



**COMILLAS**  
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

# ANÁLISIS CUALITATIVO DE LAS NECESIDADES DETECTADAS EN POBLACIÓN MAYOR AFECTADA POR UN TRASTORNO MENTAL GRAVE

Autor: Paula de Zabala Bellido

Tutor: Rocío Caballero Campillo

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Madrid

Mayo de 2026

## **Resumen**

El envejecimiento de las personas con trastorno mental grave (TMG) constituye un fenómeno cada vez más relevante, asociado a nuevas necesidades sociales, físicas y asistenciales. El presente estudio tuvo como objetivo explorar las necesidades y percepciones de personas mayores con TMG con relación a su proceso de envejecimiento y al sistema de atención. Se realizó un estudio cualitativo mediante tres grupos focales, con un total de 22 participantes mayores de 50 años, atendidos en distintos dispositivos de salud mental de la Comunidad de Madrid. El análisis de la información se realizó mediante un análisis temático.

Los resultados muestran que, más allá de las dificultades clínicas y físicas, las relaciones sociales y el apoyo interpersonal ocupan un lugar central en el discurso de los participantes. El apoyo familiar y profesional emergieron como elementos especialmente relevantes. Asimismo, el estigma asociado al trastorno mental se identificó como un elemento presente en múltiples ámbitos de la experiencia de los participantes. También surgieron preocupaciones relacionadas con la finalización de recursos especializados tras los 65 años y la necesidad de mantener apoyos adaptados durante el envejecimiento.

Los resultados subrayan la importancia de desarrollar intervenciones centradas en el apoyo social, la reducción del estigma y la continuidad de cuidados, promoviendo modelos de atención ajustados a las necesidades de las personas mayores con TMG.

**Palabras clave:** Trastorno mental grave, envejecimiento, estigma, apoyo social.

## **Abstract**

The aging of individuals with severe mental illness (SMI) is an increasingly significant phenomenon associated with emerging social, physical and care-related needs. The aim of the study was to explore the needs and perceptions of older adults with SMI regarding their aging process and the mental healthcare system. A qualitative study was conducted through three focus groups, involving a total of 22 participants over the age of 50 receiving care in different mental health services in the Community of Madrid. Data were analyzed using thematic analysis.

The results showed that, beyond clinical and physical difficulties, social relationships and interpersonal support occupied a central place in participant's discourse. Family and professional support emerged as particularly relevant elements. Furthermore, mental health stigma was identified as an element present across multiple areas of participants experiences.

Concerns also emerged regarding the discontinuation of specialized services after the age of 65 and the need to maintain adapted support throughout the aging process.

The findings highlight the importance of developing interventions focused on social support, stigma reduction, and continuity of care, promoting models of care better adapted to the needs of older adults with SMI.

**Keywords:** Severe mental illness, aging, stigma, social support, qualitative study.

## Índice

|  |    |
|--|----|
| Introducción .....   | 5  |
| Método .....   | 8  |
| Contexto del estudio .....                                       | 9  |
| Participantes.....   | 9  |
| Consentimiento y consideraciones éticas.....                     | 11 |
| Desarrollo de los grupos focales.....                            | 12 |
| Análisis de datos .....  | 13 |
| Resultados .....   | 13 |
| Experiencia de envejecimiento y recursos personales .....        | 14 |
| Necesidades actuales de las personas mayores con TMG .....       | 15 |
| <i>Apoyo social</i> .....  | 15 |
| <i>Bienestar físico</i> .....                                    | 16 |
| <i>Apoyo emocional</i> .....                                     | 18 |
| <i>Actividades de ocio</i> .....                                 | 19 |
| <i>Vivienda y autonomía</i> .....                                | 20 |
| <i>Información</i> .....   | 21 |
| Relación con los sistemas de atención, barreras y demandas ..... | 24 |
| <i>Recursos sociales e institucionales</i> .....                 | 24 |
| <i>Barreras sociales e institucionales</i> .....                 | 26 |
| Análisis de coocurrencia de códigos.....                         | 27 |
| Análisis de red.....   | 29 |
| Discusión .....  | 31 |
| Conclusión .....   | 37 |
| Referencias.....   | 38 |

## Introducción

En las últimas décadas, el acelerado envejecimiento demográfico ha reconfigurado las prioridades de la salud pública. Se prevé que la población mayor de 60 años aumente significativamente a nivel mundial y que, en España, este proceso se refleje en el crecimiento sostenido del grupo de personas de 65 o más (Cendoya Argüello et al., 2019; Holst et al., 2024; INE, 2024). En paralelo, la carga de los trastornos mentales en edades avanzadas es significativa y tiende a aumentar, con estimaciones que indican que una proporción considerable de personas mayores convive con problemas mentales o neurológicos (Holst et al., 2024; OMS, 2021). En este contexto, distintos autores han advertido que el cambio demográfico se acompaña de un aumento de las personas que envejecen con un trastorno mental grave (TMG), lo que supone un reto cada vez mayor para los sistemas sanitarios y sociales (Bartels y Pratt, 2009; Cohen, 2003). Ante esta realidad, resulta pertinente delimitar el concepto de trastorno mental grave, que en la actualidad se define desde un enfoque integrador que trasciende los criterios exclusivamente clínicos e incorpora la duración del trastorno, el grado de discapacidad funcional y la influencia de los factores psicosociales. Desde esta perspectiva, el TMG engloba principalmente a los trastornos psicóticos, los trastornos afectivos mayores y los trastornos de personalidad, y se asocia a un periodo prolongado de tratamiento (habitualmente superior a dos años), junto con una afectación significativa del funcionamiento laboral, social y familiar (Espinosa- López y Valiente- Ots, 2019).

Sin embargo, en comparación con el amplio cuerpo de investigación centrado en adultos jóvenes con TMG, las necesidades específicas de los adultos mayores han recibido mucha menos atención (Bartels y Pratt, 2009). En esta misma línea, Meesters (2023) señala que el envejecimiento en esquizofrenia sigue infrarrepresentado: solo el 1% de la literatura lo aborda y, aunque la investigación ha aumentado la evidencia continúa siendo limitada.

Pese a la ausencia de estudios focalizados en este grupo, el estudio de Holst et al. (2024) señala que, a medida que envejecen, las personas con TMG experimentan una tensión entre el sufrimiento y el bienestar. Por un lado, se observan dificultades persistentes como la soledad, la vulnerabilidad social y la falta de apoyos adecuados; por otro, se identifican recursos que permiten llevar una vida con sentido, como los vínculos afectivos, las rutinas y el apoyo profesional respetuoso. Asimismo, se destaca la relevancia de contar con un hogar y apoyos comunitarios estables, así como los problemas de coordinación, comunicación e información en los servicios que, con frecuencia, no tienen en cuenta las necesidades específicas del envejecimiento con TMG (Holst et al., 2024). En relación con las intervenciones existentes

para paliar las dificultades señaladas anteriormente, la investigación reciente muestra que estas siguen centradas en la recuperación clínica y no tanto en las necesidades psicológicas de estas personas. Concretamente, en la revisión con metaanálisis de Sánchez- Izquierdo et al. (2025), se encontró que las intervenciones más frecuentes en las personas mayores afectadas por un TMG incluyeron entrenamiento de habilidades sociales, remediación cognitiva, programas multicomponentes y actividad física, con escasa focalización en aspectos centrados en la recuperación personal, como por ejemplo el bienestar o el apoyo social percibido (Sánchez- Izquierdo et al, 2025).

Como consecuencia de todo ello, y dado el aumento de la esperanza de vida en esta población específica es necesario integrar en los tratamientos la intervención en salud mental y física, en línea con orientaciones de la OMS sobre apoyos comunitarios e integración de cuidados en la vejez (Howe y Lindsey, 2025; Ambreen et al., 2025; World Health Organization, 2025)

Concretamente en España, la Red Pública de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave y Duradera, ofrece recursos comunitarios de rehabilitación psicosocial, pero finaliza a los 65 años, obligando a las personas con TMG a pasar a los recursos generales de mayores. Esta transición ha carecido tradicionalmente de regulación y hasta hace poco, de protocolos claros, lo que ha generado un vacío asistencial. Además, cerca del 70% de las personas con TMG vive en la comunidad y depende de los sistemas comunitarios de salud mental (Cummings y McClure Cassie, 2008). Sin embargo, muchas personas presentan una baja vinculación con estos recursos, por lo que el cambio no puede limitarse a un mero trámite administrativo. Si no se acompaña e interviene adecuadamente, puede producirse una experiencia de fracaso tanto para las personas en atención, como para el dispositivo receptor, con pérdida de apoyos especializados y una atención no ajustada a sus necesidades (Cendoya Argüello et al., 2019; Cummings y McCure Cassie, 2008).

El deterioro psicosocial en la vejez se vincula con mayores costes sanitarios, mayor riesgo de institucionalización, más hospitalizaciones y peor salud física (Bartels y Pratt, 2009). En mayores con TMG, se suma el reto de afrontar a la vez síntomas y cambios del envejecimiento en: salud, funcionamiento y apoyos sociales (Cummings y McClure Cassie, 2008). Por ello, se necesitan intervenciones adaptadas, que no excluyan por edad ni diagnóstico y promuevan la toma de decisiones apoyada y compartida para preservar su autonomía y

dignidad (Kotzé y Roos, 2002). Aunque en la práctica, su participación en la toma de decisiones sigue siendo limitada, a pesar de que desean implicarse (Reynolds et al., 2023).

Pese al aumento de personas mayores con TMG, la investigación sobre sus necesidades es escasa (Auslander y Jeste, 2002) y se reclama investigar su experiencia subjetiva (Holst et al., 2024). Por ello, en el contexto español y ante este vacío, resulta prioritario comprender, a partir de su propia experiencia, cómo envejecen y qué apoyos necesitan las personas con TMG. En este sentido, los estudios cualitativos de enfoque fenomenológico son una opción especialmente adecuada para darles voz y captar los significados, las barreras y los facilitadores de su vida cotidiana. Una necesidad que la literatura especializada viene señalando al reclamar más evidencia centrada en las experiencias directas de las personas mayores con TMG, preservando su dignidad y posteriormente, ofrecer una atención verdaderamente centrada en la persona (Carlsson et al., 2017; Cummings et al., 2025; Van Hoe et al., 2024).

La literatura coincide en que las personas con TMG presentan necesidades biopsicosociales complejas que se agravan con la edad, afectando las relaciones, la trayectoria laboral/educativa, la economía y la salud física. Además, aumentan la psicopatología, el deterioro funcional, los problemas cognitivos y la soledad, lo que conlleva una peor calidad de vida (Cummings y McClure Cassie, 2008). En esta línea, la salud física es especialmente vulnerable, existe una brecha de esperanza de vida (de entre 10 a 25 años), ligada a la comorbilidad y a casusas prevenibles, reforzada por hábitos no saludables, barreras de acceso y los efectos metabólicos y cardiovasculares de los antipsicóticos (Bernardo et al., 2014; Bouza Álvarez et al., 2009; Plana-Ripoll et al., 2019; Sánchez- Araña et al., 2010; López Expósito et al., 2019). Por otro lado, en los servicios persisten necesidades no cubiertas (p. ej., efectos secundarios de la medicación, actividades de la vida diaria, economía, transporte, vida social) y una atención frecuentemente insuficiente y centrada en la medicación (McNulty et al., 2003; Cummings y McClure Cassie, 2008). Todo ello se ve agravado por un sistema fragmentado, por el efecto del enmascaramiento diagnóstico, del inglés *diagnostic overshadowing*, que, junto con el estigma, incrementan la vulnerabilidad de estas personas y dificultan la toma de decisiones y los cuidados adecuados (Howe y Lindsey, 2025; Jones et al., 2008; Holst et al., 2024; Reynolds et al., 2022; Tzouvara et al., 2018; Dell et al., 2020).

Por todo ello, se ha llevado a cabo el presente estudio con el objetivo de contribuir al creciente interés por la realidad de las personas mayores con TMG, poniendo especial énfasis en su experiencia directa y subjetiva. En este sentido, el estudio persigue otorgar a este

colectivo un espacio desde el que expresar en primera persona sus necesidades, expectativas y demandas, visibilizando aspectos que a menudo quedan relegados en la investigación y en la práctica asistencial.

De manera específica, este trabajo se propone, en primer lugar, explorar las experiencias vitales de las personas mayores con TMG, atendiendo a cómo ha sido su proceso de envejecimiento y a los recursos personales que han ido desarrollando a lo largo de su vida. En segundo lugar, se pretende identificar sus necesidades actuales en distintos ámbitos, incluyendo: necesidades físicas y psicológicas, así como aquellas relacionadas con la vivienda, la autonomía personal, el apoyo emocional, la red social, el ocio y las necesidades de información o de acceso a recursos.

En tercer lugar, el estudio tiene como objetivo analizar la relación de estas personas con los servicios de salud mental, explorando cómo perciben la atención recibida, de qué manera se identifican y atienden sus necesidades, y cuáles son las barreras existentes en este proceso, tales como el edadismo o el estigma asociado al trastorno mental. Finalmente, se buscará identificar áreas de mejora en la atención y los recursos que los propios participantes demanden para mejorar su calidad de vida.

### **Método**

El presente estudio se enmarca en un diseño cualitativo mediante grupos focales. En el caso de las personas mayores de 50 años con TMG, este enfoque resulta especialmente pertinente, ya que como se ha mencionado anteriormente, permite aproximarse directamente a sus vivencias.

El análisis de la información se llevó a cabo mediante un enfoque de análisis temático, combinando procedimientos deductivos, derivados del marco teórico, e inductivos, que emergieron de los discursos de los participantes. Este proceso facilitó la identificación de patrones de significado recurrentes en los discursos. Asimismo, con el fin de explorar si existía relación entre las distintas categorías o temas identificados, se realizó un análisis de coocurrencia de códigos mediante el software ATLAS.ti, identificando aquellos fragmentos en los que dos temas aparecían simultáneamente dentro del mismo fragmento de discurso. A partir de la identificación de coincidencias en los discursos de los participantes, se realizó un análisis de red con el mismo programa para determinar la naturaleza de la relación entre los códigos coocurrentes.

La redacción del presente trabajo se elaboró siguiendo las recomendaciones de la guía COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Reserach) (Tong, Sainsbury y Craig, 2007).

### **Contexto del estudio**

El acceso a los participantes se realizó a través de los centros de atención, que aceptaron colaborar en el estudio y facilitaron el contacto con posibles participantes, actuando como mediadores en el proceso de reclutamiento. Los grupos focales se llevaron a cabo en los centros de referencia habituales de los participantes, con el fin de facilitar su acceso y garantizar un entorno cómodo. En total, se realizaron tres grupos focales en distintos dispositivos de atención a personas con trastorno mental grave en la Comunidad de Madrid, España. Estos centros fueron: el Centro de Rehabilitación Laboral (CRL) de Coslada, recurso orientado a la inserción laboral y rehabilitación psicosocial de los usuarios, otro en el Centro de Día de Ciudad Lineal, el cual ofrece apoyo terapéutico y actividades de rehabilitación durante la jornada diurna, y un tercero en una mini residencia privada gestionada por Grupo 5 en Puerta de Hierro, un recurso residencial de apoyo para personas con problemas de salud mental. La elección de dispositivos de distinta naturaleza respondió al propósito de incorporar heterogeneidad, lo que permitió recoger experiencias y necesidades asociadas al envejecimiento con TMG en diferentes entornos asistenciales.

Las sesiones se desarrollaron en salas habilitadas, (p ej. salas de reunión) dentro de cada centro, dotadas de sillas y una mesa central que permitía la disposición circular del grupo, favoreciendo la interacción entre los participantes.

### **Participantes**

Los participantes fueron personas mayores de 50 años con diagnóstico de TMG en seguimiento en distintos dispositivos de atención psicosocial. Se seleccionó este rango de edad debido a la evidencia que existe sobre el envejecimiento prematuro en personas con TMG, fenómeno por el cual pueden aparecer necesidades y problemáticas asociadas al envejecimiento antes que en la población general.

El acceso a los participantes se realizó a través de los propios centros asistenciales. Previamente, el proyecto fue presentado a los equipos profesionales de cada dispositivo con el fin de explicar los objetivos, el procedimiento y las condiciones de participación. Posteriormente los profesionales de referencia realizaron la invitación a posibles participantes que cumplieran los criterios de inclusión previamente establecidos: tener al menos 50 años,

encontrarse en atención activa en el centro correspondiente, comprender el idioma español y manifestar voluntad y disponibilidad para participar en el estudio. Como criterios de exclusión se consideraron: no desear participar, presentar un impedimento cognitivo, psicopatológico o médico grave que dificultara la participación, según valoración del profesional de referencia, tener incapacidad jurídica que limitara la participación, o estar participando simultáneamente en otro estudio que pudiera interferir con los objetivos del presente trabajo. No se dispuso de un registro formal del número total de personas inicialmente valoradas ni de los posibles casos de no participación, por lo que se desconoce el número exacto de usuarios descartados o que declinaron participar, aunque se asume que pudo existir algún caso.

La muestra estuvo compuesta por 22 participantes, de los cuales 10 eran mujeres (45%) y 12 eran hombres (55%). Se procuró que los grupos estuvieran formados por entre 6 y 8 personas, al considerarse este tamaño adecuado para facilitar el diálogo entre los asistentes ( $n=7$  en el CRL de Coslada,  $n=8$  en el Centro de Día de Ciudad Lineal y  $n=7$  en la mini residencia de Puerta de Hierro). Las características sociodemográficas de la muestra se presentan en la Tabla 1.

Respecto al diagnóstico principal, la mayoría de la muestra presentaba trastornos del espectro de la esquizofrenia ( $n=15$ , 68%), personas con trastorno bipolar ( $n=3$ , 14%), trastorno de la personalidad ( $n=1$ , 4,5%), trastorno obsesivo-compulsivo ( $n=1$ , 4,5%) y trastorno depresivo mayor ( $n=2$ , 9%).

