pero definido, por ejemplo algunos episodios de negligencia u hostilidad, relaciones intrafamiliares no saludables o sobreprotección.

3 Problemas moderados como negligencia, abuso, hostilidad. Problemas asociados con la desintegración de familiar / del cuidador o reorganización familiar.

4 Problemas serios donde el niño se siente victimizado, maltratado o gravemente descuidado por su familia o cuidador.

**13. Baja asistencia escolar**

**Incluya** absentismo escolar, rechazo a la escuela, retirada o suspensión de la escuela por cualquier causa.

**Incluye** asistencia a cualquier clase de escuela en el momento de la evaluación, como escuela hospitalaria, enseñanza en casa, etc.

Si la evaluación se realiza durante las vacaciones escolares, evaluar las dos últimas semanas del periodo anterior.

0 No hay problemas de este tipo durante el período evaluado.

1 Ligeros problemas, por ejemplo, retrasos para llegar a dos o más clases.

2 Problemas definidos pero leves, por ejemplo, el niño ha faltado a varias clases a causa de absentismo escolar o de negarse a ir a la escuela.

3 Problemas marcados, ausentismo varios días durante el período evaluado.

4 Problemas severos, ausentismo la mayoría o todos los días de escuela. Cualquier suspensión escolar, exclusión o expulsión por cualquier causa durante el período evaluado.

## Sección B

Escales 14 y 15 tienen que ver con problemas para el niño, los padres o cuidadores en relación a la falta de información o de acceso a los servicios. Estas no son medidas directas de la salud mental del niño, sino cambios aquí puede resultar en beneficios a largo plazo para el niño.

Puntúe 9 si se desconoce

### 14. Problemas de saber o entender de la naturaleza de las dificultades del niño / adolescente (en las dos semanas anteriores)

**Incluya** falta de información útil o conocimiento a disposición de los niños / adolescentes, padres o cuidadores.

**Incluya** carencia de explicación sobre el diagnóstico o la causa del problema o el pronóstico.

0 No hay problemas durante el período evaluado. Los padres / tutores han sido informados adecuadamente sobre los problemas del niño.

1 Solo problemas leves.

2 Problemas leves pero definidos.

3 Problemas moderadamente graves. Los padres / cuidadores tienen un conocimiento muy bajo o incorrecto sobre el problema que está causando dificultades, tales como confusión o autculpabilidad.

4 Problemas muy graves. Los padres no tienen conocimiento sobre la naturaleza de los problemas de sus hijos.

**15. Problemas con la falta de información sobre los servicios o la gestión de las dificultades del niño / adolescentes**

**Incluya** falta de información útil disponible para el niño / adolescente, los padres, cuidadores, o referentes.

**Incluya** falta de información sobre la forma más adecuada de prestar servicios a los niños, como arreglos para cuidar de la salud o proveer educación al niño o de servicios de cuidado temporales.

0 No hay problemas durante el período evaluado. La necesidad de todos los servicios imperiosos ha sido reconocida.

1 Solo problemas leves.

2 Problemas leves pero definidos.

3 Problemas moderadamente graves. Los padres/cuidadores han recibido poca información sobre los servicios adecuados o los profesionales no están seguros de donde se puede manejar la situación del niño.

4 Algún problema muy grave. Los padres no tienen información sobre servicios apropiados para el niño o los profesionales no saben donde se puede manejar la situación del niño.

# HoNOSCA

## Hoja de Puntuación

Escala 0-4

Puntúa 9 si se desconoce

### Sección A

- |   |                      |
|---|----------------------|
| 1. Comportamiento disruptivo, antisocial o agresivo | <input type="text"/> |
| 2. Atención y concentración hiperactiva             | <input type="text"/> |
| 3. Autolesiones no accidentales                     | <input type="text"/> |
| 4. Alcohol, abuso de sustancias / disolventes       | <input type="text"/> |
| 5. Habilidades escolares o del lenguaje             | <input type="text"/> |
| 6. Enfermedad física o problemas de discapacidad    | <input type="text"/> |
| 7. Alucinaciones y delirios                         | <input type="text"/> |
| 8. Síntomas somáticos no orgánicos                  | <input type="text"/> |
| 9. Síntomas emocionales y relacionados              | <input type="text"/> |
| 10. Relaciones entre iguales                        | <input type="text"/> |
| 11. Cuidado personal e independencia                | <input type="text"/> |
| 12. Vida familiar y relaciones                      | <input type="text"/> |
| 13. Baja asistencia escolar                         | <input type="text"/> |
| <b>SECCIÓN A PUNTUACIÓN TOTAL</b>                   | <input type="text"/> |

### Sección B

- |  |                      |
|--|----------------------|
| 14. Falta de conocimiento - Naturaleza de las dificultades | <input type="text"/> |
| 15. Falta de información - Servicios/gestión               | <input type="text"/> |
| <b>SECCIÓN A + B PUNTUACIÓN TOTAL</b>                      | <input type="text"/> |



## Administración de HoNOSCA Puntuado por el Paciente

La versión de HoNOSCA puntuada por el paciente ha sido desarrollada utilizando las 13 escalas de la Sección A de la versión de HoNOSCA puntuada por el/la médico. Esta versión consiste en un cuestionario que se basa en el título de cada escala de HoNOSCA, pero redactado en forma de pregunta. Por ejemplo, la escala 1 "Problemas de comportamiento disruptivo, antisocial o agresivo" se convierte en "¿Ha tenido problemas por su mal comportamiento, agresión física o verbal?"

La versión de HoNOSCA puntuada por el paciente se completa con la ayuda mínima de una persona auxiliar independiente (es decir, no médico). Este/a auxiliar explica el propósito de HoNOSCA (es decir, para medir variables de resultado) y proporciona pautas breves, que consisten en:

- Responder preguntas teniendo en cuenta las dos últimas semanas.
- Intentar ser honesto
- Tratar de responder las 13 preguntas
- Marcar una casilla para cada pregunta
- Tratar de valorar la dificultad más grave mencionada en cada pregunta
- Tomarse todo el tiempo necesario para responder a las preguntas

Posteriormente, el paciente completa el cuestionario en presencia del/la auxiliar de manera que el usuario pueda recibir ayuda si surgen dificultades .

Si no es posible que un/a auxiliar esté disponible para administrar el cuestionario, el paciente recibe una "hoja de orientación", la cual consta de las breves directrices dadas anteriormente, así como de un ejemplo que repasa preguntas específicas y posibles respuestas.

La versión de HoNOSCA puntuada por el paciente se debe administrar cada vez que se completa una versión de HoNOSCA puntuada por el médico para que sirva de comparación. Esto generalmente ocurre durante una evaluación inicial, revisión a las seis semanas y el alta.

NOMBRE \_\_\_\_\_ FECHA \_\_\_\_\_

**HoNOSCA AUTOEVALUACIÓN (V1).**  
**EN LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS: -**

**1. ¿Has tenido problemas por su mal comportamiento, agresión física o verbal?**

Nada       Insignificadamente       Levemente       Moderadamente       Gravemente

**2. ¿Has presentado falta de concentración o inquietud?**

Nada       Insignificadamente       Levemente       Moderadamente       Gravemente

**3. ¿Has hecho algo para herirse o hacerse daño a si mismo a propósito?**

Nada       Insignificadamente       Levemente       Moderadamente       Gravemente

**4. ¿Has tenido problemas como resultado del uso de alcohol, drogas o disolventes?**

Nada       Insignificadamente       Levemente       Moderadamente       Gravemente

**5. ¿Has tenido dificultades para mantener al día su rendimiento académico?**

Nada       Insignificadamente       Levemente       Moderadamente       Gravemente

**6. ¿Has tenido alguna enfermedad o incapacidad física que haya limitado sus actividades?**

Nada       Insignificadamente       Levemente       Moderadamente       Gravemente

**7. ¿Has tenido problemas por escuchar voces, ver cosas, o tener pensamientos anormales o extraños?**

Nada       Insignificadamente       Levemente       Moderadamente       Gravemente

**8. ¿Has sufrido vómito auto-provocados, dolores de cabeza / estómago sin causa física, enuresis o encopresis?**

Nada       Insignificadamente       Levemente       Moderadamente       Gravemente

**9. ¿Te has sentido con un estado de ánimo triste o ansioso o preocupado por miedos, obsesiones o rituales?**

Nada       Insignificadamente       Levemente       Moderadamente       Gravemente

**10. ¿Has tenido problemas por no tener relaciones sociales satisfactorias o por haber sido acosado?**

Nada       Insignificadamente       Levemente       Moderadamente       Gravemente

**11. ¿Has tenido dificultades para cuidar de tí mismo/a o ser responsable de tu propia autonomía?**

Nada       Insignificadamente       Levemente       Moderadamente       Gravemente

**12. ¿Has tenido problemas con las relaciones con tu familia o los miembros del hogar?**

Nada       Insignificadamente       Levemente       Moderadamente       Gravemente

**13. ¿Has dejado de asistir a tus clases en el colegio?**

Nada       Insignificadamente       Levemente       Moderadamente       Gravemente

## Administración de HoNOSCA Puntuado por los padres o tutores legales

La idea de esta evaluación es determinar su punto de vista con respecto a las dificultades que haya estado experimentando de su hijo/a recientemente. Los resultados se utilizan para monitorear regularmente su progreso, en conjunción con las puntuaciones hechas por el equipo clínico y las calificaciones propias de su hijo/a.

