

ESTRATÈGIES DE CURA DELS FAMILIARS DE PACIENTS AMB TRASTORN MENTAL SEVER EN ELS CSMA DE LA CATALUNYA CENTRAL

JÚLIA SOROLLA ROGER
FUB
INFERMERIA



17 DE MAIG DEL 2021



ÍNDEX

ABSTRACT	2
RESUM	2
INTRODUCCIÓ	3
MARC TEÒRIC	5
OBJECTIUS DE L'ESTUDI	12
METODOLOGIA.....	13
1. Tipus de disseny	13
2. Participants	13
3. Mostreig.....	14
4. Tècniques de recollida de dades	15
5. Anàlisi de dades	17
6. Criteris de rigor i valides	18
7. Consideracions ètiques i legals.....	19
8. Procediment de l'estudi	20
LIMITACIONS DE L'ESTUDI	21
RECURSOS	21
CRONOGRAMA	23
APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS.....	24
PLA DE DIFUSIÓ.....	25
CONCLUSIONS	26
Conclusions de contingut	26
Conclusions d'aprenentatge.....	26
BIBLIOGRAFIA	27
ANNEXOS	30



RESUM

Introducció: Actualment ha augmentat la utilització de la presa de decisions compartides entre personal mèdic, família i pacient en pacients amb trastorns mentals severos (TMS). Tot i això hi ha pocs estudis que avaluïn els avantatges d'aquests processos de participació en pacients diagnosticats amb trastorns mentals severos.

Objectiu : Per aquest motiu aquest estudi té l'objectiu de conèixer les estratègies dels familiars en la cura de pacients amb trastorns mentals severos (TMS) dels CSMA de la Catalunya Central.

Metodologia : S'utilitzarà una metodologia qualitativa amb un estudi de tipus fenomenològic. Amb una població d'estudi d'entre 12-16 familiars de pacients amb TMS dels CSMA de Catalunya Central fins a assolir una saturació de dades. Per recollir totes les dades necessàries per l'estudi s'utilitzaran tres tècniques de recollida, en primer lloc es realitzaran grups focals amb les famílies, en segon lloc es realitzaran entrevistes semi-estructurades a cada familiar, i finalment l'investigador realitzarà notes de camp durant les altres dues tècniques de recollida. Posteriorment es realitzarà una transcripció i anàlisi i codificació de dades mitjançant el programa Atlas.ti.

Conclusions : Aquest estudi pretén aconseguir informació significativa respecte els coneixements dels familiars de pacients amb TMS per fer front al procés de malaltia. A la pràctica clínica aquesta informació pot ser útil per a altres familiars o bé per realitzar plans de cures específics i més participatius per obtenir millors resultats terapèutics dels pacients amb TMS.

ABSTRACT

Introduction : There is an increase in the use of shared decision making between medical staff, family members and patient in the treatment of individuals with severe mental disorders (SMD). However, there are just a few studies that have assessed the benefits of these participatory processes for patients diagnosed with severe mental disorders.

Objective: For this reason, this paper aims to know the strategies developed by the family members in the treatment and care of patients with severe mental disorders (SMD) in the CSMA (Mental Health Centres for Adults) of Central Catalonia.

Methodology : A qualitative methodology combined with a phenomenological approach will be used. The study population will consist of 12-16 family members of patients with SMD from the CSMA of Central Catalonia in order to achieve data saturation. Three collection techniques will be used in order to collect all the necessary data for the study: focus groups with the families, semi-structured interviews with each individual family member and note taking during the two previous collection techniques. Subsequently, a transcription and data analysis and coding will be carried out using the Atlas.ti program.

Conclusions: This study aims to obtain significant information regarding the knowledge acquired by the families of patients with SMD to cope with the disease process. In clinical practice, this information may be useful for families of other patients or to develop specific and more participatory care plans to obtain better therapeutic results for patients with SMD.

Paraules clau : cuidadors, trastorns mentals, suport social, salut mental.

Key words : caregivers, mental disorders, social suport, mental health.



INTRODUCCIÓ

La malaltia mental greu és un terme utilitzat per fer referència a un grup de persones que pateixen malalties mentals i que requereixen una atenció més propera i permanent per part del sistema de salut, ja sigui per les característiques de la malaltia o pels seus recursos i/o situació psicosocial del pacient(1). Aquestes malalties mentals solen ser cròniques i requereixen d'un recolzament familiar durant tot el procés de malaltia. Per aquest motiu els familiars assumeixen un rol de cuidador amb responsabilitats a llarg plaç. Les cures que aquests familiars ofereixen als pacients inclouen aspectes com proporcionar alimentació, ajudar en les activitats de la vida diària, monitoratge del tractament o bé ajudar-los a accedir als diferents serveis(2).

En la majoria dels casos la família completa conviu amb la persona malalta, ja que són ells els que ofereixen en gran mesura les cures i recolzament del malalt. D'aquesta manera la família pateix els símptomes, els efectes positius i negatius dels tractament i el procés de recuperació(1).

Cada cop més el sistema de salut fomenta més la presa de decisions compartides en el tractament dels pacients amb trastorns mentals. Els familiars poden actuar com a facilitadors en la presa de decisions terapèutiques, proporcionant recolzament emocional i una informació precisa sobre el pacient i el seu estat. Tot i això existeixen pocs estudis que avaluïn la participació familiar activa en salut mental(3).

Les experiències, coneixements i habilitats que adquireix la família i el pacient al llarg de la convivència amb la malaltia poden ser utilitzades en les possibles intervencions proposades per els professionals de la salut.(1) Per exemple, l'aliança nacional per la malaltia mental d'Estats Units porta a terme un programa d'intervenció a nivell individual i familiar en el qual són les persones malaltes i les seves famílies les que després d'uns entrenaments específics assessoren a altres famílies. Aquestes intervencions tenen diferents beneficis:



- Aquest programa es converteix en terapèutic tant per el que la ofereix com per el que la rep
- Mètode més propera d'arribar a les famílies i el seu entorn(1)

La família es una gran font de recursos, informació i coneixement per els professionals sanitaris en quant a l'estat del pacient i l'efectivitat dels tractaments. Actualment a nivell nacional les pràctiques de participació familiar activa en la presa de decisions no es realitzen de manera habitual ni existeixen un gran nombre d'estudis que explorin les possibilitats i les avantatges que pot suposar per el pacient la utilització d'aquest mètodes. Per aquest motiu és necessari realitzar un estudi qualitatiu que explori de manera profunda quines són les experiències, habilitats i coneixements de la família que poden actuar com a facilitadores per fer front a la malaltia. També cal valorar com les famílies poden ajudar als professionals en la presa de decisions i com aquesta participació activa pot beneficiar els pacients, els professionals i a les mateixes famílies.