En relación con la situación residencial, diez participantes vivían en recursos asistenciales, incluyendo todos los usuarios de la mini residencia y tres participantes procedentes de otro centro. Diez participantes vivían en domicilio propio, de los cuales cuatro residían solos, cinco convivían con familiares y uno compartía vivienda con un amigo. Por otro lado, dos participantes residían en pisos tutelados.

**Tabla 1.** *Características demográficas de los participantes*

| <b>ID</b> | <b>Grupo</b> | <b>Género</b> | <b>Trastorno diagnosticado</b>             | <b>Lugar de residencia</b> |
|-----------|--------------|---------------|--|----------------------------|
| U1        | 1            | Hombre        | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Domicilio propio           |
| U2        | 1            | Mujer         | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Piso tutelado              |
| U3        | 1            | Mujer         | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Domicilio propio           |
| U4        | 1            | Hombre        | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Domicilio propio           |
| U5        | 1            | Mujer         | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Piso tutelado              |
| U6        | 1            | Mujer         | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Domicilio propio           |

|     |   |        |  |                  |
|-----|---|--------|--|------------------|
| U7  | 1 | Hombre | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Domicilio propio |
| U8  | 2 | Hombre | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Domicilio propio |
| U9  | 2 | Hombre | Trastorno depresivo mayor                  | Mini residencia  |
| U10 | 2 | Hombre | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Domicilio propio |
| U11 | 2 | Hombre | Trastorno obsesivo compulsivo              | Domicilio propio |
| U12 | 2 | Hombre | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Mini residencia  |
| U13 | 2 | Hombre | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Mini residencia  |
| U14 | 2 | Mujer  | Trastorno bipolar                          | Domicilio propio |
| U15 | 2 | Mujer  | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Domicilio propio |
| U16 | 3 | Mujer  | Trastorno bipolar                          | Mini residencia  |
| U17 | 3 | Hombre | Trastorno depresivo mayor                  | Mini residencia  |
| U18 | 3 | Hombre | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Mini residencia  |
| U19 | 3 | Mujer  | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Mini residencia  |
| U20 | 3 | Mujer  | Trastorno bipolar                          | Mini residencia  |
| U21 | 3 | Mujer  | Trastorno de la personalidad               | Mini residencia  |
| U22 | 3 | Hombre | Trastorno del espectro de la esquizofrenia | Mini residencia  |

### **Consentimiento y consideraciones éticas**

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación Científica del Hospital Universitario Ramón y Cajal (N.º 160/25), el 9 de octubre de 2025, así como por el Comité de Ética de la Investigación Científica de la Universidad Pontificia de Comillas (Dictamen N.º 096/24-25), el 2 de abril de 2025 (Ver Anexo A).

En ambos casos, el proyecto fue aprobado bajo el título: *Análisis cualitativo de las necesidades detectadas en población mayor afectada por un trastorno mental grave* presentado por la investigadora principal, Rocío Caballero Campillo. Cabe destacar que los participantes se encontraban colaborando en una investigación registrada en *Open Science Framework* (Caballero y Sánchez- Izquierdo, 2026) cuyos objetivos son analizar, desde una perspectiva multi-informante (usuarios, familiares y profesionales), las necesidades psicosociales de las personas mayores con TMG, así como compararlas con las de personas mayores sin dicho trastorno, con el fin de identificar los principales objetivos de intervención y los mecanismo explicativos subyacentes.

Asimismo, para garantizar el consentimiento de los usuarios participantes, al inicio de cada grupo focal se volvió a explicar el propósito de la sesión y se pidió confirmación verbal de la voluntad de participación, así como el consentimiento específico para la grabación de audio. Se recordó que la participación era voluntaria, dando la oportunidad de abandonar el grupo si se consideraba conveniente.

Durante el proceso de transcripción de los grupos focales, cualquier referencia nominal fue sustituida por códigos alfanuméricos (siglas y año de nacimiento) con el fin de garantizar el anonimato de los participantes. En una fase posterior de anonimización, estos códigos fueron reemplazados por identificadores del tipo *UX*, donde *U* corresponde a “usuario” y *X* representa un número asignado aleatoriamente (*U1, U2, U3...*), sin relación con ningún dato personal o identificativo. Con el objetivo de cumplir la normativa vigente en materia de protección de datos, las grabaciones de audio fueron eliminadas una vez finalizado el proceso de transcripción, conservándose únicamente los documentos anonimizados necesarios para el análisis. Los participantes no tuvieron acceso a estas transcripciones en ningún caso.

Por último, durante la elaboración del presente trabajo se utilizaron herramientas de inteligencia artificial generativa como apoyo para tareas de: revisión ortográfica, mejora de redacción, reformulación de frases y apoyo en la comprensión de textos científicos en inglés. Estas herramientas fueron empleadas únicamente como soporte auxiliar, siendo todos los contenidos revisados, corregidos y supervisados por la autora. La declaración detallada sobre el uso de inteligencia artificial en este trabajo puede consultarse en el Anexo B.

### **Desarrollo de los grupos focales**

Los grupos focales fueron diseñados y moderados por dos psicólogas clínicas, una profesional con experiencia en TMG y una estudiante de posgrado. No existía ninguna relación previa con los participantes. Estos únicamente fueron informados sobre la profesión de las entrevistadoras y su afiliación a la Universidad Pontificia de Comillas.

Se realizó una guía de entrevista semiestructurada como apoyo para la conducción de los grupos focales, que consistía en una serie de preguntas abiertas que favorecieran el intercambio de ideas y el debate entre los participantes. Esta entrevista se puede revisar en el Anexo C. Las preguntas abordaban distintos ámbitos relacionados con los objetivos del estudio, incluyendo las experiencias de envejecimiento con TMG, las necesidades actuales en diferentes dimensiones (físicas, psicológicas y sociales), así como aspectos vinculados a la vivienda, la autonomía, actividades de ocio y el acceso a recursos e información. Asimismo, se exploró la relación de los participantes con los servicios de salud mental, su percepción sobre la atención recibida y posibles barreras en el acceso o la adecuación de dichos recursos. Durante las sesiones, también se registraron notas de campo relativas a determinadas interacciones entre los participantes y a elementos contextuales, como la disposición en la sala o la identificación

de los interlocutores, para facilitar la interpretación posterior de las transcripciones. La duración aproximada de cada grupo focal fue de 1 hora.

### **Análisis de datos**

El análisis de la información se realizó mediante un enfoque temático, orientado a identificar patrones de significado recurrentes en los discursos de los participantes en relación con los objetivos del estudio. De forma complementaria, se realizó un análisis de coocurrencia de códigos para explorar las relaciones entre las categorías emergentes. Concretamente se analizaron los fragmentos del discurso en los que dos o más códigos aparecían simultáneamente, con el fin de identificar relaciones relevantes entre categorías. A partir de ello, se elaboró una red conceptual que permitió visualizar las conexiones entre los principales códigos emergentes.

El sistema inicial de códigos se elaboró previamente a partir de la revisión de la literatura y de los objetivos del estudio. No obstante, el proceso de análisis se mantuvo abierto y flexible, permitiendo la incorporación de nuevos códigos o temas, a medida que emergían durante la revisión de las transcripciones. Las discrepancias que surgieron durante la codificación fueron discutidas hasta alcanzar consenso entre ambas investigadoras. Estas pueden consultarse en el Anexo D.

Las sesiones de los grupos focales se grabaron mediante la aplicación de Microsoft Teams, iniciando las llamadas con la cámara desactivada para registrar únicamente el audio. Posteriormente las grabaciones fueron almacenadas y se transcribieron a través de la plataforma Sonix. El proceso de codificación se realizó utilizando el software ATLAS.ti y fue llevada a cabo por pares, las dos profesionales que moderaron los grupos focales.

### **Resultados**

En coherencia con los objetivos del estudio, explorar la experiencia de envejecimiento y los recursos personales de las personas mayores con TMG, identificar sus necesidades actuales y analizar su relación con el sistema de atención, el análisis temático permitió identificar nueve grupos de códigos principales, que estructuran los resultados presentados a continuación. Estos códigos se agruparon en tres grandes dimensiones analíticas: experiencia de envejecimiento y recursos personales, necesidades actuales y relación con el sistema de atención, barreras y demandas. El sistema completo de códigos y subcódigos generado durante el proceso de análisis se presenta en el Anexo D.

En la dimensión relativa a la experiencia de envejecimiento y recursos personales se identificó el grupo *recursos personales* ( $n = 56$ ), que recoge las estrategias individuales desarrolladas por los participantes a lo largo de su trayectoria vital y su manera de afrontar el proceso de envejecimiento con TMG. En relación con las necesidades actuales, emergieron seis grupos de códigos principales: *apoyo social* ( $n= 86$ ), *bienestar físico* ( $n= 83$ ), *apoyo emocional* ( $n= 69$ ), *actividades de ocio* ( $n= 48$ ), *vivienda y autonomía* ( $n= 33$ ) y *necesidades de información* ( $n =32$ ). Estos códigos reflejan diferentes ámbitos de necesidad identificados por los participantes en su vida cotidiana. Por último, en la dimensión referida a la relación con el sistema de atención, se identificaron los grupos: *recursos sociales e institucionales* ( $n= 75$ ) y *barreras sociales e institucionales* ( $n= 40$ ), que recogen tanto las experiencias de los participantes con los servicios disponibles como las dificultades percibidas en el acceso a los recursos, así como demandas y propuestas de mejora. La distribución de los grupos de códigos se presenta en la Tabla 2. A partir de esta estructura temática se presentan a continuación los principales resultados del estudio, ilustrados mediante citas textuales de los participantes.

**Tabla 2.** Dimensiones y códigos identificados en el análisis temático

| <b>Dimensión analítica</b>                               | <b>Grupo de códigos</b>             | <b>N</b> |
|--|-------------------------------------|----------|
| Experiencia de envejecimiento y recursos personales      | Recursos personales                 | 56       |
| Necesidades actuales de las personas mayores con TMG     | Apoyo social                        | 86       |
|  | Bienestar físico                    | 83       |
|  | Apoyo emocional                     | 69       |
|  | Actividades de ocio                 | 48       |
|  | Vivienda y autonomía                | 33       |
|  | Información                         | 32       |
| Relación con el sistema de atención, barreras y demandas | Recursos sociales e institucionales | 75       |
|  | Barreras sociales e institucionales | 40       |

*Nota.* N= número de citas o referencias codificadas en el análisis mediante ATLAS.ti

### **Experiencia de envejecimiento y recursos personales**

Dentro de la dimensión relativa a la experiencia de envejecimiento y los recursos personales, el análisis permitió identificar un conjunto de estrategias desarrolladas por los participantes para afrontar tanto el trastorno mental como el propio proceso de envejecimiento. Este grupo de códigos recoge un total de 56 citas y se organizó en cuatro códigos: *calma y aceptación* ( $n= 15$ ), *experiencia de vida* ( $n= 16$ ), *optimismo y motivación* ( $n= 13$ ) y *sabiduría o perspectiva vital* ( $n= 12$ ). Esta distribución puede observarse en la Tabla 3.

El código *calma y aceptación* hace referencia a la actitud de aceptación del trastorno y de las limitaciones asociadas a este, así como a la capacidad de adaptarse a las circunstancias personales con una mayor serenidad. Algunos participantes describían esta actitud como un aprendizaje adquirido con el paso del tiempo: “Hay que aprender a vivir así” (U6). El código *experiencia de vida* recoge reflexiones sobre el aprendizaje acumulado y los cambios en la forma de afrontar las dificultades con el paso del tiempo. En este sentido, algunos participantes señalaban que el paso del tiempo les había permitido desarrollar una visión más amplia de su propia trayectoria “Yo tengo una visión de la experiencia que antes no tenía” (U19). El código *optimismo y motivación* engloba referencias a actitudes activas frente al trastorno y al propio proyecto vital, destacando la importancia de mantener metas personales y una actitud de esfuerzo ante las dificultades. Algunos participantes expresaban: “A mí me lo han diagnosticado, pero yo no voy a dejar que eso me condicione” (U6). En la misma línea, otros participantes mencionaban el esfuerzo por mantener proyectos personales o laborales como parte de su proceso de recuperación “Estoy buscando empleo y me estoy esforzando” (U5). Finalmente, el código *sabiduría o perspectiva vital* recoge reflexiones en las que los participantes señalaban que el paso del tiempo les había permitido relativizar determinadas situaciones y desarrollar una mirada más amplia sobre su propia trayectoria vital.

En conjunto, los discursos recogen distintas formas de afrontamiento y adaptación desarrolladas por los participantes en relación con el TMG y el proceso de envejecimiento.

**Tabla 3.** *Distribución relativa de los códigos del tema Recursos personales.*

| <b>Grupo de códigos</b> | <b>Códigos</b>                | <b>N</b> |
|-------------------------|-------------------------------|----------|
| Recursos personales     | Experiencia de vida           | 16       |
|                         | Calma y aceptación            | 15       |
|                         | Optimismo y motivación        | 13       |
|                         | Sabiduría o perspectiva vital | 12       |

### **Necesidades actuales de las personas mayores con TMG**

#### ***Apoyo social***

El grupo de códigos apoyo social fue el que concentró un mayor número de referencias en el análisis (n= 86), reflejando la relevancia que los participantes otorgaron a las relaciones interpersonales y a la red de apoyo en su vida cotidiana. En coherencia con la literatura previa sobre necesidades psicosociales en personas con TMG, el grupo incluyó seis códigos: *apoyo social familiar* (n= 31), *apoyo social profesional* (n=23), *apoyo social de amistad* (n= 14),

*falta de apoyo social* (n=14), *integración social* (n= 4) y *apoyo de pareja*, en el que no se registraron referencias.

El código *apoyo social familiar* recoge aquellas referencias en las que los participantes destacan el papel de la familiar como fuente principal de apoyo. Algunos participantes señalaron explícitamente la importancia del respaldo familiar en su vida diaria: “A mis hijos... me apoyan, la familia me apoya” (U15). Por su parte, el código *apoyo social profesional* hace referencia al apoyo recibido por parte de profesionales de los servicios de salud mental y de los recursos comunitarios. En algunos casos, los participantes incluso destacaban el papel de los profesionales frente a otras figuras de apoyo: “Son más importantes los profesionales que incluso la familia” (U13). El código *apoyo social de amistad* recoge las relaciones de amistad como una fuente significativa de acompañamiento, en ocasiones vinculadas a los propios recursos de rehabilitación. En este sentido, algunos participantes mencionaban actividades compartidas con amigos en el contexto de los centros: “Salgo con mis amigos, los del CRPS” (U1). Asimismo, emergió el código *falta de apoyo social*, que refleja experiencias de aislamiento o escasa red social. Algunos participantes describieron una sensación de soledad o de falta de vínculos sociales estables: “Estamos solos, tenemos poco anclaje social” (U15). Finalmente, el código *integración social* se añadió una vez realizados los grupos focales. Hace referencia no solo a la participación en la comunidad, sino también al deseo de sentirse parte de ella. Más allá de las relaciones concretas, algunos participantes expresaron la importancia de sentirse incluidos en el entorno social: “Me quiero sentir integrada, ser una más” (U5).

Los discursos de los participantes reflejan la importancia central que tiene el apoyo social en la vida de las personas con TMG, y destacan tanto la relevancia de los vínculos familiares, profesionales y de amistad, como el impacto del aislamiento y la necesidad de sentirse integrados y reconocidos dentro de la comunidad.

### ***Bienestar físico***

El grupo de códigos *bienestar físico* concentró un total de 83 citas, reflejando la importancia que los participantes otorgaron a los problemas de salud física en su vida. Este resultado se encuentra en consonancia con la literatura existente, que señala que las personas con TMG presentan con frecuencia mayores problemas de salud física y un proceso de envejecimiento acelerado en comparación con la población general. A partir del análisis se identificaron varios códigos que hacen referencia a diferentes limitaciones físicas. Algunos de estos códigos estaban contemplados inicialmente en el sistema de codificación, mientras que

otros fueron incorporados durante el proceso de análisis al emerger nuevas referencias en los discursos de los participantes. En concreto se incluyeron los siguientes códigos: *movilidad* (n= 29), *malestar físico persistente* (n= 26), *falta de energía* (n=9), *efectos secundarios de la medicación* (n= 7), *alteraciones del sueño* (n= 5), *problemas digestivos* (n= 4), *sintomatología activa y persistente* (n= 2) y *deterioro cognitivo* (n= 1). No se registraron referencias en el código *alteraciones respiratorias*.

El código *movilidad*, recoge aquellas referencias relacionadas con limitaciones físicas que dificultan la actividad cotidiana. Algunos participantes describían problemas articulares o dificultades para caminar: “Yo llevo muchísimos años con problemas articulares” (U21). Otros participantes señalaban cómo la reducción de la movilidad limita sus posibilidades de actividad: “Cuando tenemos poca movilidad... qué más quisiera yo que poder caminar” (U21). El código *malestar físico persistente* hace referencia a la presencia continuada de molestias físicas que afecta al bienestar general. Los participantes describían con frecuencia dolores musculares o corporales que condicionaban su vida: “Si te duele todo el cuerpo, como me duele a mí” (U21), “La espalda y eso me duele bastante” (U1). Asimismo, otros señalaban su creciente necesidad de tratamientos médicos: “Vas necesitando más rehabilitaciones, cuanta más edad más rollos terapéuticos” (U6). Por su parte, el código *falta de energía* recoge referencias a una sensación de cansancio o disminución de la actividad. Algunos participantes describían una reducción en la motivación para salir o realizar actividades: “Te acomodas más en casa, no te apetece salir” (U6), “Antes era mucho más activa, y ahora estoy un poquito más pasiva” (U3). El código *efectos secundarios de la medicación* refleja las experiencias relacionadas con el impacto de los tratamientos farmacológicos en la salud. Algunos participantes expresaban esta preocupación: “La medicación me está causando estragos” (U1). En cuanto al código *alteraciones del sueño*, algunos participantes mencionaron dificultades para mantener rutinas de descanso adecuadas, señalando problemas para levantarse o iniciar el día con normalidad: “Yo por las mañanas no me puedo levantar” (U5). Por otro lado, el código *problemas digestivos* recoge referencias a condiciones médicas relacionadas con el sistema digestivo: “Tengo hernia de hiato, me diagnosticaron hígado graso...” (U21). Asimismo, en menor medida emergieron referencias al código *sintomatología activa y persistente*, que recoge dificultades en cuanto a la persistencia de síntomas del trastorno mental que continúan afectando al funcionamiento cotidiano: “No he dominado mi cabeza todavía bien. Ese es el problema que tengo” (U13). Por último, el código *deterioro cognitivo* recoge menciones a

cambios en cuanto al funcionamiento cognitivo de los participantes: “Tantos años... al final la memoria se te olvidan, muchas cosas. Tienes peor capacidad de concentración” (U14).