1. Piense con cuidado y por favor trate de ser lo más preciso y veraz que pueda.
2. Al contestar, sólo tenga en cuenta las últimas dos semanas.
3. Por favor conteste todas las 13 preguntas.
4. Por favor, lea todas las opciones antes de que usted marque una casilla.
5. Por favor, marque una de las cinco casillas para cada pregunta.
6. Si cree que su hijo/a ha experimentado más de una de las dificultades enumeradas en una pregunta durante las últimas dos semanas, sólo puntúe la más grave.

*Muchas gracias por su ayuda.*

## EVALUACIÓN HONOSCA PADRES (V1).

### EN LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS, ¿CREE QUE: -

1. Su hijo/a ha sido afectado por comportamiento negativo, agresión física o verbal

Nada       Insignificadamente       Leve pero claramente       Moderadamente       Severamente

2. ¿Su hijo/a ha sufrido falta de concentración o inquietud?

Nada       Insignificadamente       Leve pero claramente       Moderadamente       Severamente

3. ¿Su hijo/a ha hecho algo para herir o hacerse daño a si mismo a propósito?

Nada       Insignificadamente       Leve pero claramente       Moderadamente       Severamente

4. ¿Su hijo/a ha tenido problemas como resultado del uso de alcohol, drogas o solventes?

Nada       Insignificadamente       Leve pero claramente       Moderadamente       Severamente

5. ¿Su hijo/a ha tenido dificultades para mantenerse al día con sus habilidades educativas habituales?

Nada       Insignificadamente       Leve pero claramente       Moderadamente       Severamente

6. ¿Su hijo/a tiene alguna enfermedad física o discapacidad que limita sus actividades?

Nada       Insignificadamente       Leve pero claramente       Moderadamente       Severamente

7. ¿Su hijo/a ha estado preocupado por escuchar voces, ver cosas, o por pensamientos anormales o sospechosos?

Nada       Insignificadamente       Leve pero claramente       Moderadamente       Severamente

8. ¿Su hijo/a ha sufrido vómitos autoinducido, dolores de cabeza/ de estómago sin causa física, enuresis o encopresis?

Nada       Insignificadamente       Leve pero claramente       Moderadamente       Severamente

9. ¿Su hijo/a se ha sentido en un estado de ánimo bajo o ansioso o preocupado por miedos, obsesiones o rituales?

Nada       Insignificadamente       Leve pero claramente       Moderadamente       Severamente

10. ¿Su hijo/a ha estado preocupado por falta de amistades satisfactorias o intimidación?

Nada       Insignificadamente       Leve pero claramente       Moderadamente       Severamente

**11. ¿Su hijo/a tiene dificultades para cuidarse de si mismo/a o ser responsable de su propia independencia?**

Nada                       Insignificadamente                       Leve pero claramente                       Moderadamente                       Severamente

**12. ¿Su hijo/a ha estado preocupado por las relaciones con su familia o en su hogar sustituto?**

Nada                       Insignificadamente                       Leve pero claramente                       Moderadamente                       Severamente

**13. ¿Su hijo/a dejó de asistir a sus sesiones de educación?**

Nada                       Insignificadamente                       Leve pero claramente                       Moderadamente                       Severamente





# 10. Anexos

## 10.5. Anexo 5: HoNOSCA en catalán

HoNOSCA en catalán:

- HoNOSCA-Glosario (versión para profesionales)
- Hoja de puntuación (para HoNOSCA-Glosario)
- HoNOSCA-Pacientes (versión para pacientes)
- HoNOSCA-Padres (versión para padres)



**HoNOSCA**  
**Escales Per a Variables de Salut Nacional i**  
**Salut Mental de Nens i d'Adolescents**

*Glossari per HoNOSCA - Full de Puntuació*

**HoNOSCA 1998**

Autors: - S.G. Gowers, de RC Harrington, A. Whitton,  
A.S. Beevor, P. Lelliott, J. K. Wing, R. Jezzard

University of Liverpool

Section of Adolescent Psychiatry

Academic Unit

Pine Lodge

79 Liverpool Road

Chester, CH2 1A

© Royal College of Psychiatrists 1999

Traduït per Anna Ballesteros Urpí MA, PhD (c) i Dra. Àstrid Morer  
Departament de Psiquiatria i Psicologia Infantil i Juvenil, Institut de Neurociències  
Hospital Clínic de Barcelona (Barcelona, Espanya)  
E-mail: aballest@clinic.cat, annaballesteros@hotmail.com

## Resum de les instruccions de Classificació:

- 1) Puntuï cada escala en ordre de l'1 al 13, seguit per les escales addicionals 14 i 15, si fos necessari.
- 2) No inclogui informació valorada en una pregunta anterior.
- 3) Valori el problema més greu que s'hagi produït durant el període avaluat.
- 4) Totes les escales segueixen el format:

- 0 = no hi ha problema  
1 = problema lleu que no requereix atenció  
2 = problema lleu però clarament present  
3 = problema moderadament greu  
4 = problema sever o molt sever

## SECCIÓ A

Puntuï 9 si es desconeix

### 1. Problemes de comportament disruptiu, antisocial o agressiu

**Inclogui** comportament associat amb qualsevol trastorn, com a trastorn per hiperactivitat, depressió, autisme, drogues o alcohol.

**Inclogui** agressió física o verbal (per exemple, empènyer, copejar, vandalisme, burles), o abús físic o sexual a altres nens.

**Inclogui** conductes antisocials (per exemple robatori, mentida o engany) o conductes oposicionistes (per exemple, desafiament, oposició a l'autoritat o rebequeries).

**No inclogui** hiperactivitat, puntuada en l'escala 2; absentisme, puntuat en la categoria 13; autolesions, puntuades en l'escala 3.

0 No hi ha problemes d'aquest tipus durant el període avaluat.

1 Disputes menors, comportament exigent, irritabilitat excessiva, mentides, etc.

2 Conductes disruptives i antisocials lleus però clares, dany lleu a la propietat, o agressió o comportament desafiador.

3 Comportament agressiu o antisocial moderadament greu, com barallar-se, amenaces persistents, comportament conflictiu, danys lleus a la propietat o actes delictius moderats.

4 Disruptiu en gairebé totes les activitats o almenys un atac físic seriós a una altra persona, a animals o destrucció greu a la propietat.

## 2. Problemes d'hiperactivitat, atenció o concentració

**Inclogui** comportament hiperactiu associat amb qualsevol causa, com el trastorn d'hiperactivitat, síndrome maniforme o conductes que es derivin del consum de drogues.

**Inclogui** problemes d'agitació, inquietud, falta d'atenció o concentració a causa de qualsevol causa, incloent depressió.

0 No hi ha problemes d'aquest tipus durant el període avaluat.

1 Hiperactivitat o inquietud lleu, etc.

2 Hiperactivitat lleu però clara i/o problemes d'atenció que en general es poden controlar.

3 Problemes d'hiperactivitat moderadament greus i/o d'atenció que de vegades són incontrolables.

4 Problemes d'hiperactivitat i/o d'atenció greus que estan presents en la majoria de les activitats i que gairebé mai són controlables.



### 3. Autolesions no accidentals

**Inclogui** autolesions com copejar-se i tallar-se, intents de suïcidi per sobredosi, penjament, ofegament, etc.

**No inclogui** gratar-se, tocar-se com a resultat directe d'una malaltia física, puntuat en l'escala 6.

**No inclogui** autolesions accidentals degudes, per exemple, a discapacitats físiques o d'aprenentatge greu, puntuades en l'escala 6. Malalties o lesions com a conseqüència directa de l'ús de drogues / alcohol, puntuades en l'escala 6.

0 No hi ha problemes d'aquest tipus durant el període avaluat.

1 Pensaments ocasionals sobre la mort o de lesionar-se a si mateix que no porten a autolesió. No autolesions o pensaments suïcides.

2 Autoagressions no perilloses, tals com gratar-se el canell, associades o no amb pensaments suïcides.

3 Intent de suïcidi moderadament greu (incloent actes preparatoris, com adquirir medicaments) o autolesió moderada no perillosa (per exemple, petites sobredosis).

4 Intent de suïcidi seriós (per exemple, sobredosi greu), o greu autolesió deliberada.

**4. Problemes amb alcohol, abús de substàncies/dissolvents**

**Inclogui** problemes amb l'alcohol, abús de substàncies/dissolvents tenint en compte edat actual i normes socials.

**No inclogui** comportament agressiu/disruptiu a causa de l'alcohol o les drogues, puntuat en l'escala 1. Malalties físiques o discapacitats a causa de l'ús d'alcohol o drogues, avaluades en l'escala 6.

0 No hi ha problemes d'aquest tipus durant el període avaluat.

1 Ús ocasional d'alcohol o drogues, dins del que es consideraria habitual per a l'edat del pacient.

2 Ús abusiu d'alcohol o drogues.

