



Pla d'actuació al familiar del pacient en debut esquizofrènic

Treball final de grau

Autor: Jesús Ejarque Martínez

Tutora: Sixtina Perarnau Pauner

FUB



UNIVERSITAT A MANRESA

1. Introducció i justificació	6
2. hipòtesi i objectius de l'estudi	8
3. Marc teòric	
3.1 Esquizofrènia	9
3.2 Debut esquizofrènic	10
3.3 Epidemiologia	11
3.4 Tractament	12
3.5 Abordatge infermer	13
3.6 Qualitat de vida del cuidador	14
4. Metodologia	
4.1. Tipus de disseny	16
4.2. Àmbit i període d'estudi	16
4.3. Població i mostreig	17
4.4. Criteris d'inclusió i exclusió	17
4.5. Descripció de variables	18
4.6. Instruments de recollida de dades	19
4.7. Anàlisi de les dades	21
4.8. Consideracions ètiques i legals	22
4.9. Procediment de l'estudi	
4.9.1 Validació	23
4.9.2 Presentació de l'estudi	23
4.9.2 Selecció de la mostra	23
4.9.3 Aplicació de l'estudi	24
5. Limitacions de l'estudi	25
6. Recursos	27
7. Cronograma de l'estudi	28
8. Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats	29

9.	Pla de difusió	29
10.	Conclusions	30
11.	Bibliografia	31
12.	Annexes	34

Resum

Introducció: L'esquizofrenia es una patologia mental que sovint comporta una important càrrega tant per al pacient que la pateix com per al familiar que s'en fa carrec. Aquest pla d'actuació preten aportar eïnes útils per ajudar al cuidador principal del malalt a adquirir coneixements i habilitats en quant a l'abordatge del malalt i la malaltia.

Metodologia: Es realitzarà un estudi quantitatiu quasi experimental el qual es durà a terme en les unitats d'hospital de dia de la Regió Sanitària de Barcelona Sud durant un període de 8 mesos. En quant a la mostra, es seleccionarà mitjançant un sistema de mostreig de conveniència que es durà a terme en un període de temps de dos mesos. Per obtenir les dades de l'estudi, s'empraran diversos qüestionaris: Escala de sobrecàrrega del cuidador de Zarit, Qualitat de vida (WHOQOL-BREF), Qüestionari (CETCE), Qüestionari avaluació d'habilitats i Qüestionari escala de satisfacció del familiar. L'anàlisi de les dades obtingudes es realitzarà mitjançant el software informàtic SPSS versió 24.00 per a Windows.

Resultats: El que es vol aconseguir amb aquest projecte es fomentar les intervencions familiars amb la finalitat de disminuir la problemàtica que genera conviure amb aquesta patologia.

Conclusions: Amb aquesta intervenció es pretén produir una reducció de la severitat de la simptomatologia clínica, evitar conductes de risc, ser de gran ajuda per a la detecció de símptomes prodròmics, influir a l'hora de tenir expectatives més realistes, minoritzar els prejudicis associats a la patologia i disminuir el risc d'aïllament social.

Paraules clau

Esquizofrènia, infermeria, família, cuidador, intervenció i psicoeducació.

Abstract

Introduction: Schizophrenia is a mental pathology that often involves an important burden not only for the patient but also for the family member taking care of the diseased. The plan proposed intends to contribute in giving useful tools for the main caregiver in order to acquire the knowledge and abilities needed to tend both the patient and the disease itself.

Methods: The following will be a semi-experimental study that will be taking place in the day-care unities of the Regió Sanitària de Barcelona Sud Hospital in a span of 8 months. As far as the sample goes, it will be chosen using a convenience sampling system in a 2-month period of time. In order to obtain the data for the study, various questionnaires will be used: Range of Zarit caregiver burden, Quality of life questionnaire (WHOQOL-BREF), (CETCE) questionnaire, Skills Assessment questionnaire and Family satisfaction scale questionnaire. The evidence will be analysed through the 24 version of the Windows SPSS software.

Results: The purpose of this project is to promote interventions between family members and patients in order to decrease problems related to the coexistence with the subjects.

Conclusions: This proposal will provide a useful tool not only for the diminution of the clinical symptomatology severity, but also for the prevention of risk behaviours and the prodromal symptoms detection. It will also contribute to raising awareness of the realistic expectations of the illness, as well as helping decrease biases related to the mental condition and the social isolation risk.

Key words

Schizophrenia, nursing, family, caregiver, intervention and psychoeducation.

1. INTRODUCCIÓ

L'esquizofrènia és un trastorn mental sever que en l'actualitat afecta més de 21 milions de persones a tot el món (1% de la població mundial) (1). En la majoria dels casos aquesta patologia comporta un cert grau de discapacitat psíquica motiu pel qual els que la pateixen solen ser objecte d'estigmatització i discriminació.

Es freqüent trobar-se amb familiars de pacients esquizofrènics que també es veuen implicats en la problemàtica d'exclusió generada pel rebuig social a la malaltia (2). Moltes vegades és un procés difícil d'afrontar ja que en la majoria de casos no és disposa de cap tipus de coneixement previ sobre com combatre-la i conviure-hi generant-se un mal clima familiar que influeix negativament en l'evolució de la malaltia.

Per tant es tracta d'una malaltia la qual precisa millorar no només la clínica i la qualitat de vida de l'individu sinó també del seu entorn social i familiar. Per aquest motiu requereix d'un equip multidisciplinari format per metges, personal d'infermeria, psicòlegs, treballadors socials, etc per tal de poder abordar de manera òptima tots els problemes que conformen l'entorn del pacient esquizofrènic. Una de les eines de les que es disposa i a la que en ocasions no se'n dona la rellevància que mereix, es l'abordatge familiar.

JUSTIFICACIÓ

Abans d'iniciar el practicum en l'àmbit de salut mental la idea que tenia sobre l'esquizofrènia era molt superficial, no era conscient de les complicacions que comportava, mai m'hauria imaginat com podia afectar tan agressivament a una persona i al seu entorn. Durant l'estada a l'Hospital de Dia de Salut Mental de les Germanes Hospitalàries del Sagrat Cor de Martorell, vaig veure com el treball realitzat en equip mitjançant unitats multidisciplinars era una eina molt vàlida per al maneig de patologies mentals com ara l'esquizofrènia.

Durant el practicum em van sorgir dubtes sobre si el maneig d'aquests pacients un cop acabava l'estada a l'hospital seguia sent igual de òptima a l'àmbit domiciliari. Per sort, vaig poder assistir a jornades en les quals els membres de la unitat treballaven conjuntament amb les famílies dels pacients. Durant aquestes sessions vaig veure com el sol fet de parlar amb les famílies, resoldre dubtes o inclús compartir vivències, millorava de forma exponencial l'estat anímic del familiar.

Per això m'agradaria aprofundir més en l'àmbit del conjunt familiar, creant un pla d'actuació que ajudi a mantenir aquesta atmosfera de manera sòlida i permanent, i que ells mateixos siguin capaços d'afrontar i solucionar les dificultats produïdes arran de la patologia.

2. HIPÒTESI I OBJECTIUS DE L'ESTUDI

Hipòtesi

La implantació d'un pla d'actuació al cuidador principal del pacient esquizofrènic en el moment del debut ajuda a l'adquisició de coneixements i habilitats en quant a l'abordatge del malalt i la malaltia.

Objectiu general

Avaluar l'eficàcia d'un pla d'actuació envers els coneixements i habilitats dels cuidadors dels pacients amb debut esquizofrènic.

Objectius específics

- Disminuir la sobrecarrega del cuidador i millorar la seva qualitat de vida.
- Augmentar els coneixements sobre la malaltia per tal d'eliminar perjudicis i tenir expectatives més realistes.
- Adquirir habilitats amb la finalitat de millorar el maneig de la malaltia (adherència al tractament, detecció i maneig de conductes de risc i de simptomatologia psiquiàtrica) i minimitzar l'impacte social que genera la mateixa.
- Avaluar el grau de satisfacció i d'obtenció de millores en el maneig del pacient després de realitzar la intervenció.

3. MARC TEÒRIC

3.1 Esquizofrènia

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS) entenem per esquizofrènia com la “distorsió del pensament, les percepcions, les emocions, el llenguatge, la consciència de si mateix i la conducta” (1). El trastorn compromet les funcions essencials que donen a la persona la vivència de la seva individualitat, singularitat i domini de si mateixa. El malalt creu que els seus pensaments, sentiments i actes més íntims són coneguts o compartits per altres i poden presentar-se idees delirants entorn de l'existència de forces naturals o sobrenaturals capaços d'influir, de manera suspicax, en els actes i pensaments de l'individu afectat (3).

Pel que fa a la seva clínica, els símptomes de l'esquizofrènia es classifiquen de manera pràctica en:

- Símptomes positius: són aquells que suposen un excés o distorsió de funcions normals. Dins d'aquest grup trobem les idees delirants, els trastorns del llenguatge, les al·lucinacions i els signes neurològics menors.
- Símptomes negatius: són aquells que suposen un dèficit de funcions normals. Dins d'aquest grup trobem l'embotiment afectiu, l'alògia, l'anhedònia, el dèficit d'atenció i l'abúlia.

En quant a la pròpia psicopatologia i tipus de trastorns relacionats amb l'esquizofrènia podem destacar 7 tipus (4):

1. Esquizofrènia paranoide: és la més freqüent i la de millor pronòstic. Caracteritzada per la presència de trastorns del pensament i sensoperceptius (deliris i al·lucinacions), i l'absència d'un comportament molt desorganitzat, aplanament afectiu i llenguatge incoherent.