En conjunto, los participantes parecen poner de manifiesto que los problemas de salud física y las limitaciones asociadas al envejecimiento son una preocupación central para las personas mayores con TMG, especialmente respecto al dolor persistente, las dificultades de movilidad, el cansancio y los efectos secundarios de la medicación. Estas dificultades parecen afectar significativamente a su autonomía y bienestar diario.

### ***Apoyo emocional***

El grupo *apoyo emocional* fue el tercero con mayor número de referencias en el análisis ( $n= 69$ ), lo que pone de manifiesto la importancia que los participantes atribuyen a la disponibilidad de figuras de apoyo que proporcionen comprensión y acompañamiento. Este código se estructuró en cuatro códigos principales: *apoyo emocional familiar* ( $n= 23$ ), *apoyo emocional profesional* ( $n= 22$ ), *apoyo emocional de amigos* ( $n= 9$ ) y *falta de apoyo emocional* ( $n= 15$ ).

El código *apoyo emocional familiar* recoge las referencias en las que los participantes identifican a miembros de su familia como figuras clave para compartir preocupaciones y recibir comprensión: “Mi sobrina a mí sí me comprende bien” (U9). Por su parte el código *apoyo emocional profesional* hace referencia al papel que desempeñan los profesionales de los servicios de salud mental como figuras de apoyo emocional. Los participantes en ocasiones señalaron a los profesionales como las primeras personas a las que acudir en momentos de malestar emocional: “La persona que está aquí, que ha sido de referencia... la psicóloga” (U16). El código *apoyo emocional de amigos*, recoge referencias de apoyo recibido por parte de amigos o compañeros cercanos, en ocasiones dentro de los propios recursos asistenciales: “Mi amigo L. A, que es el compañero de habitación que tengo y nos conocemos desde 2004. También nos damos apoyo mutuo” (U9). Finalmente, el código *falta de apoyo emocional*, refleja experiencias de pérdida o ausencia de figuras significativas de apoyo. Algunos participantes hacían referencia situaciones de duelo o cambios en su red de apoyo que habían incrementado su sensación de vulnerabilidad: “Antes era mi madre, pero como falleció hace unos años ya no tengo apoyo” (U14). En esta misma línea, también emergieron referencias a la soledad como una preocupación central en la vida de los participantes: “A mí la soledad” (U5).

En conjunto, los discursos reflejan que la disponibilidad de figuras de apoyo emocional es una necesidad central para las personas mayores con TMG. Destacan especialmente el papel de la familia, los profesionales y las relaciones de amistad como fuentes de comprensión, acompañamiento y apoyo mutuo.

### *Actividades de ocio*

El grupo de códigos *actividades de ocio* agrupó un total de 48 citas y recoge las distintas formas en que los participantes describieron su participación en actividades recreativas y de tiempo libre. En coherencia con el proceso de análisis descrito en el método, algunos códigos fueron incorporados posteriormente al emerger nuevas referencias durante la revisión de las transcripciones. En concreto se identificaron los siguientes códigos: *reducción o adaptación al ocio previo* ( $n= 18$ ), *ocio individual* ( $n= 16$ ), *participación en actividades de ocio del centro* ( $n= 7$ ), *ocio cultural o en comunidad* ( $n=5$ ) y *ausencia de actividades de ocio* ( $n= 2$ ).

El código *reducción o adaptación del ocio previo* recoge referencias a cambios en comparación con etapas anteriores de la vida, asociados al paso del tiempo, a cambios en la salud o a las circunstancias personales. Algunos participantes mencionaban una disminución en la frecuencia o intensidad de actividades de ocio: “Yo antes iba mucho a salas de fiestas, ahora ya no” (U12), “Viajo menos” (U11), o “Ahora escribo menos y se me ha ido un poco la musa de la poesía” (U18). Por su parte el código *ocio individual* recoge las actividades que los participantes realizan de forma autónoma, generalmente en el ámbito doméstico y que generan bienestar: “Para mí es fundamental la lectura y andar” (U20). El código *participación en actividades de ocio del centro* hace referencia a la implicación en actividades organizadas por los recursos de rehabilitación psicosocial: “Salgo con mis amigos los del CRPS” (U1), “El taller de ocio del CRPS, quedamos los viernes...” (U5). El código *ocio cultural o en comunidad* incluye referencias a la participación en actividades culturales fuera de los dispositivos asistenciales, como asistir a espectáculos o eventos culturales: “Siempre vamos a exposiciones, a la música, al auditorio, a la ópera, al cine, al teatro, a todo lo que nos gusta a los dos” (U18). Finalmente, el código *ausencia de actividades de ocio*, refleja situaciones en las que los participantes describen una falta de oportunidades o de redes sociales que faciliten la participación en actividades recreativas: “Se hacía lo que más o menos la familia, los padres, querían o la dedicación que tuvieran, bueno, o el ocio que ellos tuvieran programado. Ahora estamos solos y tenemos poco anclaje social, por decirlo de alguna manera” (U15).

En conjunto, los discursos reflejan que las actividades de ocio siguen siendo importantes en la vida de las personas mayores con TMG, aunque suelen adaptarse a las limitaciones físicas, emocionales y sociales asociadas al envejecimiento y al trastorno mental. Los participantes describieron una mayor presencia de actividades individuales y cotidianas, así como una fuerte vinculación del ocio a los recursos de rehabilitación psicosocial. Asimismo, la reducción de actividades realizadas anteriormente y la falta de apoyo o de oportunidades de participación parecen favorecer experiencias de aislamiento y una menor integración en la comunidad.

### ***Vivienda y autonomía***

El grupo *vivienda y autonomía* agrió un total de 33 citas y recoge las distintas necesidades de apoyo relacionadas con la vida cotidiana y la capacidad de los participantes para desenvolverse de manera independiente. En coherencia con el proceso analítico hubo códigos que se incorporaron durante el análisis de los discursos de los participantes. En concreto, se identificaron los siguientes códigos: *necesidades de apoyo en la movilidad* (n= 9), *necesidad de apoyo continuo* (n= 9), *dificultades en la gestión de citas médicas* (n= 5), *dificultades en la gestión económica* (n= 4), *dificultades en la limpieza y organización del hogar* (n= 2), *dificultades en la preparación de alimentos* (n= 2) y *dificultades en el uso de transporte* (n= 2).

El código *necesidades de apoyo en la movilidad* recoge aquellas referencias en las que los participantes describen limitaciones físicas que requieren asistencia para desplazarse o realizar determinadas actividades. En algunos casos, estas dificultades se relacionaban con el uso de ayudas técnicas: “Necesito ayuda con el andador” (U19), “Necesito ayuda para subir y bajar escaleras” (U21). El código *necesidad de apoyo continuo* se relaciona con la percepción de vulnerabilidad asociada a la falta de acompañamiento y la preocupación por permanecer solos antes posibles problemas: “No tengo a nadie en casa, mi hermano está trabajando, me quedo sola. Si me da una bajada o algo, pues a ver qué hago” (U14). El código *dificultades en la gestión de citas médicas* recoge las situaciones en las que los participantes mencionan necesitar apoyo para comprender o gestionar la atención sanitaria. En algunos casos, los participantes señalaban dificultades para desenvolverse en el contexto sanitario de forma autónoma: “Yo en urgencias me desenvuelvo muy mal, tengo que ir acompañada” (U12). Del mismo modo, otros indicaban la ayuda externa que tenían para comprender información en estos ámbitos: “En alguna consulta, como no me entero, se entera mi hermano” (U13). El código *dificultades en la gestión económica* refleja la necesidad de apoyo para administrar

recursos económicos o realizar pagos. Los participantes indicaban que eran sus familiares los que usualmente asumían estas responsabilidades: “Mi hermana, que es mayor que yo, se ocupa de todo, de mí, de la casa, del dinero, de todo lo que haya que pagar, que es muy importante, claro” (U20). Por otro lado, el código *dificultades en la limpieza y organización del hogar*, recoge referencias a la necesidad de apoyo en tareas domésticas. En algunos casos, los participantes mencionaban el uso de servicios de apoyo domiciliario o la necesidad de contar con ellos: “Yo tengo el SAD” (U8), “Yo necesitaría a una persona, teleasistencia” (U15). Asimismo, el código *dificultades en la preparación de alimentos* recoge menciones a la necesidad de ayuda en la elaboración de comidas o en el mantenimiento de hábitos alimentarios adecuados: “Yo sí que necesitaría a una persona en casa, por lo menos para que me ayudara a hacer un poco las comidas” (U14). Finalmente, el código *dificultades en el uso del transporte* recoge aquellas referencias relacionadas con barreras para utilizar medios de transporte de forma autónoma. Los participantes describían sentimientos de miedo o inseguridad asociados a situaciones de movilidad urbana: “Cojo el metro y bajo las escaleras... es que me da pánico” (U5).

En esta categoría, los participantes hicieron referencia a la dificultad que presentan para ser autónomos en distintas áreas de la vida cotidiana, especialmente en lo referente a la movilidad, la gestión del hogar, la atención sanitaria y las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Estas limitaciones parecen aumentar la necesidad de apoyos continuos, tanto familiares como profesionales y favorecer la dependencia de recursos sociosanitarios y comunitarios para mantener su bienestar, seguridad y permanencia en el entorno habitual.

### ***Información***

El grupo de códigos necesidades de información, agrupó un total de 32 citas y recoge las referencias realizadas por los participantes en relación con el acceso, la disponibilidad y la calidad de la información sobre el trastorno mental o los recursos existentes. Este grupo se estructuró en varios códigos que reflejan distintas experiencias en torno a la información recibida: *necesidad de información no cubierta en el pasado* (n= 9), *necesidad de información para reducir el estigma* (n= 8), *necesidad de información cubierta* (n= 5), *necesidad de mayor información* (n= 4), *necesidad de información no cubierta* (n= 4) e *información mediada por familiares* (n= 2). Algunos de estos códigos fueron incorporados durante el proceso de análisis al emerger nuevas referencias en los discursos de los participantes.

El código *necesidad de información no cubierta en el pasado* recoge aquellas referencias en las que los participantes describen la escasez de información disponible en etapas anteriores de su vida. Algunos participantes señalaban que, en el momento de recibir el diagnóstico o en los primeros años de convivencia con la enfermedad, el acceso a información especializada era limitado y requería una búsqueda activa por su parte: “No teníamos casi información. Yo me acuerdo que tenía que ir a bibliotecas especializadas de la Complutense a buscar libros de psiquiatras” (U14). El código *necesidad de información para reducir el estigma* recoge la importancia que los participantes atribuyen a la difusión de información sobre los trastornos mentales para favorecer una mayor comprensión: “No es lo mismo una esquizofrenia paranoide que una depresión simple. Hay que explicar un poquito eso” (U11). El código *necesidad de información cubierta* recoge aquellas situaciones en las que los participantes consideran que disponen de información suficiente sobre su situación los recursos disponibles. En algunos casos, esta información se obtiene a través de los propios servicios o mediante el intercambio con otras personas: “A mí no me falta información(U5), “A veces somos entre nosotros, con el boca a boca” (U6). El código *necesidad de mayor información* hace referencia a la percepción de que tienen un déficit de información sobre determinados recursos o servicios disponibles. Algunos participantes mencionaban no haber tenido conocimiento de ciertos recursos hasta etapas recientes de su proceso: “Pues nos falta... saber los recursos que existen” (U14). Por otro lado, el código *necesidad de información no cubierta* recoge aquellas referencias en las que los participantes señalan la importancia de recibir una mayor psicoeducación sobre su propio trastorno, especialmente en relación con los síntomas y las estrategias para manejarlos: “Creo que necesitaríamos más psicoeducación, sobre todo de la enfermedad que tiene cada uno en particular... para poder solucionar un poquito más” (U14). Finalmente, *el código información mediada por familiares* refleja situaciones en las que los participantes dependen de familiares cercanos para comprender información: “En alguna consulta, como no me entero, se entera mi hermano” (U13). La distribución relativa de los códigos correspondientes al tema *Necesidades actuales de las personas mayores con TMG* pueden consultarse en la Tabla 4.

Los discursos reflejan que el acceso a información clara y adaptada constituye una necesidad relevante para las personas mayores con TMG. Los participantes hicieron referencia tanto a la necesidad de comprender mejor su trastorno y los recursos disponibles como a la importancia de una mayor información social sobre los problemas de salud mental. Asimismo, algunos participantes describieron dificultades para comprender la información recibida en el

contexto sanitario, señalando en ocasiones la necesidad de recurrir a familiares o profesionales para facilitar su comprensión.

**Tabla 4.** Distribución relativa de los subcódigos del tema *Necesidades actuales de las personas mayores con TMG*.

| <b>Grupo de códigos</b>     | <b>Códigos</b>                                       | <b>N</b>                 |
|-----------------------------|--|--------------------------|
| Apoyo social                | Apoyo social familiar                                | 31                       |
|                             | Apoyo social profesional                             | 23                       |
|                             | Apoyo social de amistad                              | 14                       |
|                             | Falta de apoyo social                                | 14                       |
|                             | Integración social                                   | 4                        |
|                             | Apoyo de pareja                                      | 0                        |
| Bienestar físico            | Movilidad  | 29                       |
|                             | Malestar físico persistente                          | 26                       |
|                             | Falta de energía                                     | 9                        |
|                             | Efectos secundarios de la medicación                 | 7                        |
|                             | Alteraciones del sueño                               | 5                        |
|                             | Problemas digestivos                                 | 4                        |
|                             | Sintomatología activa y persistente                  | 2                        |
|                             | Deterioro cognitivo                                  | 1                        |
|                             | Alteraciones respiratorias                           | 0                        |
|                             | Apoyo emocional                                      | Apoyo emocional familiar |
| Apoyo emocional profesional |  | 22                       |
| Apoyo emocional de amigos   |  | 9                        |
| Falta de apoyo emocional    |  | 15                       |
| Actividades de ocio         | Reducción o adaptación del ocio previo               | 18                       |
|                             | Ocio individual                                      | 16                       |
|                             | Participaciones en actividades de ocio del centro    | 7                        |
|                             | Ocio cultural o en comunidad                         | 5                        |
|                             | Ausencia de actividades de ocio                      | 2                        |
| Vivienda y autonomía        | Necesidades de apoyo en la movilidad                 | 9                        |
|                             | Necesidad de apoyo continuo                          | 9                        |
|                             | Dificultades en la gestión de citas médicas          | 5                        |
|                             | Dificultades en la gestión económica                 | 4                        |
|                             | Dificultades en la limpieza y organización del hogar | 2                        |
|                             | Dificultades en la preparación de alimentos          | 2                        |
|                             | Dificultades en el uso del transporte                | 2                        |
| Información                 | Necesidad de información no cubierta en el pasado    | 9                        |
|                             | Necesidad de información para reducir el estigma     | 8                        |
|                             | Necesidad de información cubierta                    | 5                        |
|                             | Necesidad de mayor información                       | 4                        |
|                             | Necesidad de información no cubierta                 | 4                        |
|                             | Información mediada por familiares                   | 2                        |

## **Relación con los sistemas de atención, barreras y demandas**

Con el objetivo de recoger no solo las necesidades identificadas por los participantes, sino también las demandas y valoraciones sobre el sistema de atención, se incluyó esta dimensión, orientada a recoger opiniones y propuestas de mejora. De este modo, se buscó ofrecer un espacio en el que pudieran expresar cómo perciben los servicios de atención existentes, así como las barreras sociales e institucionales a las que se enfrentan en su vida cotidiana. La distribución de los códigos correspondiente a este tema puede observarse en la Tabla 4.

### ***Recursos sociales e institucionales***

Este grupo de códigos *recursos sociales e institucionales* recogió un total de 75 citas. A partir del análisis se identificaron siete códigos que reflejan distintas áreas en las que los participantes perciben necesidades de mejora o ampliación de los recursos existentes. Estos códigos son: *servicios sanitarios especializados* (n= 34), *ampliación de la cobertura de la red pública de atención a TMG* (n= 11), *mejora de las condiciones alimentarias en recursos residenciales* (n= 9), *acceso a empleo digno* (n= 8), *adaptación al sistema de pensiones* (n= 5), *viviendas con apoyos para necesidades especiales* (n= 5) y *apoyo especializado en el domicilio* (n= 3).

El código *servicios sanitarios especializados* fue el más frecuente dentro de esta categoría y recoge referencias relacionadas principalmente con limitaciones en el sistema sanitario, en su mayoría con la atención psiquiátrica. Algunos participantes expresaban dificultades relacionadas con los tiempos de respuesta o la disponibilidad de atención ante situaciones de crisis: “Hay muchas limitaciones en sanidad” (U3). En la misma línea, otros señalaban la lentitud del sistema público ante urgencias: “La atención médica pública es bastante lenta, si tenemos una crisis o algún problema psicológico o psiquiátrico, actúa a mucho tiempo” (U14). El código *ampliación de la cobertura de la red pública de atención a TMG* recoge la preocupación de los participantes por la finalización del acceso a determinados recursos al alcanzar los 65 años, así como la demanda de continuidad en los apoyos especializados más allá de esa edad. Algunos participantes cuestionaban la interrupción de estos servicios en una etapa en la que continúan necesitando apoyo: “A los 65 se acaba el apoyo... ¿Se termina mi situación? Pues no” (U6). Otros señalaban el riesgo de aislamiento asociado a la pérdida de recursos: “A los 65 años ya se deja de tener ayuda de la gente como esta... te quedarías sola en casa” (U2). El código *acceso a empleo digno* recoge menciones a la importancia del empleo como fuente de integración social y estabilidad económica, así como

a las dificultades para acceder al mercado laboral: “Sueldo digno” (U2), “Generalmente no tenemos trabajo” (U11). Algunos participantes también mencionaron la existencia de programas de empleo protegido, aunque los participantes los perciben como limitados o poco acordes a sus capacidades: “Tienes más facilidad para encontrar trabajo para discapacitados” (U6).