MARC TEÒRIC

Estein i Street el 2011 defineixen el concepte de ment compartida on es descriu la família com un element que pot millorar el coneixement compartit, ja que la família coneix al pacient com a persona i la deliberació compartida, és a dir, la família com a element per la creació mútua de preferències(3).

En el passat les famílies de pacients amb patologies mentals han estat excloses de les intervencions i la presa de decisions, mentre que a dia d'avui aquestes tendències estan canviant. Actualment es posa més èmfasis en aplicar una visió més cooperativa, segons la qual la família esdevé un recurs per fer front a les cures del pacient(4).

Actualment Espanya disposa d'un model d'atenció comunitària en salut mental, aquest articula l'atenció dels problemes psiquiàtrics i psicosocials dels pacients en el seu propi entorn, potenciant el manteniment i la integritat dels pacients en el context familiar i social de la manera més normalitzada possible(5).

Dins d'aquest model les famílies constitueixen un dels principals pilars de suport i cures per els pacients(5). La família pot aportar als professionals uns coneixements integrals i personalitzats de les circumstàncies dels pacients(3). Per tant, per planificar i oferir una atenció comunitària adequada cal tenir un coneixement de les necessitats que presenten tant el pacient com el seu entorn i entendre el pacient i la família com un tot(5)(6). La família actua com una caixa de ressonància on aquesta expressa les seves experiències sentiments i preocupacions(1).

Els resultats de diferents enquestes realitzades a cuidadors, psiquiatres i infermeres suggereixen una necessitat de treballar amb un model de col·laboració entre ells(7). S'ha demostrat que si aquesta col·laboració es perllongada en el temps es redueix el temps en el que el pacient es troba en un estat de crisi(4). Al mateix temps s'ha demostrat l'existència d'una relació entre les recaigudes i l'acompanyament familiar. Els estudis han demostrat que el coneixement de la malaltia, els seus possibles



tractaments i la vinculació familiar activa hi tenen un paper fonamental (8).

La participació familiar produeix una reducció de les taxes de reingrés i recaigudes i millora la taxa de compliment terapèutic(9). La família ha d'adoptar un paper de cooperació i interès(10).

Aquesta participació familiar té el potencial de millorar la presa de decisions, disminuir les dificultats de comunicació, fomentar l'intercanvi d'informació eficaç i emfatitzar les preocupacions de la família i el pacient(9). Els familiars expressen obertament un desig de cooperació amb els professionals sanitaris i participar de manera més activa en els procediments de tractament del seu familiar(6).

Voluntats i eines de participació familiar

Les famílies expressen la voluntat de participar de manera més activa en la presa de decisions i poder tenir una major comunicació amb els professionals(1). Tot i això aquestes famílies creuen que els professionals tenen una actitud negativa davant de la participació activa del cuidador en les teràpies o intervencions(9). Aquesta participació familiar ha d'estar sempre acceptada per el pacient(3).

Un altre aspecte important són les teràpies de psicoeducació, que tenen com a objectiu millorar aspectes concrets de la malaltia com l'insight. Els familiars i cuidadors no professionals són el centre d'atenció en aquestes intervencions, si la família hi participa de manera activa s'aconsegueixen uns millors resultats clínics del pacient(7). Tot i això les famílies indiquen que quan intenten parlar amb els professionals per explicar els comportaments del malalt per tal de facilitar la planificació i comprensió de la situació del seu familiar, se'ls fa difícil expressar-ho de manera clara i precisa per tal de que els professionals puguin entendre millor. Per altra banda un familiar indica que la participació fa que entengui millor la malaltia i pugui oferir un millor recolzament al seu familiar(3).

Les famílies donen també una gran importància als centres de rehabilitació psicosocials(1).



A l'hora de prendre decisions els és útil disposar d'una informació correcte. En la recerca d'informació les famílies que són proactives utilitzen fonts en línia per millorar la comprensió de la informació donada pels professionals (3). Les famílies indiquen que la informació que ofereixen els professionals els és més útil si s'ofereix en format de paper, de manera personalitzada i sensible a les circumstàncies del pacient(3).

Beneficis de la participació familiar

Teòricament la presa de decisions compartides ha d'incloure explícitament la participació dels cuidador o familiars, tot i això en la majoria de conceptualitzacions o intervencions no s'aborda d'una manera explícita aquesta participació familiar (9). Les famílies indiquen que perquè aquesta presa de decisions sigui efectiva s'ha de realitzar en el moment en que el pacient es trobi en un moment d'eutímia, i assenyalen que si la presa de decisions no és consensuada amb la família i el pacient l'adherència a aquest baixa exponencialment(5).

Aquesta participació ajuda a les famílies en la presa de decisions, millora la comprensió de la malaltia per part del pacient i del professional i garanteix que les decisions de tractament es tinguin en compte(3).

Aquesta participació familiar té dos grans beneficis en quan a la presa de decisions:

- Proporciona als professionals una informació més detallada i precisa dels símptomes del pacient.
- Millora la comprensió de la malaltia i els seus tractament per part de la família (3).

Alguns estudis assenyalen que si els professionals de la salut aborden les necessitats de les famílies per complet aquest familiars perceben menys càrrega i major capacitat per afrontar la situació. Al mateix temps aquests estudis descriuen com les tasques de cuidar poden generar en la persona cuidada resiliència, aprenentatges i esdevenen experts de la malaltia(1).



Pel que fa referència als beneficis de la participació familiar percebuts pels pacients en destaquen tres:

- Ofereixen tranquil·litat quan el pacient està preocupat o no està segur de l'eficàcia del tractament.
- Facilita la construcció d'expectatives més realistes.
- Ofereix estímuls positius davant les situacions adverses que es puguin produir(9).

A més les famílies expressen que durant aquest procés de participació el pacient ha de ser qui prengui les decisions i les famílies han de desenvolupar un paper de recolzament continuat(1).