2. Esquizofrènia desorganitzada o hebefrènica: predominen els símptomes negatius i de desorganització. Es sol iniciar durant la fase de l'adolescència, presentant pitjor resposta tant a tractament com a pronòstic.
3. Esquizofrènia catatònica: El síndrome catatònic es pot donar en l'esquizofrènia (en aquest cas, sent la manifestació principal, ens referim a aquest subtipus de la patologia) però també en altres trastorns psiquiàtrics i neurològics, sent més prevalent en trastorns de l'estat anímic que en la pròpia esquizofrènia. Els símptomes a destacar són el mutisme, l'immobilitat, el negativisme, la catalèpsia, les conductes estereotipades i l'obediència automàtica.
4. Esquizofrènia simple: Aparició simptomatologia negativa sense haver passat clínica positiva, amb escassa resposta emocional. Poc freqüent amb mal pronòstic.
5. Esquizofrènia residual: Simptomatologia negativa persistent havent desaparegut la positiva. Resposta insuficient a tractament i amb mal pronòstic.
6. Esquizofrènia indiferenciada: és la que reuneix característiques de diversos subtipus sense un de dominant.
7. Esquizofrènia d'inici tardà: És un subtipus d'aparició tardà (més de 45 anys) amb deliris molt complexos i estructurats, al·lucinacions i escassa clínica negativa. Es com la forma tardana de la paranoide.

3.2 Debut esquizofrènic

La Real Academia de la Lengua Española (RAE) defineix el terme *incipient* com "Que comença a ésser, a mostrar-se". Quan relacionem aquest terme amb l'esquizofrènia, ens referim al tret de personalitat que precedeixen al desencadenament del deliri i per tant al debut de la malaltia (5). Els principals són:

1. Conductes sense sentit: Sovint, l'esquizofrènia s'inicia amb conductes incomprensibles o mancades de sentit. Hi ha un augment de la tensió del camp del pacient, que correspon a la creació d'unes barreres que, com murs, bloquegen el camp. Aquest queda sotmès de tal manera que, en aquesta situació només és possible un comportament diferent a l'habitual.
2. Depressió inicial: El procés esquizofrènic comença amb un estat d'ànim peculiar, normalment molt difícil de definir pel propi pacient. Uns ho intenten descriure com tensió o pressió, com inquietud o angoixa, de vegades també com un tipus d'alegria, similar a l'esperança. D'altres ho experimenten com culpa i pecat. Altres parlen de desànim, depressió, desesperació, malenconia i fracàs de la pròpia voluntat.
3. La desconfiança: Molts pacients viuen en una atmosfera de desconfiança. En ella, no ens mou el que fan o diuen els homes, sinó el que no diuen i el que fan en secret a les nostres esquenes, el que pretenen fer, el que maquinen, el que comenten entre ells quan no hi som presents. El deliri es sol desenvolupar directament a partir de la desconfiança, de manera que resulta difícil establir el límit on acaba la desconfiança i comença el deliri.
4. L' humor delirant: Marca justament el límit característic entre la vivència normal i la delirant. És el conjunt de petitíssims trets imperceptibles del camp del pacient, la fisonomia de la situació, el que ha adquirit un «tret» nou i estrany. El característic de l'humor delirant és l'expressió: «passa alguna cosa, però no sé que és».

3.3 Epidemiologia

Segons dades de la OMS, els trastorns mentals representen aproximadament el 12% de la càrrega total de les malalties. En concret l'esquizofrènia afecta a l'1% de la població mundial (fins a 21 milions de persones).

A nivell estatal la patologia mental és un dels problemes de salut més prevalents, ja que el 24.6% de les dones, i el 14.7% dels homes pateixen un episodi de característiques psiquiàtriques al llarg de la seva vida. S'estima que al 2020 representarà aproximadament el 15% dels anys de vida perduda per malaltia i ajustats per discapacitat (1).

D'aquesta manera, segons les dades recollides, es coneix que l'esquizofrènia és una malaltia en auge (per una incidència de 20 / 100.000 habitants enfront de la prevalença actual de 3-5 / 1.000 pacients), relacionada en gran part per factors predisponents (6 i 7), com els genètics (el 40% tenen algun tipus d'antecedent familiar), socioeconòmics (major incidència en períodes de fam durant la gestació i en nivells socioeconòmics baixos), i ambientals (procés neurodegeneratiu de les parts afectades de la regió cerebral, com en l'edat prenatal, major incidència en àrees urbanes, etc.), i factors perpetuants com el consum de tòxics (alcohol, cànnabis, drogues, etc.).

3.4 Tractament

El tractament del pacient esquizofrènic es basa en una teràpia conjunta en la qual participen la teràpia de comunicació, l'educació familiar, la psicofarmacologia, i l'entrenament d'habilitats socials (8).

- Pel que fa a la teràpia de comunicació, compartir les experiències amb una persona capacitada i empàtica o que estigui en la mateixa situació pot ajudar a la persona que pateix esquizofrènia a entendre millor a si mateixa i a descobrir formes de tractar la seva afecció.
- Cal ressaltar l'educació familiar, ja que es un pilar fonamental per a l'ajuda en la cura del pacient, per tal de tenir el coneixement i el maneig necessari sobre la malaltia per poder-la afrontar juntament amb l'individu.

- Els medicaments antipsicòtics són el tractament més efectiu per a l'esquizofrènia. Són de gran utilitat les benzodiazepines (9) en primera instància, per aconseguir un nivell de relaxació amb el qual poder actuar sobre la conducta del pacient. Més endavant per augmentar l'adherència al tractament, així com mantenir nivells correctes en sang del fàrmac es poden trobar nous tractaments com el Maintena (Abilify) o la Zypadhera (Zyprexa) d'alliberament perllongat.
- Per últim cal destacar l'entrenament d'habilitats socials per eliminar les dificultats pel que fa a les interaccions socials, i evitar el possible aïllament del pacient.

3.5 Abordatge infermer

Segons la OMS, l'assistència en infermeria psiquiàtrica és un procés interpersonal en el qual el professional presta atenció a l'individu, família i comunitat per promoure la salut mental, prevenir la malaltia i afrontar les experiències d'estrès i de malaltia mental i els ajuda a readaptar i a trobar significats en aquestes experiències (1).

El tret diferencial del infermer/a de salut mental amb la resta de professionals és la seva orientació, dirigida fonamentalment a les relacions interpersonals ja esmentades entre infermer/a i pacient. Utilitza aquest nexa d'unió com a eina terapèutica principal del seu treball, iniciant, fomentant i mantenint una relació d'ajut entre la infermera i l'usuari, família o grup receptor de les cures, durant un determinat període de temps (10). En aquest període, el infermer/a de salut mental centra la seva actuació en les necessitats i problemes del pacient, família o grup, mitjançant l'ús de coneixements, actituds i habilitats terapèutiques pròpies de la professió.

La família influeix molt en la salut i la patologia mental, de manera que compleix una funció de vital importància en el tractament i la recuperació del pacient esquizofrènic.

Els familiars han d'ocupar-se de la persona malalta més enllà del que suposen les seves funcions habituals, convertint-se en agents terapèutics amb els que cal treballar en l'establiment d'objectius, prioritats i tasques, reforçant les seves potencialitats, per abordar problemes com a part d'una estratègia global de tractament (11).

Com educadora la infermera ha d'estar preparada per treballar en l'establiment d'aquests ítems i valorar el que els familiars necessitin i desitgin conèixer i ha de poder donar informació suficient per incrementar l'afrontament i disminuir la seva ansietat (12).

En quant a recursos per al pacient esquizofrènic i els seus familiars, existeixen diverses associacions a nivell estatal. La seva finalitat és millorar la qualitat de vida de les persones amb malaltia mental i les seves famílies, defensar els seus drets i representar el moviment associatiu (13). En aquestes associacions posen a disposició de qualsevol persona que ho necessiti tot un seguit de serveis gratuïts de caràcter informatiu i orientatiu sobre salut mental. D'aquesta manera, procuren facilitar el coneixement dels trastorns mentals, així com de les necessitats del col·lectiu al qual representen.

3.6 Qualitat del vida del cuidador

L'OMS va definir la qualitat de vida com la percepció de l'individu sobre la seva posició en la vida dins del context cultural i el sistema de valors en el qual viu, pel que fa a les seves metes, expectatives, normes i preocupacions. És un concepte extens i complex que engloba la salut física, l'estat psicològic, el nivell d'independència, les relacions socials, les creences personals i la relació amb les característiques excel·lents de l'entorn (1).

La qualitat de vida dels cuidadors està relacionat amb l'estrès permanent al que es veuen sotmesos, alteracions de la salut física en general, del patró del son, fatiga, incertesa, depressió i ansietat, aïllament social, alteració de

l'execució habitual del rol, i la percepció de la manca de suport social i de suport dels sistemes de cura de la salut (14).

Els efectes que pot tenir la cura en la vida del cuidador, tant conseqüències que beneficien a les persones com a resultats adversos que pot afectar la seva qualitat de vida, ja en la seva salut física, com el seu aspecte psicològic i en la seva vida social. Els resultats adversos estan relacionats amb els canvis que es generen en la vida del cuidador, com a conseqüència de les jornades extenses i intenses de la cura, les situacions d'estrès dels alts graus de dependència funcional i el deteriorament progressiu de la salut de les persones a qui es cuida, les faltes de suport familiar o formal i de recursos per la cura, la pèrdua de rols familiars i socials i la manca de coneixements i d'experiències per afrontar situacions de cura (14)

4. METODOLOGIA

4.1. Tipus de disseny

Es realitzarà un estudi quantitatiu quasi experimental, sense grup de comparació, concretament un estudi pre-post

4.2. Àmbit i període d'estudi

Aquest estudi es durà a terme en les unitats d'hospital de dia de la Regió Sanitària de Barcelona Sud durant un període de 8 mesos. Aquesta regió esta formada per un total de 6 unitats d'Hospital de dia situades a Martorell, Vilafranca del Penedès, Vilanova i la Geltrú, Sant Boi de Llobregat, Esplugues de Llobregat i l'Hospitalet del Llobregat (15).