Por su parte, el código *mejora de las condiciones alimentarias en recursos asistenciales* recoge críticas relacionadas con la calidad de la alimentación ofrecida en algunos dispositivos residenciales. Los participantes manifestaban su insatisfacción con este aspecto de los recursos en los que residen: “La calidad de la comida dista mucho que desear” (U21). El código *adaptación al sistema de pensiones* refleja la percepción de que el sistema de prestaciones económicas no siempre se ajusta adecuadamente a las necesidades de las personas con TMG. Algunos participantes señalaban la conveniencia de que el sistema de seguridad social contemple condiciones específicas para este colectivo: “La Seguridad Social debería tener un régimen también un poco como colectivos de alto riesgo a la hora de jubilaciones, de prestaciones” (U6). Asimismo, el código *viviendas con apoyos para necesidades especiales* recoge demandas relacionadas con el acceso a recursos residenciales o modelos de vivienda adaptados a las necesidades de las personas con TMG: “A ver si hacemos vivienda para personas así” (U1). Finalmente, el código *apoyo especializado en el domicilio* hace mención a la demanda de una mayor disponibilidad de servicios de apoyo domiciliario adaptados a las necesidades de los participantes, como el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) u otros dispositivos.

Las experiencias descritas por los participantes perciben diversas necesidades relacionadas con el acceso, la continuidad y la adecuación de los recursos sociales e institucionales. Las referencias se centraron en limitaciones del sistema sanitario y de atención a la salud mental, así como en la necesidad de mantener apoyos especializados durante el envejecimiento. Asimismo, aparecieron demandas vinculadas al acceso a empleo, recursos residenciales adaptados, apoyos domiciliarios y prestaciones económicas más ajustadas a sus necesidades. Algunos participantes también expresaron insatisfacción con aspectos concretos de los recursos residenciales, especialmente en relación con la alimentación. En general, los resultados muestran la percepción de que los recursos disponibles no siempre responden de forma adecuada a las necesidades actuales de las personas mayores con TMG, siendo los propios participantes quienes plantea propuestas de mejora y ampliación de los apoyos existentes.

### ***Barreras sociales e institucionales***

Este grupo reunió un total de 40 citas y recoge aquellas experiencias en las que los participantes describen obstáculos vinculados al estigma, la discriminación o determinadas actitudes sociales hacia las personas con TMG y hacia el envejecimiento. A partir del análisis se identificaron tres códigos: *estigma asociado al trastorno mental* ( $n= 31$ ), *edadismo negativo* ( $n= 7$ ) y *paternalismo asociado al edadismo positivo* ( $n= 2$ ).

Cabe destacar que, aunque inicialmente el grupo de códigos parecía tener un peso menor en comparación con otras categorías, el análisis mostró que la mayoría de las referencias dentro de esta dimensión se concentraban en el *estigma asociado al trastorno mental*. En concreto, 31 de las 40 citas se referían a experiencias de estigmatización, lo que sitúa este fenómeno en un nivel de presencia similar al de otras categorías centrales del estudio, como el *apoyo social* o los *servicios sanitarios especializados*. El código *estigma asociado al trastorno mental* agrupa las referencias en las que los participantes describen experiencias de discriminación relacionadas con su diagnóstico. Estas experiencias se manifestaban en distintos contextos sociales, incluyendo el ámbito laboral, las relaciones sociales e incluso el contacto con profesionales. Entre los ejemplos mencionados por los participantes se encuentran: “Es verdad que cuando tienes un problema de salud mental existe mucho estigma, incluso entre nosotros existe estigma” (U5), “Discapacitada es igual a tonta. Eso me han dicho en el trabajo” (U5) o “Este estigma es incluso con los especialistas” (U5).

El código *edadismo negativo* recoge referencias a experiencias de discriminación asociadas a la edad. Los participantes lo relacionaban especialmente con el acceso a recursos o en la atención recibida en los servicios: “En cuando ven la fecha de nacimiento, ya fuera” (U5), “En los recursos sanitarios empiezan a ignorarte más” (U6). Finalmente, el código *paternalismo asociado al edadismo positivo* recoge situaciones en las que los participantes perciben un trato protector que puede implicar una reducción de su autonomía: “Cuando fui a hacerme el carné de identidad me preguntaron si tenía una enfermedad mental... yo tuve que decir que sí. Y entonces me trataron mejor” (U12).

En relación con esta dimensión, los participantes transmiten la existencia de distintas barreras sociales e institucionales relacionadas tanto con el trastorno mental como con el proceso de envejecimiento. Las referencias se centraron en experiencias de estigmatización asociadas al diagnóstico, descritas en ámbitos como las relaciones sociales, el empleo o la atención sanitaria. Asimismo, los participantes también hacen referencia a situaciones de

discriminación vinculadas a la edad y a experiencias de trato paternalista que percibían como limitantes para su autonomía.

**Tabla 4.** *Distribución relativa de los códigos del tema Relación con los sistemas de atención, barreras y demandas.*

| <b>Grupo de códigos</b>             | <b>Código</b>  | <b>N</b> |
|-------------------------------------|--|----------|
| Recursos sociales e institucionales | Servicios sanitarios especializados                              | 34       |
|                                     | Ampliación de la cobertura de la red pública de atención a TMG   | 11       |
|                                     | Mejora de las condiciones alimentarias en recursos residenciales | 9        |
|                                     | Acceso a empleo digno  | 8        |
|                                     | Adaptación al sistema de pensiones                               | 5        |
|                                     | Viviendas con apoyos para necesidades especiales                 | 5        |
|                                     | Apoyo especializado en el domicilio                              | 3        |
| Barreras sociales e institucionales | Estigma asociado al trastorno mental                             | 31       |
|                                     | Edadismo negativo  | 7        |
|                                     | Paternalismo asociado al edadismo positivo                       | 2        |

### **Análisis de coocurrencia de códigos**

Con el objetivo de explorar la relación entre las distintas categorías identificadas en el análisis temático, se realizó un análisis de coocurrencia de códigos mediante el software ATLAS.ti. La coocurrencia hace referencia a la aparición conjunta de los códigos en un mismo fragmento de discurso, lo que permite identificar posibles relaciones entre diferentes aspectos de sus vivencias. Debido al elevado número de combinaciones posibles entre códigos, se presentan a continuación únicamente las coocurrencias con mayor frecuencia en el análisis. Destacaron dos códigos por su frecuencia de asociación con otros códigos del sistema: *calma y aceptación* y *estigma asociado al trastorno mental*. En concreto, calma y aceptación apareció en coocurrencia con 15 códigos distintos, con un total de 23 asociaciones registradas. Por su parte, el código estigma asociado al trastorno mental mostró coocurrencia con 14 códigos, pero con una mayor frecuencia total de asociaciones (36 asociaciones). Debido a esta mayor presencia en el discurso de los participantes, el análisis se centró específicamente en las

relaciones asociadas al estigma en salud mental. En conjunto, estos hallazgos sugieren que tanto las experiencias de estigma como los procesos de calma y aceptación ocupan un lugar central en la vivencia del envejecimiento con TMG, reflejando, por un lado, el impacto persistente de la discriminación y la exclusión social y, por otro, el desarrollo de recursos personales de adaptación y afrontamiento frente al trastorno y al paso del tiempo.

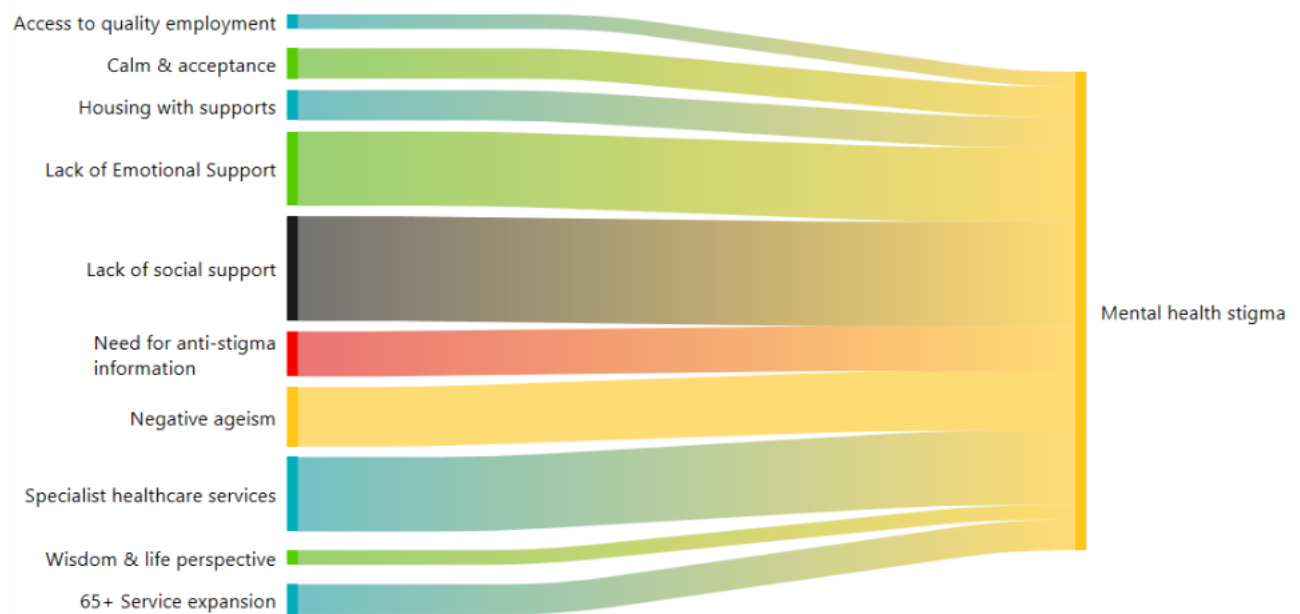
**Tabla 5.** *Coocurrencia del código estigma asociado al trastorno mental con otros códigos del sistema*

| <b>Código</b>  | <b>Coocurrencia</b> |
|--|---------------------|
| Ampliación de la cobertura de la red pública de atención a TMG | 2                   |
| Acceso a empleo digno  | 1                   |
| Calma y aceptación   | 2                   |
| Viviendas con apoyos para necesidades especiales               | 2                   |
| Falta de apoyo emocional                                       | 5                   |
| Falta de apoyo social  | 7                   |
| Necesidad de información para reducir el estigma               | 3                   |
| Edadismo negativo  | 4                   |
| Servicios sanitarios especializados                            | 5                   |
| Sabiduría y perspectiva de vida                                | 1                   |

Las coocurrencias más frecuentes se observaron con *falta de apoyo social* ( $n= 7$ ) y *falta de apoyo emocional* ( $n= 5$ ), lo que sugiere que las experiencias de estigmatización aparecen vinculadas a situaciones de aislamiento o dificultades para recibir apoyo. En este sentido, algunos participantes señalaban que el estigma condicionaba la posibilidad de expresar abiertamente su diagnóstico por miedo al rechazo social: “Por estigma tú no puedes decir yo no tengo tal problema, porque te arrinconarían” (U14). Asimismo, se identificó una relación con los *servicios sanitarios especializados* ( $n= 5$ ), donde algunos participantes describían percepciones de falta de escucha dentro de la propia atención sanitaria: “Mi psiquiatra es muy maja, lo único que últimamente no me escucha” (U15). También se observó una asociación con *edadismo negativo* ( $n= 4$ ), reflejando la coexistencia de distintas formas de discriminación, vinculadas tanto al diagnóstico como al envejecimiento: “Hay como una doble invisibilidad por el problema de salud mental y por el envejecimiento” (U6). Además, el estigma apareció relacionado con la *necesidad de información para reducir el estigma* ( $n= 3$ ), así como con demandas vinculadas al sistema de atención, como la *ampliación de la cobertura de la red pública de atención a TMG* ( $n= 2$ ) o a la existencia de *viviendas de apoyos para necesidades especiales* ( $n= 2$ ).

Finalmente, el código *estigma asociado al trastorno mental* mostro coocurrencia con algunos recursos personales, como *calma y aceptación* ( $n= 2$ ) y *sabiduría o perspectiva vital* ( $n= 1$ ), lo que refleja cómo algunos participantes describen procesos de adaptación o reinterpretación de sus experiencias frente a situaciones de discriminación: “Buscáis cosas distintas... que no discriminen, que no rechacen, ser una más” (U5). La Figura 5 muestra una representación visual de estas relaciones mediante un diagrama de Sankey generado en ATLAS.ti.

**Figura 5.** Diagrama de coocurrencia de códigos relacionados con el estigma de salud mental



### Análisis de red

Tras encontrar coocurrencia entre los códigos mencionados anteriormente, se realizó un análisis en red con el programa ATLAS.ti, con el objetivo de establecer el tipo de relación entre los códigos vinculados al estigma asociado al trastorno mental. Para ello, se revisaron los discursos de los participantes y se analizó cómo dichos códigos aparecían conectados en sus narrativas.

Por un lado, el análisis mostró que los códigos de *calma y aceptación* y *sabiduría y perspectiva vital* aparecían como una respuesta frente a experiencias de estigmatización. En los discursos, algunos participantes describían procesos de adaptación y cambio en sus prioridades vitales ante situaciones de discriminación: “Ni caso, eso ya, o sea, luego tienes que demostrar lo que vales.” (U5)

Asimismo, el código *estigma asociado al trastorno mental* se relacionó con la necesidad de ampliar la cobertura de los recursos especializados tras los 65 años. Algunos participantes señalaban sentirse poco integrados en recursos generales para personas mayores y expresaban una mayor identificación con personas que compartían experiencias similares vinculadas a la salud mental: “Yo lo veo mejor con personas del mismo entorno... nos comprendemos mejor” (U14). En la misma línea, otros participantes describían dificultades para hablar abiertamente de sus problemas de salud mental en recursos no especializados: “No puedes hablar de tu propia enfermedad con esta gente... con estigma tú no puedes decir yo tengo tal problema, porque te arrinconarían” (U14).

Por otro lado, el análisis mostró que el código *necesidad de información para reducir el estigma* aparecía vinculado al estigma en salud mental como una demanda orientada a favorecer una mayor comprensión social de los trastornos mentales. Además, algunos participantes señalaban: “No hay una descripción de enfermedades.... No es lo mismo una esquizofrenia paranoide que una depresión simple. Hay que explicar un poquito eso” (U11).

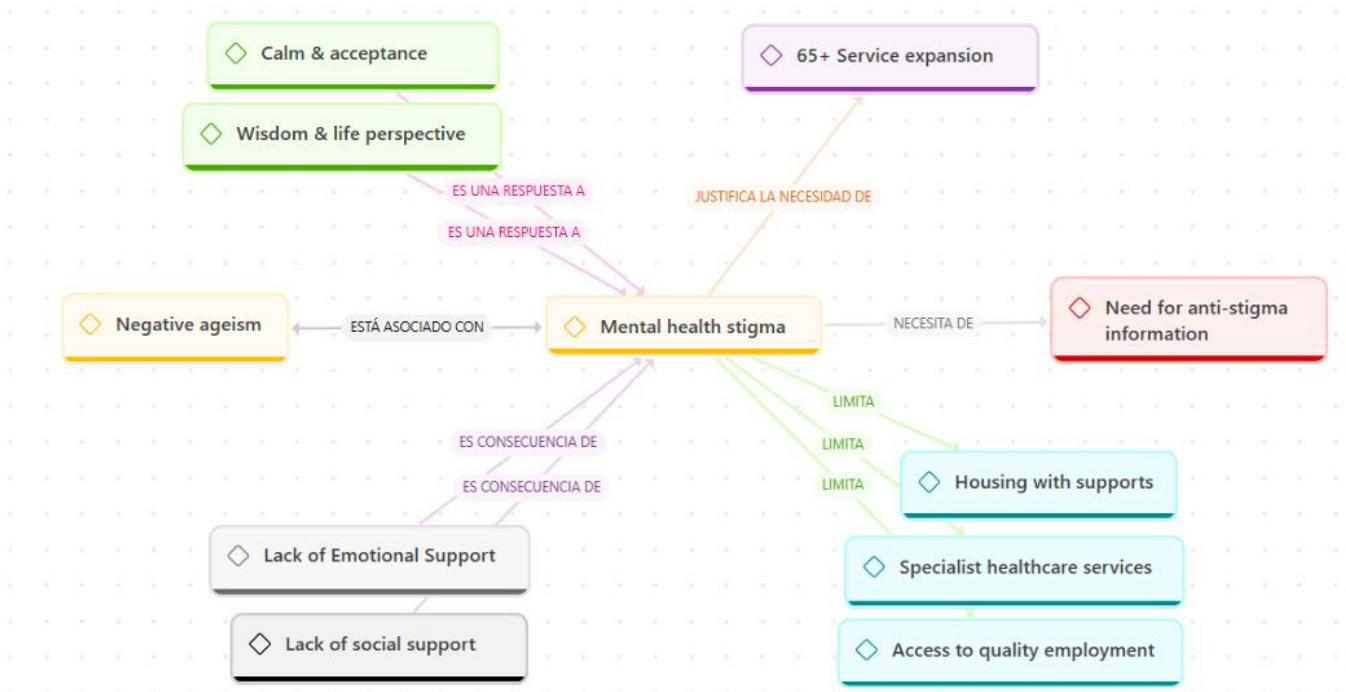
El estigma también apareció relacionado con limitaciones en el acceso a distintos recursos, como los *servicios sanitarios especializados*, el *acceso a empleo digno* o las *viviendas con apoyos para necesidades especiales*. Algunos participantes describían experiencias de discriminación en la atención sanitaria: “A mí me han atendido la última... tuve que ir y meterme en la consulta porque veía que se iba y me quedaba allí” (U5), añadiendo otros participantes: “Y que el sistema tiene prejuicios” (U6). Del mismo modo, en relación con el empleo, algunos usuarios señalaban experiencias de desvalorización asociadas a la discapacidad: “Discapacitada es igual a tonta. Eso a mí me lo han dicho en el trabajo” (U5).