Cuidar en positiu

L'experiència de cuidar no ha de ser sempre negativa. S'ha observat com, per exemple, l'empoderament del cuidador i les intervencions dels serveis sanitaris poden desenvolupar sentiments positius i satisfacció en el cuidador(2). Els cuidadors poden experimentar aspectes positius envers la cura, així com sentiments de creixement personal i domini relacionats amb les contribucions positives sobre l'estat dels seu familiar. Ajudar als cuidadors a desenvolupar aquestes atribucions i experiències positives pot ser un via molt important per millorar les seves capacitats d'afrontament i disminuir l'angoixa(11).

Les tasques de cuidar es poden comprendre també com a recurs de creació d'habilitats i fortaleces, com el desenvolupament de si mateix i d'una major seguretat. Alguns familiars afirmen que la malaltia ha actuat com a generador de certes habilitats com la creativitat, la resiliència o bé un creixement personal (12).

Aquestes tasques poden esdevenir una experiència gratificant per qui les desenvolupa si disposa dels recursos i recolzament idonis(2).

Adherència al tractament

La mala o poca adherència al tractament és un problema recurrent, que implica una major dificultat en quan el maneig del pacient i l'assoliment



dels objectius terapèutics. Es considera que els cuidadors principals són les persones que es troben en la posició més adequada per avaluar aquesta adherència (7).

Per obtenir uns bons resultats per el que fa referència a l'adherència a tractaments un dels pilars fonamentals es la participació familiar activa durant el procés d'ajust i adaptació a la malaltia. La família és la primera xarxa de suport per aquest pacients i per tan ha de ser participativa. Els familiars han de ser pro actius davant del tractament, es a dir, conèixer la malaltia, realitzar acompanyament al seu familiar, estar atents a les revisions o controls...(10).

En el cas de les malalties mentals com l'esquizofrènia existeix la necessitat d'oferir una perspectiva de col·laboració per fer front a la no adherència al tractament. En particular els professionals sanitaris han de reconèixer-la valuosa contribució que les famílies poden oferir per millorar aquest aspecte i per tant millorar els resultats clínics dels pacient (7).

I per tant per assolir aquesta adherència és fonamental tenir consciència dels tractaments, participar-hi d'una manera activa o estar pendent de l'evolució del trastorn, tenir una comunicació òptima amb els professionals i assistir a les consultes i a les activitats(10).

Afrontament de la malaltia

Les famílies indiquen que per fer front al dia a dia precisen sentir-se importants i estimats. Entendre, escoltar i intentar comprendre el que li passa al seu familiar, no només de la perspectiva mèdica, entendre les pors, pèrdues i símptomes es molt important per a elles, això els facilita també les tasques del cuidar(1).

Per altre banda indiquen que és fonamental poder parlar de la malaltia ja sigui amb la mateixa família o amb els professionals, grups de famílies I reconèixer la necessitat de parlar-ne(1).

Per fer front a la malaltia s'utilitzen diferents mètodes. Si l'adaptació a la malaltia es bona es produeix una disminució de l'estrès i es mantè l'estat de salut mental dels cuidadors. Aprendre a acceptar la situació i



implementar mètodes alternatius d'afrontament pot millorar la salut del cuidador(2). Les estratègies dels cuidadors qualificades més positivament per fer front a la malaltia han estat l'educació, el recolzament i mètodes alternatius(7). La família descriu quatre elements claus i fonamentals per afrontar la malaltia i la recuperació :

- Presa correcta de la medicació
- Confiança amb els serveis sanitaris i entre membres de la família
- Acceptació de les ajudes que s'ofereixen(1)

Eines per la participació familiar

Per aconseguir una participació familiar adequada i efectiva recentment s'ha descrit un model de tres converses. En la primera fase del model s'estableix un equip que ha d'estar compost per el pacient i el metge i s'hi poden incorporar altres participants.(9) En aquesta fase es determinen les opcions de tractament, els objectius i els mètodes de treballa compartits. En la segona fase, que es centra en la discussió de les opcions disponibles, les ajudes per la presa de decisions i el recolzament familiar són fonamentals per ajudar a comprendre millor els pros i contres de les diferents opcions i els cuidadors poden aportar més opcions i presentar més informació sobre el pacient. L'última fase està dirigida a construir preferències informades i finalment a prendre les decisions basades en aquestes preferències(9).

Un altre projecte dissenyat recentment per millorar aquests aspectes és el CAMILLE. Aquest projecte està dissenyat per millorar coneixements, consciència i habilitats dels professionals creant equips i treballant amb les famílies. Es basa en les directrius de la Organització mundial de la Salut (OMS) que apunten a la necessitat de crear equips multi professionals. Aquest projecte apunta que una de les claus per l'empoderament familiar és una percepció adequada dels professionals sanitaris que realitzen les tasques de suport(13).

Existeixen també uns programes de recolzament familiar a través dels quals les famílies s'informen sobre el trastorn i se'ls anima a compartir



idees i emocions. Aquests programes tenen com a objectius capacitar al cuidador i prevenir les experiències traumàtiques(6). El coneixement de diferents històries a través de grups o sales de xats en línia també es una opció molt utilitzada entre les famílies, i ofereix a les famílies una major comprensió dels símptomes i la capacitat de validar les seves experiències(3).

Per avançar cap a unes relacions més estretes entre la investigació i la practica es necessari realitzar més estudis sobre el recolzament familiar com a part del context social de les persones que pateixen malalties mentals(4). I per això les institucions de salut han d'involucrar les famílies en el tractament dels pacients , ja que aquesta pot actuar com a factor protector i d'ajuda per evitar recaigudes, entre altres(8).



OBJECTIUS DE L'ESTUDI

Conèixer les estratègies dels familiars a la cura de pacients amb trastorns mentals severos dels CSMA de la Catalunya Central.

Objectius específics

- Explorar de quina manera les experiències, opinions i coneixements dels familiars de pacients amb trastorns mentals ens poden ser útils als professionals.
- Conèixer com les tasques de cuidar també poden esdevenir positives per els cuidadors.
- Profunditzar en com la participació activa pot aportar beneficis a la família i al propi pacient.