3 Problemes moderadament greus de drogues o alcohol significativament superior a l'habitual a la seva edat.

4 Problemes greus de drogues o alcohol que condueixin a dependència o incapacitat.

**5. Problemes amb les habilitats escolars o del llenguatge**

**Inclouï** problemes en lectura, ortografia, aritmètica, parla o llenguatge associats amb qualsevol trastorn o problema, com un problema específic del desenvolupament de l'aprenentatge o de discapacitat física, com un problema d'audició.

Els nens amb problemes d'aprenentatge generalitzat no han d'incloure's, tret que el seu funcionament estigui per sota del nivell esperat.

**Inclouï** un menor rendiment escolar associat amb problemes emocionals o de comportament.

**No inclouï** problemes temporals exclusivament derivats de la falta d'educació.

0 No hi ha problemes d'aquest tipus durant el període avaluat.

1 Discapacitat menor dins de la gamma normal de variació.

2 Deteriorament lleu però evident i amb repercussió clínica.

3 Problemes moderadament greus, per sota del nivell esperat en funció de l'edat mental, rendiment previ o discapacitat física.

4 Deteriorament greu, molt per sota del nivell esperat en funció de l'edat mental, rendiment previ o discapacitat física.

## 6. Malaltia física o problemes de discapacitat

**Inclogui** malalties físiques o problemes d'incapacitat que limiten o impedeixen el moviment, alteren la visió o l'audició, o que interfereixen d'una altra manera amb el funcionament personal.

**Inclogui** trastorns del moviment, efectes secundaris de medicaments, efectes físics de l'ús de drogues/alcohol o complicacions físiques de trastorns psicològics, com la pèrdua de pes severa.

**Inclogui** autolesions a causa de discapacitats físiques o d'aprenentatge greus o discapacitats físiques o com a conseqüència d'autolesions, com copejar-se el cap.

**No inclogui** queixes somàtiques sense base orgànica, puntuades en l'escala 8.

0 No hi ha incapacitat com a resultat de problemes de salut físics durant el període avaluat.

1 Lleu incapacitat com a resultat d'un problema de salut durant el període avaluat (per exemple, fred, caigudes que no són greus, etc.).

2 Problemes físics de salut que imposen restriccions funcionals lleus però clares.

3 Restriccions moderades en l'activitat a causa de problemes físics de salut.

4 Incapacitat total o greu a causa de problemes físics de salut.

**7. Problemes associats amb al·lucinacions, deliris o percepcions anormals**

**Inclogui** al·lucinacions, deliris o percepcions anormals independentment del diagnòstic.

**Inclogui** comportaments estranys i excèntrics associats amb al·lucinacions i deliris.

**Inclogui** problemes amb altres percepcions anormals com il·lusions o pseudoal·lucinacions, o idees sobrevalorades com una imatge corporal distorsionada, pensaments paranoics o sospitosos.

**No inclogui** comportaments pertorbadors o agressius associats amb al·lucinacions o deliris, puntuats en l'escala 1. Conducta hiperactiva associada amb al·lucinacions o deliris, puntuats en l'escala 2.

0 No hi ha evidència de pensaments o percepcions anormals durant el període avaluat.

1 Creences d'algunes coses rares o excèntriques que no s'ajusten a les normes culturals.

2 Presència de pensaments o percepcions anormals (per exemple, idees paranoiques, il·lusions o distorsions de la imatge corporal) però que no produeixen angoixa o manifestació de conductes estranyes, és a dir, clínicament presents però lleus.

3 Preocupació moderada amb pensaments anormals o percepcions o idees delirants o al·lucinacions que generen molta angoixa i/o es manifesten en comportaments òbviamment excèntrics.

4 Estat mental i comportament greu, negativament afectat per deliris, al·lucinacions o percepcions anormals, amb greus conseqüències per al nen/adolescent o altres.

**8. Problemes amb símptomes somàtics no orgànics**

**Inclogui** problemes amb símptomes gastrointestinals com a vòmits no orgànics o símptomes cardiovasculars o neurològics, enuresi, encopresi, problemes per dormir o fatiga crònica.

**No inclogui** trastorns del moviment tals com a tics, puntuat en l'escala 6, malalties físiques que compliquin els símptomes somàtics no orgànics, puntuats en l'escala 6.

0 No hi ha problemes d'aquest tipus durant el període avaluat.

1 Lleugers problemes únicament, com enuresi ocasional, problemes lleus de somni, maldecaps o mals de panxa sense base orgànica.

2 Problema lleu però definit amb símptomes somàtics no orgànics.

3 Símptomes moderadament greus que produeixen un moderat grau de restricció en algunes activitats.

4 Símptomes molt severos que persisteixen en la majoria de les activitats. El nen està greument afectat



**9. Problemes amb símptomes emocionals i relacionats**

**Puntuï** només el problema clínic més greu no considerat prèviament.

**Inclogui** depressió, ansietat, preocupacions, pors, fòbies, obsessions o compulsions, que sorgeixin d'alguna condició clínica, incloent trastorns de l'alimentació.

**No inclogui** comportaments agressius, destructius o hiperactius, atribuïts a les pors o les fòbies, puntuats en l'escala 1.

**No inclogui** complicacions físiques dels trastorns psicològics, com a pèrdua de pes severa, valorats en l'escala 6.

0 No hi ha evidència de depressió, ansietat, pors o fòbies durant el període avaluat.

1 Lleugerament ansiós, trist; o canvis d'humor transitori.

2 Un símptoma emocional lleu però definit, que està clínicament present però que no és preocupant.

3 Símptomes emocionals moderadament severs, que són preocupants, entorpeixen algunes activitats i són incontrolables, almenys, algunes vegades.

4 Símptomes emocionals greus que s'interposen en totes les activitats i que són gairebé sempre incontrolables

**10. Problemes amb les relacions entre iguals**

**Inclogui** problemes amb companys de l'escola i de la xarxa social. Problemes associats amb evitació activa o passiva de relacions socials, amb problemes d'intrusisme o amb la capacitat d'establir relacions satisfactòries amb els companys.

**Inclogui** el rebuig social com a resultat de la conducta agressiva o la intimidació.

**No inclogui** comportaments agressius o d'intimidació, puntuats en escala 1; problemes amb la família o els germans, puntuats en l'escala 12.

0 No hi ha problemes significatius durant el període avaluat.

1 Problemes transitoris o lleus, aïllament social ocasional.

2 Problemes lleus però definits en l'establiment o manteniment de relacions amb els companys. Problemes que causen malestar a causa d'aïllament social, intrusisme, rebuig o intimidació.

3 Problemes moderats a causa d'evitació activa o passiva de relacions socials, intrusisme i/o relacions que proporcionen escàs suport o satisfacció, per exemple, com a resultat d'haver estat greument intimidat/assetjat.

4 Aïllament social greu, sense amics, a causa de la incapacitat per comunicar-se socialment i/o abandó de les relacions socials.

## 11. Problemes amb la cura personal i la independència

Valorar el nivell general de funcionament: per exemple, problemes amb les activitats bàsiques d' autocura tals com alimentar-se, rentar-se, vestir-se i anar al bany. Habilitats complexes com a gestió dels diners, viatjar de forma independent, fer compres, etc., tenint en compte les habituals segons l'edat cronològica del nen.

**Inclouï** baixos nivells de funcionament derivats de falta de motivació, estat d'ànim o qualsevol altre trastorn.

**No inclouï** situacions en les quals les habilitats i destreses estan intactes però existeixen problemes per la falta d'oportunitats, com podria ocórrer en una família excessivament restrictiva, puntuats en l'escala 12; enuresi i encopresi, puntuats en l'escala 8.

0 No hi ha problemes durant el període avaluat, bona capacitat de funcionar en totes les àrees.

1 Solament problemes lleus; per exemple, desordre, desorganització.

2 Autocura adequada, però incapacitat franca per exercir una o més habilitats complexes (vegeu més amunt).

3 Problemes greus en una o més àrees de cura personal (menjar, condícia personal, vestir-se) o impossibilitat de dur a terme diverses habilitats complexes.

4 Gran invalidesa en totes o gairebé totes les àrees d'autocura i/o habilitats complexes.

## 12. Problemes amb la vida familiar i les relacions

**Inclogui** problemes en les relacions entre pares i fills i germans.

**Inclogui** relacions amb pares adoptius, treballadors socials/professionals en centres residencials. Les relacions en la llar i amb pares/germans separats també han de ser incloses. Els problemes de personalitat dels pares, les malalties mentals i les dificultats maritals només s'han de classificar aquí si tenen un efecte sobre el nen.

**Inclogui** problemes d'abús emocional, com a falta de comunicació, baralles, hostilitat verbal o física, excés de crítica i difamació, negligència/rebuig per part dels pares, restricció excessiva, abús sexual i/o físic.

**Inclogui** gelosia entre germans, coacció física o sexual abusiva per part d'un germà.

**Inclogui** problemes de relacions familiars no saludables i sobreprotecció

**Inclogui** problemes associats amb estats de dol en la família que portin a reorganització familiar.

**No inclogui** comportament agressiu dels nens, puntuat en l'escala 1.

0 No hi ha problemes durant el període avaluat.

1 Problemes lleus o transitoris.

2 Problema lleu però definit, per exemple alguns episodis de negligència o hostilitat, relacions intrafamiliars no saludables o sobreprotecció.