Además, los códigos de *falta de apoyo social* y *falta de apoyo emocional* aparecieron como consecuencia de experiencias relacionadas con el estigma. Algunos participantes describían situaciones de incomprensión y rechazo tanto en el ámbito familiar como social: “Sí he visto sutilmente algunas veces que han tenido menos conversación conmigo que con otras personas que había en la reunión” (U11). En otros casos, los participantes señalaban experiencias de rechazo vecinal: “Tú ahora mismo sales a la calle y le dices a tu vecino oye, que tengo este problema, y te cierra la puerta y no vuelves a verle” (U14).

Finalmente, el código *edadismo negativo* apareció asociado al estigma en salud mental, reflejando la coexistencia de discriminación vinculadas tanto al envejecimiento como al trastorno mental. En este sentido, algunos participantes describían una percepción de menos

atención o consideración a medida que aumentaban sus necesidades de apoyo: “Ahora te ignoro, te doy largas porque cada vez me demandas más servicios” (U6).

**Figura 2.** Red de factores asociados al estigma en salud mental en personas mayores.



Los resultados del análisis en red permitieron profundizar en el tipo de relación existente entre los códigos asociados al estigma en salud mental. A diferencia del análisis de coocurrencias, que identificó la frecuencia de asociación entre códigos, el análisis en red permitió observar cómo los participantes describían estas relaciones en sus discursos. En este sentido, el estigma apareció vinculado tanto a experiencias de discriminación y barreras en el acceso a apoyos y recursos, como a consecuencias relacionales, especialmente vinculadas con la falta de apoyo social y emocional. Asimismo, algunos códigos, como calma y aceptación o sabiduría y perspectiva vital, aparecieron en las narrativas como formas de adaptación como respuesta a experiencias de estigmatización. Por otro lado, los discursos también reflejaron demandas orientadas a reducir el estigma, especialmente a través de una mayor información social sobre los trastornos mentales y de la continuidad de recursos especializados adaptados al envejecimiento de las personas con TMG.

## Discusión

El presente trabajo tuvo como objetivo principal explorar las experiencias, necesidades y percepciones de las personas mayores con TMG, con especial atención a los recursos

personales, las necesidades actuales y su relación con el sistema de atención. Los resultados obtenidos muestran que, más allá de las dificultades clínicas, las relaciones sociales ocupan un lugar central en el discurso de los participantes. No obstante, también dieron importancia a su salud física. En este sentido, las referencias de los participantes se centraron en dificultades de movilidad y malestar físico.

Estos resultados son coherentes con la literatura existente, que señala una mayor vulnerabilidad física y un envejecimiento prematuro en personas con TMG, asociado a una mayor presencia de enfermedades crónicas, limitaciones funcionales y un peor estado de salud en comparación con la población general (Zechner et al., 2022). Sin embargo, aunque diversos estudios también describen una mayor prevalencia de otros problemas de salud, como el deterioro cognitivo o las enfermedades respiratorias y cardiovasculares (Bresee et al., 2002; Aschbrenner et al., 2011), estos aspectos apenas se mencionaron en los grupos focales. Esto podría explicarse en parte por la edad de la muestra, ya que muchos participantes podrían no haber desarrollado aún problemas físicos graves o considerar más limitantes las dificultades relacionadas con el dolor, la movilidad y el malestar cotidiano. Otra posible explicación es que los participantes estaban vinculados a recursos de rehabilitación psicosocial, en los que el cuidado de la salud física, así como la derivación y el seguimiento por parte de especialistas sanitarios, forman parte de los objetivos habituales de intervención.

Por otro lado, uno de los principales hallazgos del estudio es la importancia que los participantes atribuyen al apoyo social y emocional en sus vidas. En los grupos focales, las referencias al apoyo social/emocional fueron especialmente frecuentes, lo que sugiere que las personas mayores con TMG perciben estas relaciones como un elemento fundamental de su vida y de su bienestar. En particular, el apoyo familiar y el apoyo profesional aparecen como los principales, siendo el apoyo familiar el más mencionado. Esto coincide con investigaciones previas que señalan que las personas con TMG presentan necesidades sociales y relacionales especialmente relevantes en la vejez, donde el apoyo interpersonal puede desempeñar un papel protector frente al aislamiento y la vulnerabilidad (Cummings y McClure Cassie 2008; Holst et al., 2024).

En este sentido, la importancia que los participantes atribuyen al apoyo, o a la falta de este, también puede relacionarse con procesos de soledad no deseada, un fenómeno ampliamente descrito en el envejecimiento y que parece especialmente relevante en personas con TMG. Diversos estudios han señalado que la soledad es significativamente más frecuente

en personas mayores con trastorno mental grave que en la población general, alcanzando niveles severos de aproximadamente el 41% de los casos (Nagata et al., 2023). Además, el apoyo social y emocional podría actuar no solo como un elemento protector frente a la soledad, sino también frente al impacto del estigma asociado al trastorno mental, aspecto que ocupó un lugar central en los discursos de los participantes.

Asimismo, el hecho de que el apoyo familiar y profesional aparezca como las principales fuentes de sostén resulta especialmente relevante en el contexto del envejecimiento. Muchos participantes dependen principalmente de sus familias, especialmente de progenitores de edad avanzada, y de recursos especializados que finalizan a partir de los 65 años. Esto podría favorecer situaciones de mayor aislamiento social en etapas posteriores de la vida, así como un aumento de la institucionalización en recursos residenciales o de cuidados prolongados. En este sentido, los resultados plantean la necesidad de reflexionar sobre el riesgo de que la pérdida de apoyos comunitarios y especializados durante el envejecimiento pueda suponer, en cierta medida, un retroceso respecto al modelo de integración comunitaria impulsado tras los procesos de desinstitucionalización en salud mental (Desviat, 2011).

En relación con estas dificultades de integración y continuidad de apoyos, el estudio mostró asociaciones entre el estigma y demandas relacionadas con el sistema de atención, como la necesidad de contar con viviendas con apoyos adaptados a sus necesidades. En relación con este aspecto, varios participantes manifestaron preocupación por la finalización de los apoyos especializados al alcanzar los 65 años, momento en el que deben abandonar los recursos de salud mental para pasar a dispositivos generales de atención a personas mayores. Esta transición fue descrita no solo como una pérdida de recursos asistenciales, sino también como una ruptura de espacios de pertenencia y de vínculos emocionales construidos durante años dentro de la red de atención en salud mental (Meesters et al., 2014; Lee et al., 2025).

Este hallazgo resulta especialmente relevante si se tiene en cuenta que los códigos relacionados con el apoyo social y profesional fueron algunos de los más frecuentes en los discursos de los participantes, lo que pone de manifiesto el valor que estas relaciones adquieren en su vida cotidiana. En este sentido, la pérdida de dichos apoyos podría favorecer procesos de aislamiento, además de incrementar la vulnerabilidad psicológica y el riesgo de empeoramiento clínico. Diversos estudios han relacionado la pérdida de vínculos sociales y de apoyo emocional con un aumento de síntomas depresivos, ideación suicida y peor evolución clínica en personas mayores con TMG (Harrison et al., 2010; Bartels et al., 2009). En palabras de

algunos participantes: “A los 65 se acaba el apoyo ¿Se termina mi situación?” (U6), “Ya a los 65 años se deja de tener ayuda de la gente como esta, del punto de apoyo y todo, pues te quedarías sola en casa y que se hundiría la casa y entonces ya te dejarías” (U2).

En esta línea, los resultados ponen de manifiesto la necesidad de ampliar y adaptar los recursos especializados dirigidos a personas mayores con TMG más allá de los 65 años. Los discursos de los participantes sugieren que las necesidades asociadas al envejecimiento en este colectivo no se limitan a cuidados físicos o asistenciales básicos, como ocurre habitualmente en muchos recursos generalistas para personas mayores, sino que incluyen dimensiones emocionales, sociales y comunitarias especialmente relevantes. En este sentido, aspectos como el apoyo emocional, el acompañamiento social, el apoyo domiciliario, las ayudas instrumentales para el mantenimiento en el hogar o la posibilidad de participar en actividades de ocio con iguales emergen como necesidades importantes durante esta etapa vital. Esto coincide con investigaciones previas que señalan que las personas mayores con TMG presentan necesidades complejas y multidimensionales durante el envejecimiento, especialmente relacionadas con el mantenimiento de vínculos sociales, la autonomía funcional y el acceso a apoyos especializados adaptados a sus características y trayectoria vital (Zhang et al., 2024; Meesters et al., 2013). Asimismo, la continuidad y ampliación de recursos psicosociales especializados podría contribuir no solo a mejorar la calidad de vida y el mantenimiento en la comunidad, sino también a prevenir procesos de institucionalización, aislamiento y exclusión social en personas mayores con TMG.

En relación con estas experiencias de aislamiento, pérdida de apoyos y dificultades de integración, el estigma asociado al trastorno mental emergió como una dimensión transversal en los discursos de los participantes. Más allá de su frecuencia, el análisis de coocurrencias y su representación en red (Figura 2) permiten entender el estigma no como un fenómeno aislado, sino como un eje que se relaciona con distintas dimensiones de la experiencia de los participantes. Tal como muestra la red, el estigma aparece vinculado con la falta de apoyo social y emocional. En este sentido, el estigma contribuye a limitar la construcción de redes de apoyo, favoreciendo situaciones de aislamiento. Además, la relación con el edadismo negativo sugiere una presencia de una doble discriminación asociada tanto al trastorno mental como al proceso de envejecimiento. Este fenómeno ha sido descrito previamente como una forma de “doble estigma”, que puede contribuir a aumentar la vulnerabilidad social y dificultar la participación comunitaria de las personas mayores con problemas de salud mental (Benjenk et al., 2019; Tzouvara et al., 2018; Depla et al., 2005). Asimismo, el estigma se relaciona con

limitaciones en el acceso a recursos, como el empleo o determinados apoyos institucionales. En este sentido, podría estar influyendo también en una menor incorporación de las personas con TMG a recursos normalizados vinculados al envejecimiento, como residencias o centros de día generales, aspecto que sería relevante explorar en futuras investigaciones.

Pensamos también en cómo el estigma puede tener un efecto acumulativo a lo largo de la vida, afectando no solo a las experiencias descritas en este estudio, sino también a la autoestima, motivación y percepción de capacidad personal de las personas con TMG. En esta línea, algunos discursos reflejaban sentimientos de desmotivación o resignación, posiblemente relacionados con la exposición prolongada a experiencias de discriminación y rechazo. Esto es coherente con investigaciones previas sobre autoestigma, que señalan su impacto sobre la autoestima y la autoeficacia de las personas con TMG (Corrigan et al., 2006).

Por otra parte, el análisis en red mostró que códigos como *calma y aceptación* o *sabiduría y perspectiva vital* aparecían relacionados con formas de adaptación y afrontamiento frente al estigma. Estos resultados sugieren que algunas personas mayores con TMG desarrollan recursos personales que podrían actuar como factores protectores ante experiencias persistentes de discriminación y exclusión social. Asimismo, estos hallazgos permiten visibilizar no solo las dificultades asociadas al envejecimiento con TMG, sino también las fortalezas y capacidades desarrolladas por los participantes. En este sentido, futuras investigaciones podrían explorar el papel de estos procesos en modelos de envejecimiento exitoso y recuperación en personas con TMG, así como el posible desarrollo de intervenciones centradas en fortalezas personales, resiliencia y afrontamiento del estigma, en línea con enfoques recientes vinculados a la psiquiatría positiva y al concepto “aging well with psychosis” (Smart et al., 2021). Además, algunos participantes señalan la necesidad de promover una mayor educación social sobre los trastornos mentales, destacando la importancia de mejorar la información pública para reducir el estigma y favorecer una mayor comprensión social.

En cuanto a las limitaciones de este estudio, el reclutamiento a través de profesionales puede haber inducido sesgo de selección y limita el control sobre la muestra. Además, aunque se observó cierta repetición en los discursos, la inclusión de una muestra más amplia y diversa, especialmente de participantes de mayor edad, procedentes de otros contextos asistenciales como centros de cuidados prolongados, o de personas que no se encontraran vinculadas a recursos de atención psicosocial, habría permitido alcanzar una mayor saturación y obtener una

visión más amplia de las necesidades de las personas mayores con TMG. Asimismo, la inclusión de participantes procedentes de contextos rurales podría haber aportado diferencias relevantes respecto a las necesidades que experimentan.

Por otro lado, este estudio presenta diversas fortalezas. En primer lugar, aborda una temática poco explorada en la literatura científica, especialmente desde una metodología cualitativa centrada en la experiencia subjetiva de las personas mayores con TMG. En este sentido, el trabajo contribuye a visibilizar a una población que suele estar infrarrepresentada en la investigación y a profundizar en sus necesidades y experiencias durante el proceso de envejecimiento. Además, la utilización de grupos focales permitió acceder a discursos ricos y contextualizados, fomentando la interacción entre los participantes y la exposición de experiencias compartidas relacionadas con el apoyo social, el estigma o la relación con los servicios de atención. Del mismo modo, la inclusión de participantes de distintos recursos de rehabilitación psicosocial permitió recoger una mayor diversidad de experiencias dentro de la muestra estudiada.

Desde el punto de vista metodológico, otra fortaleza del estudio fue la combinación de un análisis temático con un análisis de coocurrencias y la representación en red mediante el programa informático ATLAS.ti, lo que permitió explorar no solo los temas emergentes en los discursos, sino también las relaciones existentes entre distintas categorías relevantes, como el estigma, el apoyo social o la relación con el sistema de atención. Además, el proceso de codificación se realizó en parejas y se mantuvo un sistema de análisis flexible que permitió incorporar nuevos códigos emergentes durante la revisión de las transcripciones, lo que contribuyó a aumentar la consistencia y la riqueza interpretativa del análisis. Por último, el estudio tiene una gran aplicabilidad clínica y comunitaria, ya que los resultados obtenidos permiten identificar necesidades específicas relacionadas con el envejecimiento, la continuidad de los apoyos y la participación social de las personas mayores con TMG, y aportan información útil para diseñar intervenciones y recursos más adecuados para esta población.

En esta línea, futuras investigaciones podrían beneficiarse de ampliar el número de grupos focales, no solo para llegar a la saturación de información, sino para incorporar una muestra más heterogénea, incluyendo participantes de otros contextos asistenciales o de mayor edad. Asimismo, resultaría interesante explorar estas necesidades y demandas desde la perspectiva de sus familiares y profesionales, con el objetivo de compararlas con las expresadas por las propias personas con TMG y analizar diferencias entre necesidades atribuidas

externamente y las percibidas por los propios usuarios en su proceso de envejecimiento. Del mismo modo, futuros estudios podrían centrarse en el desarrollo de protocolos de intervención basados en las necesidades identificadas mediante investigaciones cualitativas, promoviendo líneas de actuación construidas a partir de las experiencias de las personas mayores con TMG. También sería relevante ampliar la investigación sobre el estigma presente entre profesionales y recursos comunitarios, con el fin de identificar posibles barreras que dificulten la implementación de apoyos especializados para personas mayores con TMG o a la adaptación de recursos existentes. Asimismo, futuras investigaciones podrían explorar cómo adaptar los recursos normalizados de atención a personas mayores a las necesidades específicas de las personas con TMG, favoreciendo así una atención más inclusiva y ajustada a sus necesidades específicas durante el envejecimiento.

### **Conclusión**

Este estudio pone de manifiesto la importancia de comprender el envejecimiento de las personas con TMG desde una perspectiva centrada en su experiencia subjetiva y en las dimensiones psicosociales que atraviesan su vida cotidiana. Los resultados muestran que, más allá de las dificultades clínicas y físicas asociadas al envejecimiento y al trastorno mental, las relaciones sociales, el apoyo emocional y la continuidad de los vínculos comunitarios son fundamentales para su bienestar. Asimismo, el estigma asociado al trastorno mental surge como un factor transversal que afecta a las relaciones interpersonales, la participación social y el acceso a recursos y apoyos.

Los resultados subrayan la necesidad de reforzar las intervenciones comunitarias centradas en el apoyo social, la reducción del estigma y la promoción de recursos adaptados a las necesidades de las personas mayores con TMG. Del mismo modo, es fundamental reflexionar sobre cómo garantizar la continuidad de los apoyos especializados más allá de los 65 años para evitar rupturas en las redes de atención y pertenencia construidas a lo largo de los años. Todo ello podría contribuir al desarrollo de modelos de atención más integrales, continuados y ajustados a las necesidades reales de esta población.

## Referencias

- Abdul-Hamid, W. K., Lewis-Cole, K., Holloway, F., & Silverman, A. M. (2015). Comparison of how old age psychiatry and general adult psychiatry services meet the needs of elderly people with functional mental illness: Cross-sectional survey. *The British Journal of Psychiatry*, 207(5), 440–443. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.145706>
- Ambreen, M., Zhang, S., Melamed, O. C., Canning, C., Lo, B., Agarwal, S. M., & Stergiopoulos, V. (2025). Strengthening the delivery of integrated physical health care for adults experiencing serious mental illness: A scoping review of interventions in mental health settings. *Frontiers in Health Services*, 5, 1570100. <https://doi.org/10.3389/frhs.2025.1570100>
- Auslander, L. A., & Jeste, D. V. (2002). Perceptions of problems and needs for service among middle-aged and elderly outpatients with schizophrenia and related psychotic disorders. *Community Mental Health Journal*, 38(5), 391–402. <https://doi.org/10.1023/A:1019808412017>
- Bartels, S. J., & Pratt, S. (2009). Psychosocial rehabilitation and quality of life for older adults with serious mental illness: Recent findings and future research directions. *Current Opinion in Psychiatry*, 22(4), 381–385. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32832c9234>
- Benjenk, I., Buchongo, P., Amaize, A., Martinez, G. S., & Chen, J. (2019). Overcoming the dual stigma of mental illness and aging: Preparing new nurses to care for the mental health needs of older adults. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(7), 664–674. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2018.12.028>
- Bernardo, M., Safont, G., & Oliveira, C. (2014). Recomendaciones para la monitorización y la promoción de la salud física en los pacientes con esquizofrenia y otros trastornos mentales graves. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.
- Bouza Álvarez, C., López Cuadrado, T., Saz Parkinson, Z., Sarría Santamera, A., Alcázar Alcázar, R., & Amate Blanco, J. M. (2009). *Patología física en la esquizofrenia: Revisión sistemática y análisis de registros hospitalarios* (Informe n.º IPE 58/09). Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Instituto de Salud Carlos III.