METODOLOGIA

1. TIPUS DE DISSENY

La metodologia més adient per portar a terme aquesta investigació es el mètode qualitatiu, ja que aquest ens permetrà obtenir dades descriptives de la situació, experiències, idees i capacitats de les persones cuidadores de pacients amb trastorns mentals greus. Ens parem a abordar el tema d'una manera holística i explorar en profunditat aquest fenomen, i comprendre així aquestes experiències(14)(15).

Dins d'aquesta metodologia qualitativa la teoria fonamentada ens serà la més útil per explorar, conèixer i profunditzar en les experiències i coneixements que els cuidadors de persones amb trastorns mentals greus han adquirit al llarg de la malaltia i definir de quina manera aquestes experiències i coneixements poden ser útils als professionals sanitaris per a millorar l'atenció a pacients amb situacions similars.

La teoria fonamentada ens permetrà recollir opinions, reflexions i experiències dels cuidadors per tal de crear una teoria. Aquesta metodologia ens permet obtenir una visió sobre la realitat d'aquests cuidadors. Utilitzant una metodologia de caràcter inductiu i descriptiu per descriure conceptes i teories. Ens permet partir de la realitat del cuidadors per desenvolupar la teoria i no de la bibliografia o de una teoria ja existent.

2. PARTICIPANTS

La mostra d'aquest estudi estarà composta per cuidadors principals de pacients amb patologies mentals greus amb una extensa experiència en la cura d'aquest malalts. Els familiars cuidadors seran captats a través del CSAs de Catalunya Central (CSMA Manresa i CSMA Vic).



Criteris inclusió

- Familiars de pacients diagnosticats amb una patologia mental crònica i greu.
- Familiars cuidadors de llarga durada (més de 5 anys d'evolució de la malaltia del seu familiar)
- Que el pacient i la família siguin majors d'edat i de menys de 80 anys.
- Que realitzin una participació activa en les cures del seu familiar.
- Que entenguin i escriguin en Català o Castella.
- Que acceptin i firmin el consentiment informat.

Criteris exclusió

- Pacients amb patologies físiques i orgàniques cròniques afegides.
- Pacients on la cura principal recaigui sobre un cuidador formal, es a dir pacients institucionalitzats, usuaris de centres de dia o amb cuidadors remunerats més de 8 hores al dia.

3. MOSTREIG

S'ha decidit utilitzar un mostreig probabilístic intencional . Aquest mostreig consisteix en escollir un grup de població que compleixi els criteris d'inclusió i exclusió i no es sap quants participants podem obtenir. (16)

La proposta d'investigació es presentarà a les direccions dels CSMA de Catalunya Central, un cop aquest organismes hagin acceptat la participació, es demanarà la participació, de manera voluntària, que les família que compleixin els requisits participin en la investigació. Les famílies participants seran informades de l'objectiu de l'estudi així com també de les diferents tècniques de recollida de informació i es farà signar un consentiment informat a tots els participants. Només es seleccionarà un informant per família.



A partir de les famílies que acceptin la participació en l'estudi es fa un mostreig per criteri o judici. S'espera obtenir una mostra d'entre 12 i 16 participants fins a obtenir una saturació de dades.

4. TÈCNIQUES DE RECOLLIDA DE DADES

Per a la recollida de dades s'utilitzaran tres eines, les entrevistes semi estructurades, les notes de camp obtingudes per l'investigador i finalment la creació de grups focals.

A través d'aquestes tècniques s'obindrà una descripció completa i detallada de les opinions, experiències i habilitats que tenen els cuidadors de persones amb trastorn mentals greus.

Entrevista semi-estructurada

Els participants s'inscriuran de manera telefònica o via correu electrònic a les entrevistes, amb unes hores predeterminades. El lloc de les entrevistes es preocuparà que sigui dins del CSMA de referència d'aquestes famílies per facilitar l'accés i un ambient més proper i conegut.

Les entrevistes semi-estructurades ofereixen a l'investigador la possibilitat de sondejar els temes d'interès. Amb un model més flexible tot i que permet mantenir una estructura. (17)

Ens ofereix la possibilitat de obtenir informació personal de una manera més ràpida i estructurada sense condicionar les respostes a través d'una bateria de possibles respostes. (17)

Per últim ens permet obtenir unes dades qualitatives fiables. Per aconseguir-ho l'entrevistador ha de tenir una actitud oberta i flexible.

Aquestes entrevistes requereixen d'un guió previ que posi de manifest els temes a tractar però sense un ordre concret, on l'entrevistador pugui afegir alguna pregunta si ho considera oportú, o bé, pugui ordenar les preguntes en funció de les respostes dels entrevistats.

Aquestes entrevistes se'n realitzarà una a cada familiar, es realitzaran de manera presencial i posteriorment a la participació en els grups focals. Les



entrevistes constaran de 10 preguntes dividides en 3 temes centrals (experiències positives, experiències personals i participació activa familiar). Cada entrevista tindrà una durada aproximada d'entre 60 i 90 minuts.(Annex nº 1). Aquestes entrevistes seran gravades a través d'una gravadora de veu, amb prèvia informació i acceptació per part dels entrevistats, a través d'un consentiment informat.

Un cop realitzades les entrevistes , aquestes seran transcrites de manera completa i precisa. S'enviarà les entrevistes transcrites als entrevistats per que les verifiquin.

Grups focals

Els grups focals es van desenvolupar per Herta Herzong, són una tècnica qualitativa de recollida de informació. Són grups creats artificialment. L'ideal es que estiguin formats per 3-12 persones. (18)

Han de tenir la presència d'un moderador, l'investigador o analista i un encarregat de fer preguntes i dirigir la discussió. Normalment aquests grups requereixen una durada d'aproximadament dues hores per complir amb el seu objectiu. (18)

Aquestes sessions requereixen de la creació d'un guió de desenvolupament i de tancament de la discussió. El moderador ha de tenir experiència en la matèria per evitar que la pressió de grup exerci una pressió sobre les opinions d'alguns membres.

Per aquest estudi es crearan 2 grups d'almenys entre 4 i 10 persones cuidadores. Aquestes sessions tindran una durada aproximada de 90 i 120 minuts i es duran a terme en els recintes dels CSMA. (Annex nº 2)

Precisaran de la presència d'un moderador expert en la matèria, en aquest cas un psicòleg clínic i un encarregat de fer preguntes que serà una infermera experta en salut mental i per últim es requereix també la presència de l'investigador. Les preguntes o temàtics seran no més de 5.