Taula 1: Llista de serveis/BSIC d'hospitals de dia a la Regió Sanitària Barcelona Sud

Unitats hospital de dia	Àrea de cobertura de cada unitat (població > 18 anys)	Número de places
Martorell	209.267	20
Vilafranca del Penedès	76.482	10
Vilanova i la Geltrú	120.136	22
Sant Boi de Llobregat	103.095	15
Esplugues de Llobregat	354.063	48
Hospitalet de Llobregat	234.040	30
Població total	1.097.083	145

Font: Salvador-Carulla L, Serrano-Blanco A, Garcia-Alonso C, Fernandez A, Salinas -Perez JA, Gutiérrez-Colossía MR, Marfull-Blanc T, Rodero-Cosano ML, Prat-Pubill B, Molina C. Atlas integral dels serveis d'atenció a la salut mental de Catalunya, 2010.

Això equival a gairebé 13 places per cada 100.000 habitants. S'ha escollit aquesta àrea d'actuació ja que cobreix una àrea d'influència extensa en quant a pacients amb patologia psiquiàtrica, pel que es pensa que no resultarà difícil obtenir una quantitat correcta de mostra poblacional. Aquest recurs assistencial te com a objectius terapèutics principals actuar sobre el quadre clínic que presenta el pacient buscant la milloria de la simptomatologia; minimitzar les seqüeles del procés patològic siguin aquestes transitòries o estables, degudes a la patologia o secundàries als

tractaments; actuar sobre les conseqüències socials de l'emmalaltir mental i intervenir sobre les circumstàncies socials i familiars, la resposta als tractaments i el pronòstic de la malaltia (16).

4.3. Població i mostreig

La població diana la conformaran els familiars referenciats com a cuidadors principals dels pacients diagnosticats de debut esquizofrènic tractats en les Unitats d'hospital de dia de la Regió Sanitària de Barcelona Sud. Utilitzant el sistema d'història clínica informatitzada la població diana identificada seran aquells familiars que convisin amb un individu que compleixi el criteri diagnòstic d'esquizofrènia d'acord amb el Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM-V).

En quant a la mostra, es seleccionarà mitjançant un sistema de mostreig de conveniència. Per reclutar participants, es donarà l'avís als centres de referència que en cas d'haver un pacient en debut, es notifiqui a l'investigador principal, el qual acudirà al centre on es trobi el pacient per tal d'entrevistar al familiar i valorar si compleix els criteris d'inclusió per participar en l'estudi, sempre i quan el cuidador accepti participar en l'investigació i signi el consentiment informat.

4.4. Criteris d'inclusió i exclusió

4.4.1 Criteris d'inclusió

- El cuidador principal ha de tenir entre 18 i 75 anys.
- Tipus de convivència: conviure a la mateixa llar, sent el cuidador principal un familiar o ara bé, el seu tutor legal.
- Haurà de tenir al seu càrrec la cura d'un familiar diagnosticat d'esquizofrènia d'acord amb el Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM-V).
- Acceptació voluntària del cuidador. Firma del consentiment informat. (Annex 1)

4.4.2. Criteris d'exclusió

- Existència de patologia psiquiàtrica en el cuidador.
- Existència d'alteració cognitiva en el cuidador que impossibiliti la comprensió, expressió i ompliment dels qüestionaris.
- Tipus de convivència diferent a la descrita en l'apartat anterior
- Dificultats lingüístiques (llengua) que impedeixin la comprensió i expressió adequades per completar les enquestes
- Negativa del cuidador a participar en l'estudi.

4.5. Descripció de variables

Variables principals

- Qualitat de vida: És la percepció d'un individu de la seva posició en la vida, en el context cultural i el sistema de valors en què viu, en relació amb les seves metes, objectius, expectatives, valors i preocupacions. Es un concepte ampli que s'ha dividit en diverses àrees o dominis: la salut física, l'estat psicològic, el nivell d'independència, les relacions socials, les creences personals i la seva relació amb les característiques més destacades del medi ambient (Variable quantitativa).
- Càrrega percebuda pel cuidador: Aquesta variable marca el nivell de sobrecarrega viscuda per part dels cuidadors (Variable quantitativa).
- Coneixements dels familiars cap a la cura del pacient esquizofrènic: És l'enteniment que tenen els familiars cap a la cura integral del pacient esquizofrènic en el conjunt de les seves necessitats bàsiques i psicosocials, així com del tractament farmacològic i psicoterapèutic (Variable quantitativa).
- Habilitats dels familiars cap a la cura del pacient esquizofrènic: És l'adquisició de recursos psicosocials per al maneig de situacions de

risc que poden ocórrer en el transcurs de la malaltia (Variable quantitativa).

- Satisfacció: es basa en la valoració individual de la qualitat de vida, mitjançant ítems subjectius i objectius com poden ser la percepció, opinió, satisfacció i expectatives de les persones (Variable quantitativa).

Variables secundàries

- Edat: V. quantitativa (anys)
- Sexe: V. Qualitativa (Home / dona)
- Estat Civil: V. qualitativa (Solter / casat / altre)
- Nivell d'Estudis: V. Quantitativa (Sense estudis / E.G.B / Batxillerat /universitaris)
- Activitat laboral: V. Qualitativa (Actiu / atur / Pensionista)

4.6. Instruments de recollida de dades

Escala de sobrecarrega del cuidador de Zarit (Annex 2)

Aquesta escala creada per Zarit, es va elaborar per mesurar el grau de sobrecarrega per part dels cuidadors. És un instrument que consta de 22 ítems relacionats amb les sensacions del cuidador quan té cura d'una altra persona. Es tracta d'una escala tipus Likert on cada qüestió es puntua en un gradient de freqüència que va des d'1 (mai) a 5 (gairebé sempre). Els punts de tall recomanats són: <46 No sobrecàrrega / 46-47 a 55-56 Sobrecàrrega lleu /> 55-56 Sobrecàrrega intensa (17). Aquest qüestionari s'haurà d'emplenar prèviament a l'inici de l'estudi i al finalitzar el mateix, amb la finalitat de determinar si s'han produït diferències significatives de millora en quant a la sobrecàrrega percebuda per part de la família vers la malaltia.

Qualitat de vida (WHOQOL-BREF) (Annex 3)

El WHOQOL-BREF ha estat desenvolupat de manera transcultural centrant-se en la qualitat de vida percebuda per la persona. Proporciona un perfil de qualitat de vida, donant una puntuació global de qualitat de vida, de les àrees i de les facetes que el componen. Va ser dissenyat per a l'ús tant en la població general com en pacients. Conté un total de 26 preguntes. Cada ítem té 5 opcions de resposta ordinals tipus Likert i tots ells produeixen un perfil de quatre àrees: salut física, psicològica, relacions socials i ambient. (18). Aquest qüestionari s'haurà d'emplenar prèviament a l'inici de l'estudi i al finalitzar el mateix.

Qüestionari (CETCE) (Annex 4)

Per a la recollida d'informació s'aplicarà el qüestionari de Coneixements sobre la Malaltia i la tasca de Cuidar al Malalt Esquizofrènic (CETCE). El qüestionari està compost per 11 preguntes que aborden cadascun dels indicadors que constitueixen la variable i està dissenyat per a cuidadors de pacients esquizofrènics amb qualsevol tipologia de la malaltia. Aquest qüestionari té com a objectiu obtenir una estimació de la informació que com a cuidador principal del malalt esquizofrènic posseeix sobre aquesta malaltia i la tasca de cuidar (19). Aquest qüestionari s'haurà d'emplenar prèviament a l'inici de l'estudi i al finalitzar el mateix.

Qüestionari avaluació d'habilitats (Annex 5)

Per a l'avaluació de les habilitats obtingudes es realitzarà un qüestionari consistent en 8 preguntes que els participants hauran de respondre al inici i al final de la intervenció.

Qüestionari escala de satisfacció del familiar (Annex 6)

Aquest qüestionari format per 9 preguntes, avaluarà el grau de satisfacció i la sensació percebuda d'adquisició de coneixements i habilitats durant la intervenció. Aquest qüestionari s'haurà d'emplenar al finalitzar l'estudi.

4.7. Anàlisi de les dades

Per dur a terme l'anàlisi de les dades d'aquest projecte d'investigació s'utilitzarà el software informàtic SPSS versió 24.00 per a Windows. Un cop finalitzat el procés de recollida de les dades, es crearà una matriu de dades amb els resultats obtinguts durant el projecte d'investigació. En aquesta, es veuran tots els valors obtinguts de cada participant en les diferents variables.

Seguidament, després de definir les característiques de les variables a estudiar, es procedirà a introduir-les dins del programa estadístic. Per tal d'evitar possibles errades es realitzarà un procés de depuració de la matriu (proves lògiques i de rang, probes de consistència, distribució dels valors desconeguts, etc) amb l'objectiu de detectar aquests possibles errors i no alterar la fiabilitat dels resultats de l'estudi.

Després de finalitzar la depuració de la matriu, es procedirà a realitzar un anàlisi descriptiu univariant de cada variable a través de taules i representacions gràfiques.

Per a les variables quantitatives s'utilitzaran com a taules de freqüència l'absoluta, la relativa, l'absoluta acumulada, la relativa acumulada, moda, mediana, percentils, mitjana aritmètica, amplitud, variància, desviació estàndard, coeficient de variació, d'asimetria i d'apuntament. Per a la representació gràfica s'utilitzarà el diagrama de caixa.

Pel que fa a les qualitatives s'utilitzarà com a taules de freqüència l'absoluta, la relativa, l'absoluta acumulada, la relativa acumulada, moda, mediana i els percentils. Per a la representació gràfica s'utilitzarà el diagrama de barres.

Normalment en els estudis quasi experimentals de tipus pre-post, per tal de veure si hi ha hagut un canvi significatiu en el grup d'estudi després d'aplicar la variable, es realitza la prova de *T student*.

Amb la finalitat de confirmar la hipòtesi plantejada i per tal d'avaluar els objectius del projecte, aquesta prova ens ajudarà a comparar les mitjanes i les desviacions estàndard de les dades adquirides i determinarà si entre els

paràmetres (al iniciar i finalitzar l'estudi) les diferències són estadísticament significatives o si només són diferències aleatòries.