- Caballero, R., & Sanchez-Izquierdo, M. (2026, May 3). Identifying and responding to the challenges faced by older adults with SMI. <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/3FBW8>
- Carlsson, I. M., Blomqvist, M., & Jormfeldt, H. (2017). Ethical and methodological issues in qualitative studies involving people with severe and persistent mental illness such as schizophrenia and other psychotic conditions: A critical review. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 12(sup2), 1368323. <https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1368323>
- Cendoya Argüello, M., García Martín, A., & Mendoza Nisa, A. (2019). La atención a los mayores del Centro de Día Vallecas. *Boletín de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial*, (32), 50–55
- Cohen, C. I. (2003). Introduction. In C. I. Cohen (Ed.), *Schizophrenia into later life* (pp. xiii–xx). American Psychiatric Publishing.
- Corrigan, P. W., Watson, A. C., & Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(8), 875–884. <https://doi.org/10.1521/jscp.2006.25.8.875>
- Cummings, S. M., & McClure Cassie, K. (2008). Perceptions of biopsychosocial services needs among older adults with severe mental illness: Met and unmet needs. *Health & Social Work*, 33(2), 133–143. <https://doi.org/10.1093/hsw/33.2.133>
- Cummings, T., Mikhaylova-O’Connell, Y., & Griffiths, A. W. (2025). Caring for older adults with severe mental health problems in care homes: A qualitative study of staff experiences. *Aging & Mental Health*, 29(12), 2182–2190. <https://doi.org/10.1080/13607863.2025.2515520>
- Dell, N. A., Sasaki, N., Stewart, M., Murphy, A. M., & Klier, M. (2020). Service needs of older adults with serious mental illness. *Journal of Gerontological Social Work*. <https://doi.org/10.1080/01634372.2020.1765064>
- Depla, M. F., de Graaf, R., van Weeghel, J., & Heeren, T. J. (2005). The role of stigma in the quality of life of older adults with severe mental illness. *International journal of geriatric psychiatry*, 20(2), 146–153. <https://doi.org/10.1002/gps.1264>

- Desviat, M. (2011). La reforma psiquiátrica 25 años después de la Ley General de Sanidad. *Revista Española de Salud Pública*, 85(5), 427–436. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272011000500002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272011000500002)
- Espinosa-López, R., & Valiente-Ots, C. (2019). ¿Qué es el trastorno mental grave y duradero? *Edupsykhé. Revista de Psicología y Educación*, 16(1), 4–14. <https://doi.org/10.57087/edupsykhe.v16i1.4079>
- Harrison, K. E., Dombrovski, A. Y., Morse, J. Q., Houck, P., Schlernitzauer, M., Reynolds, C. F., 3rd, & Szanto, K. (2010). Alone? Perceived social support and chronic interpersonal difficulties in suicidal elders. *International psychogeriatrics*, 22(3), 445–454. <https://doi.org/10.1017/S1041610209991463>
- Holst, H., Ozolins, L.-L., Enros, J., Schmidt, M., & Hörberg, U. (2024). Life situation of older people living with severe mental illness – A scoping review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 33(4), 739–749. <https://doi.org/10.1111/inm.13288>
- Howe, J., & Lindsey, L. (2025). The silent struggle of ageing with SMI: A narrative review of physical health disparities in older adults with serious mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. <https://doi.org/10.1007/s00127-025-02963-8>
- Instituto Nacional de Estadística. (2024). Proyecciones de población 2024–2074. <https://www.ine.es>
- Jones, S., Howard, L., & Thornicroft, G. (2008). ‘Diagnostic overshadowing’: Worse physical health care for people with mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118(3), 169–171. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2008.01274.x>
- Kotzé, C., & Roos, J. L. (2023). Ageism, human rights and ethical aspects of end-of-life care for older people with serious mental illness. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1042938. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1042938>
- McNulty, S. V., Duncan, L., Semple, M., Jackson, G. A., & Pelosi, A. J. (2003). Care needs of elderly people with schizophrenia: Assessment of an epidemiologically defined cohort in Scotland. *The British Journal of Psychiatry*, 182(3), 241–247. <https://doi.org/10.1192/bjp.182.3.241>
- Meesters, P. D. (2014). Late-life schizophrenia: Remission, recovery, resilience. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(5), 423–426.

- Meesters, P. D. (2023). New horizons in schizophrenia in older people. *Age and Ageing*, 52(9), 1–9. <https://doi.org/10.1093/ageing/afad161>
- Meesters, P. D., Comijs, H. C., Dröes, R. M., de Haan, L., Smit, J. H., Eikelenboom, P., Beekman, A. T., & Stek, M. L. (2013). The care needs of elderly patients with schizophrenia spectrum disorders. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 21(2), 129–137. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.10.008>
- Muñoz, M., Sanz, M., Pérez-Santos, E., & Quiroga, M. de los Ángeles. (2011). Proposal of a socio–cognitive–behavioral structural equation model of internalized stigma in people with severe and persistent mental illness. *Psychiatry Research*, 186(2–3), 402–408. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2010.06.019>
- Nagata, S., McCormick, B., Brusilovskiy, E., Townley, G., & Salzer, M. S. (2023). Disparities in severe loneliness between adults with and without a serious mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 46(4), 368–372. <https://doi.org/10.1037/prj0000591>
- Organización Mundial de la Salud. (2021). Mental health of older adults. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults>
- Plana-Ripoll, O., Pedersen, C. B., Agerbo, E., Holtz, Y., Erlangsen, A., Canudas-Romo, V., Andersen, P. K., Charlson, F. J., Christensen, M. K., Iburg, K. M., Nordentoft, M., Santomauro, D. F., Scott, J. G., Whiteford, H. A., & Laursen, T. M. (2019). A comprehensive analysis of mortality-related health metrics associated with mental disorders: A nationwide, register-based cohort study. *The Lancet*, 394(10211), 1827–1835. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32316-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32316-5)
- Reynolds, C. F., Jeste, D. V., Sachdev, P. S., & Blazer, D. G. (2022). Mental health care for older adults: Recent advances and new directions in clinical practice and research. *World Psychiatry*, 21(3), 336–363. <https://doi.org/10.1002/wps.20996>
- Reynolds, K. A., Mackenzie, C. S., Medved, M., Dudok, S., & Koven, L. (2023). Older adults’ mental health information preferences: A call for more balanced information to empower older adults’ mental health help-seeking. *Ageing & Society*, 43(12), 2845–2874. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21001896>

- Reynolds, K. A., Medved, M., Mackenzie, C. S., Funk, L., & Koven, L. (2020). Older adults' narratives of seeking mental health treatment: Making sense of mental health challenges and 'muddling through' to care. *Qualitative Health Research*, 30(10), 1517–1528. <https://doi.org/10.1177/1049732320919094>
- Sánchez-Araña, T., Torralba, M. L., Montoya, M. J., Gómez, M. C., & Touriño, R. (2010). Evaluación de la salud física y el estilo de vida en las personas con trastorno mental grave. In J. A. Fernández, R. Touriño, N. Benítez, & C. Abelleira (Eds.), *Evaluación en rehabilitación psicosocial* (pp. 49–162). Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial.
- Sánchez-Izquierdo, M., Echegoyen, I., Lee, E., Peinado, V., López-Arroyo, F., & Caballero, R. (2025). Psychosocial interventions for older adults with severe mental illness: A systematic scoping review and meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbaf169>
- Smart, E. L., Berry, K., Palmier-Claus, J., & Brown, L. J. E. (2021). Aging well with psychosis. *Journal of aging studies*, 57, 100925. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2021.100925>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Tzouvara, V., Papadopoulos, C., & Randhawa, G. (2018). Self-stigma experiences among older adults with mental health problems residing in long-term care facilities: A qualitative study. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(5), 403–410. <https://doi.org/10.1080/01612840.2017.1418038>
- Van Hoe, C., Moureau, L., & Verhofstadt, M. (2024). How to engage people experiencing severe and persistent mental illness in qualitative research: A descriptive and reflexive analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 19(1), 2408817. <https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2408817>

Zechner, M. R., Anderson, E. Z., & Gill, K. J. (2022). Old before their time: Comparisons of people with SMI and healthy older adults. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 45(1), 89–94. <https://doi.org/10.1037/prj0000496>

Zhang, L., Chen, Y., Hong, Y., Zhang, J., Jiang, W., Li, Q., Li, X. and Zhou, Y. (2024), “Aging Amplifies Challenges”: A Descriptive Phenomenological Exploration of the Lived Experiences and Needs of Elderly Individuals With Schizophrenia. *Nurs Health Sci.*, 26: e13168. <https://doi.org/10.1111/nhs.13168>

## ANEXO A

### Comités de ética



#### Conformidad de la Dirección del HURyC

La Dirección del Hospital Universitario Ramón y Cajal, visto el informe favorable emitido por el Comité de Ética de la Investigación que ha evaluado el estudio retrospectivo:

Título del Estudio:

**En el margen del sistema:**

**ESTUDIO A: Atención integral al envejecimiento con trastorno mental grave: experiencias de personas mayores de 50 años, familiares y profesionales.**

**ESTUDIO B: Redes de apoyo en trastorno mental grave: estado de la cuestión y barreras de vinculación al tratamiento en familiares. Experiencias de pacientes, familiares y profesionales.**

**Protocolo versión 4.0, de 09 octubre 2025**

**HIP/CI Línea de Mayores, versión 4.0, de 09 octubre 2025**

**HIP/CI Redes de Apoyo, versión 4.0, de 09 octubre 2025**

Código CEIm: 160/25

CEI/CEIm evaluador: Hospital Universitario Ramón y Cajal.

Investigador Principal en el Hospital Universitario Ramón y Cajal: Dra. Rocío Caballero Campillo / PDI Universidad Pontificia Comillas y Dra. Teresa Hornillos Cárdenas, Psicóloga Clínica del CSM de Hortaleza (Hospital Universitario Ramón y Cajal)

Acepta la realización de dicho estudio en el centro con estricta sujeción al protocolo aprobado y, cuando su ejecución implique algún ingreso o gasto específico, al contrato que se tendrá que formalizar al efecto a través de la entidad gestora: *Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario Ramón y Cajal.*

Madrid a 10 de octubre de 2025

El director gerente

GALVEZ  
MUGICA MARIA  
ANGELES -  
00825673L

Firmado digitalmente  
por GALVEZ MUGICA  
MARIA ANGELES -  
00825673L  
Fecha: 2025.10.10  
10:51:02 +02'00'

p.d.f. de 23/10/2023

Fdo. Dra. M<sup>a</sup> Ángeles Gálvez Múgica

Anexo IX PNTs-CEIm  
V3.0 de 09/12/2020

Madrid, 2 de abril de 2025

Dictamen 096/24-25

Para: Excmo. Vicerrector de Profesorado, Investigación e Inteligencia Artificial

Asunto: Juicio del Comité de Ética acerca del proyecto titulado: “EN EL MARGEN DEL SISTEMA: DESAFÍOS EN LA ATENCIÓN DE PERSONAS MAYORES CON TRASTORNO MENTAL GRAVE (TMG) Y EN LAS FAMILIAS CON DIFICULTADES DE VINCULACIÓN AL TRATAMIENTO DEL USUARIO”, presentado por la Profesora D<sup>a</sup>. Rocío Caballero Campillo de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales.

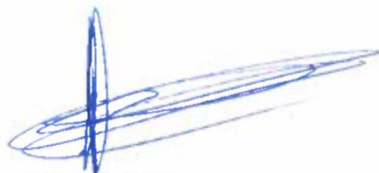
El Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Pontificia Comillas, conforme al procedimiento establecido, habiendo sido valorado el caso por sus miembros, emite el siguiente DICTAMEN:

El proyecto salvaguarda la dignidad de las personas participantes en la investigación. Estas son personas mayores de 50 años afectadas por un trastorno mental grave a las cuales no se les ha declarado incapacidad jurídica; familiares de esas personas que no reciban tratamiento a causa del trastorno del pariente; y profesionales de la salud que controlan el tratamiento de estos pacientes. El proyecto está bien justificado y sus objetivos resultan delimitados. Con motivo de la investigación los participantes ampliarán sus conocimientos sobre las necesidades del colectivo investigado y su entorno. No existen riesgos para los participantes. La investigación no se efectúa con menores de edad. Todas las preguntas que se formulan resultan pertinentes. Por tanto, el proyecto de investigación es conforme con los principios de la Declaración de Helsinki, en cuanto resultan mayores sus beneficios que sus riesgos.

Los participantes en el proyecto gozan de autonomía para determinar si intervienen o no en el mismo, siendo también informados de que en cualquier momento pueden retirar su consentimiento para participar sin necesidad de dar ninguna explicación y sin temer ninguna represalia. La investigadora se compromete a guardar confidencialidad y anonimidad en la recogida de datos del estudio, de forma que la identificación de los participantes no resulte posible. La investigación es, pues, conforme con la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y demás legislación concordante.

*El proyecto merece un juicio de conformidad ética para una investigación de sus características, y cuenta con la aprobación de este Comité.*

Atentamente,



Dr. Miguel Grande Yáñez  
Presidente



Dr. Raúl González Fabre  
Secretario

### COMITE DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

**D<sup>a</sup>. Itziar de Pablo López de Abechuco**, Secretaria del COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO RAMÓN Y CAJAL

#### CERTIFICA

Que se ha evaluado la propuesta referida al Proyecto:

**TÍTULO: En el margen del sistema:**

**ESTUDIO A: Atención integral al envejecimiento con trastorno mental grave: experiencias de personas mayores de 50 años, familiares y profesionales.**

**ESTUDIO B: Redes de apoyo en trastorno mental grave: estado de la cuestión y barreras de vinculación al tratamiento en familiares. Experiencias de pacientes, familiares y profesionales.**

**Protocolo versión 4.0, de 09 octubre 2025**

**HIP/CI Línea de Mayores, versión 4.0, de 09 octubre 2025**

**HIP/CI Redes de Apoyo, versión 4.0, de 09 octubre 2025**

- El estudio se plantea siguiendo los requisitos legalmente establecidos, y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad del investigador y sus colaboradores, y las instalaciones y medios disponibles, tal y como ha sido informado, son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- El proceso de selección de los sujetos participantes es apropiado.
- Se considera adecuado el procedimiento previsto para información y obtención del consentimiento informado, o, alternativamente, se acepta la exención de consentimiento propuesta para este estudio

Este CEIm actuando como comité evaluador, emite dictamen **FAVORABLE** y acepta que dicho estudio sea realizado en los centros siguientes por los investigadores principales que se relacionan a continuación:

**Dra. Rocío Caballero Campillo / PDI Universidad Pontificia Comillas**  
**Dra. Teresa Hornillos Cárdenas / CSM de Hortaleza (Hospital Universitario Ramón y Cajal)**

Y HACE CONSTAR QUE:

- 1° En la reunión celebrada el día **23/09/2025 ACTA 481** se decidió emitir el informe correspondiente al estudio de referencia.
- 2° En dicha reunión se cumplieron los requisitos establecidos en la legislación vigente y se cumplieron las normas de funcionamiento interno del Comité para que la decisión del citado CEIm sea válida.

3° El CEIm, tanto en su composición, como en los PNT cumple con las normas de BPC (E6 R2)

4° La composición actual del CEIm es la siguiente:

|                           |  |   |
|---------------------------|--|---|
| <b>PRESIDENTE</b>         | SonsolesSancho García.                           | Oncología Radioterápica   |
| <b>VICEPRESIDENTE</b>     | M <sup>a</sup> ÁngelesGálvez                     | Farmacología Clínica. Miembro de la Comisión de Investigación.  |
| <b>SECRETARIO TECNICO</b> | Itziar de Pablo López de Abechuco                | Farmacología Clínica  |
| <b>VOCALES</b>            | Irene Cabrera Troye                              | Licenciada en Derecho. No vinculada laboralmente al Hospital. Miembro Lego, ajeno a la investigación biomédica/asistencia clínica. Experto en normativa de protección de datos. Representante del interés del paciente. |
|                           | Yolanda de BlasFernández                         | DUE Servicio de Urgencias   |
|                           | Victoria Gómez dosSantos                         | Urología  |
|                           | Antonio Guerrero García                          | Gastroenterología   |
|                           | Camen Guillén Ponce                              | Oncología Médica.   |
|                           | María Muñoz García                               | Farmacia Hospitalaria.  |
|                           | Alfonso Muriel García                            | Bioestadística Clínica.   |
|                           | Cristina Pueyo López                             | Farmacia hospitalaria y Máster de Bioética. Miembro del Comité de Ética Asistencial   |
|                           | Adolfo Serrano de Triana                         | Doctor en Derecho. No vinculado laboralmente al Hospital. Miembro Lego, ajeno a la investigación biomédica/asistencia clínica.  |
|                           | Sonia Soto Díaz                                  | Medicina Familiar y Comunitaria.  |
|                           | Camen Herrero Domínguez-Berueta                  | Farmacéutica de Atención Primaria. Dirección asistencial Noroeste.  |
|                           | Ana Jiménez Gordo                                | Oncología Médica. Hospital Universitario Infanta Sofía.   |
|                           | Raúl Antonio Ruiz Ortega                         | Medicina Interna  |
|                           | M <sup>a</sup> . del Camen Barriocanal Fernández | Diplomada en Turismo. No vinculada laboralmente al Hospital. Miembro Lego, ajeno a la investigación biomédica/asistencia clínica. Representante del interés del paciente  |
|                           | Manuela Villamar López                           | Genética Molecular  |

En el caso de que algún miembro participe en el estudio o declare algún conflicto de interés no habrá participado en la evaluación, ni en el dictamen de la solicitud de autorización del mismo.