3 Problemes moderats com a negligència, abús, hostilitat. Problemes associats amb la desintegració de la família/cuidador o reorganització familiar.

4 Problemes greus on el nen, que se sent victimitzat, maltractat o greument descurat per la família o cuidador.

**13. Baixa assistència escolar**

**Inclouï** absentisme escolar, rebuig a l'escola, retirada o suspensió de l'escola per qualsevol causa.

**Inclou** assistència a qualsevol classe d'escola en el moment de l'avaluació, com a l'escola hospitalària, ensenyament a casa, etc.

Si l'avaluació es realitza durant les vacances escolars, avaluar les dues últimes setmanes del període anterior.

0 No hi ha problemes d'aquest tipus durant el període avaluat.

1 Problemes lleus, per exemple, retards per arribar a dos o més classes.

2 Problemes definits però lleus, per exemple, el nen ha faltat a diverses classes a causa d'absentisme escolar o de negar-se a anar a escola.

3 Problemes marcats, absentisme varis dies durant el període avaluat.

4 Greus problemes, absentisme de l'escola la majoria dels dies o tots els dies. Qualsevol suspensió escolar o expulsió per qualsevol causa durant el període avaluat.

## Secció B

Les escales 14 i 15 tenen a veure amb problemes per al nen, els pares o cuidadors en relació a la falta d'informació o d'accés als serveis de salut. No són mesures directes de la salut mental del nen, sinó canvis que poden beneficiar-lo a llarg termini. Puntuï 9 si es desconeix

**Puntuï 9 si es desconeix**

### **14. Problemes derivats de no saber o entendre la naturalesa de les dificultats del nen/ adolescent (en les dues setmanes anteriors)**

**Inclogui** manca d'informació útil o coneixement disponible dels nens/adolescents, pares o cuidadors.

**Inclogui** manca d'explicació sobre el diagnòstic, causa del problema o pronòstic.

0 No hi ha problemes durant el període avaluat. Els pares/tutors han estat informats adequadament sobre els problemes del nen.

1 Només problemes lleus.

2 Problemes lleus però evidents.

3 Problemes moderadament greus. Els pares/cuidadors tenen un coneixement molt baix o incorrecte sobre el problema que està causant les dificultats del menor, tals com confusió o autoculpabilitat.

4 Problemes molt greus. Els pares no tenen coneixement sobre la naturalesa dels problemes dels seus fills.



**15. Problemes derivats de la falta d'informació sobre els recursos o la gestió de les dificultats del nen/adolescent**

**Inclogui** manca d'informació útil disponible per al nen/adolescent, pares, cuidadors, o referents.

**Inclogui** manca d'informació sobre la forma més adequada de prestar recursos a nens, com a recomanacions per cuidar de la salut, educar al nen, o de serveis de cura temporals.

0 No hi ha problemes durant el període avaluat. S'ha informat de tots els recursos necessaris.

1 Només problemes lleus.

2 Problemes lleus però francs.

3 Problemes moderadament greus. Els pares/cuidadors han rebut poca informació sobre els recursos adequats o els professionals no estan segurs d'on es pot manejar la situació del nen.

4 Algun problema molt greu. Els pares no tenen informació sobre recursos apropiats per al nen o els professionals no saben on es pot tractar la situació del nen.

# HoNOSCA

## Full de Puntuació

Escala 0-4

Puntua 9 si es desconeix

### Secció A

- |   |                      |
|---|----------------------|
| 1. Problemes de comportament disruptiu, antisocial o agressiu             | <input type="text"/> |
| 2. Problemes d'hiperactivitat, atenció o concentració                     | <input type="text"/> |
| 3. Autolesions no accidentals   | <input type="text"/> |
| 4. Problemes amb alcohol, abús de substàncies/dissolvents                 | <input type="text"/> |
| 5. Problemes amb les habilitats escolars o del llenguatge                 | <input type="text"/> |
| 6. Malaltia física o problemes de discapacitat                            | <input type="text"/> |
| 7. Problemes associats amb al·lucinacions, deliris o percepcions anormals | <input type="text"/> |
| 8. Problemes amb símptomes somàtics no orgànics                           | <input type="text"/> |
| 9. Problemes amb símptomes emocionals i relacionats                       | <input type="text"/> |
| 10. Problemes amb les relacions entre iguals                              | <input type="text"/> |
| 11. Problemes amb la cura personal i la independència                     | <input type="text"/> |
| 12. Problemes amb la vida familiar i les relacions                        | <input type="text"/> |
| 13. Baixa assistència escolar   | <input type="text"/> |
| <b>SECCIÓ A PUNTUACIÓ TOTAL</b>   | <input type="text"/> |

### Secció B

- |  |                      |
|--|----------------------|
| 14. Falta de coneixement - Naturalesa de les dificultats | <input type="text"/> |
| 15. Falta d'informació - Recursos/gestió                 | <input type="text"/> |
| <b>SECCIÓ A + B PUNTUACIÓ TOTAL</b>                      | <input type="text"/> |

## Administració d' HoNOSCA puntuat pel pacient

La versió d' HoNOSCA puntuada pel pacient ha estat desenvolupada utilitzant les 13 escales de la Secció A de la versió d' HoNOSCA puntuada per el/la metge.

Aquesta versió consisteix en un qüestionari que es basa en el títol de cada escala d'HoNOSCA, però redactat en forma de pregunta. Per exemple, l'escala 1 "Problemes de comportament disruptiu, antisocial o agressiu" es converteix en "Ha tingut problemes pel seu mal comportament, agressivitat física o verbal?"

La versió d' HoNOSCA puntuada pel pacient es completa com a mínim amb l'ajuda d'una persona auxiliar independent (és a dir, no mèdic). Aquest/a auxiliar explica el propòsit d'HoNOSCA (és a dir, per mesurar variables de resultat) i proporciona pautes breus, que consisteixen en:

- Respondre preguntes tenint en compte les dues últimes setmanes
- Intentar ser honest
- Tractar de respondre les 13 preguntes
- Marcar només una casella per a cada pregunta
- Tractar de valorar la dificultat més greu esmentada en cada pregunta
- Prendre's tot el temps necessari per respondre a les preguntes

Posteriorment, el pacient completa el qüestionari en presència del/l'auxiliar de manera que l'usuari pugui rebre ajuda si sorgeixen dificultats .

Si no és possible que un/a auxiliar estigui disponible per administrar el qüestionari, el pacient rep un "full d'orientació" que consta de les directrius breus donades anteriorment, així com d'un exemple que repassa preguntes específiques i possibles respostes.

La versió d' HoNOSCA puntuada pel pacient s'ha d'administrar cada vegada que es completa una versió d' HoNOSCA puntuada pel metge perquè serveixi de comparació. Això generalment ocorre durant una avaluació inicial, revisió a les sis setmanes i l'alta.

© Royal College of Psychiatrists 1999

Traduït per Anna Ballesteros Urpí MA, PhD (c) i Dra. Àstrid Morer

Departament de Psiquiatria i Psicologia Infantil i Juvenil, Institut de Neurociències

Hospital Clínic de Barcelona (Barcelona, Espanya)

E-mail: aballest@clinic.cat, annaballesteros@hotmail.com

NOM \_\_\_\_\_ DATA \_\_\_\_\_

**HoNOSCA AUTOAVALUACIÓ (V1).**  
**EN LES DARRERES DUES SETMANES: -**

**1. Has tingut problemes pel teu mal comportament, agressivitat física o verbal?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**2. Has presentat falta de concentració o inquietud?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**3. Has fet alguna cosa per ferir-te o fer-te mal a tu mateix a propòsit?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**4. Has tingut problemes com a resultat de l'ús d'alcohol, drogues o dissolvents?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**5. Has tingut dificultats per mantenir al dia el teu rendiment acadèmic?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**6. Has tingut alguna malaltia o incapacitat física que hagi limitat les teves activitats?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

© Royal College of Psychiatrists 1999  
Traduït per Anna Ballesteros Urpí MA, PhD (c) i Dra. Àstrid Morer  
Departament de Psiquiatria i Psicologia Infantil i Juvenil, Institut de Neurociències  
Hospital Clínic de Barcelona (Barcelona, Espanya)  
E-mail: aballest@clinic.cat, annaballesteros@hotmail.com

**7. Has tingut problemes per escoltar veus, veure coses, o tenir pensaments anormals o estranys?**

Gens                       Insignificantment                       Lleument                       Moderadament                       Greument

**8. Has sofert vòmits auto-provocats, maldecaps o mal d'estómac sense causa física, enuresi o encopresi?**

Gens                       Insignificantment                       Lleument                       Moderadament                       Greument

**9. T'has sentit amb un estat d'ànim trist o ansiós o preocupat per pors, obsessions o rituals?**

Gens                       Insignificantment                       Lleument                       Moderadament                       Greument

**10. Has tingut problemes per no tenir relacions socials satisfactòries o per haver estat assetjat?**

Gens                       Insignificantment                       Lleument                       Moderadament                       Greument

**11. Has tingut dificultats per cuidar de tu mateix/a o ser responsable de la teva autonomia?**

Gens                       Insignificantment                       Lleument                       Moderadament                       Greument

**12. Has tingut problemes amb les relacions amb la teva família o els membres de la llar?**

Gens                       Insignificantment                       Lleument                       Moderadament                       Greument

**13. Has deixat d'assistir a les classes al col·legi?**

Gens                       Insignificantment                       Lleument                       Moderadament                       Greument

© Royal College of Psychiatrists 1999

Traduït per Anna Ballesteros Urpí MA, PhD (c) i Dra. Àstrid Morer

Departament de Psiquiatria i Psicologia Infantil i Juvenil, Institut de Neurociències

Hospital Clínic de Barcelona (Barcelona, Espanya)

E-mail: aballest@clinic.cat, annaballesteros@hotmail.com

## Administració d'HoNOSCA Puntuat pels pares o tutors legals

La idea d'aquesta avaluació és determinar el vostre punt de vista pel que fa a les dificultats que hagueu estat experimentant en relació al vostre fill/a recentment. Els resultats s'utilitzen per monitoritzar regularment el seu progrés, juntament amb les puntuacions realitzades per l'equip clínic i les pròpies qualificacions del vostre fill/a.

