

Elena Huerta-Ramos*^{1,2,3}
Silvia Marcó-García*¹
Maria Soledad Escobar-Villegas*¹
Elena Rubio-Abadal^{1,2,3}
Susana Ochoa^{1,2,3}
Eva M. Grasa Bello⁴
Anna Alonso Solís⁴
Mireia Rabella⁴
Jesús Berdun⁵
Margarita Hospedales⁵
m-RESIST group**
Iluminada Corripio****
Judith Usall***^{1,2,3}

m-RESIST, una solución m-Health integral para personas con Esquizofrenia Resistente: estudio cualitativo de necesidades y aceptabilidad de usuarios en el área de Barcelona

¹Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Barcelona, Spain

²Instituto de Salud Carlos III, Centro de Investigación en Red de Salud Mental (CIBERSAM), Madrid, Spain

³Catalan Group in Women's Mental Health Research (GTRDSM), Barcelona, Spain

⁴Fundació e Institut de Recerca del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, CIBERSAM G21 Barcelona, Spain

⁵Fundació TicSalut, Barcelona, Spain

* Ambas autoras contribuyeron a este trabajo por igual, por lo que son co-primeras autoras

**m-Resist group es un grupo multidisciplinario de investigación:

Elena Huerta-Ramos (neuropsicóloga), Judith Usall (psiquiatra), Susana Ochoa (psicóloga), Elena Rubio-Abadal (psiquiatra), Marisol Escobar (Socióloga), Marta Ferrer Quintero (psicóloga) Iluminada Corripio (psiquiatra), Eva Grasa (psicóloga), Anna Alonso-Solís (neuropsicóloga), Mireia Rabella (neuropsicóloga), Maria J Portella (psicóloga), Anna Díaz (psiquiatra), Alejandro Keymer-Gausset (psiquiatra), Alexandra Roldán (psiquiatra), Margarita Hospedales (senior Project Manager), Jesús Berdún (Ingeniero de Telecomunicaciones), Katya Rubinstein (psicóloga), Asaf Caspi (psiquiatra), Matti Isohanni (profesor emérito de psiquiatría, psiquiatra), Erika Jääskeläinen (investigadora), Jouko Miettunen (profesor de epidemiología clínica), Jussi Seppälä (psiquiatra), Hannu J. Koponen (profesor de psiquiatría de la vejez), Nina Rautio (investigador post-doctoral, gerontóloga), Jani Moilanen (psiquiatra residente), Annika Seppälä (estudiante de doctorado), Teija Juola (investigador del Proyecto), Zsolt Szabolcs Unoka (psiquiatra, psicoterapeuta), István Bitter (psiquiatra), Kata Fazekas (psicóloga), Kinga Farkas (psiquiatra), Alena Samsonova (Consultora), Anna Triantafyllou (Gerente senior de Proyecto), Panagiotis Kokkinakis (Software Engineer), Garifalia Sebú (directora de proyecto), Shenja van der Graaf (investigación de usuario), Tanguy Coenen (Diseño/desarrollador), Wouter Vandenbosch (Diseño/ desarrollador), Johanna Caro (Investigadora/Epidemióloga), Vincenzo Vella (Investigador/Economist), Cari Almazán (Responsable de la Unidad de e_Salud), Enrico d'Amico (CEO), María Bugheroni (directora de I + D), Ilaria de Vita (directora de proyectos internacionales), Vittorio Tauro (aplicación Administrador de desarrollador), Chiara Bonizzi (jefa de proyectos técnicos), Walter Baccinelli (Investigador), Valentina Simonetti (Investigadora), Gregoris Mentzas (profesor), Fotis Paraskevopoulos (Investigador).

*** Ambas autoras contribuyeron a este trabajo por igual, por lo que son co-últimas autoras

Introducción. A pesar del creciente potencial teórico de las soluciones m-Health en el tratamiento de pacientes con esquizofrenia, siguen faltando soluciones tecnológicas a nivel práctico. El objetivo de este estudio fue medir las necesidades y aceptabilidad de pacientes, familiares y profesionales hacia un modelo m-Health de intervención integral: Salud Móvil para pacientes con esquizofrenia resistente al tratamiento (m-RESIST).

Métodos. Se llevó a cabo un estudio cualitativo en el Parc Sanitari Sant Joan de Déu (Barcelona) de las necesidades y aceptabilidad de pacientes con esquizofrenia resistente. Se analizaron sus opiniones, junto con las de familiares y profesionales, relativas a los servicios inicialmente pensados para formar parte del m-RESIST. Se realizaron cinco grupos

focales y ocho entrevistas, usando el análisis del discurso como aproximación analítica.

Resultados. Se consideró adecuada la creación de una página web y un foro virtual para obtener información fiable sobre la enfermedad y como apoyo entre usuarios. Para mejorar el contacto con los profesionales, se valoró positivamente el servicio de transmisión de datos, visitas "online" y mensajes instantáneos. Las alertas fueron consideradas útiles como recordatorios de tareas diarias y citas médicas. Las principales sugerencias para mejorar la eficacia fueron: evitar el exceso de alertas para no generar estrés, promover un papel activo del paciente en el manejo de la enfermedad y mantener contacto personal con los profesionales.

Conclusiones. La buena aceptabilidad hacia el m-RESIST se relaciona con su utilidad para satisfacer las necesidades del usuario, su capacidad para empoderarles y la posibilidad de mantener contacto humano.

Palabras clave: m-Health, Esquizofrenia Resistente, Intervención Integral, Estudio Cualitativo, Necesidades de Usuarios

Correspondencia:

Judith Usall

Parc Sanitari Sant Joan de Déu

C/Doctor Antoni Pujadas, 42

08830 Sant Boi de Llobregat (España)

Tel.: 0034 936406350

Correo electrónico: jusall@pssjd.org

Actas Esp Psiquiatr 2017;45(6):277-89

m-RESIST, a complete m-Health solution for patients with treatment-resistant schizophrenia: a qualitative study of user needs and acceptability in the Barcelona metropolitan area

Background. Despite the theoretical potential of m-health solutions in the treatment of patients with schizophrenia, there remains a lack of technological solutions in daily practice. The aim of this study was to measure the receptivity of patients, informal carers, and clinicians to an integral intervention model focused on patients with persistent positive symptoms: Mobile Therapeutic Attention for Patients with Treatment Resistant Schizophrenia (m-RESIST).

Methods. A qualitative study of the needs and acceptability of outpatients with treatment-resistant schizophrenia was carried out in Parc Sanitari Sant Joan de Déu (Barcelona). We analyzed the opinions of patients, informal carers, and clinicians concerning the services initially thought to be part of the solution. Five focus groups and eight interviews were carried out, using discourse analysis as the analytical approach.