Notes de camp



Les notes de camp consisteixen en anotacions realitzades per l'investigador o científic, que es realitzen durant o després de la observació d'un fenomen específic el qual s'està estudiant. Son aquelles experiències i observacions que l'investigador ha fet durant la seva participació, i tenen com a principal objectiu intentar comprendre les diferents perspectives de l'objectiu d'estudi.

Aquestes notes les realitzarà l'investigador durant el desenvolupament tant dels grups focals com de les entrevistes semi-estructurades. Aquestes anotacions seran enregistrades amb paper o amb gravadores de veu i posteriorment si cal seran transcrites.

5. ANÀLISIS DE DADES

Per a la recollida de dades es realitzarà un anàlisi de contingut. Aquest anàlisi de contingut és un procés de identificació, codificació i categorització dels principals eixos de significat de les dades obtingudes durant l'estudi.

Aquest procés va més enllà de la descripció dels components obis i visibles de les dades (contingut manifestat) per la interpretació, s'ha de realitzar una extracció de les dades per poder accedir al significat ocult de les mateixes (contingut latent). (14)

Per assolir l'anàlisi de contingut latent cal una primera fase de organització, processament i anàlisi de les dades per posteriorment poder extreure interpretacions(14). Prèviament a la codificació de les dades cal haver realitzat una lectura completa de totes les dades i haver-nos familiaritzat amb elles.

Per la codificació de dades s'utilitzarà el programa Atlas.ti, aquest es programa preparat per la codificació de dades de caràcter qualitatiu amb una gran capacitat de emmagatzemar dades textuais, gràfics i vídeos. Es un programa molt intuïtiu, amb el que ja hem treballat.



6. CRITERIS DE RIGOR I VALIDES

La investigació qualitativa i en concret aquest estudi té com a repte mostrar que la interpretació de les dades obtingudes es una interpretació veraç. Per assegurar que l'investigador no genera una interpretació de les dades que difereixi del que aquestes signifiquen realment existeixen diferents tècniques. (19)

Credibilitat: s'ha d'evitar crear conjuntures sobre la realitat dels subjectes a estudiar i la informació que aquest aporten. Per evidenciar els fenòmens, experiències i percepcions de les famílies.

Per fer-ho s'utilitzaran dues tècniques en concret :

- Triangulació de tècniques : Degut a la utilització de tres tècniques de recollida de dades diferents com són la entrevista semi-estructurada, el grup focal i les notes de camp.
- Saturació de dades: Un cop s'obtingui tota la informació necessària i les tècniques de recollida de dades ens hagin aportat totes les dades necessàries s'assolirà aquesta saturació.

Transferibilitat: Aquest mètode busca assolir la transferència dels resultats de la investigació a altres contextos. Per assolir-lo cal una descripció de les característiques del context d'investigació, de les famílies i dels pacients. No es busca una generalització dels resultats.

Dependència : es busca una estabilitat de les dades obtingudes. Els procediments utilitzats seran la triangulació de mètode i la descripció detallada dels procés de recollida de dades, la anàlisi d'aquestes i la seva interpretació.

Confirmabilitat: Aquest apartat permet conèixer el paper que l'investigador ha tingut durant el treball de camp .



7. CONSIDERACIONS ÈTIQUES I LEGALS

Per assegurar que aquesta investigació compleixi amb els aspectes ètics dels projectes d'investigació, aquest projecte serà presentat a la comissió d'ètica en la investigació de la Universitat de Catalunya Central (Annex nº 3) .

Com a investigadors tenim la obligació de preservar tant la confidencialitat com l'anonimat dels participants (Annex nº 3) . Aquesta obligació es deriva de les característiques de la informació que es busca obtenir en aquesta investigació, ja que la informació demanada es personal i íntima. Per aquest motiu dins del consentiment informal cal que expliqui de manera clara i explícita tots els procediments que es duran a terme i com es farà discussió dels resultats obtinguts. Cal que consti que la identitat de les persones informants no es divulgarà.

Per a la participació en un projecta d'investigació cal que els participants hagin signat un consentiment voluntari i un document de revocació (Annex nº5) , exprés , per escrit i amb la informació adequada sobre el projecta. Aquest procés ha de ser complert progressiu i amb una comunicació adequada amb els participants, per aconseguir que les decisions que prenguin els participants es prenguin d'una manera lliure i informada.

Aquest consentiment informat serà en format paper i estarà dissenyat en dos idiomes (Català i Castellà) i s'entregarà a cada un dels participants en la investigació. Els participants hauran de llegir, entendre i firmar el consentiment informat per poder formar part de la investigació(Annex nº 5). Cada participant rebrà una còpia d'aquest document, i els investigadors en guardaran també, una altre còpia. Es generarà també un document específic per a la revocació de participació en el projecte. Aquest document estarà a la disponibilitat dels participants en qualsevol moment del projecte. (Annex nº6).



El comitè ètic té en consideració els principis de la justícia i actua a favor de l'interès dels potencials participants i de les comunitats involucrades en el projecte, tenint en compte els interessos i necessitats dels investigadors.

Aquesta investigació treballarà en base als 4 principis ètics definits en el llibre de principis de Ètica Biomèdica dels filòsofs Tom L. Beauchamp i James Childress. Aquest quatre principis ètics fonamentals són :

- **Autonomia:** veure els individus com a agents amb la capacitat de prendre les seves pròpies decisions si disposa de la informació adequada .
- **Beneficència:** les investigacions dutes a terme ha de tenir sempre el propòsit de beneficiar els participants o futurs pacients.
- **No maleficència:** reduir els possibles danys que els participants en la investigació puguin tenir.
- **Justícia**

8. PROCEDIMENT DE L'ESTUDI

Per portar a terme aquesta investigació en primer lloc es contactarà amb els CSMA de Catalunya central per sol·licitar la seva col·laboració amb el projecte d'investigació(Annex nº 4). El següent pas és accedir als informats a través de la col·laboració amb els CSMA, sol·licitant als seus usuaris la participació voluntària en aquest projecte. Per posar-nos en contacte amb aquests participants hi haurà dues vies, correu electrònic o via telefònica.