1. Penseu amb cura i, si us plau, tracteu de ser el més precisos i veraçs que pugueu.
2. En contestar, només tingueu en compte les últimes dues setmanes.
3. Si us plau, intenteu contestar totes les preguntes.
4. Si us plau, llegeiu totes les opcions abans de marcar una casella.
5. Si us plau, marqueu només una de les cinc caselles per a cada pregunta.
6. Si creieu que el vostre fill/a ha experimentat més d'una de les dificultats enumerades en una pregunta durant les últimes dues setmanes, només puntueu la més greu.

*Moltes gràcies per la vostra ajuda.*



## **AVALUACIÓ HoNOSCA PARES (V1).**

### **EN LES ÚLTIMES DUES SETMANES, ¿CREIEU QUE: -**

**1. El vostre fill/a ha presentat un comportament negatiu, agressivitat física o verbal?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**2. El vostre fill/a ha presentat manca de concentració o inquietud?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**3. Ha fet el vostre fill/a alguna cosa per ferir-se o fer-se mal a si mateix a propòsit?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**4. El vostre fill/a ha tingut problemes com a resultat de l'ús d'alcohol, drogues o dissolvents?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**5. El vostre fill/a ha tingut dificultats per portar al dia el seu rendiment acadèmic?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**6. El vostre fill/a te alguna malaltia física o discapacitat que limiti les seves activitats?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**7. Ha estat el vostre fill/a preocupat per escoltar veus, veure coses, o tenir pensaments anormals o estranys?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**8. Ha sofert el vostre fill/a vòmits auto provocats, maldecaps o mal d'estómac sense causa física, enuresi o encopresi?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**9. S'ha sentit el vostre fill/a amb un estat d'ànim trist o ansiós o preocupat per pors, obsessions o rituals?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**10. Ha estat el vostre fill/a preocupat per no tenir relacions socials satisfactòries o per haver estat assetjat?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**11. Té el vostre fill/a dificultats per cuidar-se de si mateix/a o ser responsable de la pròpia autonomia?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**12. Ha estat preocupat el vostre fill/a per les relacions familiars o entre els membres de la llar?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

**13. Ha deixat d'assistir el vostre fill/a a les classes de l'escola?**

Gens                      Insignificantment                      Lleument                      Moderadament                      Greument

© Royal College of Psychiatrists 1999

Traduït per Anna Ballesteros Urpí MA, PhD (c) i Dra. Àstrid Morer

Departament de Psiquiatria i Psicologia Infantil i Juvenil, Institut de Neurociències

Hospital Clínic de Barcelona (Barcelona, Espanya)

E-mail: aballest@clinic.cat, annaballesteros@hotmail.com



# 10. Anexos

## 10.6. Anexo 6: Principales resultados de la revisión sistemática sobre definiciones de la recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia

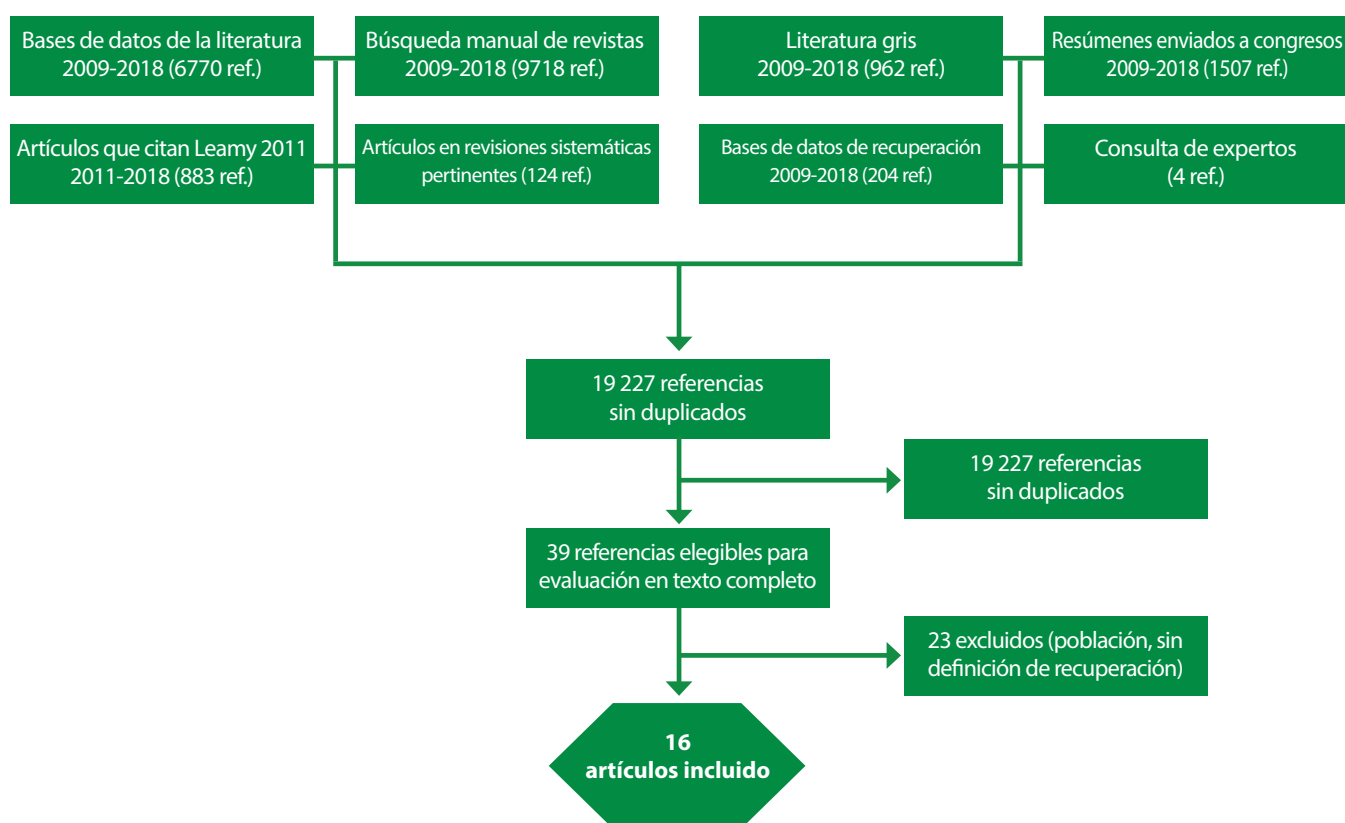


# 10. Anexos

## 10.6.1 Resultados de la búsqueda

Se revisaron por duplicado 9 bases de datos, literatura gris, bases de datos de recuperación y resúmenes de congresos (fecha de búsqueda febrero de 2019). También se llevó a cabo búsqueda manual en revistas, en artículos incluidos en revisiones sistemáticas y en artículos que citaron la revisión de Leamy (Leamy, 2011). Finalmente, se consultó con expertos. En total se identificaron más de 20 000 referencias, de las cuales 19 227 quedaron después de remover los duplicados. Se excluyeron 19 188 por título y resumen. De las 39 referencias restantes, se excluyeron 23 después de la evaluación de texto completo. Las 16 referencias restantes corresponden a 16 estudios únicos elegibles para esta revisión (figura 1).

Figura 1: Diagrama de Flujo



Los estudios se realizaron principalmente en Europa (7/16, 44%). La mayoría de los estudios fueron cualitativos primarios (9/16, 56%) seguidos de opiniones de expertos (5/16, 31%) y revisiones exploratorias (2/16, 13%). No se identificaron estudios cuantitativos (tabla 1).