Results. A webpage and a virtual forum were perceived as suitable to get reliable information on both the disease and support. Data transmission service, online visits, and instant messages were evaluated as ways to improve contact with clinicians. Alerts were appreciated as reminders of daily tasks and medical appointments. Avoiding stressful situations for outpatients, promoting an active role in the management of the disease, and maintaining human contact with clinicians were the main suggestions for improving the effectiveness of the solution.

Conclusions. Positive acceptance of m-RESIST services is related to its usefulness in meeting user needs, its capacity to empower them, and the possibility of maintaining human contact.

Keywords: m-health, Treatment-resistant Schizophrenia, Integral Intervention Model, Qualitative Study, Users' Needs

INTRODUCCIÓN

En la Unión Europea (UE), aproximadamente 5 millones de personas (0,2-2,6%) sufren trastornos psicóticos¹. De estos, la esquizofrenia constituye el subgrupo más común. Hasta el 30-50% de estos pacientes presentan esquizofrenia resistente al tratamiento (ERT)^{2,3}. La intervención estándar es compleja debido a la presencia de síntomas positivos per-

sistentes, extensos períodos de atención hospitalaria y un mayor riesgo de morbilidad. Este escenario genera un alto grado de sufrimiento para los pacientes y familiares, y una gran carga económica para el sistema de salud^{4,5}.

El estudio de las necesidades de estos pacientes es necesario para conocer mejor su funcionamiento psicosocial y desarrollar objetivos de rehabilitación que les proporcione una mejor atención⁶. Según la literatura publicada, las necesidades más comúnmente identificadas por los pacientes son: disminuir los síntomas psicóticos y el malestar psicológico, desarrollar rutinas diarias y aficiones, mantener el contacto social y obtener información sobre la enfermedad y el tratamiento^{7,8}. Esta diversidad de necesidades es similar a la expresada por familiares y profesionales^{9,10}, con matices entre distintos países, debido a las diferencias de los sistemas de salud y al contexto cultural^{11,12}.

Actualmente, resulta difícil cubrir las necesidades expuestas por los pacientes debido a la sobrecarga del sistema sanitario, el acceso limitado a determinados profesionales y a las dificultades de adherencia al tratamiento en esta patología¹³. No obstante, durante la última década, se ha producido un auge de la "m-Health", que podría ayudar a resolver esta situación¹⁴.

El concepto de "m-Health" se refiere a la práctica de la medicina y la salud pública con la ayuda de dispositivos electrónicos como teléfonos móviles, aparatos de monitorización de pacientes y otros mecanismos inalámbricos¹⁵; con el objetivo de lograr una detección más rápida de síntomas, mayor adherencia al tratamiento y mejor seguimiento del estado del paciente, entre otros.

Existe muy poca literatura sobre las necesidades de los pacientes con trastornos psicóticos, la aceptabilidad de estas nuevas tecnologías y el cómo pueden ayudar en su proceso de intervención.

En el estudio de Lal (2015), se analizó la receptividad de personas jóvenes con un primer episodio psicótico, hacia el uso de nuevas tecnologías como parte integrada de la asistencia sanitaria. Se concluyó que podrían ser útiles para abordar las necesidades de acceso a la información sobre la enfermedad, medicación, educación y empleo. También se consideró útil para una mejor autogestión de los síntomas y como recordatorio de visitas médicas¹⁶. Respecto a la aceptabilidad, un reciente metaanálisis de 2016 (Berry) con personas con problema de salud mental graves, habla sobre las diferencias entre aceptabilidad hipotética y aceptabilidad real, siendo esta última superior tras las experiencias de los pacientes con intervenciones a través del móvil¹⁷.

Recientemente, han sido diseñadas diferentes aplicaciones m-Health para satisfacer algunas de las necesidades anteriormente expuestas. Estas soluciones tienden a incidir en

tres áreas de intervención: psicoeducación, monitorización de los síntomas y autogestión de la enfermedad¹⁸⁻²². Las intervenciones psicoeducativas han sido utilizadas para ofrecer a los pacientes información y formación sobre la enfermedad a través de la web²³. La monitorización de los síntomas y una mejor autogestión, son útiles para aumentar la adherencia a la medicación, ofrecer información o "feedback" sobre el estado de salud, y mejorar la eficacia del tratamiento psicológico, como la terapia cognitivo-conductual^{24,25}.

A pesar de la eficacia teórica de estas aplicaciones, son muy escasos los modelos tecnológicos que abordan la ERT de manera integral. Esto se explica por varios motivos: el escepticismo de los profesionales respecto a la capacidad de los pacientes a adherirse a un protocolo de investigación, la reticencia de estos pacientes a la monitorización^{26,27}, la presencia de posibles déficits cognitivos¹⁹, y la poca disposición de pacientes más crónicos a participar en intervenciones con dispositivos móviles¹⁸. Actualmente destacan el programa FOCUS²⁷ y el MATS¹⁸ aunque aún no se ha probado su eficacia. Tampoco se han desarrollado aplicaciones que incluyan al entorno de las personas con esquizofrenia, como familiares y profesionales, los cuáles podrían contribuir en un mejor manejo de la enfermedad y mejorar el bienestar del paciente²⁸.

Con la intención de mejorar la calidad de la atención, se está diseñando una solución m-Health, en el marco del programa de Investigación e Innovación de la UE, Horizon 2020, denominada Salud Móvil para pacientes con esquizofrenia resistente al tratamiento (m-RESIST), liderado por el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona). Este innovador proyecto tiene como objetivo promover el empoderamiento, personalizar el tratamiento mediante la integración de enfoques farmacológicos y psicosociales, y conocer mejor la enfermedad utilizando modelos predictivos de datos en tiempo real del paciente. Se ha formado un consorcio de 12 entidades del sector público y privado (incluidas instituciones clínicas y tecnológicas), para crear un sistema basado en dispositivos electrónicos. El programa servirá para pacientes, familiares y profesionales, e incluirá las siguientes funciones: monitorización, evaluación clínica-psicológica, intervención terapéutica, psicoeducación y bases para un modelo predictivo de recaídas. A diferencia de otras aplicaciones que se centran sólo en un ámbito (psicoeducación, monitorización o auto-gestión), m-RESIST es un modelo de intervención integral que cubre todas estas áreas. m-RESIST es el único proyecto mundial de telepsiquiatría dirigido a pacientes con esquizofrenia resistente.

En este contexto, en 2015, se realizó un estudio entre diferentes países europeos (Israel, Hungría y España) con el objetivo de identificar las necesidades, preferencias y aceptabilidad de los pacientes con ERT respecto a las intervenciones m-Health y, en concreto, al programa m-RESIST²⁹. Los

resultados obtenidos fueron positivos, resumiendo las ideas de consenso entre los tres países de manera global.