Pel que fa a l'homogeneïtat de variàncies, és un requisit que també s'ha de satisfer i la manera pràctica és demostrar-ho mitjançant l'aplicació de la prova khi quadrada de Bartlett.

4.8. Consideracions ètiques i legals

Aquest projecte es realitzarà d'acord amb els principis bàsics de protecció de drets i dignitat del ser humà, tal com consta a la Declaració de Hèlsinki, i segons la normativa vigent:

- Validació ètica: Abans de poder-se iniciar l'estudi aquest ha de ser presentat al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de tots els hospitals on es durà a terme. Només una vegada s'hagi aprovat es podrà procedir a la realització de l'estudi.
- Consentiment informat: Considerant el principi ètic de respecte a les persones, s'aplicarà el consentiment informat als familiars de pacients amb esquizofrènia. Aquest document dona la validesa ètica i legal per poder incloure als participants a l'estudi i assegurar el compliment del primer principi de la ètica mèdica: l'autonomia, per tant haurà de ser signat un cop s'hagin exposat els propòsits, riscos i beneficis d'aquest. En cap cas podrà participar si no es signa aquest consentiment.
- Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal: Aquesta Llei orgànica té com a objecte garantir i protegir, pel que fa al tractament de les dades personals, les llibertats públiques i els drets fonamentals de les persones físiques, i especialment del seu honor i la seva intimitat personal i familiar. (BOE núm. 298, de 14 de desembre, i suplement en català núm. 17, de 30 de desembre) (20)

- Informe Belmont: aquest informe aprovat als EUA l'any 1979 descriu els principis ètics i aporta orientacions per garantir la protecció de subjectes humans en l'experimentació (21).

4.9. Procediment de l'estudi

4.9.1 Validació

Quan es planteja la realització d'un estudi clínic el primer pas per poder dur-lo a terme és la seva presentació al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'hospital o hospitals on es realitzarà. La missió d'aquest comitè es vetllar per la protecció dels drets, seguretat i benestar dels éssers humans que participen en projectes de recerca que els puguin comportar algun risc físic o psicològic i donar-ne garantia pública, avaluant la correcció metodològica, ètica i legal d'aquests projectes i fent el seguiment de la seva realització en els centres inclosos en el seu àmbit d'actuació.

4.9.2 Presentació de l'estudi

Un cop s'hagi acceptat la realització de l'estudi, es procedirà a presentar-lo al personal sanitari de les unitats d'hospital de dia que hi participaran. Es farà en forma de sessió clínica amb suport de Power Point i constarà d'una sessió informativa explicant les bases metodològiques del mateix. L'objectiu principal es que tot l'equip (psiquiatres, infermeria, auxiliars, psicòlegs i treballadors socials) conegui l'intervenció que es durà a terme i pugui col·laborar per aconseguir el correcte desenvolupament de la mateixa.

4.9.3 Selecció de la mostra

Seguint els criteris estipulats en aquest estudi es procedirà a la selecció de la mostra segons un mostreig de conveniència. El període de reclutament es realitzarà entre el dia 1 de Gener i el 28 de Febrer del 2018. Un cop obtinguts els participants se'ls citarà per realitzar una reunió informativa sobre el calendari i metodologia de les sessions en les que participaran.

Aquesta reunió es realitzarà abans d'iniciar l'estudi i comptarà amb suport de power point.

4.9.4 Aplicació de l'estudi

Aquest estudi es centrarà en realitzar un total de 15 sessions durant un període de 8 mesos (2 per mes) amb una durada de 90 minuts per sessió. Les sessions es realitzaran a la unitat d'Hospital de Dia de Sant Boi, ja que disposa d'una bona infraestructura i està situat al centre de l'àrea d'actuació per a la població participant en aquest estudi.

La finalitat d'aquest, és proveir als participants tot tipus d'informació sobre la patologia, fomentar habilitats de comunicació i resolució de problemes per millorar l'atmosfera familiar i disminuir l'estrès emocional. Abans d'iniciar la primera sessió i en finalitzar la darrera, es realitzaran els qüestionaris descrits, que aportaran les dades necessàries per fer l'anàlisi estadística de l'estudi.

Pel que fa als participants d'aquest projecte, seran dividits en grups segons edat del cuidador, edat del pacient que es troba ingressat al centre i tipus d'esquizofrènia detectada amb la finalitat de crear grups similars per a un correcte abordatge i millorar la qualitat de la intervenció.

De cara a planificar les sessions d'aquest projecte, s'ha emprat com a primera referència el Programa d'intervenció familiar en pacients amb esquizofrènia de la Unitat de Gestió Clínica de Salut Mental de l'hospital Regional Universitari Carlos Hagi de Màlaga (22). S'ha escollit aquest programa perquè avarca tots els aspectes de la intervenció per al familiar del pacient esquizofrènic.

La tipologia de les sessions serà de caire informatiu, on es proporcionarà una informació clara i concisa, i d'entrenament on es fomentarà l'adquisició

d'habilitats per a la resolució de problemes mitjançant tècniques de recreació de situacions (*role-playing*). (Annex 7)

Sessions pla d'actuació al familiar del pacient en debut esquizofrènic							
Març		Abril		Maig		Juny	
16	30	13	27	11	25	15	29
Que és l'esquizofrènia? 18:00h	L'esquizofrènia i el seu entorn: la família 18:00h	Quina és la tractament adequat per l'esquizofrènia? 18:00h	Com combatre la claudicació del cuidador? 18:00h	Quines ajudes tinc per afrontar l'esquizofrènia? 18:00h	Escolta la meva història 18:00h	Escolta la meva història 18:00h	Fes la teva petició 18:00h
Juliol		Agost		Setembre		Octubre	
13	27	10	24	14	28	12	
Fes la teva petició 18:00h	Com ens fa sentir la malaltia? 18:00h	Com ens fa sentir la malaltia? 18:00h	Simulacions (<i>Role-Playing</i>) 18:00h	Simulacions (<i>Role-Playing</i>) 18:00h	Simulacions (<i>Role-Playing</i>) 18:00h	Avaluació dels coneixements adquirits 18:00h	

5. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

- No es pot realitzar un estudi amb grup comparació ja que el fet de privar de la intervenció a un dels dos grups no es considera ètic i l'estudi no passaria el filtre del comitè d'ètica hospitalària.
- La obtenció de variables d'aquest estudi està subjecte a la sinceritat de les respostes per part dels participants, pel que es difícil assegurar al 100% siguin fiables.
- La informació per part dels familiars de pacients amb el diagnòstic d'esquizofrènia provindrà únicament del cuidador principal, de manera que es pot donar el cas que en alguns aspectes de l'estudi la resta dels membres de la família tingués una opinió diferent.

- En cas de que algun cuidador no assisteixi a alguna de les sessions, no es disposaran els qüestionaris d'aquesta persona, per tant no obtindrà els coneixements corresponents a la mateixa, fet que pot repercutir de manera negativa en els resultats de l'investigació.

- S'ha identificat el risc d'incórrer en diversos tipus d'error:
 - Error aleatori: Donat que estudiem una petita mostra i no una població completa, pot ser que la mostra no sigui representativa de la població global amb el qual l'estudi tindria poca validesa externa.
 - Error sistemàtic: s'ha identificat el risc de incórrer en biaixos de selecció i d'informació.
 - Biaix de selecció: Si el fenomen a estudiar no es suficientment homogènia la població la possibilitat de biaix es elevada.
 - Biaix d'informació: Dins d'aquest es corre el risc d'incórrer en el biaix d'atenció (efecte Hawthorne) es a dir que els participants modifiquin el seu comportament habitual en saber-se observats.

6. RECURSOS

Per dur a terme aquest estudi es necessitarà la presència d'un investigador principal amb el suport del personal sanitari dels centres participants i els estadistes de l'hospital de referència. Les tasques que durà a terme l'investigador serà la selecció dels participants, la recollida de dades, la realització de les sessions clíniques i l'anàlisi crítica dels resultats obtinguts així com les conclusions generades dels mateixos. L'anàlisi estadístic de les dades obtingudes serà dut a terme per un equip extern al projecte però especialista en aquest tipus d'estudi. Pel que fa al personal sanitari dels centres participants s'encarregarà de que sempre es disposi del material fungible i les sales de treball necessàries per cada sessió. Secundàriament actuaran com a recolzament de l'investigador principal ajudant-lo a dinamitzar les activitats proposades.

Material Necessari	Pressupost
Paper	85 €
Bolígrafs	15 €
Ordinador	529 €
Projector	399 €
Sala per dur a terme les sessions	-
	Total: 1028 €

8. APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS

Els resultats d'aquest projecte seran de gran interès per al col·lectiu familiar de pacients esquizofrènics. El que es vol aconseguir amb aquest projecte es fomentar les intervencions familiars amb la finalitat de disminuir la problemàtica que genera conviure amb aquesta patologia. Aquestes intervencions seran essencials per disminuir la sobrecarrega produïda per l'abordatge de la malaltia, millorar la qualitat de vida del cuidador i augmentar els seus coneixements sobre la malaltia i de com abordar-la. Aquest projecte els ajudarà a evitar recaigudes, hospitalitzacions, ja que millorarà el pronòstic i la qualitat de vida dels pacients.

9. PLA DE DIFUSIÓ

Preguntes principals	Definicions	Descripcions
Que necessitem comunicar?	Missatges clau	Pla d'actuació per al familiar del pacient en debut esquizofrènic
Per a que?	Objectius	Donar a conèixer la programació i activitats del projecte al públic
Per a qui?	Públic	Familiars pacient esquizofrènic i especialistes en l'àrea de salut mental.