Se recuerda al investigador que al ejecutar este proyecto contrae una serie de compromisos con respecto al Comité (Anexo)

Para que conste donde proceda, y a petición del promotor

Madrid a

DE PABLO  
LOPEZ DE  
ABECHUCO  
ITZIAR -  
07493941N

Firmado digitalmente  
por DE PABLO LOPEZ  
DE ABECHUCO ITZIAR  
+30103941N  
Fecha: 2025.10.09  
14:54:40 +02'00'

Ctra. Colmenar, km. 9,100 - 28034 MADRID (Planta -2 Dcha)  
Tlfº.: 91 336 8322

E-mail: ceichrc@salud.madrid.org

2

**ANEXO: Compromisos contraídos por el investigador con respecto al Comité de Ética de la investigación:**

Se recuerda al investigador que la ejecución del estudio le supone los siguientes compromisos con el Comité:

- Ejecutar el estudio con arreglo a lo especificado en el protocolo, tanto en los aspectos científicos como en los aspectos éticos.
- Notificar al Comité todas las modificaciones o enmiendas en el estudio y solicitar una nueva evaluación de las relevantes.
- Enviar al Comité un informe final al término de la ejecución del estudio. Este informe deberá incluir los siguientes apartados:
  - Número de registro del estudio en bases de datos públicas de proyectos de investigación, si procede
  - Memoria final del estudio, la enviada a las agencias reguladoras
  - Publicación/es científica/s generada/s por el estudio
  - Información (tipo y modo) transmitida a los sujetos del estudio sobre los resultados de la investigación y sobre los que afecten directamente a su salud (si procede)

## ANEXO B

### Declaración uso de herramientas de inteligencia artificial generativa

Título del trabajo: Análisis cualitativo de las necesidades detectadas en población mayor afectada por un trastorno mental grave.

Autor/a: Paula de Zabala Bellido

DNI/Alumno/a: 51768865M

Nombre del Director/a de TFM: Rocío Caballero Campillo

Nombre del Máster: Máster en Psicología General Sanitaria

Coordinador/a de TFM: Pablo Fernández Cáncer

Mediante la presente, declaro que en la elaboración del trabajo arriba indicado he utilizado herramientas de Inteligencia Artificial Generativa en las siguientes fases (marcar y describir):

Búsqueda y localización de bibliografía: Se utilizó la herramienta Elicit para buscar artículos científicos relacionados con el envejecimiento y el trastorno mental grave, así como para consultar resúmenes generados por la plataforma.

Resumen/ayuda para comprensión de textos: Se utilizaron ChatGPT y Elicit como apoyo para resumir y facilitar la comprensión de algunos artículos científicos y textos en inglés.

Organización/estructura del trabajo:

Revisión ortográfica/estilo: Se utilizó ChatGPT para la corrección ortográfica, mejora de la redacción y reformulación de frases con el fin de mejorar la claridad del texto.

Generación de texto (fragmentos): Se utilizó ChatGPT para generar propuestas de redacción y reformulación de algunos fragmentos concretos, principalmente relacionados con la mejora de la redacción. Todos los textos fueron revisados y modificados manualmente por la autora.

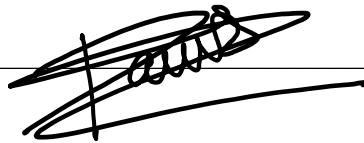
Toda la información obtenida mediante herramientas de IA fue revisada y contrastada manualmente a partir de artículos científicos y otras fuentes bibliográficas, además del trabajo en conjunto con la directora del trabajo. En los casos en los que se utilizó la inteligencia artificial fue como apoyo para redactar o reformular ideas previamente

elaboradas por la autora, siendo todo los fragmentos revisados, corregidos y adaptados manualmente. Tanto la selección bibliográfica, la recolección de datos y elaboración de grupos focales, el análisis, la interpretación de los resultados y las conclusiones fueron realizados íntegramente por la autora del TFM.

Declaración de veracidad:

Firmo y certifico que la información procedente de herramientas de IA ha sido verificada por mí mediante consulta de fuentes académicas primarias y que el texto final incorpora un trabajo de redacción, síntesis y reflexión personal.

Firma del/a alumno/a: \_\_\_\_\_

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and a vertical line, positioned over a horizontal line.

Fecha: 06/05/2026

**ANEXO C**

## Guión de entrevista semiestructurada

Bienvenida

Buenos días a todos. Antes de nada, agradeceremos vuestro tiempo y participación en estos grupos, nos es de gran ayuda.

Presentación personal

Paula: Me voy a presentar brevemente, soy psicóloga graduada en la Universidad Pontificia de Comillas, ahora formo parte del estudio en el que estáis participando. Siempre me ha interesado el trabajo con personas con problemas de salud mental, y me interesa especialmente acercarme a vuestras realidades para entender mejor cómo vivís el día a día y qué cosas son importantes para vosotros.

Rocío: Soy profesora de la Universidad Pontificia de Comillas y actualmente investigo en temas relacionados con salud mental para poder ayudar a este colectivo con el que me siento muy comprometida porque he trabajado 16 años en un CRPS.

Macarena: Soy profesora de la Universidad Pontificia de Comillas, experta en personas mayores y en estudios de este tipo y actualmente investigo en temas relacionados, me interesa mucho poder ayudar a las personas cuando se van haciendo mayores

Presentación del proyecto

Estamos realizando un estudio para entender mejor cómo es el proceso de envejecimiento de las personas con problemas de salud mental, y vuestra opinión es muy importante para nosotros.

Nos gustaría conocer como ha sido el proceso de envejecer para vosotros.

Por eso vuestra experiencia es clave y os animamos a que compartáis lo que pensáis con total libertad. No hay respuestas correctas o incorrectas; lo que nos interesa es vuestra experiencia personal. Podéis expresaros libremente, siempre respetando a los demás, ya que nuestro objetivo es comprender todas las posiciones y que todo lo que nos contéis pueda tener una aplicación práctica para ayudar a otras personas

¿Os parece bien empezar?

Solicitud aprobación grabación sesión

Dicho esto, y antes de comenzar el grupo en sí, nos gustaría pedirnos permiso para grabar el audio de la sesión, es simplemente para no perder la más mínima información, ya que a la hora de transcribirlo puede no recogerse todo lo comentado.

Quiero aclarar que el anonimato se mantendrá en todo momento y que jamás se asociará lo dicho a vosotros, del mismo modo, una vez hayamos transcrito la conversación, el audio será eliminado por protección de datos. Nos gustaría saber si hay alguien que no se siente cómodo con esto.

Estupendo, pues encendemos la grabadora.

*(Repetir solicitud de grabación ya con una sola frase: entonces, para que quede grabado ¿autorizáis la grabación del audio?)*

Introducción personal:

Para irnos conociendo, nos gustaría que os presentaseis, diciendo vuestro nombre y algo positivo de vosotros mismos. (Centro del que provienen)

Preguntas generales

Como hemos comentado, el tema principal del grupo es conocer cómo es para vosotros ir haciéndoos mayores con un problema de salud mental.

1. Dimensión general: cambios con la edad y necesidades actuales

- ¿Qué ha cambiado para vosotros con el paso del tiempo, al envejecer con un problema de salud mental? / ¿Qué nuevas dificultades o necesidades han ido apareciendo con los años que cuando erais más jóvenes no teníais?
- ¿En qué momentos/ situaciones sentís que necesitáis más apoyo que antes?

*Resumen y feedback*

2. Salud física y bienestar

- Además de la salud mental, ¿hay aspectos de vuestra salud física que os preocupan ahora más que antes?
- ¿Tenéis acceso a los cuidados médicos que necesitáis? Ahora que os vais acercando a los 65 años ¿Qué mejoraríais?

3. Vivienda y autonomía

- ¿Vivís en vuestra propia casa o en algún recurso residencial?
- ¿Os gustaría recibir más apoyo de algún tipo ahora que os vais acercando a los 65?

#### 4. Apoyo emocional y red de confianza

- Cuando os sentís mal emocionalmente, ¿a quién podéis acudir?
- ¿Sentís que tenéis personas en quienes confiar (familia, amistades, profesionales...)?

#### 5. Ocio y ocio con plenitud

- ¿Hay actividades que os gustaría hacer más, o que echáis de menos y ya no hacéis por la edad?
- ¿Hacéis cosas en vuestro día a día que os hagan sentir os útiles, importantes o satisfechos?

#### 6. Información y recursos

- ¿Cómo ha sido vuestra experiencia al recibir información sobre vuestra salud, los tratamientos o los recursos disponibles?
- “¿Hay algo que os gustaría saber más o entender mejor sobre estos temas?”

#### Recursos personales y estrategias de afrontamiento

*(Dar feedback en cada una)*

##### 1. Barreras sociales y percepción de estigma (+ edadismo)

- ¿Alguna vez habéis vivido una situación en la que hayáis sentido que os han tratado diferente por tener una enfermedad mental? ¿Os pasa esto ahora más o menos que cuando erais más jóvenes?
- ¿Y que os hayan tratado de manera diferente (positivo o negativo) por ser mayores?

##### 2. Recursos personales

- Pensando en cómo habéis vivido estos años, ¿qué cosas os han ayudado a afrontar la vida y envejecer?

##### 3. Evaluación de los servicios actuales

- Podemos hacer un resumen de lo dicho hasta ahora en relación con esto y preguntarles si hay algo más que añadir: “Y ahora, pensando en el presente, ¿qué apoyos o recursos echáis en falta u os gustaría que existieran para vivir con más tranquilidad?”
- “Si pudierais pedir un cambio o mejora en los apoyos y servicios para personas mayores con un problema de salud mental, ¿cuál sería el más importante?”

Cierre

Gracias por compartir vuestra experiencia. ¿Hay algo que no os hemos preguntado y que os gustaría añadir?

ANEXO D

Tabla D1. Manual de codificación

|             | <i>VARIABLE ESTUDIADA</i>   | <i>CÓDIGOS</i>   | <i>EJEMPLOS</i>   |
|-------------|---|--|---|
| NECESIDADES | 1. SALUD FÍSICA Y BIENESTAR   | (Bresee et al., 2002, en Aschbrennet et al., 2011)   | Usuarios  |
|             | <p><b>Preguntas asociadas</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Además de la salud mental, ¿hay aspectos de vuestra salud física que os preocupan ahora más que antes?</i></li> <li>• <i>¿Tenéis acceso a los cuidados médicos que necesitáis? ¿Qué mejoraríais?</i></li> </ul> | <p><b>1A. EFECTOS SECUNDARIOS DE LA MEDICACIÓN:</b> Manifestaciones físicas o cognitivas negativas atribuibles al consumo de medicación, tales como somnolencia, mareos, rigidez, aumento de peso u otras molestias. Medication</p> <p><b>1B. LIMITACIONES RESPIRATORIAS:</b> Dificultades para respirar, fatiga o restricciones asociadas a problemas respiratorios. Respiratory</p> <p><b>1C. MALESTAR FÍSICO PERSISTENTE:</b> Presencia de dolor o molestias físicas recurrentes que afectan al bienestar diario, por ejemplo, en articulaciones, dolores musculares. Physical discomfort</p> <p><b>1D. DIFICULTADES DIGESTIVAS:</b> Alteraciones gastrointestinales que condicionan la alimentación o el bienestar físico. Digestive</p> | <p>U1 “yo la medicación, me está causando.... Estragos.”</p> <p>0</p> <p>U21 “si te duele todo el cuerpo, como me duele a mí” U6 “Vas necesitando más rehabilitaciones, cuanta más edad más rollos terapéuticos” U1 “La espalda y eso duele bastante”</p> <p>U21 “Tengo hernia de hiato” “Me diagnosticaron hígado graso”</p> <p>U21 “Yo llevo muchísimos años con problemas articulares” “Y sí, es cierto que bueno, cuando tenemos poca</p> |

|  |  |   |   |
|--|--|---|---|
|  |  | <p><b>1E. LIMITACIONES DE MOVILIDAD:</b> Restricciones para desplazarse o realizar actividades físicas cotidianas. Mobility</p> <p><b>1F. ALTERACIONES DEL SUEÑO:</b> Dificultades relacionadas con el descanso nocturno o el patrón de sueño, incluyendo insomnio, exceso de sueño, despertares frecuentes o sensación de cansancio persistente durante el día. Sleep alterations</p> <p><b>1G. SINTOMATOLOGÍA ACTIVA Y PERSISTENTE:</b> Referencias a la presencia actual o persistente de síntomas del trastorno mental, incluyendo sensación de falta de control, recaída o dificultad para estabilizarse. Active or persistent symptoms</p> <p><b>1G. FALTA DE ENERGÍA:</b> Referencias a la presencia actual o persistente de falta de energía y cansancio. Lack of personal energy</p> | <p>movilidad, qué más quisiera yo que poder caminar”</p> <p><b>U5</b> “: A mí lo que me provoca la medicación es un sueño terrible” “Yo por las mañanas no me puedo levantar”</p> <p><b>U13</b> “No he dominado mi cabeza todavía bien. Ese es el problema que tengo.”</p> <p><b>U6</b> “te acomodas más en casa, en que no quieres salir, no te apetece salir.” <b>U3</b>” Antes eran mucho más activa, y ahora me estoy mucho como más... un poquito más pasiva”</p> <p><b>U14</b> “Tantos años, al final la memoria se te olvida, muchas cosas. Tienes peor capacidad de concentración y cosas.”</p> |
|--|--|---|---|

|  |  |   |   |
|--|--|---|---|
|  |  | <b>IH. DETERIORO COGNITIVO:</b> Referencias a dificultades en procesos cognitivos como memoria, atención, concentración, orientación o capacidad de planificación, percibidas como un empeoramiento respecto a etapas anteriores. Cognitive decline   |   |
|  | <b>2. VIVIENDA Y AUTONOMÍA</b>   | <b>(Bartel, 1997; Lawton &amp; Brody, 1969)</b>   | <b>Usuarios</b>   |
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>¿Vivís en vuestra propia casa o en algún recurso residencial?</i></li> <li>• <i>¿Os gustaría recibir más apoyo? ¿De qué tipo?</i></li> </ul> | <p><b>2A. DIFICULTADES EN LA PREPARACIÓN DE ALIMENTOS:</b> Limitaciones para planificar, preparar o cocinar comidas de forma autónoma. Meal Preparation</p> <p><b>2B: DIFICULTADES EN LA LIMPIEZA Y ORGANIZACIÓN DEL HOGAR:</b> Problemas para mantener la limpieza, el orden o la organización de la vivienda. Home Upkeep</p> <p><b>2C. DIFICULTADES EN LA GESTIÓN ECONÓMICA:</b> Limitaciones para manejar dinero, pagos, presupuestos o gastos cotidianos. Financial Management</p> <p><b>2D. DIFICULTADES EN EL USO DEL TRANSPORTE:</b> Limitaciones para desplazarse utilizando transporte público o privado. Transportation Mobility</p> | <p><b>U14:</b> “Yo sí que necesitaría una persona en casa. Por lo menos para que me ayudara a hacer un poco las comidas,”</p> <p><b>U8:</b> “Yo tengo el SAD” <b>U15:</b> “Yo necesitaría a una persona, teleasistencia”</p> <p><b>U20:</b> “Mi hermana, que es mayor que yo, se ocupa de todo, de mí, de la casa, del dinero, de todo lo que haya que pagar, que es muy importante, claro.”</p> <p><b>U5:</b> “Cojo el metro y bajo las escaleras, o sea, es que me da pánico”</p> |