Como hemos comentado antes, existen diferencias claras entre los sistemas sanitarios de cada país, así como distintas culturas. Dado que, además, a nivel nacional, no hay datos en este ámbito, este estudio pretende desarrollar más específicamente los puntos de vista que surgieron en el grupo de usuarios del área de Barcelona. Posteriormente esta nueva herramienta será probada a nivel de usabilidad en el Hospital de La Santa Creu i Sant Pau (Barcelona) y en otros países implicados en el proyecto.

MATERIAL Y MÉTODOS

Con el fin de involucrar a los potenciales usuarios en el diseño del m-RESIST, se realizó un estudio cualitativo en torno a las necesidades y preferencias de los pacientes ambulatorios con ERT antes del desarrollo y la implementación del programa. El estudio fue llevado a cabo en el Parc Sanitari Sant Joan de Déu (PSSJD), en Barcelona (España) de Marzo a Junio de 2015.

PSSJD, en el pasado, era una institución monográfica de psiquiatría, la cual pasó a formar parte en 2010 de un Hospital General. Respecto a las nuevas tecnologías, PSSJD ha ido implementando diferentes medidas como el uso de la historia clínica informatizada, la posibilidad de videoconferencias entre profesionales. Además, ha participado en 3 proyectos de investigación relacionados con la telemedicina, entre ellos el m-RESIST.

Participantes del estudio

En la muestra se incluyeron pacientes ambulatorios con ERT, familiares con el rol de cuidador principal, y profesionales de salud mental.

Los criterios de inclusión, comunes a todos los participantes y específicos para cada perfil, se muestran en la Tabla 1. Los criterios relativos a los pacientes, así como los relacionados con los familiares, se establecieron a través de un breve cribaje realizado por el psiquiatra referente. Para la evaluación de criterios de resistencia al tratamiento se administró la Escala de Síntomas Positivos y Negativos (PANSS). Se definieron dos criterios de exclusión para pacientes: presentar discapacidad intelectual y estar ingresados en una unidad de agudos.

La ERT se define cuando se prescribe un tratamiento antipsicótico adecuado, pero no hay respuesta al mismo (no cumple los criterios de remisión de Andreasen basados en la PANSS)³⁰.

Tabla 1		Criterios de inclusión específicos y comunes		
Criterios de inclusión comunes para todos los participantes				
Mayor de 18 años		Conocimiento y uso básico de las nuevas tecnologías		
Criterios de inclusión específicos para clínicos				
Profesión: Psiquiatría, Psicología, Trabajo Social, Enfermería y Gestión de Casos del Programa de Soporte Individualizado		Un mínimo de 5 años de experiencia en el tratamiento de pacientes con ERT		
Criterios de inclusión específicos para cuidadores informales				
Miembros de la familia: padres, hermanos y compañeros		Responsable principal del cuidado del paciente		
Criterios específicos de inclusión para pacientes ambulatorios				
Menor de 45 años	Diagnosticado con esquizofrenia según el DSM-IV-TR	Un máximo de 15 años de progresión de la enfermedad	Más de 6 meses desde el diagnóstico de ERT	Síntomas positivos ≥ 4 (al menos, moderadamente enfermo), según la Escala de Impresión Clínica Global (CGI) ⁴³

Los pacientes resistentes primarios se definen como aquellos pacientes con alucinaciones auditivas y/o delirios persistentes que no han respondido al tratamiento con tres pautas adecuadas de fármacos antipsicóticos durante al menos un año a partir de la visita de inicio³¹. Una pauta adecuada se define por dos criterios:

- a) Ensayos adecuados de dos fármacos antipsicóticos diferentes (sin incluir la Clozapina) que pertenecen a diferente clase durante un mínimo de 12 semanas y, por lo menos, 500 mg/día de Clorpromazina en los 5 años anteriores.
- b) Un ensayo de Clozapina durante un mínimo de 12 semanas a una dosis de al menos 400 mg (o un nivel de Clozapina de al menos 350 ng/mL).

Se incluyeron también pacientes con síntomas psicóticos persistentes ('Pseudorresistentes') debido a las siguientes causas: baja adherencia, abuso de drogas, mala visión, tendencia de aislamiento, baja implicación de los cuidadores en el proceso terapéutico, o la no elección para los programas de tratamiento³².

La selección de los participantes se llevó a cabo utilizando un muestreo intencional no aleatorio con la finalidad de obtener la máxima información. Todos los participantes debían ser fluentes en lengua española, para garantizar un registro preciso de todas las necesidades y opiniones.

Los pacientes y familiares fueron remitidos a los equipos de investigación por su psiquiatra (porteros). Una vez que los pacientes y familiares aceptaron verbalmente formar parte del estudio, se facilitaron sus números de contacto al

personal investigador para concertar la entrevista. El grupo de profesionales fue contactado directamente por el equipo de investigación. Antes del inicio de los grupos focales y las entrevistas, se pidió a todos los participantes dar su consentimiento informado por escrito, después de que se les explicara la naturaleza del estudio. Todos los participantes debían dar su consentimiento a la grabación de audio de las sesiones y estar dispuesto a aclarar partes de las transcripciones si era necesario.

Este estudio cumplió con la Declaración de Helsinki³³ y fue aprobado por el comité ético del PSSJD.

Procedimiento

Se realizaron un total de 5 grupos de discusión, 2 con profesionales, 2 con pacientes y 1 con familiares.

Además, se realizaron 8 entrevistas individuales, 4 con pacientes y 4 con familiares, con el objetivo de examinar cuestiones que no habían sido suficientemente discutidas en los grupos focales; por lo que dicho número dependió de alcanzar el punto de saturación teórica.

Respecto el grupo de pacientes con ERT: debido a la importancia de la edad en el uso de las TIC, este grupo se dividió según edad, de 18 a 29 años (grupo joven) y de 30 a 45 años (grupo adulto), intentando mantener la proporcionalidad en género en cada uno. Respecto el grupo de familiares, con el rol de cuidador principal, estuvo formado exclusivamente por mujeres, dado que son las que en mayor medida actúan como cuidadoras principales³⁴. No obstante, debido a

la creciente importancia de los hombres como cuidadores, se cuatro entrevistas individuales a ellos.

Tanto los grupos focales como las entrevistas se llevaron a cabo en una sala de reuniones, fuera del área del hospital donde los pacientes eran tratados, para que resultase un entorno más neutro. La duración media de las sesiones fue de 120 minutos para los grupos focales y 60 minutos para las entrevistas. Se preguntó a los participantes sobre varios temas que fueron divididos en los siguientes bloques:

1. Necesidades de la vida cotidiana de los pacientes, identificados por ellos, sus familiares y los profesionales y opiniones acerca del trato dispensado por el sistema de Salud.
2. Receptividad hacia las soluciones de m-Health y cómo podrían ayudar a cubrir dichas necesidades.
3. Opiniones y sugerencias sobre las soluciones pensadas para el m-RESIST.

Hubo un guión previo, semiestructurado, donde la moderadora debía ir chequeando los temas mínimos que surgían en cada bloque. Todos los datos se grabaron y transcribieron con el fin de analizarlos posteriormente.