Un cop seleccionats els participants i obtingut el consentiment informat de tots ells, s'iniciarà el procés de recollida de dades que estarà compost per tres elements clau. En primer lloc s'organitzaran dos grups focals amb els participants per tractar temes generals de l'estudi. Aquestes sessions es duran a terme en els dos CSMA de referència (Vic i Manresa) i seran presencials. En segon terme es realitzaran les entrevistes semi-estructurades a tots els participants per obtenir informació més personal. En aquest cas aquestes també es duran a terme en els CSMA de referència. Durant aquestes contactes es realitzaran també notes de camp per part dels investigadors.



Un cop realitzades les entrevistes i els grups focals, es procedirà a la transcripció de les dades i la seva codificació a través del Software Atlas.ti. Un cop realitzada la transcripció de les dades es demanarà als participants que les verifiqui.

Finalment un cop obtinguts els resultats, cal fer-ne difusió per tal de obtenir noves aportacions i millores en el sistema d'atenció als pacients de Salut Mental i augmentar la implicació de les famílies en les teràpies d'aquest pacients.

LIMITACIONS DE L'ESTUDI

- Barrera idiomàtica: dins dels possibles participants en la investigació és possible que no tots ells entenguin, escriguin i llegeixin els dos idiomes en els quals es desenvoluparà la investigació (Català i Castella).
- Recopilació de informació insuficient: existeix la possibilitat que tant en les entrevistes com en els grups focal no s'obtingui tota la informació esperada per aquest estudi.
- Empitjorament de l'estat mental del pacient amb el consegüent sobre esforç familiar i per tant la falta de temps dels cuidadors per participar en el projecte.
- Dificultat per contactar amb els familiars o cuidadors dels pacients amb trastorns mentals.
- Dificultat dels familiars per desplaçar-se als centres degut a dispersió geogràfica dels pacients en aquesta regió.

RECURSOS

Materials

- Folis i bolígrafs per el realització de les notes de camp.
- Aparells informàtics com ordinadors, impressores, gravadora de veu per les sessions. A més d'accés a internet.



- Programa informàtic Atlat.ti i Mendeleyt
- Aules/espais del CSMA Vic, per la realització de les entrevistes i els grups focals.
- Aules/ espais del CSMA Manresa, per la realització de les entrevistes i els grups focals.
- Llistat de telèfons i correus dels participants en l'estudi.
- Recursos econòmics per finançar els recursos materials i humans descrits.

Humans

- Psicòleg clínic que actuï com a moderador en els diferents grups focals
- Infermer especialista en salut mental, que serà qui realitzi les preguntes o propostes de temes durant els grups focals.



CRONOGRAMA

1

ACTIVITATS	Setembre	Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny	Juliol	Agost	Setembre	Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny	Juliol	
Elecció del tema, plantejament i objectius																								
Recerca bibliogràfica																								
Disseny metodològic																								
Elaboració del consentiment / fulla informativa i carta de revocació																								
Guió de l'entrevista i el grup focal																								
Contacte amb els CAMA i amb el comitè ètic																								
Obtenció de la mostra																								
Recollida de dades																								
Transcripció i anàlisi de dades																								
Resultats																								
Conclusions																								
Difusió de l'estudi																								
Presentació de l'estudi																								

2

APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS

Un cop finalitzat aquest estudi coneixerem les estratègies dels familiars de pacients amb trastorns mentals severos més eficients en el seu dia a dia. Podrem determinar com les experiències, opinions i coneixements d'aquest familiars poden ser útils als professionals de la salut mental per a millorar el procés de malaltia dels pacients.

A més a més aquest estudi ens permetrà conèixer quins factors relacionats amb el cuidar poden ajudar als cuidadors a percebre aquestes tasques de cuidar com a positives i com la participació activa de les famílies pot suposar un benefici per el pacient i la família.

Tota aquesta informació pot generar un canvi de paradigma en els sistemes de tractament dels pacients amb problemes de salut mental severos. Oferint programes de tractament amb possibilitats reals de participació familiar en la presa de decisions terapèutiques, foment del concepte de "família experta" o bé l'augment de grups de recolzament a partir de les experiències d'altres famílies.

Tots aquest canvis enfocats a millorar la qualitat de vida dels malalts amb trastorns mentals severos així com també la dels seu entorn.



PLA DE DIFUSIÓ

Les estratègies de difusió d'aquest projecte es centren en tres eines principals de difusió, en primer lloc els CSMA participants, en segon lloc mitjans de difusió escrits i per últim a través de jornades de formació de professionals.

Un cop finalitzat l'estudi es realitzaran unes xerrades informatives per els professionals dels CSMA de Vic i de Manresa per explicar els resultats i conclusions obtingudes a partir del estudi. Es farà una xerrada a cada centre amb una durada de un hora. En aquestes xerrades hi podran participar tots els professionals dels CSMA que ho desitgin.

En segon terme utilitzarem mitjans escrits, principalment revistes científiques de l'àmbit de la salut mental. Una de les revistes és la revista de psiquiatria i salut mental de la Societat Espanyola de Psiquiatria i Salut Mental. En segon lloc també publicarem el projecte a la revista oficial de la Confederació Espanyola de Salut Mental.

Per últim proposarem a diversos congressos i jornades de salut mental la possibilitat de presentar el nostre projecte mitjançant una xerrada o bé un potser explicatiu per donar a conèixer els resultats. Aquestes jornades o congressos poden ser el Congrés Català d'Infermeria de Salut Mental de l'ASCISAM o bé el Congrés Nacional d'Infermeria en Salut Mental.



CONCLUSIONS

Conclusions de contingut

Un 92% dels familiars de pacients amb trastorns mentals severos assegura que el seu paper és fonamental per assegurar una continuïtat i una bona adherència als tractaments per part del seu familiar. Tot i així, a dia d'avui, la família juga un paper mínim en la presa de decisions terapèutiques i gairebé mai es considera un eina eficaç per fer front a la malaltia.

Durant aquest estudi es preveu obtenir la informació necessària per determinar en quin moment o en quines situacions els professionals de salut mental podem utilitzar la familiar com a eina per millorar la qualitat de vida del pacient o per millorar l'adherència als tractaments.

Per altra banda es preveu obtenir informació sobre eines o estratègies familiars que poden ser útils a altres usuaris per fer front a diferents situacions que es poden produir durant el transcurs de la malaltia.