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
|  |  | <p><b>2E. DIFICULTADES EN LA GESTIÓN DE CITAS MÉDICAS:</b> Limitaciones para pedir, recordar o acudir a visitas con profesionales sanitarios. Appointment Management</p> <p><b>2F. NECESIDAD DE APOYO PARA LA MOVILIDAD:</b> Requerimiento de ayuda para desplazarse dentro o fuera del hogar. Mobility Support</p> <p><b>2G. NECESIDAD DE APOYO CONTINUO:</b> Referencias a situaciones en las que la persona manifiesta la necesidad de apoyo o supervisión continua debido a riesgos para la salud, sensación de vulnerabilidad o dificultad para afrontar emergencias por sí sola. Need for constant support</p> | <p><b>U12:</b> “Yo en urgencias me desenvuelvo muy mal, tengo que ir acompañada” <b>U13:</b> “En alguna consulta como no me entero se enteró mi hermano”</p> <p><b>U19:</b> “Necesito ayuda con el andador” <b>U21:</b> “Necesito ayuda para subir y bajar escaleras”</p> <p><b>U14:</b> “no tengo a nadie en casa, mi hermano está trabajando, me quedo sola. Si me da una bajada o algo, pues a ver qué hago.”</p> |
|  | <p>3. <b>APOYO EMOCIONAL Y PSICOLÓGICO</b></p> | <p>(Cohen &amp; Wills, 1985; House, 1981)</p>  | <p><b>Usuarios</b></p>   |

|  |   |  |   |
|--|---|--|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Cuando os sentís mal emocionalmente, ¿a quién podéis acudir?</i></li> </ul> | <p><b>3 A. APOYO EMOCIONAL FAMILIAR:</b> La persona identifica a la familia como principal fuente de apoyo emocional. Family Emotional Support</p> <p><b>3 B. APOYO EMOCIONAL DE AMIGOS:</b> La persona identifica a amistades como fuente de apoyo emocional. Friends emotional support</p> <p><b>3 C. APOYO EMOCIONAL PROFESIONAL:</b> La persona recurre a profesionales para recibir apoyo emocional o psicológico. Professional Emotional Support</p> <p><b>3 D. AUSENCIA DE APOYO EMOCIONAL:</b> La persona manifiesta no disponer de apoyo emocional o psicológico. Lack of Emotional Support</p> | <p>U9 “Mi sobrina a mí sí me comprende bien”</p> <p>U9 “Mi amigo Luis Antonio, que es el compañero de habitación que tengo y nos conocemos desde el 2004. También nos damos apoyo mutuo.”</p> <p>U16 “Pero vosotros particularmente cuando os encontráis peor emocionalmente en la primera persona que os viene a la cabeza. ¿Quién sería?. Yo, la persona que está aquí que ha sido de referencia, La psicóloga.</p> <p>U14” Yo antes era mi madre, pero como falleció hace unos años ya no tengo apoyo.”</p> <p>U5 “¿Qué os preocupa de eso? Soledad, a mí la soledad.”</p> |
|  | <p><b>4. APOYO SOCIAL Y RED DE CONFIANZA</b></p>  | <p>(García-Calvo et al., 2019).</p>  | <p><b>Usuarios</b></p>  |
|  |   | <p><b>4A. VÍNCULOS DE APOYO EN AMISTADES:</b> La persona identifica sus amistades</p>  | <p>U1: “Salgo con mis amigos lo del CRPS.”</p>  |

|  |   |   |   |
|--|---|---|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>¿Sentís que tenéis personas en quienes confiar (familia, amistades, profesionales...)?</i></li> </ul> | <p>como vínculos sociales significativos. Friendship social Support</p> <p><b>4B. VÍNCULO DE APOYO EN LA PAREJA:</b> La persona identifica a su pareja como vínculo social significativo. Partner social Support</p> <p><b>4C. VÍNCULOS DE APOYO FAMILIARES:</b> La persona identifica a la familia como vínculos sociales significativos. Family social support</p> <p><b>4D. VÍNCULOS DE APOYO PROFESIONALES:</b> La persona identifica a profesionales como vínculos de apoyo social. Professional social Support</p> <p><b>4E. AUSENCIA DE VÍNCULOS DE APOYO:</b> La persona manifiesta no disponer de vínculos sociales significativos. Lack of social support</p> <p><b>4F. INTEGRACIÓN SOCIAL:</b> Expresiones relacionadas con el deseo o la necesidad de sentirse parte de un grupo, comunidad o entorno social, más allá de vínculos individuales concretos. Social integration</p> | <p>0</p> <p><b>U15:</b> “A mis hijos, me apoyan, la familia me apoya”</p> <p><b>U13:</b> “Son más importantes los profesionales que incluso la familia”</p> <p><b>U15:</b> “Estamos solos, tenemos poco anclaje social”</p> <p><b>U5:</b> “Me quiero sentir integrada, ser una más”</p> |
|--|---|---|---|

|  | <b>5. ACTIVIDADES DE OCIO</b>   |  | <b>Usuarios</b>  |
|--|---|--|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>¿Hay actividades que os gustaría hacer más, o que echáis de menos y ya no hacéis por la edad?</i></li> <li>• <i>¿Hacéis cosas en vuestro día a día que os hagan sentir os útiles, importantes o satisfechos?</i></li> </ul> | <p><b>5A. PARTICIPACIÓN EN OCIO CULTURAL:</b> Realización de actividades culturales como música, cine, teatro, ópera o museos en contexto comunitario. Community leisure Activities</p> <p><b>5B. PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO DEL CENTRO:</b> Participación en actividades organizadas por el centro o en recursos al que asiste la persona. Center leisure Activities</p> <p><b>5C. AUSENCIA DE ACTIVIDADES DE OCIO:</b> La persona manifiesta no realizar actividades de ocio o haberlas abandonado. Lack of Leisure Activities</p> <p><b>5D. REDUCCIÓN O ADAPTACIÓN DEL OCIO PREVIO:</b> Referencias a la disminución, limitación o modificación de actividades de ocio que se realizaban anteriormente, debido a la edad, el estado físico o la menor capacidad de recuperación. Reduced leisure activity</p> | <p><b>U18:</b> “Siempre vamos a exposiciones, a la música, al auditorio, a la ópera, al cine, al teatro, a todo lo que nos gusta a los dos”</p> <p><b>U1:</b> “Salgo con mis amigos los del CRPS” <b>U5:</b> “El taller de ocio del CRPS, quedamos los viernes”</p> <p><b>U15:</b> “Se hacía lo que más o menos la familia, los padres, querían o la dedicación que tuvieran bueno, o el ocio que ellos tuvieran programado. Sí, y ahora estamos solos y tenemos poco anclaje social, por decirlo de alguna manera.”</p> <p><b>U12:</b> “Yo antes iba mucho a las salas de fiestas, ahora ya no” <b>U11:</b> “Viajo menos” <b>U18:</b> “Ahora escribo menos y se me ha ido un poco la, la musa de la poesía”</p> |

|  |   |  |  |
|--|---|--|--|
|  |   | <p><b>5 E. OCIO INDIVIDUAL EN EL HOGAR:</b> Participación en actividades realizadas con finalidad recreativa o de bienestar, vinculadas a aficiones personales (cocina, manualidades, jardinería, deporte u otros hobbies) en casa de forma individual. Individual leisure at home</p>   | <p><b>U20:</b> “Para mí es fundamental la lectura, y andar”</p>  |
|  | <p><b>6. INFORMACIÓN Y RECURSOS</b></p>   | <p>(Boreham y Gibson, 1978 ; Jerkins et al., 2001; Boberg et al., 2003; Rogers et al., 2005, en Reynolds et al., 2023)</p>   | <p><b>Usuarios</b></p>   |
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “¿Cómo ha sido vuestra experiencia al recibir información sobre vuestra salud, los tratamientos o los recursos disponibles?”</li> <li>• “¿Hay algo que os gustaría saber más o entender mejor sobre estos temas?”</li> </ul> | <p><b>6 A. NECESIDAD DE INFORMACIÓN NO CUBIERTA:</b> La persona manifiesta no recibir información suficiente sobre su salud, tratamientos o recursos. Unmet information needs</p> <p><b>6B. INFORMACIÓN MEDIADA POR FAMILIARES:</b> La información sobre salud o recursos es recibida principalmente a través de familiares. Family-mediated information</p> <p><b>6C. NECESIDAD DE INFORMACIÓN CUBIERTA:</b> La persona expresa sentirse adecuadamente informada sobre su salud, tratamientos o recursos. Adequately Informed</p> | <p><b>U14:</b> “Creo que necesitaríamos más psicoeducación, sobre todo de la enfermedad que tiene cada uno en particular” “Para poder solucionar un poquito más”</p> <p><b>U13:</b> “En alguna consulta como no me entero se entera mi hermano”</p> <p><b>U5:</b> “A mí no me falta información” <b>U6:</b> “A veces somos entre nosotros, con el boca a boca”</p> |

|                            |   |  |  |
|----------------------------|---|--|--|
|                            |   | <p><b>6D. NECESIDAD DE MAYOR INFORMACIÓN:</b> La persona expresa deseo de recibir más información o comprender mejor los temas tratados. Need More Information</p> <p><b>6E. NECESIDAD DE INFORMACIÓN NO CUBIERTA EN EL PASADO:</b> La persona identifica carencias informativas en etapas previas de su proceso. Past unmet information needs</p> <p><b>6F. NECESIDAD DE INFORMACIÓN PARA REDUCIR EL ESTIGMA:</b> Demandas o referencias a la necesidad de mayor información, sensibilización o educación social sobre el trastorno mental con el fin de reducir el estigma y la discriminación. Need for anti-stigma information</p> | <p><b>U14:</b> “Pues nos falta... Pues saber los recursos que existen. Yo esto no lo he sabido”</p> <p><b>U14:</b> “no teníamos casi información. Yo me acuerdo que tenía que ir a bibliotecas especializadas de la Complutense a buscar libros de psiquiatras.”</p> <p><b>U11:</b> “Esto está cambiando algo, pero claramente en el fondo todavía no ha cambiado. Hay algo más de información, así, pero no hay una descripción de las enfermedades, más o menos matizándolas cada una, lo que, cuáles son sus síntomas, etcétera, etcétera. Y que la gente en general las identifique. No es lo mismo una esquizofrenia paranoide que una depresión simple. O sea, hay que explicar un poquito eso.”</p> |
| <b>BARRERAS PERCIBIDAS</b> | <b>BARRERAS SOCIALES (ESTIGMA, EDADISMO, APOYO SOCIAL)</b>  | <b>(Bartels et al., 1997, en Prat et al., 2008; Reynolds et al., 2022; Bartels et al., 2009)</b>   |  |
|                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>¿Alguna vez habéis vivido una situación en la que hayáis</i></li> </ul> | <b>7A. ESTIGMA ASOCIADO AL TRASTORNO MENTAL:</b> Experiencias de rechazo, discriminación   | <b>U5:</b> “es Verdad que cuando tienes un problema de salud mental, existe mucho  |

|                 |   |  |   |
|-----------------|---|--|---|
|                 | <p><i>sentido que os han tratado diferente por tener una enfermedad mental? ¿Os pasa esto ahora más o menos que cuando erais más jóvenes?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>¿Y que os hayan tratado de manera diferente (positivo o negativo) por ser mayores?</i></li> </ul> | <p>o trato desigual vinculadas al trastorno mental. Mental Health Stigma</p> <p><b>7B. EDADISMO NEGATIVO:</b> Experiencias de discriminación, invisibilización o trato negativo por razón de edad. Negative Ageism</p> <p><b>7C. PATERNALISMO:</b> Trato sobreprotector, generalmente bien intencionado, basado en la edad que limita la autonomía o la capacidad de decisión. Paternalism</p> | <p>estigma, incluso entre nosotros existe estigma” “discapacita es igual a tonta. Eso a mí me lo han dicho, en el trabajo” “porque este estigma es incluso con los especialistas”</p> <p><b>U5:</b> “En cuanto ven la fecha de nacimiento, ya fuera.” <b>U6:</b> “En los recursos sanitarios empiezan a ignorarte más”</p> <p><b>U12:</b> “Cuando fui a hacerme el carné de identidad, me preguntaron si tenía una enfermedad mental, yo tuve que decir que sí. Y entonces me trataron mejor”</p> |
| <b>RECURSOS</b> | <b>1. RECURSOS PERSONALES</b>   |  |   |
|                 | <ul style="list-style-type: none"> <li><i>Pensando en cómo habéis vivido estos años, ¿qué cosas os han ayudado a afrontar la vida y envejecer?</i></li> </ul>   | <p><b>8A. SABIDURÍA Y PERSPECTIVA VITAL:</b> Referencias a la capacidad de relativizar, comprender la vida o afrontar dificultades desde la experiencia acumulada. Wisdom &amp; life perspective</p> <p><b>8B. APRENDIZAJES Y EXPERIENCIA DE VIDA:</b> Menciones a aprendizajes adquiridos a lo largo de la vida que ayudan a afrontar el presente. Life experience</p>                        | <p><b>U6”</b> Ahora veo las cosas de otra manera” <b>U19”</b> Tengo una visión de la experiencia que antes no tenía”</p> <p><b>U19:</b> “Yo tengo una visión de la experiencia que antes no tenía.”</p>   |

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
|  |  | <p><b>8C. ACTITUD DE CALMA Y ACEPTACIÓN:</b> Referencias a tranquilidad, serenidad, aceptación o paz interior como forma de afrontamiento. Calm &amp; acceptance</p> <p><b>8D. MOTIVACIÓN Y GANAS DE MEJORAR:</b> Disposición activa a seguir mejorando, cuidarse, aprender o afrontar el futuro de manera positiva. Optimism &amp; motivation</p>                                 | <p><b>U21:</b> “Me acepté a mí misma.” <b>U16:</b> “Ahora me encuentro más tranquila” <b>U6:</b> “Hay que aprender a vivir así”</p> <p><b>U13</b> “A parte de la medicación hay que tener empeño y fuerza de voluntad” “poquito a poco y sin pausa” <b>U6</b> “No voy a dejar que esto me condicione”</p>                                  |
|  | <p><b>2. RECURSOS SOCIALES E INSTITUCIONALES QUE DEMANDAN</b></p>  |  |  |
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Podemos hacer un resumen de lo dicho hasta ahora en relación con esto y preguntarles si hay algo más que añadir: “Y ahora, pensando en el presente, ¿qué apoyos o recursos echáis en falta u os gustaría que existieran para vivir con más tranquilidad?”</i></li> <li>• <i>“Si pudierais pedir un cambio o mejora en los apoyos y servicios para personas mayores con un problema de</i></li> </ul> | <p><b>9A. AMPLIACIÓN DE LA COBERTURA DE LA RED PÚBLICA DE ATENCIÓN A TMG:</b> Demanda de ampliación de edad o acceso a la red pública de atención social para personas con TMG 65+ Service expansion</p> <p><b>9B. APOYO ESPECIALIZADO EN EL DOMICILIO:</b> Demanda mayor acceso a servicios de apoyo domiciliario (SAD) adaptados a personas con TMG. Specialist Home Support</p> | <p><b>U6:</b> “A los 65 se acaba el apoyo ¿Se termina mi situación? Pues no.” <b>U2:</b> “Ya a los 65 años ya se deja de tener ayuda de la gente como esta, del punto de apoyo y todo, pues te quedarías sola en casa y que se hundiría la casa y entonces ya dejarías”</p> <p><b>U14:</b> “Yo sí que necesitaría una persona en casa”</p> |

|  |   |   |   |
|--|---|---|---|
|  | <p><i>salud mental, ¿cuál sería el más importante?”</i></p> | <p><b>9C. MEJORA DE LAS CONDICIONES ALIMENTARIAS EN RECURSOS RESIDENCIALES:</b> Demanda de mejora en la calidad, variedad o adecuación de la alimentación en residencias. + Nutrition in nursing home</p> <p><b>9D. VIVIENDAS CON APOYOS PARA NECESIDADES ESPECIALES:</b> Demanda de viviendas adaptadas o con apoyos para personas con discapacidad o necesidades especiales. Housing with Supports</p> <p><b>9E. SERVICIOS SANITARIOS ESPECIALIZADOS (P. EJ., PSIQUIATRÍA):</b> Demanda de mejora en el acceso, calidad, continuidad o especialización de los servicios sanitarios, especialmente en salud mental. Specialist Healthcare Services</p> <p><b>9F. ADAPTACIÓN AL SISTEMA DE PENSIONES:</b> Referencias a limitaciones o carencias en el sistema de protección social, especialmente en relación con la jubilación, prestaciones o reconocimiento como colectivo con necesidades específicas. Adjustments to the pension system</p> | <p><b>U21:</b> “La calidad de la comida dista mucho que desear”</p> <p><b>U1:</b> “Quería decir algo de las casas. Que a ver si hacemos vivienda para personas así”</p> <p><b>U3:</b> “Hay muchas limitaciones en sanidad” <b>U14:</b> “L atención médica pública es bastante lenta, si tenemos una crisis o algo, algún problema psicológico o psiquiátrico, actúa a mucho tiempo.”</p> <p><b>U6:</b> Yo creo que la Seguridad Social debería tener un régimen también un poco de como colectivos de alto riesgo a la hora de jubilaciones, de prestaciones ¿no?</p> <p><b>U2:</b> “Sueldo digno” <b>U11:</b> “Generalmente no tenemos</p> |
|--|---|---|---|

|  |  |   |  |
|--|--|---|--|
|  |  | <p><b>9H. ACCESO A EMPLEO DIGNO:</b> Referencias a situaciones de precariedad laboral, salarios insuficientes o desigualdad económica asociadas a la condición de discapacidad o trastorno mental. Access to quality employment</p> | <p>trabajo” <b>U6:</b> “Tienes más facilidad para encontrar trabajo para discapacitados”</p> |
|--|--|---|--|

## ANEXO E

**Tabla E1.** *Memorandos analíticos*

| Fecha      | Decisión analítica / Código añadido                                      | Justificación o ejemplo de cita  |
|------------|--|--|
| 21/10/2025 | Revisión de la definición del código relacionado con necesidades físicas | Se identificó discrepancia en la definición del código entre investigadoras, por lo que se acordó redefinirlo y añadir nuevos ejemplos de citas en el manual de codificación.                  |
| 11/02/2026 | Alteraciones en el sueño   | “Yo por las mañanas no me puedo levantar... pegar el salto de la cama es lo que más me cuesta”.  |
| 11/02/2026 | Reducción o adaptación del ocio previo                                   | “Cuando eres joven puedes hacer todo... ahora salir por la noche o esperar a las doce para salir ya no puedo”.   |
| 11/02/2026 | Integración social   | “Yo me quiero sentir integrada, ser una más”.  |
| 12/02/2026 | Ajuste en el sistema de pensiones  | Propuesta de adaptación del sistema de jubilación para personas con TMG: “La Seguridad Social debería tener un régimen para colectivos de alto riesgo... facilitar una jubilación anticipada”. |
| 12/02/2026 | Acceso a empleo digno  | Referencias a discriminación laboral y salarios bajos asociados al certificado de discapacidad: “Sueldo digno... mantén tu casa con 500 euros”.  |
| 12/02/2026 | Ocio individual  | Código añadido tras identificar referencias recurrentes en el grupo focal del CRL de Coslada.  |
| 17/02/2026 | Síntomatología activa o persistente                                      | “No he dominado mi cabeza todavía bien... lucho por seguir adelante”.  |
| 17/02/2026 | Necesidad de información social para la desestigmatización               | Propuesta de mayor difusión pública sobre los trastornos mentales: “Estas enfermedades tienen que ser descritas por los profesionales”.  |
| 17/02/2026 | Necesidad de apoyo continuo  | “Ahora voy a empezar a pincharme insulina... como no tengo a nadie en casa, me quedo sola”.  |
| 19/02/2026 | Falta de energía   | Referencias a cansancio o pérdida de energía persistente identificadas en el grupo focal del CRL de Coslada.   |
| 25/02/2026 | Deterioro cognitivo  | Código añadido tras la revisión conjunta de codificaciones, apoyado por ejemplos del grupo focal de Candelita y la literatura revisada.  |