Un cop finalitzat l'estudi i en cas d'obtenir resultats significatius, es redactarà un document en format article científic i s'enviarà a diverses revistes científiques de l'àmbit de la salut mental com ara la *Revista de Psiquiatria y Salud Mental*, la *Revista de Enfermeria Clínica* i la *Revista De Psicopatología y Salud Mental Del Niño y Adolescente* amb l'objectiu de que sigui publicat. Una segona via de difusió serà presentar els resultats de l'estudi als congressos d'infermeria i salut mental a nivell estatal com ara Las Jornadas Nacionales De Salud Mental (AEN), el Congreso Nacional De Psiquiatria (CNP) o el Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente (AEPNyA).

10. CONCLUSIONS

El familiar és una de les persones més importants en la vida del malalt. És el suport què li brinda el que l'ajudarà a evolucionar correctament. L'aparició d'un trastorn esquizofrènic en algun membre de la família portarà inevitablement problemes i situacions difícils. Per aquesta raó, la postura més realista que ha d'adoptar la família és la de preparar-se per afrontar aquests moments complicats. Per aquest motiu, les actuacions proposades en aquest projecte d'investigació seran de gran ajuda per a la convivència amb el malalt.

Tal i com s'ha comentat en aquest estudi l'esquizofrènia és una patologia invalidant, però, mitjançant un correcte abordatge sobre el pacient per part del cuidador es pot aconseguir una millor qualitat de vida així com d'un millor pronòstic. El fet d'intervenir amb un pla d'actuació en aquest col·lectiu, repercutirà de manera efectiva a l'hora de disminuir la sobrecàrrega del cuidador, millorar la seva qualitat de vida i augmentar els seus coneixements sobre la malaltia i la tasca de cuidar al malalt esquizofrènic.

Aquesta actuació produirà una reducció de la severitat de la simptomatologia clínica, evitarà conductes de risc, serà de gran ajuda per a la detecció de símptomes prodròmics, influirà a l'hora de tenir expectatives més realistes, minoritzarà els prejudicis associats a la patologia i disminuirà el risc d'aïllament social.

11. BIBLIOGRAFIA

1. Organización Mundial de la Salud. [Internet]. Centro de prensa: OMS. Octubre de 2014 (actualizado en 2015; consultado el día 20/12/2017). Disponible a: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/es/>
2. Matthias C, Arboleda Flórez J, Baumann A, Bernert S, Gaebel W, Hocking B. The wpa global programme to reduce stigma and discrimination because of schizophrenia Schizophrenia - Open the Doors Training Manual. USA: The World Psychiatric Association; 2005. p. 1–123.
3. Psicomed.net [Internet].Madrid: Psicomed; 2015 [consultado el día 20/12/2017]. CIE – 10. Disponible a: http://www.psicomed.net/cie_10/cie10_F20-F29.html
4. Ruiz Mateos, B. Tajima Pozo, K. (2014). Manual de psiquiatría. 7th ed. Madrid: Academia de Estudios Mir, pp.14 -16.
5. Vaquero A. La esquizofrenia incipiente. Revista de la Asociación Gallega de Psiquiatría. [Internet] 2006. [consultado el día 20/12/2017]. páginas 54-59. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5159093.pdf>
6. Junta de Andalucía. Consejería de igualdad, salud y políticas sociales. [Internet]. Área de profesionales de los medios: datos sobre enfermedad mental; 2012. [consultado el día 27/12/2017]. Disponible a: <http://www.1decada4.es/profmedios/datos/>
7. Obiols J.E., Vicens-Vilanova J. Etiología y signos de riesgo de la esquizofrenia. Universidad Autónoma de Barcelona (UAM): International Journal of Psychology and Psychological Therapy. [Internet]. 2003. [consultado el día 28/12/2017]. Volumen 3 (no 2): páginas 235-250. Disponible a: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=765860>
8. Frances, A.; Docherty, J.P.; Khan, D.A. "Expert Consensus Guideline Series: Treatment of Schizophrenia", *Journal of Clinical Psychiatry*, 1996, 57 (suppl 12B), pp. 1- 58.

9. (Volz A, Khorsand V, Gillies D, Leucht S. Benzodiazepinas para la esquizofrenia (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. . [consultado el día 30/12/2017]. Disponible a: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.)
10. (Fornés Vives, J., Gutiérrez Sevilla, J.A., et.al. Enfermería de salud mental y psiquiátrica: Valoración y cuidados. Editorial Panamericana. España. Madrid. 2012. 2o edición (primera edición julio 2011). ISBN: 978-84-9835-389-1.
11. Selwood, W., "Needs-based cognitive-behavioural family intervention for carers of patients suffering from schizophrenia: 12-month follow-up", *Acta Psychiatr Scand*, 2001, 104, pp. 346-355.
12. Gallagher S.K., & Mechanic D. Living with mentally ill: effects on the health and functioning of other household members. *Social Science Medicine*, 42:1961-71.
13. Confederación Salud Mental España. (2017). Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental. [Internet] [consultado el día 4/01/2017]. Disponible a: <https://consaludmental.org/servicios-confederacion/>
14. Ruiz N, Moya L. El cuidado informal: una visión actual. *Rev MyE*. 2012; 1:22-30
15. Salvador-Carulla L, Serrano-Blanco A, Garcia-Alonso C, Fernandez A, Salinas -Perez JA, Gutiérrez-Colossía MR, Marfull-Blanc T, Rodero-Cosano ML, Prat-Pubill B, Molina C. Atlas integral dels serveis d'atenció a la salut mental de Catalunya, 2010 [Internet]. 1st ed. Barcelona: Departament de Salut; 2017 [consultado el 5/01/2017]. Disponible a: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/temes_de_salut/salut_mental/documents/pdf/memoria_integral_atl es_sp.pdf

16. de Luis Beorlegui M, Mas Hese J, Tesoro Amate A, Baca Baldomero E, Conde López V, Leal Cercós C. Guía de Gestión del hospital de día psiquiátrico. Madrid: Instituto Nacional de Gestión Sanitaria; 2017.
17. Martín, M. et al. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología (España) 1996;6:338-346.
18. Orley J. WHOQOL-BREF. Introduction, administration and scoring [Internet]. 1996 [consultado el 6/01/2017]. Disponible a: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf
19. Almaguer L, Barroso C, Amaro A, Lorenzo A. Conocimientos sobre la enfermedad y la tarea de cuidar en cuidadores de enfermos esquizofrénicos [Internet]. 2013 [consultado el 6/01/2017]. Disponible a: <http://www.revistahph.sld.cu/hph3-2013/hph%2012313%20orig.html>
20. Llei orgànica de protecció de dades de caràcter personal [Internet]. 2015 [consultado el 6/01/2017]. Disponible a: http://administraciojusticia.gencat.cat/web/.content/documents/arxiu/lo15_1999lopdc.pdf
21. El Informe Belmont: Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación [Internet]. 2017 [consultado el 6/01/2017]. Disponible a: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
22. Unidad de gestión clínica de salud mental del hospital regional universitario Carlos Haya de Málaga. Programa de intervención familiar en pacientes con esquizofrenia. [Internet] Disponible a: <http://www.hospitalregionaldemalaga.es/LinkClick.aspx?fileticket=tJWKmREdjbY%3D&tabid=752> [consultado el 7/01/2017].
23. Respir sortides - Salut Mental Catalunya [Internet]. Salut Mental Catalunya. 2017 [consultado el 9/01/2017]. Disponible a: <http://www.salutmental.org/que-fem/atencio-a-les-persones/respir/>

12. ANNEXES

ÍNDIX D'ANNEXES

1. Consentiment informat
2. Avaluació sobrecàrrega del cuidador - Escala de sobrecarrega del cuidador de Zarit
3. Avaluació qualitat de vida - Qüestionari WHOQOL-BREF
4. Avaluació coneixements sobre la Malaltia i la tasca de Cuidar al Malalt Esquizofrènic – Qüestionari (CETCE)
5. Avaluació habilitats – Qüestionari avaluació habilitats
6. Avaluació satisfacció – Qüestionari escala de satisfacció dels familiars
7. Sessions
8. Respir

ANNEX 1

Consentiment informat

Vostè ha estat convidat a participar en l'estudi anomenat Pla d'Actuació per al Familiar del Pacient en Debut Esquizofrènic. Aquesta investigació és realitzada per Jesús Ejarque Martínez, estudiant de 4t d'infermeria, de la Fundació Universitària del Bages (FUB).

Les dades obtingudes en aquest treball únicament seran utilitzades amb fins docents i d'investigació. Totes les dades seran confidencials, i en tot moment es mantindrà el seu anonimat, garantint el seu dret a la intimitat i a la pròpia imatge. (Llei 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal)

Només Jesús Ejarque Martínez i l'equip d'anàlisi de dades, tindran accés a les dades que puguin identificar directament o indirectament a un participant, incloent aquest full de consentiment.

Si ha llegit aquest document i ha decidit participar, si us plau entengui que la seva participació és completament voluntària i que vostè té dret a abstenir-se de participar o retirar de l'estudi en qualsevol moment, sense cap penalitat. També tenen dret a no contestar alguna pregunta en particular. A més, té dret a rebre una còpia d'aquest document.

Si té alguna pregunta o desitja més informació sobre aquesta investigació, posis en contacte amb Jesús Ejarque Martínez (656.963.452).

La seva signatura en aquest document vol dir que ha decidit participar després d'haver llegit i discutit la informació presentada en aquest full de consentiment.

Nom del participant:

Signatura

data

ANNEX 2:**Avaluació sobrecàrrega del cuidador - Escala de sobrecarrega del cuidador de Zarit**

Presentació: El meu nom és Jesús Ejarque Martínez, sóc estudiant d'infermeria de la Fundació Universitària del Bages (FUB), actualment estic desenvolupant un estudi titulat "Pla d'actuació al familiar del pacient esquizofrènic". Pel que se li sol·licita que respongui amb tota sinceritat als següents enunciats, donant-li a conèixer que el següent qüestionari és de caràcter anònim i altament confidencial.