**Tabla 1: Sumario de las principales características de los estudios incluidos**  
(Elaboración propia)

Referencia	N (%)
<b>Región del estudio</b>	
Europa	7 (44)
Oceanía	5 (31)
Norte América	4 (25)
<b>Tipo de estudio</b>	
Primario, cualitativo	9 (56)
Opinión de expertos	5 (31)
Revisiones exploratorias	2 (13)
<b>Parte interesada</b>	
Pacientes o usuarios solamente	7 (44)
Padres solamente	1 (6)
Pacientes o usuarios y padres	1 (6)
Expertos solamente	5 (31)
Otros (revisiones exploratorias)	2 (13)
<b>Sexo</b>	
Femenino y masculino	15 (94)
Femenino solamente	1 (6)
<b>Edad</b>	
Niños y adolescentes (0 a 18 años)	4 (25)
Adolescentes (rango de edad de 10 a 19 años)	6 (38)
"Adolescentes" (sin rango de edad específico)	4 (25)
"Jóvenes" (sin rango de edad específico)	2 (12)
<b>Diagnóstico</b>	
Diagnósticos específicos (por ejemplo depresión o psicosis)	5 (31)
Cualquier enfermedad o síntomas de salud mental	7 (44)
Otros criterios (por ejemplo usuarios que terminaron psicoterapia)	4 (25)
<b>Concepto de recuperación</b>	
Recuperación	7 (44)
Resiliencia	4 (25)
Bienestar	2 (13)
Otros	3 (18)

La parte interesada que proporcionó información sobre las definiciones de recuperación fueron pacientes o usuarios (7/16, 44%), pacientes o usuarios y padres (1/16, 6%), padres (1/16, 6%) y expertos (5/16, 31%), estos últimos clasificados como documentos de opinión de expertos (tabla 1). La mayoría de los estudios se dirigieron tanto a chicas como a chicos (15/16, 94%), excepto uno que se dirigió solo a chicas (1/16, 6%). Con respecto a la edad, los estudios se dirigieron a niños y adolescentes en general o de entre 0 y 18 años (4/16, 25%) mientras que el resto se dirigió exclusivamente a adolescentes o a "jóvenes", con o sin rangos de edad específicos (12/16, 75%). Ningún estudio se dirigió exclusivamente a niños de 12 años o menos (tabla 1).

Cinco estudios (31%) se centraron en diagnósticos específicos, como ansiedad, depresión o psicosis. El resto incluyó pacientes o usuarios que experimentaban (actualmente o en el pasado) cualquier tipo de enfermedad o síntomas de salud mental, ya sea expresándolo específicamente (7/16, 44%) o proporcionando criterios de inclusión que podrían estar abiertos a un diagnóstico diferente, por ejemplo "pacientes o usuarios que terminaron psicoterapia" o "pacientes o usuarios que reciben servicios psiquiátricos en el ámbito hospitalario" (4/16, 25%) (tabla 1). En la tabla 2 se presentan las principales características y criterios de inclusión de los estudios incluidos.

# 10. Anexos

**Tabla 2. Principales características y criterios de inclusión de los estudios incluidos**  
(Elaboración propia)

Referencia	País	Tipo de estudio	Criterio de inclusión: Parte interesada	Criterio de inclusión: Población de interés o edad	Criterio de inclusión: diagnóstico	Concepto de recuperación
Al-Khattab, 2017	Estados Unidos	Estudio primario cualitativo	Pacientes o usuarios	Adolescentes	Depresión	Recuperación
Christmas, 2018	Canadá	Revisión exploratoria	No aplicable	12 a 19 años	"Pacientes que no están bajo altos niveles de estrés o trauma para que los resultados puedan generalizarse a una base de población más grande que pueda estar experimentando diferentes niveles de problemas de salud mental".	Resiliencia
Grealish, 2011	Reino Unido	Estudio primario cualitativo	Pacientes o usuarios	14 a 18 años	Psicosis (espectro esquizofrénico)	Empoderamiento
Hall, 2016	Australia	Estudio primario cualitativo	Pacientes o usuarios	Jóvenes (adolescentes usuarios de servicios de salud mental)	Ansiedad, depresión	Salud mental positiva
Hall, 2016	Australia	Estudio primario cualitativo	Pacientes o usuarios	Jóvenes	Pacientes o usuarios que experimentan enfermedades de salud mental	Salud mental positiva
Jankowska, 2016	Polonia	Opinión de expertos	Experto	Niños y adolescentes	Funcionamiento intelectual límite	Resiliencia
Simonds, 2014	Reino Unido	Estudio primario cualitativo	Pacientes o usuarios y padres	10 a 16 años	Ansiedad, depresión	Recuperación
Kaplan, 2013	Reino Unido	Opinión de expertos	Experto	13 a 18 años	Crisis de salud mental severas	Recuperación
Kelly, 2018	Irlanda	Estudio primario cualitativo	Padres	0 a 18 años	Pacientes o usuarios que experimentan síntomas moderados o severos de salud mental	Recuperación
Lavik, 2018	Noruega	Estudio primario cualitativo	Pacientes o usuarios	12 a 19 años	Pacientes o usuarios que reciben o recientemente terminaron psicoterapia	Buenos resultados de salud mental
Mental health coordinating council, 2018	Australia	Opinión de expertos	Experto	Niños, adolescentes and adultos jóvenes	Pacientes o usuarios que experimentan enfermedades de salud mental	Recuperación
Moses, 2018	Estados Unidos	Estudio primario cualitativo	Pacientes o usuarios	13 a 18 años	Pacientes o usuarios que reciben servicios psiquiátricos de hospitalización en un centro público.	Bienestar
Naughton, 2018	Australia	Revisión exploratoria	No aplicable	0 a 18 años	Pacientes o usuarios que experimentan enfermedades de salud mental (no se enfoca en un diagnóstico en especial)	Recuperación
Shalanski, 2018	Canadá	Estudio primario cualitativo	Pacientes o usuarios	Adolescentes (sexo femenino)	Pacientes o usuarios que experimentan enfermedades de salud mental	Resiliencia
Skuse, 2011	Irlanda	Opinión de expertos	Experto	Adolescentes	Condiciones psicopatológicas	Resiliencia
Ward, 2014	Australia	Opinión de expertos	Experto	Adolescentes	Pacientes o usuarios que experimentan enfermedades de salud mental	Recuperación

Con respecto a los nueve estudios cualitativos primarios, siete realizaron entrevistas semiestructuradas (7/9, 78%), uno entrevistas en profundidad (1/9, 11%) y uno grupo focal (1/9, 11%). El tamaño de la muestra varió ampliamente (rango 3 a 74, mediana = 9) (tabla 3). La edad de los participantes incluidos varió de 8 a 25, pero seis incluyeron solo pacientes o usuarios de 18 años o menos (6/9, 67%). Para los tres restantes (3/9, 33%), aunque se incluyeron pacientes o usuarios mayores de 18 años, la mayoría tenían 18 años o menos de acuerdo con la edad media o mediana de los participantes. Siete estudios (7/9, 78%) proporcionaron diagnósticos de los participantes incluidos, mientras que los dos restantes (2/9, 22%) no lo hicieron. El diagnóstico de los usuarios varió significativamente (tabla 3).

**Tabla 3. Metodología y resultados de los estudios cualitativos primarios incluidos**  
(Elaboración propia)

Referencia	Metodología	Número de pacientes o usuarios incluidos	Sexo de los pacientes o usuarios incluidos	Edad de los pacientes o usuarios incluidos	Diagnóstico de los pacientes o usuarios incluidos
Al-Khattab, 2017	Entrevistas semiestructuradas	5 pacientes o usuarios	3 femenino, 2 masculino	Rango: 13 a 17	Depresión
Grealish, 2011	Entrevistas semiestructuradas	9 pacientes o usuarios	4 femenino, 5 masculino	Rango 14 a 18, promedio 16.4	Psicosis (espectro esquizofrénico)
Hall, 2016	Entrevistas en profundidad	3 pacientes o usuarios	2 femenino, 1 masculino	Rango: 16 a 20	Ansiedad, depresión
Honey, 2016	Grupos focales	20 pacientes o usuarios	14 femenino, 6 masculino	Rango 16 a 25, promedio 19.3, al menos 11 tenían 18 años o menos*	No se obtuvieron diagnósticos específicos
Simonds, 2014	Entrevistas semiestructuradas	9 pacientes o usuarios, 12 padres	7 femenino, 2 masculino, (pacientes o usuarios); 10 femenino, 2 masculino (hijos de los padres incluidos)	Rango 14 a 16 (pacientes o usuarios), 13-17 (hijos de padres incluidos)	Ansiedad, depresión
Kelly, 2018	Entrevistas semiestructuradas	14 padres	7 femenino, 7 masculino (hijos de los padres incluidos)	Rango 8 a 17, promedio 14.9 (hijos de padres incluidos)	Pacientes o usuarios que experimentan síntomas moderados o severos de salud mental
Lavik, 2018	Entrevistas semiestructuradas	22 pacientes o usuarios	16 femenino, 2 masculino	14 a 19. Promedio para chicas 17, promedio para chicos 16	Ansiedad, depresión, trauma relacional, comportamiento de autolesión, ideación suicida
Moses, 2018	Entrevistas semiestructuradas	74 pacientes o usuarios	49 femenino, 25 masculino	Rango 13 a 18, promedio 15.3	Agresión, inestabilidad anímica, intento suicida, ideación suicida, entre otros
Shalanski, 2018	Entrevistas semiestructuradas	5 pacientes o usuarios	5 femenino**	Rango 15 a 16	Adicción, depresión y trastorno de estrés postraumático

\*En Honey 2016, un paciente fue clasificado en la categoría "18-19 años de edad".