Equipo Investigador

Los grupos focales fueron realizados por una moderadora y una coordinadora. La moderadora, que propuso los diferentes temas a tratar y guiar la conversación, era una psicóloga con más de 5 años de experiencia en técnicas cualitativas. La coordinadora fue una socióloga, con más de 10 años de experiencia y fue la responsable de dar la bienvenida a los participantes, tomar notas, grabar la conversación, distribuir los cuestionarios entre los participantes y detectar cuando se había llegado a la saturación teórica de información. Además, ambas profesionales actuaron como entrevistadoras cuando fue necesario.

No había relación preexistente entre el equipo investigador y el grupo de pacientes y familiares que participaron en el estudio. Las investigadoras no tenían relación directa laboral con ninguno de los profesionales, aunque la moderadora había colaborado previamente con 4 participantes de manera puntual.

Marco teórico

El estudio se basó en el principio de análisis del discurso. Esta aproximación analítica se basa en el entendimiento de que hay mucho más en juego cuando la gente se comunica entre iguales que la simple transferencia de información; y que mediante dicha comunicación va más allá de los signi-

ficados literales, obteniéndose información que emana de la influencia de la sociedad y la cultura.

Así, se estudia la utilización de la lengua en un discurso espontáneo, siguiendo un número de frases, que implica la interacción del hablante y el oyente en un contexto situacional específico: principalmente entrevistas y grupos focales. El material lingüístico obtenido se define como "datos de rendimiento" y puede contener características como vacilaciones, clichés y formas no convencionales como expresiones coloquiales³⁵. Considerar estas formas de expresión es esencial en el estudio de las opiniones y actitudes de los pacientes con esquizofrenia, dado que tienden a mostrar una falta de fluidez verbal en su discurso.

RESULTADOS

Participantes

La tabla 2 muestra las características de los participantes. En el grupo de pacientes, había 6 mujeres y 8 hombres, donde un 57% tenía nivel básico de estudios, con un nivel heterogéneo en la habilidad del uso de las TICs y donde el 43% las utilizaba para la comunicación con profesionales. En el grupo de familiares, había 5 mujeres y 4 hombres, un 55% tenía nivel medio de estudios, el nivel de habilidad de uso de las TICs era medio predominantemente, aunque sólo el 11% las utilizaba para la comunicación con profesionales.

En el grupo de profesionales, había 8 mujeres y 5 hombres, de distintas especialidades, con una experiencia media en ERT de 15 años, un nivel en la habilidad del uso de las TICs predominantemente medio y donde el 46% las utilizaba para la comunicación con pacientes.

Evaluación de la receptividad a los servicios/ aplicaciones del m-RESIST

En este estudio nos centramos en las necesidades que m-RESIST pretende tratar dentro de los siguientes módulos de intervención: psicoeducación, monitorización, tratamiento y auto-gestión de la enfermedad (Tabla 3).

Psicoeducación: página web y foro virtual

En relación a la atención sanitaria, las principales necesidades de pacientes y familiares fueron una mayor información sobre los tratamientos, los efectos secundarios de la medicación y los síntomas. Esta fue la razón principal por la que se consideró muy útil la posibilidad de tener una página web especializada en ERT (ver Material Adicional, extracto 1).

Tabla 2		Características de los participantes en las entrevistas y en los grupos focales de pacientes, familiares y profesionales				
Pacientes						
	Edad	Género	Nivel de estudios	Nivel uso de TICs*	Uso de TICs con profesionales**	
P1	18	Mujer	Básicos	Básico	No	
P2	27	Mujer	Básicos	Medio	Sí	
P3	28	Hombre	Básicos	Medio	No	
P4	26	Hombre	Básicos	Bueno	Sí	
P5	28	Hombre	Medios	Medio	No	
P6	22	Mujer	Medios	Medio	No	
P7	43	Hombre	Medios	Básico	Sí	
P8	45	Hombre	Básicos	Básico	Sí	
P9	34	Hombre	Básicos	Medio	No	
P10	35	Hombre	Básicos	Básico	Sí	
P11	32	Mujer	Básicos	Básico	Sí	
P12	38	Hombre	Universitarios	Excelente	No	
P13	41	Mujer	Medios	Escasa	No	
P14	44	Mujer	Medios	Básico	No	
Familiares						
	Edad	Género	Nivel de estudios	Nivel uso de TICs*	Uso de TICs con profesionales**	
F1	52	Hombre	Básicos	Básico	Sí	
F2	56	Mujer	Medios	Medio	No	
F3	48	Mujer	Universitarios	Medio	No	
F4	71	Mujer	Medios	Medio	No	
F5	51	Mujer	Medios	Medio	No	
F6	47	Mujer	Medios	Bueno	No	
F7	56	Hombre	Universitarios	Bueno	No	
F8	52	Hombre	Universitarios	Medio	No	
F9	70	Hombre	Medios	Escasa	No	
Profesionales						
	Edad	Género	Profesión	Nivel uso de TICs*	Uso de TICs con pacientes**	Experiencia con ERT (años)
PF1	41	Hombre	Gestión de casos	Medio	Sí	18
PF 2	36	Mujer	Gestión de casos	Bueno	Sí	12
PF 3	40	Hombre	Gestión de casos	Bueno	Sí	19
PF 4	41	Mujer	Enfermería	Medio	Sí	22
PF 5	49	Hombre	Trabajo Social	Bueno	No	8

Tabla 2		Continuación				
Profesionales						
	Edad	Género	Profesión	Nivel uso de TICs*	Uso de TICs con pacientes**	Experiencia con ERT (años)
PF 6	37	Mujer	Trabajo Social	Medio	No	14
PF 7	32	Mujer	Psiquiatría	Medio	No	6
PF 8	46	Mujer	Psiquiatría	Medio	No	22
PF 9	35	Hombre	Psiquiatría	Bueno	Sí	10
PF 10	47	Mujer	Psicología	Medio	No	15
PF 11	36	Mujer	Psiquiatría	Medio	No	12
PF 12	48	Mujer	Psicología	Bueno	Sí	20
PF 13	57	Hombre	Psicología	Básico	No	20

*TIC's: Tecnologías de la Información y Comunicación. Cuestionario autoevaluado por la persona según una escala construida *ad hoc*. ** Se consideró que se hacía uso de TICs si se utilizaba: mensajería instantánea, uso del e-mail o visitas on-line.

Tabla 3		Relación entre las necesidades percibidas y los servicios del m-RESIST	
ÁREA	NECESIDADES	SERVICIO m-RESIST	
Cuidado Personal	Salir de la cama	Alerta Móvil	
	Higiene Diaria		
Manejo de la enfermedad	Toma de medicación	Alerta Móvil	
	Recordatorios de visitas		
Atención Sanitaria	Seguimiento adecuado	Visitas "online", transmisión de datos y mensajes instantáneos	
	Información adicional	Página web	
Entorno social	Compañía	Foro Virtual	
	Apoyo mutuo		

En el caso de los familiares, solicitaron también información específica dirigida a ellos con herramientas para gestionar situaciones específicas en su día a día, es decir, cómo reaccionar cuando los pacientes se niegan a tomar la medicación y cómo gestionar el aislamiento, entre otros.