Dades Generals:

Edat:

Sexe: Home () Dona ()

Estat Civil: Solter () casat () altre ()

Nivell d'Estudis: Sense estudis () E.G.B () Batxillerat () Universitaris ()

Activitat laboral: Actiu () Atur () Pensionista ()

Instruccions: A continuació ha d'assenyalar la freqüència amb la què se sent identificat. Cada resposta es classifica com:

mai = 1, poques vegades = 2, algunes vegades = 3, moltes vegades = 4 i gairebé sempre = 5.

1. Pensa que el seu familiar li demana més ajuda de la que realment necessita?	
2. Pensa que a causa del temps que dedica al seu familiar no té prou temps per Vè.?	
3. ¿Se sent aclaparat per intentar compatibilitzar la cura del seu familiar amb altres responsabilitats (treball,família)?	
4. ¿Sent vergonya per la conducta del seu familiar?	
5. ¿Se sent enfadat quan és a prop de seu familiar?	
6. Pensa que el tenir cura del seu familiar afecta negativament la relació que vostè té	

amb altres membres de la seva família?	
7. Té por pel futur de la seva familiar?	
8. Pensa que el seu familiar depèn de vostè.?	
9. ¿Se sent tens quan és a prop del seu familiar?	
10. Pensa que la seva salut ha empitjorat a causa de haver de tenir cura del seu familiar?	
11. Pensa que no té tanta intimitat com li agradaria a causa del cura de la seva familiar?	
12. Pensa que la seva vida social s'ha vist afectada de manera negativa per haver de cuidar el seu familiar?	
13. Se sent incòmode per distanciar-se de les seves amistats a causa del cura de la seva familiar?	
14. Pensa que el seu familiar li considera vostè l'única persona que li pot tenir cura?	
15. Pensa que no té prou ingressos econòmics per a les despeses de cuidar el seu familiar, a més de les seves altres despeses?	
16. Pensa que no serà capaç de tenir cura a seu familiar per molt més temps?	
17. Sent que ha perdut el control sobre la seva vida des que la malaltia del seu familiar es va manifestar?	
18. Desitjaria poder encarregar la cura del seu familiar a altres persones?	
19. Se sent insegur sobre el que ha de fer amb el seu familiar?	
20. Sent que hauria de fer més del que fa pel seu familiar?	
21. Creu que podria tenir cura del seu familiar millor del que ho fa?	
22. En general: Es troba en un estat de sobrecarrega per haver de tenir cura del seu familiar?	

ANNEX 3:

Avaluació qualitat de vida - Qüestionari WHOQOL-BREF

Presentació: El meu nom és Jesús Ejarque Martínez, sóc estudiant d'infermeria de la Fundació Universitària del Bages (FUB), actualment estic desenvolupant un estudi titulat "Pla d'actuació al familiar del pacient esquizofrènic". Pel que se li sol·licita que respongui amb tota sinceritat als següents enunciats, donant-li a conèixer que el següent qüestionari és de caràcter anònim i altament confidencial.

Instruccions: Aquest qüestionari serveix per conèixer la seva opinió sobre la seva qualitat de vida, la seva salut i altres àrees de la seva vida. Si us plau contesti totes les preguntes. Si no sap quina resposta donar a una pregunta, triï la que li sembli més apropiada. De vegades, aquesta pot ser la primera resposta que li ve al cap.

Tingui present la seva manera de viure, expectatives, plaers i preocupacions. Li demanem que pensi en la seva vida durant les dues últimes setmanes. Llegeixi cada pregunta, valori els seus sentiments i encercli el número que s'adeqüi més a la seva resposta.

Dades Generals:

Edat:

Sexe: Home () Dona ()

Estat Civil: Solter () casat () altre ()

Nivell d'Estudis: Sense estudis () E.G.B () Batxillerat () Universitaris ()

Activitat laboral: Actiu () Atur () Pensionista ()

Nº	Ítem	Molt malament	Poc	Normal	Bastant bé	Molt bé
1	Com puntuaria la seva qualitat de vida?	1	2	3	4	5
2	Com de satisfet està amb la seva salut?	1	2	3	4	5

Les següents preguntes fan referència a la freqüència que ha experimentat certs fets en les dues últimes setmanes

Nº	Ítem	Cap	Una mica	Normal	Bastant	Extremadament
3	Fins a quin punt pensa que el dolor (físic) li impedeix fer el que necessita?	1	2	3	4	5
4	Quant necessita de qualsevol tractament mèdic per funcionar en la seva vida?	1	2	3	4	5
5	Quant gaudeix de la vida?	1	2	3	4	5
6	Fins a quin punt sent que la seva vida té sentit?	1	2	3	4	5
7	Quina és la seva capacitat de concentració?	1	2	3	4	5
8	Quanta seguretat sent en la seva vida diària?	1	2	3	4	5
9	Com de saludable és l'ambient físic del seu entorn?	1	2	3	4	5

Les següents preguntes fan referència amb quina freqüència ha experimentat o ha estat capaç de realitzar diverses tasques en les dues últimes setmanes.

Nº	Ítem	Res	Una mica	Moderat	Bastant	Totalment
10	Té suficient energia per a la seva vida diària?	1	2	3	4	5
11	És capaç d'acceptar la seva aparença física?	1	2	3	4	5
12	Té suficients diners per cobrir les seves necessitats?	1	2	3	4	5
13	Quant disponible té la informació que necessita en la seva vida diària?	1	2	3	4	5
14	Quant disponible té la informació que necessita en la seva vida diària?	1	2	3	4	5
15	És capaç de desplaçar-se d'un lloc a l'altre?	1	2	3	4	5

Les següents preguntes fan referència a la seva satisfacció o bé, nivell de satisfacció que ha sentit en varis aspectes de la seva vida en les dues últimes setmanes.

Nº	Ítem	Molt insatisfet	Poc	Normal	Bastant	Molt satisfet
16	Quant satisfet està amb les hores de son?	1	2	3	4	5
17	Quant satisfet està amb la seva habilitat per realitzar les activitats de la vida diària?	1	2	3	4	5
18	Com de satisfet està amb la seva capacitat de treball?	1	2	3	4	5
19	Quant de satisfet està amb sí mateix?	1	2	3	4	5
20	Com de satisfet està amb les seves relacions personals?	1	2	3	4	5
21	Com de satisfet està amb la seva vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Com de satisfet està amb el suport que obté dels seus amics?	1	2	3	4	5
23	Com de satisfet està amb les condicions amb les que viu?	1	2	3	4	5
24	Com de satisfet està amb el seu transport?	1	2	3	4	5

La següent pregunta fa referència a la freqüència amb la que vostè ha sentit o experimenta certs fets en les dues últimes setmanes.

Nº	Ítem	Mai	Rarament	Mitjanament	Freqüentment	Sempre
25	Amb quina freqüència té sentiments negatius?	1	2	3	4	5

L'ha ajudat algu a omplir el qüestionari? _____

Quant de temps ha tardat a contestar-lo? _____

Li agradaria fer algun comentari sobre el qüestionari? _____

Gràcies per la seva ajuda

ANNEX 4:**Avaluació coneixements sobre la Malaltia i la tasca de Cuidar al Malalt Esquizofrènic – Qüestionari (CETCE)**

Presentació: El meu nom és Jesús Ejarque Martínez, sóc estudiant d'infermeria de la Fundació Universitària del Bages (FUB), actualment estic desenvolupant un estudi titulat "Pla d'actuació al familiar del pacient esquizofrènic". Pel que se li sol·licita que respongui amb tota sinceritat als següents enunciats, donant-li a conèixer que el següent qüestionari és de caràcter anònim i altament confidencial.

Instruccions: Llegeixi amb atenció, respongui les preguntes en l'ordre en què apareixen i sigui el més sincer possible en les seves respostes. Agraïxo la seva col·laboració en aquesta investigació.

Dades Generals:

Edat:

Sexe: Home () Dona ()

Estat Civil: Solter () casat () altre ()

Nivell d'Estudis: Sense estudis () E.G.B () Batxillerat () Universitaris ()

Activitat laboral: Actiu () Atur () Pensionista ()

1) A continuació apareixen una sèrie de característiques entre les que ha de marcar amb una X aquelles que es corresponguin amb l'esquizofrènia.

a) ___ És una malaltia del cervell que atén el neuròleg

b) ___ És una malaltia mental greu que afecta de manera general el comportament de qui la pateix.

c) ___ És una malaltia que té cura.

d) ___ És una malaltia que no limita l'acompliment personal i social de qui la pateix.

e) ___ És una malaltia que no té cura i es pateix tota la vida

f) ___ És una malaltia en la qual el pacient es troba sempre en el mateix estat.

g) ___ És una malaltia que provoca discapacitat i dependència per a la persona que la pateix.

h) ___ És una malaltia que transita per diferents etapes de compensació (equilibri) i de crisi.

2) Marqui amb una X les possibles causes de la malaltia que vostè reconegui.

a) ___ Problemes genètics (que hi hagi antecedents de la malaltia en la família)

b) ___ Desequilibris en hormones i / o substàncies que intervenen en el funcionament del cervell.

c) ___ Algunes parts del cervell estan danyades i no funcionen bé.

d) ___ Que la mare del nen tingui problemes de salut durant l'embaràs (estats virals que no siguin ben atesos)

e) ___ Problemes en el moment del part que afectin el nen (necessitat d'utilitzar fòrceps o altres instruments que tinguin conseqüències en el cos del nen, fonamentalment al cap; que el nen neixi amb dificultats respiratòries, entre d'altres complicacions)

f) ___ Dificultats en les relacions afectives (afecte, comunicació ...) amb els familiars més propers durant els primers anys de vida del nen.

g) ___ L'estrès i les tensions poden fer que persones amb predisposició desenvolupin la malaltia.

h) ___ Haver estat en estat de coma perllongat en qualsevol moment de la vida després del naixement i els tres primers anys de vida.

2.1- Citi alguna altra possible causa de la malaltia que vostè conegui i no aparegui esmentada entre les anteriors.

3) Esmenti el tipus d'esquizofrènia que presenta la persona de la qual vostè en té cura.