Conclusions d'aprenentatge

Durant el transcurs del projecte he après aspectes més tècnics com les estratègies de recerca, el funcionament del programa Mendeley o bé la realització de la bibliografia en format Vancouver.

Per altra banda el treball m'ha servit per obtenir molta informació sobre l'entorn dels pacients amb problemes de salut mental. He pogut conèixer què pensen i com es senten aquests familiars, les seves necessitats i habilitats i les diferents estratègies d'afrontament de la malaltia. Al mateix temps he pogut observar que, tot i que hi ha evidència científica dels coneixements i capacitats dels cuidadors, aquesta no és utilitzada pels professionals en la seva pràctica clínica habitual.



BIBLIOGRAFIA

1. Acero González R, Cano-Prous A, Canga A. Experiencias de la familia que convive con la enfermedad mental grave: Un estudio cualitativo en Navarra. *An Sist Sanit Navar*. 2016;39(2):203-12.
2. Ntsayagae EI, Poggenpoel M, Myburgh C. Experiences of family caregivers of persons living with mental illness: A meta-synthesis. *Curationis*. 2019;42(1):1-9.
3. Fisher A, Manicavasagar V, Sharpe L, Lidsaar-Powell R, Juraskova I. A qualitative exploration of patient and family views and experiences of treatment decision-making in bipolar II disorder. *J Ment Heal*. 2018;27(1):66-79.
4. Gavois H, Paulsson G, Fridlund B. Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: A grounded theory model. *Scand J Caring Sci*. 2006;20(1):102-9.
5. Guillén Andrés A, Muñoz López M. Variables asociadas a las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental grave usuarias de servicios comunitarios y de sus cuidadores familiares. *Anu Psicol clínica y la salud = Annu Clin Heal Psychol*. 2011;(7):15-24.
6. Bademli K, Duman ZÇ. Emotions, Ideas and Experiences of Caregivers of Patients With Schizophrenia About «Family to Family Support Program». *Arch Psychiatr Nurs* [Internet]. 2016;30(3):329-33. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2015.12.002>
7. Svetini A, Johnson B, Magro C, Saunders J, Jones K, Silk S, et al. Schizophrenia through the carers' eyes: Results of a European cross-sectional survey. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2015;22(7):472-83.



8. Cardona Patiño D, Zuleta Guzmán V, Londoño Bernal L, Ramírez Nieto L, Viveros Chavarría E. Acompañamiento familiar durante el tratamiento de pacientes con diagnóstico de enfermedad mental. *Rev Colomb Ciencias Soc.* 2012;2(3):243-58.
9. Hamann J, Heres S. Why and How Family Caregivers Should Participate in Shared Decision Making in Mental Health. 2019;(3):3-6.
10. Martín E, Obando D, Medina S. Atención Primaria La adherencia familiar en el trastorno mental grave. *Atención Primaria [Internet]*. 2018;50(9):519-26. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2017.06.010>
11. Toohey MJ, Muralidharan A, Medoff D, Lucksted A, Dixon L. Caregiver Positive and Negative Appraisals Effects of the National Alliance on Mental Illness Family-to-Family Intervention. 2016;204(2).
12. Murphy G, Peters K, Jackson D, Wilkes L. A qualitative meta-synthesis of adult children of parents with a mental illness. *J Clin Nurs.* 2011;20(23-24):3430-42.
13. Tabak I, Za L, Jan CC. Empowering families with the experience of mental illness . A presentation of the Polish version of CAMILLE training package. 2016;50(4):873-83.
14. Cano Arana A, González Gil T. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: tipos de análisis y proceso de codificación (II). *Nure Investig.* 2010;(Ii):1-10.
15. Xie X, Li S. Ion beam figuring technology. *Handb Manuf Eng Technol.* 2015;(1):1343-90.
16. Izquierdo M. Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Informantes y muestreo en Investig Cual.* 2015;17(30):1148-50.
17. Blasco T, Laura H, García O, Nacional C, Tropical DM, Salud I De, et al. "La entrevista de investigación pretende, a través de la recogida



de un conjunto de saberes privados, la construcción del sentido social de la conducta individual o del grupo de referencia de ese individuo” . NURE Investig. 2008;(I):1-5.

18. Escobar J, Bonilla I. Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. Cuad Hispanoam Psicol Cuad Hispanoam Psicol [Internet]. 2017;9(1):51-67. Disponible a: [http://148.202.167.116:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/957/Gupos focales una guía conceptual y metodológica.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://148.202.167.116:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/957/Gupos_focales_una_guía_conceptual_y_metodológica.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
19. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. 1st ed. Newbury Park, Calif., Sage; 1985., o Lincoln YS, Guba EG. But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. New Directions for Program Evaluation. 1986;(30):73-84.),



ANNEXOS

ANNEX N° 1 (Entrevista Semi-estructurada)

A l'inici de les entrevistes ens presentarem novament amb cada participant i els tornarem a explicar l'objectiu del projecte. Posteriorment es recordarà als participants que la participació en aquesta es de caràcter voluntari i que en qualsevol moment estan en el seu dret de revocar la participació en el projecte i el consentiment informat.

Data :

Hora:

Lloc:

Aspectes positius de les cures

- Com ha estat la seva experiència en la cura de persones amb trastorns de salut mental?
- Heu experimentat alguna experiència positiva com a cuidador?
- Com penseu que es pot millorar la seva experiència?

Experiència

- Quines eines us són més útils per millorar el seu dia a dia?
- Com creieu que la seva experiència pot ajudar als professionals sanitaris?
- Com creieu que la seva experiència pot ajudar a altres famílies?

Participació activa

- Com ha estat la seva participació en la presa de decisions terapèutiques?
- Com creu que la seva opinió és important en quan a la presa de decisions terapèutiques ? Per què?
- Com creu que s'hauria d'incorporar la família en les teràpies?
- Quins coneixements són els més importants per cuidar d'un familiar amb trastorns de salut mental?



ANNEX N° 2 (Grup Focal)

A l'inici de l'entrevista ens presentarem als participants i els explicarem els objectius tant de l'estudi com de la sessió. Es recordarà que la participació en aquesta és de caràcter voluntari i que en qualsevol moment es pot revocar la participació i el consentiment informat.