Tanto pacientes como profesionales señalaron la falta de una red social que proporcionara compañía y apoyo emocional para cubrir una de las principales necesidades de los pacientes. Esto explicaría la amplia aceptación de un espacio virtual destinado a promover el contacto entre los pacientes

Por ello, los pacientes lo percibieron como una oportunidad de sentirse útiles ayudando a otras personas con la misma enfermedad, teniendo en cuenta que los recientemente diagnosticados podrían ser apoyados por pacientes con más experiencia (extracto 2).

A pesar de la utilidad potencial de Internet para satisfacer esta necesidad, la mayoría de los pacientes y familiares fueron escépticos acerca de compartir información personal.

La necesidad de información manifestada por los pacientes, así como su disposición a un mayor contacto con otras personas con ERT, muestra su potencial para desempeñar un papel más activo en el manejo de la enfermedad.

Monitorización: transmisión de datos

Dentro del campo de la atención sanitaria, se identificaron como quejas clave la falta de inmediatez y continuidad en la atención sanitaria junto a visitas más largas, por parte de los tres perfiles de participantes.

La implementación de un servicio de transmisión de datos a través de un reloj inteligente, destinado a almacenar y transmitir patrones fisiológicos de los pacientes a los profesionales, podría ayudar a satisfacer esta necesidad (extracto 3).

Los tres perfiles de participantes lo consideran adecuado ya que los pacientes tienen que introducir los datos de forma automática, percibiéndolo como menos invasivo. Se valora especialmente la posibilidad de seguimiento de la actividad física, los patrones de sueño y la ingesta de medicamentos (extracto 4).

La mayoría de los pacientes considera que el intercambio de datos con los familiares puede ser útil (extracto 5). No obstante, se necesitaría una aprobación por escrito de los pacientes para el personal clínico antes de su participación.

Tratamiento clínico: visitas "online" y mensajes instantáneos

Para los pacientes, las visitas "online" y los mensajes instantáneos son los dos servicios más bien considerados para aumentar su contacto con los profesionales.

Respecto a las visitas "online", se encontraron dos observaciones diferentes en función de la edad de los pacientes. Para los jóvenes, más tecnológicamente habituados, estas visitas se consideraron como una posibilidad de tener un mayor contacto con su psiquiatra (extracto 6). Para los de mayor edad, estas visitas serían sólo apropiadas en aquellas situaciones en las que los pacientes tienen dificultades para asistir a una visita en persona.

Por otro lado, los mensajes instantáneos fueron valorados muy positivamente tanto para pacientes en ambos grupos de edad (considerando que son especialmente adecuados en el momento de salir del hospital) como para profesionales (como forma de incrementar su contacto con los pacientes) (extracto 7).

En resumen, los tres perfiles de participantes consideraron que la posibilidad de tener un mayor contacto entre ellos es la principal ventaja del m-RESIST.

Autogestión de tareas: alertas

La posibilidad de alertas al móvil son bien valoradas por los pacientes y los familiares, pero los profesionales son más reacios, por considerar que los pacientes pueden asumir un rol más pasivo.

Los pacientes las consideraron especialmente necesarias para recordar la toma de medicación, así como la fecha de la próxima cita. La oportunidad de compartir estas alertas con sus familiares (sobre todo con sus madres) también fue bien recibida (extracto 8). Los familiares las valoraron muy útiles para recordar a los pacientes la toma de sus medicamentos, dado que son los principales responsables de la supervisión de esta tarea.

En resumen, la importancia de la toma de medicación, como parte crucial del tratamiento y la posibilidad de la autogestión de la enfermedad, favorecen la buena aceptación de las alertas entre los pacientes y sus familiares.

Sugerencias para mejorar

Los participantes manifestaron algunas preocupaciones en los grupos focales y entrevistas aportando soluciones para cada una de ellas.

El principal riesgo percibido fue la posibilidad de que algunos de los servicios/aplicaciones del m-RESIST promovieran un papel pasivo en los pacientes. Estas opiniones se centraron en el servicio de transmisión de datos, alertas móviles y visitas "online".

Servicio personalizado de transmisión de datos

Los clínicos estaban especialmente preocupados por este riesgo (extracto 9). Sugirieron la adaptación de este servicio a las necesidades individuales de cada paciente, siendo su aplicación sólo para los que eran menos capaces de controlar la enfermedad por sí mismos y más reacios a proporcionar información acerca de sus síntomas a los médicos. Además, remarcaron la necesidad de comprobar periódicamente la aceptación del servicio de los pacientes a lo largo del tiempo.

Con respecto a los "smartwatches", la posibilidad de usarlo estaría sujeta a ciertas restricciones temporales; además, serían los pacientes quienes decidieran el tipo de las alertas y la información que debe ser enviada al profesional.

Número flexible de alertas móviles

Para los profesionales, es esencial evitar situaciones estresantes a los pacientes. Por lo tanto, es importante crear el número correcto de alertas. Ambos grupos hicieron hincapié en esta idea (especialmente los gestores de casos), dada su experiencia previa en el uso de alertas (extracto 10).

Ya que las alertas no son apropiadas para todo tipo de pacientes, los profesionales deben ser capaces de detectar quiénes son los más adecuados (por ejemplo, sólo aquellos que toman algunos medicamentos) y el número de alertas recibidas (no más de dos veces al día), teniendo en cuenta que los pacientes pueden cambiar la necesidad de seguir recibiendo estos recordatorios.

Alternancia de visitas "online" y en persona

La mayor reticencia se observó en el grupo de profesionales, donde mencionaron la necesidad de que las visitas

"online" complementaran las visitas en persona. En este sentido, las recomiendan cuando se alternan con las presenciales, y se centran en aquellos pacientes con problemas para asistir con regularidad o que son particularmente reacios a visitar al médico (extracto 11).

Esta idea es compartida por los pacientes y sus familiares, quienes consideran que las visitas "online" tienen que promover un mayor contacto entre los pacientes y los profesionales, sin llegar a ser un sustituto de las visitas.

DISCUSIÓN

A pesar de la utilidad teórica de las nuevas tecnologías en la salud mental, hasta la fecha sólo existe un número limitado de soluciones^{27,36}. Las herramientas que existen actualmente tienden a centrarse en un área de intervención específica, principalmente en el campo psicoeducativo¹⁹, o en la mejora de la adherencia a la medicación a través de sistemas de alertas^{24,37}. Las escasas intervenciones que se están implementando a nivel integral^{18,27} siguen sin incluir aspectos tan esenciales como la terapia cognitivo-conductual o el trabajo con familiares y profesionales; además de que aún no hay estudios que evalúen su eficacia. Por lo tanto, a día de hoy, no existe un modelo de intervención global que articule las diferentes áreas de atención en este colectivo.