3.1 Esmenti la característica o les característiques fonamentals d'aquest tipus d'esquizofrènia.

4) Escrigui aquells comportaments del malalt que vostè reconeixi com a manifestacions de la seva malaltia. Intenti esmentar el major nombre possible.

5) A continuació apareixen una sèrie d'aspectes que poden determinar que el curs de la malaltia no sigui bo, seleccioni marcant amb una X aquells que vostè consideri correctes.

a) ___ Inici de la malaltia de forma brusca i sobtada.

b) ___ Començament de la malaltia de forma lenta i gradual.

c) ___ Inici de la malaltia en edats primerenques de la vida, entre l'adolescència i la joventut.

d) ___ Inici de la malaltia en l'adulthood (aproximadament als 30 anys).

e) ___ Que el malalt pateixi recaigudes i ingressos molt freqüents.

6) ¿Sap indentificar quan el pacient del qual en té cura està en crisi?

___ Si ___ No

6.1) En el cas de que la seva resposta sigui afirmativa, expliqui breument en l'espai en blanc que se li ofereix el que vostè entén per una crisi:

6.2) A continuació es presenten una sèrie factors que poden determinar l'ocurrència de crisi en el pacient. Seleccioni amb una X aquells que vostè consideri.

a) ___ Successos que impliquin canvis en la vida del malalt com la pèrdua de l'ocupació, el divorci, canvis bruscos de l'ambient en què el malalt es desenvolupa (Ex. una mudança), pèrdua de familiars estimats, o qualsevol altre esdeveniment que produeixi tensió al malalt.

b) ___ Exigir constantment al pacient que es comporti com una persona normal.

c) ___ Dificultats (discussions freqüents, agressivitat ...) a la llar del malalt.

d) ___ Que el pacient sigui víctima de burles, crítiques o humiliacions en la seva família, comunitat, i llocs que més freqüent.

e) ___ Consum de substàncies tòxiques com, alcohol, cigarret, cafè o altres drogues.

f) ___ Indiferència de la família cap al pacient, que es comportin com si aquest no existís.

g) ___ Abandonament del tractament mèdic.

h) ___ Que els familiars i altres persones properes estiguin constantment pendents del pacient, intentant regular el seu comportament i protegint tot el temps.

7) Marqui amb una X els tipus d'ajuda que vostè consideri que poden rebre els malalts esquizofrènics.

a) ___ Ajuda mèdica, incloent l'atenció brindada pel psiquiatre o altres especialistes, tant en períodes de crisi com de compensació, amb l'objectiu de millorar la salut del malalt.

b) ___ Ajuda amb fàrmacs, és a dir, l'ús de medicaments orientats pel psiquiatra per al tractament dels símptomes del malalt.

c) ___ Ajuda psicològica, és a dir, que el malalt s'atengui periòdicament amb un especialista (ja sigui psicòleg o psiquiatre) amb l'objectiu de millorar alguns aspectes de la seva malaltia.

d) ___ Ajuda per a la seva incorporació laboral i social.

8) Digui el nom dels medicaments que consumeix la seva pacient.

8.1- Esmenteu les reaccions adverses que conegui de cadascuna d'aquests medicaments.

Medicament 1: _____

Medicament 2: _____

Medicament 3: _____

Medicament 4: _____

8.2- A continuació apareixen aspectes relatius a la medicació del pacient, marqui amb una X aquells que vostè consideri.

- a) ___ El familiar que té cura al pacient esquizofrènic ha de conèixer els noms dels medicaments que pren el pacient.
- b) ___ Prendre els medicament ha de ser una responsabilitat del malalt.
- c) ___ Si el pacient està millor i pràcticament bé pot reduir-se la dosi o deixar el medicament.
- d) ___ Si s'oblida una presa el millor és donar-li el doble a la propera presa.
- e) ___ Si s'obliden diverses preses s'ha de començar el tractament des del mateix moment que ens adonem i amb la mateixa dosi anterior.
- f) ___ Si s'obliden diverses preses s'ha d'acudir al metge.
- g) ___ Els medicaments han de ser ingerits preferiblement amb aliments o després d'ells.
- h) ___ Els envasos dels medicaments han de romandre ben tancats.
- i) ___ S'ha de tenir coneixement dels efectes secundaris de la medicació.
- j) ___ Especificar la malaltia del pacient davant de qualsevol especialista que es consulti en cas de ser necessari un tractament mèdic.
- k) ___ Consultar al psiquiatre que tracta el pacient sobre la inclusió d'un altre medicament en cas que sigui orientat per un altre especialista.

8.3- Seleccioni aquelles opcions que vostè consideri hagin de realitzar-se davant els efectes secundaris.

- a) ___ Suspendre el medicament.

- b) ___ Rebaixar la quantitat de medicaments.
- c) ___ Substituir el medicament per un altre que considerem millor.
- d) ___ Afegir un altre medicament que considerem que pot reduir aquests efectes.
- e) ___ Suspendre el medicament i consultar al metge (preferiblement al que ho va indicar).

9) A continuació es presenten aspectes relatius a la manera de portar els hàbits de vida del malalt esquizofrènic. Seleccioni amb un a X aquells que vostè consideri.

- a) ___ Els esquizofrènic han de dormir més del que dormen les persones sanes.
- b) ___ Els esquizofrènic han de portar una dieta baixa en greixos, i consumir peix, fruites i vegetals preferentment.
- c) ___ Els esquizofrènic són propensos a presentar obesitat.
- d) ___ Els esquizofrènic tenen més risc de presentar dependència de qualsevol substància tòxica com el tabac, l'alcohol o altres drogues.
- e) ___ El malalt no necessita banyar-se cada dia quan està en crisi.
- f) ___ Fer exercicis físics és recomanable per a aquest tipus de pacients.

10) A continuació es presenten activitats de vida quotidiana; marqui amb una X aquelles que vostè consideri pot realitzar un pacient esquizofrènic.

- a) ___ Satisfer les seves necessitats personals (higiene, cura del seu aspecte i seguretat personal ...) de forma totalment independent.

- b) ___ Fer ús dels serveis públics (mitjans de transport, centres gastronòmics, recreatius i metges entre d'altres) amb guia i assessorament
- c) ___ Establir relacions d'amistat amb les altres persones.
- d) ___ Vetllar de la seva cura personal amb supervisió.
- e) ___ Participar en algunes tasques de la llar.
- f) ___ Assistir a reunions de la comunitat i les seves diferents organitzacions (CDR, FMC).
- g) ___ Pot treballar en llocs que les condicions ho permetin (on no hi hagi amenaces per a ell i els que l'envolten) i amb supervisió.
- h) ___ Fer compres i administrar petites quantitats de diners.
- i) ___ Tenir al seu càrrec la cura d'altres persones (fills, altres malalts ...)

11) Marqui amb una X aquelles opcions que consideri es corresponen amb funcions d'un cuidador d'un pacient esquizofrènic.

- a) ___ Estar atent per la seva higiene personal.
- b) ___ Vetllar per la seva alimentació.
- c) ___ Escoltar els seus problemes i preocupacions.
- d) ___ Garantir el seu benestar físic
- e) ___ Vetllar per la seva seguretat personal (cura davant perills provinents del medi o derivats del propi comportament del malalt).
- f) ___ Proporcionar benestar emocional (procurar la seva satisfacció felicitat, donar-li suport quan presenta estats emocionals negatius com tristesa i nerviosisme).

- g) ___ Supervisar el seu comportament en la societat.
- h) ___ Acompanyar la persona en les seves visites al metge i ingressos.
- i) ___ Supervisar el seguiment de la medicació.
- j) ___ Respondre davant la institucions legals (Ex. policia) pel comportament de la persona que es cuida.

11.1- Escrigui altres funcions que consideri.

ANNEX 5:**Avaluació habilitats – Qüestionari avaluació habilitats**

Presentació: El meu nom és Jesús Ejarque Martínez, sóc estudiant d'infermeria de la Fundació Universitària del Bages (FUB), actualment estic desenvolupant un estudi titulat "Pla d'actuació al familiar del pacient esquizofrènic". Pel que se li sol·licita que respongui amb tota sinceritat als següents enunciats, donant-li a conèixer que el següent qüestionari és de caràcter anònim i altament confidencial.

Instruccions: Llegeixi amb atenció, respongui les preguntes en l'ordre en què apareixen i sigui el més sincer possible en les seves respostes. Marqui amb una creu la resposta que li sembli correcte. Agraïxo la seva col·laboració en aquesta investigació.

Dades Generals:

Edat:

Sexe: Home () Dona ()

Estat Civil: Solter () casat () altre ()

Nivell d'Estudis: Sense estudis () E.G.B () Batxillerat () Universitaris ()

Activitat laboral: Actiu () Atur () Pensionista ()

Preguntes	SI	NO
Es capaç de mostrar-se tranquil envers una situació d'agressivitat?		
Sap mantenir les distàncies davant una situació de conflicte?		
Es capaç de parlar amb el seu familiar en un to de veu tranquil i sense cridar?		
En cas de que el seu familiar es trobi agitat, vostè creu que sabrà tranquil·litzar-lo?		
Es capaç de gestionar les seves emocions en situacions conflictives?		
Es capaç de detectar signes i símptomes d'un possible brot?		
Es capaç de detectar possibles conductes de risc?		
Es veu capaç d'assegurar el bon compliment de la pauta de medicació per part del seu familiar?		

ANNEX 6

Avaluació satisfacció – Qüestionari escala de satisfacció dels familiars

Presentació: El meu nom és Jesús Ejarque Martínez, sóc estudiant d'infermeria de la Fundació Universitària del Bages (FUB), actualment estic desenvolupant un estudi titulat "Pla d'actuació al familiar del pacient esquizofrènic". Pel que se li sol·licita que respongui amb tota sinceritat als següents enunciats, donant-li a conèixer que el següent qüestionari és de caràcter anònim i altament confidencial.