Data :

Hora:

Lloc:

- Col·laboració entre família i professionals (com és actualment i com esperen que sigui en el futur).
- L'adherència al tractament dels seus familiars (quines eines els són útils per fomentar aquesta adherència).
- Experiències en moments de crisi (quines eines els han estat útils en aquest moments concrets de la malaltia) .
- Què han trobat a faltar per part dels professionals durant el procés de malaltia.



ANNEX N°3 (Carta al CEIC)

Comitè de Bioètica de la Universitat Central de Catalunya (UManresa)

Avinguda Universitària, 4-6 08242 - Manresa (Barcelona)

A Manresa, ____ de _____ de 2021

A l'atenció del Comitè de Bioètica de UManresa:

Jo Júlia Sorolla i Roger amb DNI : 39393456-E i responsable del projecte de recerca "Estratègies de cura dels familiars i pacients amb trastorns mentals severes en els CSMA de Catalunya Central" presento la documentació relativa per tal de que sigui avaluada pel Comitè d'Ètica i obtenir la seva validació.

L'objectiu de l'estudi és Conèixer les estratègies dels familiars a la cura de pacients amb trastorns mentals severes dels CSMA de la Catalunya Central. Per desenvolupar aquest projecte d'investigació es formaran grups focals, es realitzaran entrevistes semi-estructurades i s'anotaran observacions per parts dels investigadors al llarg de l'estudi.

La participació en aquest estudi és totalment voluntària i es dona el dret de revocació de participació en qualsevol moment de l'estudi par part dels participant. Els participants tampoc rebran cap tipus de compensació ni econòmica ni material per el fet de participar en l'estudi. Tota la informació recollida durant el procés d'investigació es mantindrà sota una estricta confidencialitat. La informació serà reservada i només hi tindran accés els investigadors del projecte.

Tots els resultats obtinguts durant el projecte es comunicaran i se'n farà difusió exclusivament científica.

Aquesta activitat no suposarà cap cost a la seva institució i es prendran les mesures convenients per no interferir en el funcionament habitual de les activitats dels CSMA participants. Al mateix temps és imprescindible que els participants entenguin i acceptin els termes que s'inclouen en el consentiment informat.



Sol·licito que aquest comitè ètic realitzi una avaluació de l'estudi i que em faci saber si es precisa la realització d'algunes modificacions en el projecte prèvies a l'execució del mateix.

Atentament,

Júlia Sorolla Roger



ANNEX N° 4 (Full informatiu per CSMA)

Manresa , 3 de Febrer del 2021

CSMA CATALUNYA CENTRAL

Salutacions cordials,

En qualitat d'estudiant de 4t d'Infermeria de la Universitat de Vic, camps Manresa, em dirigeixo a vostès amb la finalitat de presentar un nou projecte d'investigació sobre la salut mental. Aquest projecte porta com a títol "Estratègies de cura dels familiars de pacients amb trastorn mental sever en els CSMA de la Catalunya central".

Sabent que els seus centres presenten els seus serveis a total la població amb malalties de salut mental de la Catalunya Central, creiem que aquestes institucions són les més apropiades per accedir a la informació necessària per portar a terme aquest projecte. Es per això que sol·licitem la vostra col·laboració tenint en compte que aquest projecte té un caràcter acadèmic i no generarà cost econòmic pels centres.

Adjuntem el projecte d'investigació, on s'explica de manera explícita els nostres objectius i metodologia.

Agraïm la seva atenció i esperem una resposta favorable.

Atentament,

Júlia Sorolla Roger



Annex nº 5 (Consentiment Informat)

Títol del projecte : ESTRATÈGIES DE CURA DELS FAMILIARS DE PACIENTS AMB TRASTORN MENTAL SEVER EN ELS CSMA DE LA CATALUNYA CENTRAL

Investigador principal: Júlia Sorolla Roger

Servei : Salut Mental

Jo,he estat informat per el professional d'infermeria, sobre :

- Contingut del projecte.
- Objectius del projecte .
- Tractament de les dades.
- Condicions de participació.

D'aquesta manera declaro que :

- He pogut fer preguntes sobres l'estudi.
- He rebut una resposta satisfactòria a les meves preguntes.
- He rebut i entès de manera correcte la informació del projecte.
- Compren la meva voluntarietat en la participació de l'estudi.
- Comprenc que es respectarà la confidencialitat de les meves dades.
- Comprenc que tinc la opció de retirar-me de l'estudi en tot moment, sense necessitat de donar explicacions sense que repercuteixi en l'atenció mèdica del meu familiar.

Amb els punts detallats anteriorment dono la meva conformitat per participar dins de l'estudi:

DNI :

Data:

Nom i Cognoms :

.....

Firma del voluntari :

Firma de l'investigador :

Amb aquestes explicacions anteriorment esmentades revoco la meva participació en el projecte d'investigació :

DNI :

Data:

Nom i Cognoms :

.....

Firma del voluntari :

Firma de l'investigador :



Annex nº6 (Full informatiu per a participants)

Títol del projecte : ESTRATÈGIES DE CURA DELS FAMILIARS DE PACIENTS AMB TRASTORN MENTAL SEVER EN ELS CSMA DE LA CATALUNYA CENTRAL

Investigador principal: Júlia Sorolla Roger

Servei : Salut Mental

Ens dirigim a vostè per informar-lo sobre l'estudi d'investigació en el se'l convida a participar. L'estudi ha estat aprovat per el comitè de Bioètica de la Catalunya Central.

L'objectiu de l'estudi és conèixer les estratègies dels familiars a la cura de pacients amb trastorns mentals severos dels CSMA de la Catalunya Central. Per desenvolupar aquest projecte d'investigació es formaran grups focals, es realitzaran entrevistes semi-estructurades i s'anotaran observacions per parts dels investigadors al llarg de l'estudi.

Aquest projecte pretén conèixer les experiències, habilitats i capacitats dels cuidadors de pacients amb trastorns mentals severos, per tal de veure com la seva participació en les teràpies dels seus familiars poden aportar eines d'ajuda i suport per millorar la qualitat de vida del pacient, reduir els reingressos o millorar l'adherència al tractament.

La participació en aquest estudi és totalment voluntària i pot revocar la seva participació en el moment de l'estudi que vostè consideri oportú si així ho desitja.