Nuestro estudio proporciona resultados de las necesidades y aceptabilidad de pacientes con ERT a incorporar las nuevas tecnologías para su tratamiento y, en concreto, los servicios incluidos en la solución m-RESIST. Estos incluyen visitas "online", mensajes instantáneos, transmisión de datos, alertas y psicoeducación. Aunque existe una leve reticencia por parte de los profesionales, el grupo de pacientes y familiares muestra una amplia aceptación de esta solución. Esto se debe, en gran medida, a la capacidad del m-RESIST de satisfacer las necesidades más relevantes en la vida de los pacientes^{7,9} y de empoderarles en la gestión de su enfermedad y vida diaria^{38,39}

En el caso de nuestro estudio, esta aceptabilidad aún es hipotética, hasta que se lleve a cabo la implementación del proyecto piloto. Si los resultados van en la línea de lo que planteaba Berry¹⁷, la aceptabilidad real será superior tras la experiencia de los usuarios con esta herramienta.

No obstante, dado los resultados obtenidos, es importante modificar el enfoque inicial de algunos servicios in-

cluidos en el m-RESIST. En el caso de la transmisión de datos, los usuarios señalaron la importancia de personalizarlo de acuerdo a su capacidad para autogestionar la enfermedad. Las alertas móviles también deben implementarse en aquellos pacientes que, por lo general, olvidan tomar la medicación o sus visitas médicas. El número y la frecuencia de éstas deben ser acordados previamente con los pacientes, de acuerdo con estudios anteriores¹⁸. En cuanto a las visitas "online", la importancia dada al contacto humano en el tratamiento de la ERT explica la propuesta de los usuarios para su combinación con visitas en persona.

Este estudio es el primero que aborda a nivel estatal las necesidades y preferencias de pacientes con ERT, familiares y profesionales respecto a la m-Health. Aun así, se necesitan más estudios sobre el punto de vista de los usuarios, en los que se aumente el número de participantes y se tengan en cuenta los efectos de género y edad^{8,40-42}. La reticencia de algunos profesionales al uso de soluciones tecnológicas en el tratamiento de los pacientes con ERT, tal y cómo apuntaba Ben-Zeev en estudios anteriores^{26,27}, debe considerarse de cara a la futura implementación de tratamientos m-Health; podría ser útil realizar formación específica a los profesionales en este ámbito. Esto implica la necesidad de demostrar las ventajas de la tecnología en su trabajo diario con ellos, animándoles a utilizarla activamente.

AGRADECIMIENTOS

Nos gustaría agradecer a las personas que han colaborado en los grupos focales: pacientes, familiares y profesionales.

CONFLICTO DE INTERESES

Ninguno de los autores presenta conflicto de intereses.

FINANCIACIÓN

Este estudio forma parte del proyecto m-RESIST, Paquete de Trabajo 2: Requisitos de usuario y rutas de atención médica. El proyecto está financiado por la Unión Europea en el marco del Horizon 2020 (acuerdo de subvención N° 643552) y en el marco del programa de innovación en el dominio de PHC-26-2014: Autogestión de la salud y la enfermedad: la participación ciudadana y la m-Health.

MATERIAL ADICIONAL

En este apartado se muestran varios extractos de los usuarios, referenciados en el texto, en relación a los temas tratados en entrevistas y grupos focales.

<p>Psicoeducación: página web y foro virtual</p>	<p>Extracto 1. Grupo de Pacientes Jóvenes <i>P1: Información sobre lo que es la esquizofrenia, la medicación que estás tomando...</i> <i>P2: Sí, estoy de acuerdo.</i> <i>COO²: ¿Perdón?</i> <i>P1: Sí, el medicamento más adecuado para ti.</i> <i>MOD³: ¿Qué más le gustaría incluir?</i> <i>P2: Lo más importante es... que tiene que ser una página segura... porque la gente se confunde y algunas personas incluyen información incorrecta...</i> ¹ En las conversaciones entre los participantes, P es la abreviatura de participante. El número se utiliza para distinguir entre los siguientes participantes. ² Abreviatura para Coordinador ³ Abreviatura para Moderador</p> <p>Extracto 2. Grupo de Pacientes Mayores <i>P11: Me gustaría... por ejemplo, al hablar de las paranoias que he tenido... porque tal vez otras personas han tenido las mismas... No sé.</i> <i>P8: Bueno, creo que... basándote en la experiencia adquirida... un consejo es mucho mejor, cuando se trata de alguien con experiencia en la misma situación. Se puede decir "Eh, tranquilo, haz esto o aquello" teniendo en cuenta lo que la otra persona ha vivido...</i></p>
<p>Monitorización: transmisión de datos</p>	<p>Extracto 3. Grupo de Familiares <i>F1⁴: El reloj podría ser realmente adecuado para mi hijo, en caso de que se observara una desestabilización de su ritmo cardíaco ... Mi hijo pasa todo el día en casa, con su PC, viendo videoclips...</i> ⁴ Abreviatura de Familiar</p> <p>Extracto 4. Grupo de Pacientes Jóvenes. <i>P3: Podría estar bien.</i> <i>P4: Debes controlar sus horas de sueño, el grado de actividad, y todo lo que...</i> <i>P3: Controlar tus horas de sueño, el tiempo que pasa, y el día en que no es necesario que el reloj...</i> <i>P4: La medicación en ese momento.</i> <i>MOD: Eso es todo.</i></p> <p>Extracto 5. Grupo de Pacientes Mayores <i>MOD: ¿Con quién os gustaría compartir una alarma de este tipo?</i> <i>P7: Con mi madre.</i> <i>P8: Con mi madre también.</i> <i>P9: Con nadie.</i> <i>P10: En mi caso... con mi madre.</i> <i>P11: Con mi esposa.</i></p>