\*\* El estudio se dirigió solo a mujeres.

# 10. Anexos

Se incluyeron dos revisiones exploratorias de la literatura. Ambas revisiones implementaron estrategias de búsqueda en diferentes bases de datos de literatura científica (Tabla 4). Los autores no buscaron literatura gris ni evaluaron la calidad de los estudios incluidos. Una de las revisiones investigó la resiliencia entre los jóvenes en general, independientemente de si los pacientes o usuarios habían sido diagnosticados con una afección de salud mental. Los autores de esta revisión utilizaron los hallazgos para obtener una definición de resiliencia que podría aplicarse a los adolescentes con una afección de salud mental. La otra revisión buscó definiciones de recuperación e identificó ocho estudios (Tabla 4).

**Tabla 4. Metodología y resultados de las revisiones exploratorias de la literatura**  
(Elaboración propia)

Estudio	Criterios de inclusión	Límite de tiempo de la búsqueda	Bases de datos	Estrategia de búsqueda	Evaluación de la calidad	Número de estudios incluidos
Christmas, 2018	Enfoques basados en las fortalezas para comprender cómo se define la resiliencia en los jóvenes	2000-2016	PubMed, Central, CINAHL, Nursing, Proquest, PsychArticles, ERIC	<i>(youth; teen; adolesc* ent[s], ence; resilien*[ce, cy, t]), definition[s], pathways[s], resilience</i>	No	28
Naughton, 2018	Estudios relacionados específicamente con recuperación en salud mental para niños de 0 a 18 años	No reportado	CINAHL plus, Informit, Ovide MEDLINE, ProQuest, PsychINFO, Scopus	<i>Mental health, child, adolescent, CAMHS</i>	No	8

Por último, hubo cinco estudios en los que los expertos presentaron definiciones de recuperación o resiliencia. Estos estudios no proporcionaron detalles sobre cómo se obtuvieron las definiciones y no realizaron búsquedas bibliográficas.

## 10.6.2. Terminología y componentes del concepto de recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia

Se llevó a cabo una síntesis narrativa adaptada de los resultados, que contó con la implicación de expertos en la recuperación personal, algunos de los cuales habían participado en la revisión sistemática Leamy (Leamy, 2011). A través de esta síntesis narrativa se determinaron los principales componentes y aspectos relacionados con el concepto de recuperación personal en salud mental entre niños y adolescentes.

La terminología para referirse al concepto de recuperación varió entre los estudios incluidos. Un total de siete (7/16, 44%) usaron el término recuperación, cuatro resiliencia (4/16, 25%), dos bienestar (2/16, 13%), uno empoderamiento (1/16, 6%), uno salud mental positiva (1/16, 6%) y uno buenos resultados de salud mental (1/16, 6%) (Tablas 1 y 2).

Los cinco estudios que se centraron en el bienestar, el empoderamiento, la salud mental positiva y los buenos resultados de salud mental fueron estudios cualitativos primarios que consultaron con los pacientes o usuarios. Tres de estos estudios tuvieron los tamaños de muestra más altos de los estudios incluidos (74, 22 y 20) mientras que los dos restantes tuvieron tamaños de muestra más pequeños (9 y 2) (tablas 2 y 3).

De los siete estudios que se centraron en la recuperación, hubo tres cualitativos primarios (uno con pacientes o usuarios, uno con padres y uno con pacientes o usuarios y padres), una revisión exploratoria de la literatura y tres opiniones de expertos. Los estudios cualitativos primarios tenían tamaños de muestra que iban de 5 a 21 (tablas 2 y 3). Con respecto a los cuatro estudios sobre resiliencia, uno era un estudio cualitativo primario, uno era una revisión

exploratoria de la literatura y dos eran opiniones de expertos. El estudio cualitativo primario tuvo un tamaño de muestra de cinco participantes.

Entre los principales componentes y aspectos relacionados con el concepto de recuperación personal en salud mental entre niños y adolescentes, cabe destacar las diferencias entre los estudios que se centran en la recuperación y la resiliencia frente a los que se centran en conceptos alternativos como el bienestar, el empoderamiento, los buenos resultados de salud mental y la salud mental positiva.

La mayoría de los estudios (13/16, 81%), de recuperación, resiliencia o conceptos alternativos, resaltaron la importancia de establecer relaciones con otros o de reconectar con personas de quienes habían estado separados, incluyendo familia, amigos, compañeros o la sociedad en general. Estas relaciones no se limitaban a mantener contacto sino también a sentirse escuchados, respetados y validados. El contacto abierto, directo y cara a cara con los profesionales se identificó como contribuyente clave para la recuperación personal.

La capacidad de hacer frente a los síntomas, la adversidad o la vida en general también fue un componente común de las definiciones de recuperación personal (11/16, 69%), tanto entre los estudios de recuperación personal y resiliencia como los estudios de conceptos alternativos. Esta capacidad incluye habilidades necesarias para hacer frente a los problemas y la adversidad y la oportunidad de utilizar estas habilidades en la vida cotidiana.

Tener los síntomas de salud mental bajo control y una sensación de bienestar también fue importante para la mayoría de los estudios (10/16, 63%). Esta opción fue más frecuente entre los estudios de conceptos alternativos que entre los estudios de recuperación personal y resiliencia. Tener los síntomas de salud mental bajo control se definió de distintas maneras, desde no tener síntomas, aprender a lidiar con ellos o los sentimientos asociados, hasta tener una sensación general de bienestar independientemente de los síntomas.

La autonomía y la capacidad de cuidarse fueron importantes en más de la mitad de los estudios, tanto de recuperación personal y resiliencia como de conceptos alternativos (16/9, 56%). Esto incluye tener control sobre la vida, ser responsable y sentirse empoderado para tomar decisiones. Además, tres estudios (tanto recuperación personal y resiliencia como conceptos alternativos) mencionaron la importancia de sentirse en control del tratamiento, de poder elegir opciones de tratamiento y de poder tomar decisiones en aspectos de la vida diaria que pueden considerarse triviales. El concepto de autonomía fue mencionado en ambos estudios con padres. La capacidad para planificar el futuro o planificar actividades satisfactorias (por ejemplo, educación, empleo, actividades de ocio) (7/16, 44%), esperanza (5/16, 31%) y tener metas (3/16, 19%) fueron destacados por nueve estudios (16/9, 56%). La esperanza solo se incluyó en estudios centrados en la resiliencia y la recuperación.

El apoyo de la familia, los profesionales, el sistema de salud y la sociedad en general para fomentar la recuperación y la reinserción social fue mencionado por nueve estudios (16/9, 56%). De estos, ocho fueron estudios de recuperación o resiliencia.

Ocho estudios (8/16, 50%) mencionaron el desarrollo de la identidad y de uno mismo (6/16, 38%) o la aceptación de uno mismo (5/16, 31%) como componentes clave de la recuperación. Se hizo hincapié en la importancia de tener características y actividades personales (por ejemplo, trabajo, estudios o sexualidad) que estén en línea con sus valores e ideas. Estos conceptos fueron de particular importancia para los estudios centrados en conceptos alternativos.

La capacidad de participar en actividades cotidianas como el trabajo, el estudio, el deporte o el ocio fue importante para un tercio de los estudios. De estos, tres destacaron la importancia de realizar bien estas actividades. La capacidad de participar en actividades cotidianas fue particularmente importante para los estudios centrados en conceptos alternativos.

Los componentes relacionados adicionales que eran menos comunes incluían sentirse satisfecho o contento, tener una sensación de estabilidad y ser resiliente (esto se incluyó en dos estudios que se centraron en la recuperación y un estudio que se centró en la resiliencia).

# 10. Anexos

## ***10.6.3. Definición del concepto de recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia***

En general, un total de 10 estudios (63%) proporcionaron una conceptualización general de la recuperación personal o conceptos relacionados. La recuperación personal en salud mental en la infancia y la adolescencia se definió como un proceso único y no lineal. Este proceso cambia a medida que el usuario experimenta progresos y retrocesos y es vulnerable a factores de riesgo y protectores. Se trata de un proceso continuo y dinámico que, en general, implica ganar capacidad de respuesta para hacer frente a los contratiempos y sentirse empoderado para tener metas y planificar el futuro.

La recuperación personal en la infancia y la adolescencia depende en gran medida del establecimiento de relaciones significativas con padres, familia y profesionales, así como con los compañeros y la sociedad en general. Estas relaciones proporcionan validación al usuario y una oportunidad de ser escuchado. El camino hacia la recuperación se basa en recibir el apoyo de la familia, los profesionales, el sistema de salud y la sociedad en general.