Instruccions: Aquest qüestionari avaluarà el grau de satisfacció i la sensació percebuda d'adquisició de coneixements i habilitats durant la intervenció. Si us plau contesti totes les preguntes amb total sinceritat. Si no sap quina resposta donar a una pregunta, triï la que li sembli més apropiada.

Dades Generals:

Edat:

Sexe: Home () Dona ()

Estat Civil: Solter () casat () altre ()

Nivell d'Estudis: Sense estudis () E.G.B () Batxillerat () Universitaris ()

Activitat laboral: Actiu () Atur () Pensionista ()

Un cop realitzada la intervenció, creu que la seva relació amb el seu familiar és:

- 3. Millor que abans
- 2. Igual de bona que abans
- 1. Igual de dolenta que abans
- 0. Pitjor que abans

Un cop realitzada la intervenció, creu que la seva comunicació amb el pacient és:

- 3. Millor que abans
- 2. Igual de bona que abans
- 1. Igual de dolenta que abans
- 0. Pitjor que abans

Creu que la seva relació amb persones alienes a la família:

- 3. Ha millorat
- 2. Es igual de bona que abans
- 1. Es igual d'escassa que abans
- 0. Ha empitjorat

En la seva actitud enfront al futur (treball, estudis, independència econòmica...) creu que ha avançat:

- 3. Molt
- 2. Bastant
- 1. Una mica
- 0. Res

En relació als coneixements sobre la malaltia creu que ha avançat:

- 3. Molt
- 2. Bastant
- 1. Una mica
- 0. Res

En relació a la importància que vostè concedeix actualment a la medicació, creu que ha avançat:

- 3. Molt
- 2. Bastant
- 1. Una mica
- 0. Res

Com creu que pren ara la medicació el seu familiar?

- 3. Millor que abans
- 2. Igual de bé que abans
- 1. Igual de malament que abans
- 0. Pitjor que abans

Creu que aquesta intervenció l'ha ajudat a millorar la seva qualitat de vida?

- 3. Molt
- 2. Bastant
- 1. Una mica
- 0. Res

Creu que aquesta intervenció pot ser d'ajuda a l'hora de millorar la relació entre pacient i cuidador?

- 3. Molt
- 2. Bastant
- 1. Una mica
- 0. Res

Comentaris, suggeriments, observacions:

Annex 7: Sessions

Sessió 1: Que és l'esquizofrènia?

En la sessió inicial, és demanarà als familiars que omplin el qüestionari validats (veure punt 4.6) Seguidament, l'objectiu fonamental de la sessió serà aclarir tots els dubtes sobre la patologia, on s'explicarà les característiques generals com també de la seva simptomatologia i tipologia. També es parlarà sobre les idees errònies o mites generats per la societat o com actuar a la fase prodròmica de la malaltia.

sessió 2: L'esquizofrènia i el seu entorn: la família

En la segona sessió es parlarà sobre la clínica i evolució de la malaltia així com de les variables que poden influir en el pronòstic. Fonamentalment la sessió donarà rellevància al paper de la família, un dels pilars per a la correcta evolució de la patologia.

sessió 3: Quina és la tractament adequat per l'esquizofrènia?

Durant aquesta sessió es parlarà de l'abordatge terapèutic de la malaltia. Pel que fa a la farmacologia s'explicaran tant els efectes terapèutics com secundaris de la medicació antipsicòtica i les vies d'administració. També es parlarà de l'existència d'altres fàrmacs que s'empren per obtenir un bon control dels símptomes. En quant a l'abordatge psicoterapèutic i rehabilitador s'explicaran les seves bases i s'utilitzaran per crear la dinàmica d'activitats que es realitzarà durant les sessions (*role playing*, escolta activa, entre d'altres)

sessió 4: Com combatre la claudicació del cuidador?

La sessió es basarà en explicar les eines psicoterapèutiques perquè el cuidador afronti els episodis crítics de la malaltia. Es proposarà un *brainstorming* amb la finalitat de detectar les principals situacions que desencadenen un clima familiar inadequat. També servirà per detectar signes de claudicació familiar i avaluar el risc de *burning out*.

sessió 5: Quines ajudes tinc per afrontar l'esquizofrènia?

En aquesta sessió es farà referència als recursos ocupacionals i residencials dels que es disposa per la cura del pacient. També donarem a conèixer la Xarxa de Salut Mental i de les ajudes socials a les que podrien optar. A nivell familiar es parlarà del programa Respir (23) (Annex 8) especialment si es detecten casos de *burning out*.

Sessions 6 i 7: Escolta la meva història

Durant aquesta sessió fomentarem les habilitats de comunicació dels participants. L'objectiu principal serà compartir vivències amb la resta de familiars amb la finalitat de comparar les visions de cadascú sobre la patologia. Es farà un debat posterior.

Sessions 8 i 9: Fes la teva petició

Durant les sessions 8 i 9 es continuarà fomentant les habilitats de comunicació. L'objectiu principal d'ambdues sessions consistirà en que els participants manifestin els aspectes negatius sobre el maneig dels pacients que han detectat durant el temps d'evolució de la malaltia (queixes sobre el personal sanitari, mala gestió de recursos, etc.). S'intentarà fer una llista amb els 5 problemes principals i es debatran possibles solucions.

Sessions 10 i 11: Com ens fa sentir la malaltia?

Aquestes sessions consistiran en que els familiars expressin quins sentiments (tant positius com negatius) sorgeixen quan s'és el cuidador d'un pacient esquizofrènic.

Sessions 12, 13 i 14: Simulacions (Role-Playing)

Durant aquestes sessions es posarà en pràctica tot el que s'ha après anteriorment. A tal efecte es farà servir la tècnica del *role-playing*. Per parelles es representarà una situació habitual dins de l'àmbit familiar, on un farà de pacient i l'altre de familiar. La finalitat dels exercicis serà l'afrontament de la situació amb els coneixements i tècniques que s'han

adquirit. Un cop finalitzada la simulació, la resta de participants avaluaran la intervenció i corregiran les errades detectades.

Sessions 15: Avaluació dels coneixements adquirits

La darrera sessió consistirà en una reunió de 15-20 minuts de durada a títol individual amb els professionals que han realitzat l'estudi amb l'objectiu de reforçar els coneixements adquirits resoldre dubtes pendents (en cas que els hagin) i finalment es complimentarà el qüestionari de l'escala de sobrecarrega del cuidador.

ANNEX 8: Programa Respir

Programa Respir

La persona que pateix un trastorn mental sever acostuma a dependre econòmicament i socialment de la seva família. Aquest fet comporta, sovint, que s'estableixin vincles d'un alt nivell de dependència que impedeixen que la persona afectada potenciï les seves capacitats d'autonomia i creixement.

El Programa Respir de la Fundació Salut Mental Catalunya ofereix la possibilitat que la persona amb trastorn mental gaudeixi d'un recurs lúdic i cultural d'interès, atractiu per a ella i per a la seva família, que també veu al·leugerida la seva tasca cuidadora.

Es tracta d'un servei que pretén incloure socialment la persona amb un problema de salut mental en el seu mitjà social més proper. L'objectiu del programa és promoure l'autonomia i potenciar les capacitats individuals de la persona amb trastorn mental, i oferir un recurs que alligereixi el nivell de dependència que sol establir amb la persona cuidadora.

"Quan arribo d'una sortida del Respir hem trobo molt bé, amb una sensació de bon ratllo. Xerres, rius, i aprens molt".

Jordi

www.salutmental.org

Un programa de



Col·laboren



Programa Respir



Fundació Salut Mental Catalunya

c/ Nou de Sant Francesc, 42, local
08002 Barcelona

Tel. 93 272 14 51

fundacio@salutmental.org

www.salutmental.org

Programa Respir

Les sortides que organitza el Programa Respir estan dirigides a persones majors de 18 anys de tot Catalunya amb trastorn mental. Es formen grups de 10 persones acompanyades d'educadors especialitzats.

Sortides de cap de setmana

De divendres a la tarda a diumenge a la tarda. Estadies a la platja, la muntanya, passejades a cavall, itineraris en bicicleta, etc. Es fan per totes les comarques de Catalunya.

Sortides de Setmana Santa

Aprofitant l'arribada del bon temps marxem 4 o 5 dies a la zona del Maresme i/o a la del Delta de l'Ebre. Allà podrem fer passejades en bicicleta, visitar l'observatori d'ocells, l'Ecomuseu i remuntar amb vaixell el cabal del riu Ebre.

Sortides d'estiu

Tenen una durada de 5 dies i es fan als mesos de juliol i agost a diferents indrets de Catalunya, com ara l'Escaia, Coma-ruga, El Masnou, la Costa Brava o la Serra de Collserola.

Requisits per accedir al programa:

- patir un trastorn mental
- ser atès per la xarxa de salut mental del municipi
- ser derivat per part dels professionals de referència
- acceptar voluntàriament el programa

Com sol·licitar-ho?

Posar-se en contacte amb Cristina Pérez, directora tècnica de la Fundació Salut Mental Catalunya:

fundacio@salutmental.org
83 272 14 51



"El meu fill sempre que pot va a les sortides perquè a ell li dóna ànims. Està content de veure als amics i a les educadores, que són un encant".

Antònia, mare

"És un programa molt interessant perquè treballa l'autonomia de la persona i la socialització amb el grup, aspectes que de vegades estan molt deteriorats. És una gran ajuda".

Treballadora social del CSMA

El Programa Respir va beneficiar a un total de 250 persones al 2014 en les diferents sortides:

- cap de setmana (2 dies): 130 beneficiaris
- Setmana Santa (4 dies): 50 beneficiaris
- vacances d'estiu (5 dies): 60 beneficiaris

Fundació Salut Mental Catalunya

Si vols estar informat de totes les novetats d'aquest programa i de la resta de projectes de Salut Mental Catalunya, tens moltes maneres de seguir-nos:



www.salutmental.org



@SalutMentalCat



Federació Salut Mental Catalunya