MATERIAL ADICIONAL	
<p>Tratamiento clínico: visitas "online" y mensajes instantáneos</p>	<p>Extracto 6. Grupo de Pacientes Jóvenes <i>MOD: Y... ¿le gustaría tener un mayor contacto con un profesional específico? ¿Una enfermera, un psicólogo, un psiquiatra, un gestor de casos?</i> <i>P3: ¡Claro! Con mi psiquiatra, ¿por qué no? ¿Pero cuándo?</i> <i>MOD: Cuando esté en casa, por ejemplo,</i> <i>P3: ¿Para hablar de sus preocupaciones y cosas por el estilo?</i> <i>MOD: Por ejemplo, si usted cree que sería útil para reducir el período entre las visitas</i> <i>P3: ¡Sí, por supuesto! ¡Visitas más frecuentes!</i></p>
	<p>Extracto 7. Grupo de Profesionales <i>PF1⁵: Utilizamos siempre llamadas telefónicas, pero en algún momento estás demasiado ocupado para coger el teléfono, por lo que actualmente utilizamos WhatsApp si pensamos que podemos evaluar la situación con él... y si hay algún problema, llamamos a los pacientes, y si notamos con el mensaje que hay un importante empeoramiento importante de sus condiciones, los visitamos. Así que hay diferentes pasos a seguir.</i> <i>PF2: En mi caso, desde que apareció el WhatsApp, las llamadas han disminuido drásticamente. Puedes hacer contención utilizando WhatsApp y es más cómodo para los pacientes. Es una manera más rápida de satisfacer sus necesidades...</i> ⁵ Abreviatura para Profesional</p>
<p>Autogestión de tareas: alertas</p>	<p>Extracto 8. Grupo de Pacientes Jóvenes <i>P4: Me gustaría compartirlas con otras personas, en caso de que algo me sucediera...</i> <i>MOD: ¿Con quién le gustaría compartirlas?</i> <i>P4: No lo sé. Con mi padre, mi madre... incluso mi hermano.</i> <i>MOD: Por lo tanto, si usted tenía una visita y se le envía una alerta, ¿Quiere que su madre reciba otro?</i> <i>P4: Sí.</i> <i>P3: Mi padre... a mí no me gustaría compartirlo con mi padre... tal vez mi abuela porque mi padre es muy grosero.</i> <i>COO: ¿Tu abuela?</i> <i>P3: Sí, mi abuela.</i> <i>COO: ¿Y usted?</i> <i>P2: Mi madre.</i> <i>P1: Sí, mi madre.</i></p>
<p>Sugerencia de mejora: Servicio personalizado de transmisión de datos</p>	<p>Extracto 9. Grupo de Profesionales <i>PF1: Creo que el problema es la falta de autonomía. Es decir, la persona tiene que ser capaz de decidir... ¿Por qué todo lo que deciden los pacientes tiene que estar controlado? Es decir, es irrelevante para nosotros, como clínicos, e incluso puede ser contraproducente, el hecho de tener más información de la que los pacientes quieren darnos.</i></p>

MATERIAL ADICIONAL

Sugerencias de mejora:
Número flexible de alertas

Extracto 10. Grupo de Profesionales

PF4: *Creo que... en el caso de los pacientes que dicen "Por lo general olvido tomar la medicación" o "Vale, así que, puedo apuntármelo en mi móvil o crear una alarma, ¿Estás de acuerdo?" "Sí"; en las siguientes visitas, los pacientes a me dicen a menudo: " He desactivado la alarma porque me he pasado todo el con el zumbido, zumbido, zumbido. Me volvía loca " Así que, tú, como profesional, tienes que encontrar otro tipo de estrategia para hacer que los pacientes asocien la medicación con sus hábitos diarios. Porque, después de todo, una alarma es algo estresante, ¿no?*

MOD: *Sí...*

PF4: *Obviamente... tres o cuatro alarmas por día... si los pacientes tienen que tomar muchas pastillas... Mis pacientes dejaron de usar alertas...*

PF1: *Sí, es por lo que hemos mencionado antes... el tema de la autonomía.*

Extracto 11. Grupo de Profesionales

PF9: *Desde mi punto de vista, es un poco arriesgado... Podría reemplazar las sesiones cara a cara. Me parece arriesgado. Tal vez algunos pacientes, con síntomas muy negativos, podrían pensar "¿Por qué tengo que ir al médico si puedo hablar con él por la cámara web?"*

PF1: *En mi opinión, podría ser útil en determinados momentos, pero nunca como un sustituto.*

COO: *Un complemento.*

PF1: *Exactamente, ¡como complemento sería genial!*

COO: *¿Y qué pasa con el resto?*

PF13: *Creo que debe ser adicional.*

PF7: *Sí, sí.*

PF13: *Y usadas para reforzar el vínculo [entre pacientes y clínicos], porque a lo mejor en pacientes más reacios... tal vez una cámara web sería útil para prevenir la falta de asistencia a las regulares... o llamadas telefónicas en ese momento específico, si tienen dificultades para venir a la visita. Y tal vez estas visitas lo faciliten. Pero no exclusivamente...*

BIBLIOGRAFÍA

- Wittchen HU, Jacobi F, Rehm J, Gustavsson A, Svensson M, Jönsson B, et al. The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol.* 2011;21:655-79.
- Essock SM, Hargreaves WA, Dohm FA, Goethe J, Carver L, Hipshman L. Clozapine eligibility among state hospital patients. *Schizophr Bull.* 1996;22:15-25.
- Juarez-Reyes MG, Shumway M, Battle C, Bacchetti P, Hansen MS, Hargreaves WA. Effects of stringent criteria on eligibility for clozapine among public mental health clients. *Psychiat Serv.* 1995;46:801-6.
- Kennedy JL, Altar CA, Taylor DL, Degtiar I, Hornberger JC. The social and economic burden of treatment-resistant schizophrenia: a systematic literature review. *Int Clin Psychopharmacol.* 2014;29:63-76.
- Olesen J, Gustavsson A, Svensson M, Wittchen, HU, Jönsson B. The economic cost of brain disorders in Europe. *Eur J Neurol.* 2012;19:155-62.
- Gandotra S, Paul SE, Daniel M, Kumar K, Raj HA, Sujeetha B. A Preliminary Study of Rehabilitation Needs of In-patients and Out-patients with Schizophrenia. *Indian J Psychiatry.* 2004; 46:244-55.
- Ochoa S, Haro JM, Autonell J, Pendàs A, Teba F, Màrquez M; NEDES Group. Met and unmet needs of schizophrenia patients in a Spanish sample. *Schizophr Bull.* 2003;29:201-10.
- Hansson L, Björkman T, Svensson, B. The assessment of needs in psychiatric patients. Interrater reliability of the Swedish version of the Camberwell Assessment of Needs instrument and results from a cross-sectional study. *Acta Psychiatr Scand.* 1995;92:285-93.
- Grover S, Avasthi A, Shah S, Lakdawala B, Chakraborty K, Nebhinani N, et al. Indian Psychiatric Society multicentric study on assessment of health-care needs of patients with severe mental illnesses as perceived by their family caregivers and health-care providers. *Indian J Psychiatry.* 2015;57:181-9.
- Ochoa S, Vilaplana M, Haro JM, Villalta-Gil V, Martínez F, Negredo MC, et al. Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2008;43:612-8.
- Hansson L, Vinding HR, Mackeprang T, Sourander A, Werdelin G, Bengtsson-Tops A, et al. Comparison of key worker and patient assessment of needs in schizophrenic patients living in the community: a Nordic multicentre study. *Acta Psychiatr Scand.* 2001;103:45-51.
- Mulder CL, Ruud T, Bahler M, Kroon H, Priebe S. The availability and quality across Europe of outpatient care for difficult-to-engage patients with severe mental illness: a survey among experts. *Int J Soc Psychiatry.* 2014;60:304-10.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. 2007.
- Coffey MJ, Coffey CE. The emerging story of emerging technologies in neuropsychiatry. *Dialogues Clin Neurosci.* 2016;