La recuperación personal también implica adquirir habilidades para hacer frente a los síntomas de salud mental. Se destaca la importancia de la ausencia de síntomas o de tener una sensación de bienestar si los síntomas ocurren. La recuperación personal a largo plazo implica la capacidad de planificar actividades futuras, tener objetivos y participar en las actividades de la vida diaria. En general, la recuperación personal permite al usuario desarrollar una identidad que esté alineada con sus valores y que dará como resultado la capacidad de conectarse aún más con los demás y buscar un futuro mejor.





## **10.7. Anexo 7: INSPIRE en castellano**

# INSPIRE

La gente entiende la recuperación en salud mental de diferentes maneras. Una de esas maneras es "vivir una vida satisfactoria y con metas".

Este cuestionario pregunta cómo el profesional apoya tu recuperación. La sección de apoyo pregunta acerca de áreas que pueden ser importantes para tu recuperación y cómo el profesional te apoya en estas áreas. La sección de relación te pregunta sobre tu relación personal con el profesional. Si no deseas responder a alguna pregunta, déjala en blanco.

Por favor contesta todas las preguntas sobre.....  
(Nombre del profesional)

## Sección de apoyo

Por favor, lee cada pregunta y decide si es importante para ti o no en tu recuperación. Si marcas No, ves a la siguiente pregunta. Si tu respuesta es Sí, haz un círculo en el cuadro gris para calificar la cantidad de apoyo que recibes del profesional.

### Para mí, una parte importante de mi recuperación es...

<b>S1</b> Sentirme apoyado por otras personas	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S2</b> Tener relaciones positivas con otras personas	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S3</b> Tener el apoyo de otras personas que acuden a servicios de salud mental	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S4</b> Sentirme parte de mi comunidad	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S5</b> Sentir esperanza acerca de mi futuro	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S6</b> Creer que puedo recuperarme	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S7</b> Sentirme motivado para hacer cambios	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho

### Me siento apoyado por el profesional en este aspecto ...

<b>S1</b> Sentirme apoyado por otras personas	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S2</b> Tener relaciones positivas con otras personas	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S3</b> Tener el apoyo de otras personas que acuden a servicios de salud mental	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S4</b> Sentirme parte de mi comunidad	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S5</b> Sentir esperanza acerca de mi futuro	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S6</b> Creer que puedo recuperarme	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S7</b> Sentirme motivado para hacer cambios	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho

## Sección de apoyo

### Para mí, una parte importante de mi recuperación es...

<b>S8</b> Tener esperanza y sueños para el futuro	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S9</b> Sentir que puedo lidiar con el estigma	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S10</b> Sentirme bien conmigo mismo	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S11</b> Que mis creencias espirituales sean respetadas	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S12</b> Que mi identidad étnica/cultural/racial sea respetada	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S13</b> Comprender lo que me ha ocurrido en salud mental	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S14</b> Hacer cosas que sean significativas para mí	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S15</b> Reconstruir mi vida después de experiencias difíciles	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S16</b> Tener una buena calidad de vida	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S17</b> Sentir que controlo mi vida	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho

### Me siento apoyado por el profesional en este aspecto...

En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho

## Sección de apoyo

Para mí, una parte importante de mi recuperación es...

Me siento apoyado por el profesional en este aspecto...

<b>S18</b> Ser capaz de cuidar de mi salud mental	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S19</b> Atréveme a probar cosas nuevas	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho
<b>S20</b> Ser capaz de aprovechar mis fortalezas	No	Si:	En absoluto	No mucho	Algo	Bastante	Mucho

## Sección de relación

Haz un círculo en la opción que mejor se adapte a tu relación con el profesional

<b>R1</b> Me siento escuchado por el profesional	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
<b>R2</b> Me siento apoyado por el profesional	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
<b>R3</b> Siento que el profesional se toma en serio mis metas y mis sueños	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
<b>R4</b> El profesional me respeta	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
<b>R5</b> El profesional me trata como una persona y no como "un caso" o "alguien con un trastorno"	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
<b>R6</b> El profesional me apoya en tomar mis propias decisiones	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
<b>R7</b> El profesional tiene esperanza en mí, incluso cuando me siento en el momento más bajo	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

**Gracias por  
tomarte el tiempo  
para completar este  
cuestionario**



# 10. Anexos

## 10.8. Anexo 8: INSPIRE en catalán





# INSPIRE

La gent parla de la recuperació de diferents maneres. Una forma de pensar-hi és "viure una vida satisfactòria i amb esperança".

Aquest qüestionari pregunta sobre com el teu professional afavoreix la teva recuperació. La secció de suport pregunta sobre àrees que poden ser importants per a la teva recuperació i com el professional et dona suport en aquestes àrees. La secció de relació et pregunta sobre la teva relació amb el professional. Si no vols respondre alguna pregunta, deixa-la en blanc.

Si us plau, contesta totes les preguntes sobre.....  
(Nom del professional)

## Secció de suport

Si us plau, llegeix cada pregunta i decideix si és important per a tu o no. Si encercles No, ves a la següent pregunta. Si la teva resposta és sí, llavors encercla al quadre gris per avaluar la quantitat de suport que reps del teu professional.

### Per a mi, una part important de la meva recuperació és...

<b>S1</b> Sentir-me ajudat per altres persones	No	Si:	En absolut	No gaire	Una mica	Bastant	Molt
<b>S2</b> Tenir relacions positives amb altres persones	No	Si:	En absolut	No gaire	Una mica	Bastant	Molt
<b>S3</b> Comptar amb el suport d'altres persones que utilitzen els serveis de salut mental	No	Si:	En absolut	No gaire	Una mica	Bastant	Molt
<b>S4</b> Sentir-me part de la meva comunitat	No	Si:	En absolut	No gaire	Una mica	Bastant	Molt
<b>S5</b> Sentir-se optimista sobre el meu futur	No	Si:	En absolut	No gaire	Una mica	Bastant	Molt
<b>S6</b> Creure que puc recuperar-me	No	Si:	En absolut	No gaire	Una mica	Bastant	Molt
<b>S7</b> Sentir-se motivat per fer canvis	No	Si:	En absolut	No gaire	Una mica	Bastant	Molt

## Secció de suport

Per a mi, una part important de la meva recuperació és...

**S8** Tenir esperances i somnis pel futur

No

Si:

En absolut

No gaire

Una mica

Bastant

Molt

Em sento ajudat pel professional en aquest aspecte...

**S9** Sentir que puc fer front a l'estigma

No

Si:

En absolut

No gaire

Una mica

Bastant

Molt

**S10** El sentir-me bé sobre mi mateix

No

Si:

En absolut

No gaire

Una mica

Bastant

Molt

**S11** Tenir les meves creences espirituals respectades

No

Si:

En absolut

No gaire

Una mica

Bastant

Molt

**S12** Tenir la meva identitat ètnica/racial/cultural respectada

No

Si:

En absolut

No gaire

Una mica

Bastant

Molt

**S13** Comprendre la meva experiència amb salut mental

No

Si:

En absolut

No gaire

Una mica

Bastant

Molt

**S14** Fer coses que signifiquen alguna cosa per a mi

No

Si:

En absolut

No gaire

Una mica

Bastant

Molt

**S15** Reconstruir la meva vida després d'experiències difícils

No

Si:

En absolut

No gaire

Una mica

Bastant

Molt

**S16** Tenir una bona qualitat de vida

No

Si:

En absolut

No gaire

Una mica

Bastant

Molt

**S17** Sentir-me amb control de la meva vida

No

Si:

En absolut

No gaire

Una mica

Bastant

Molt

## Secció de suport

Per a mi, una part important de la meva recuperació és...

Em sento ajudat pel professional en aquest aspecte...

<b>S18</b> Poder gestionar la meva salut mental	No	Si:	En absolut	No gaire	Una mica	Bastant	Molt
<b>S19</b> Provar coses noves	No	Si:	En absolut	No gaire	Una mica	Bastant	Molt
<b>S20</b> Aprofitar les meves fortaleeses	No	Si:	En absolut	No gaire	Una mica	Bastant	Molt

## Secció de relació

Encercla l'opció que millor s'adapti a la teva relació amb el teu professional

<b>R1</b> Em sento escoltat pel professional	Totalment en desacord	En desacord	Neutral	D'acord	Totalment d'acord
<b>R2</b> Em sento ajudat pel professional	Totalment en desacord	En desacord	Neutral	D'acord	Totalment d'acord
<b>R3</b> Sento que el professional pren les meves expectatives i els meus somnis seriosament	Totalment en desacord	En desacord	Neutral	D'acord	Totalment d'acord
<b>R4</b> El professional em respecta	Totalment en desacord	En desacord	Neutral	D'acord	Totalment d'acord
<b>R5</b> El professional em tracta com una persona més que una "malaltia" o una "etiqueta"	Totalment en desacord	En desacord	Neutral	D'acord	Totalment d'acord
<b>R6</b> El professional em dóna suport per prendre les meves pròpies decisions	Totalment en desacord	En desacord	Neutral	D'acord	Totalment d'acord
<b>R7</b> El professional manté l'esperança en mi, fins i tot quan em sento en el punt més baix	Totalment en desacord	En desacord	Neutral	D'acord	Totalment d'acord

**Gràcies per trobar el temps per completar aquest qüestionari**