- 18:127-34.
15. World Health Organization. mHealth: New horizons for health through mobile technologies. *Observatory*. 2011;3:112.
 16. Lal S, Dell'Elce J, Tucci N, Fuhrer R, Tamblin R, Malla A. Preferences of Young Adults With First-Episode Psychosis for Receiving Specialized Mental Health Services Using Technology: A Survey Study. *JMIR Ment Heal*. 2015;2:e18.
 17. Berry N, Lobban F, Emsley R, Bucci S. Acceptability of Interventions Delivered Online and Through Mobile Phones for People Who Experience Severe Mental Health Problems: A Systematic Review. *J Med. Internet Res*. 2016;18.
 18. Granholm E, Ben-Zeev D, Link PC, Bradshaw KR, Holden JL. Mobile Assessment and Treatment for Schizophrenia (MATS): a pilot trial of an interactive text-messaging intervention for medication adherence, socialization, and auditory hallucinations. *Schizophr Bull*. 2012;38:414-25.
 19. Rotondi AJ, Sinkule J, Haas GL, Spring MB, Litschge CM, Newhill CE, et al. Designing websites for persons with cognitive deficits: Design and usability of a psychoeducational intervention for persons with severe mental illness. *Psychol Serv*. 2007;4:202-24.
 20. Ainsworth J, Palmier-Claus JE, Machin M, Barrowclough C, Dunn G, Rogers A, et al. A comparison of two delivery modalities of a mobile phone-based assessment for serious mental illness: native smartphone application vs text-messaging only implementations. *J Med Internet Res*. 2013;15:e60.
 21. Alvarez-Jimenez M, Alcazar-Corcoles MA, González-Blanch C, Bendall S, McGorry PD, Gleeson JF. Online, social media and mobile technologies for psychosis treatment: a systematic review on novel user-led interventions. *Schizophr Res*. 2014;156:96-106.
 22. Rotondi AJ, Eack SM, Hanusa BH, Spring MB, Haas GL. Critical design elements of e-health applications for users with severe mental illness: singular focus, simple architecture, prominent contents, explicit navigation, and inclusive hyperlinks. *Schizophr Bull*. 2015;41:440-8.
 23. van der Krieke L, Emerencia AC, Boonstra N, Wunderink L, de Jonge P, Sytema S. A web-based tool to support shared decision making for people with a psychotic disorder: randomized controlled trial and process evaluation. *J Med Internet Res*. 2013; 15:e216.
 24. Frangou S, Sachpazidis I, Stassinakis A, Sakas G. Telemonitoring of medication adherence in patients with schizophrenia. *Telemed. J E Health*. 2005;11:675-83.
 25. Daker-White G, Rogers A. What is the potential for social networks and support to enhance future telehealth interventions for people with a diagnosis of schizophrenia: a critical interpretive synthesis. *BMC Psychiatry*. 2013;13:279.
 26. Ben-Zeev D. Mobile technologies in the study, assessment, and treatment of schizophrenia. *Schizophr Bull*. 2012;38:384-5.
 27. Ben-Zeev D, Brenner CJ, Begale M, Duffecy J, Mohr DC, Mueser KT. Feasibility, acceptability, and preliminary efficacy of a smartphone intervention for schizophrenia. *Schizophr Bull*. 2014; 40:1244-53.
 28. Chien WT, Leung SF, Yeung FK, Wong WK. Current approaches to treatments for schizophrenia spectrum disorders, part II: Psychosocial interventions and patient-focused perspectives in psychiatric care. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2013;9:1463-81.
 29. Huerta-Ramos E, Escobar-Villegas MS, Rubinstein K, Unoka ZS, Grasa E, Hospedales M, et al. Measuring Users' Receptivity Toward an Integral Intervention Model Based on mHealth Solutions for Patients With Treatment-Resistant Schizophrenia (m-RESIST): A Qualitative Study. *JMIR mHealth uHealth*. 2016;4:e112.
 30. Kay SR, Fiszbein A, Opler LA. The Positive and Negative Syndrome Scale for schizophrenia. *Schizophr Bull*. 1987;13:261-76.
 31. Peuskens J. The evolving definition of treatment resistance. *Journal of Clinical Psychiatry*. 1999;60:4-8.
 32. Elkis H, Meltzer HY. Refractory schizophrenia. *Rev Bras Psiquiatr*. 2007;29(Suppl 2):S41-S47.
 33. JAVA. Declaration of Helsinki World Medical Association Declaration of Helsinki. *Bull world Heal Organ*. 2013;79:373-4.
 34. Thara R, Kamath S. Women and schizophrenia. *Indian J Psychiatry*. 2015;57:S246-S251.
 35. Have P. Ten. Review Essay: Conversation Analysis Versus Other Approaches to Discourse. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*. 2006;7.
 36. Chan S, Torous J, Hinton L, Yellowlees P. Towards a Framework for Evaluating Mobile Mental Health Apps. *Telemed J E Health*. 2015 Dec;21(12):1038-41
 37. Spaniel F, Novak T, Bankovska Motlova L, Capkova J, Slovakova A, Trancik P, et al. Psychiatrist's adherence: A new factor in relapse prevention of schizophrenia. A randomized controlled study on relapse control through telemedicine system. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2015;22:811-20.
 38. Morozova MA, Rupchev GE. Description and validation of a new scale for assessment of autonomy in patients with schizophrenia. *Zh Nevrol Psikhiatr Im S S Korsakova*. 2015;115(1):53-7.
 39. Hamann J, Kohl S, McCabe R, Bühner M, Mendel R, Albus M, et al. What can patients do to facilitate shared decision making? A qualitative study of patients with depression or schizophrenia and psychiatrists. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2016 Apr;51(4):617-25.
 40. Ochoa S, Usall J, Haro JM, Araya S, Autonell J, Busquets E, et al. Comparative study of the needs of patients with schizophrenia by gender. *Actas Esp Psiquiatr*. 2001;29:165-71.
 41. Archer N, Keshavjee K, Demers C, Lee R. Online self-management interventions for chronically ill patients: cognitive impairment and technology issues. *Int J Med Inform*. 2014;83:264-72.
 42. Arvidsson H. Gender differences in needs and care of severely mentally ill persons: findings from a Swedish cross-sectional and longitudinal study. *Int J Soc Psychiatry*. 2010;56:424-35.
 43. Busner J, Targum SD. The clinical global impressions scale: applying a research tool in clinical practice. *Psychiatry (Edmont)*. 2007;4:28-37.