TENIR CURA DE LA PERSONA AMB TRASTORN MENTAL SEVER AMB DIAGNÒSTIC D’ESQUIZOFRÈNIA O TRASTORN BIPOLAR

CONXI DOMÍNGUEZ SURIÀ

Tutor/a: DRA. ASSUMPTA RIGOL CUADRA

Curs acadèmic 2016 - 2017

Màter en Lideratge i Gestió dels Serveis d’Infermeria 2016 – 2017
Conxi Domínguez Surià
En/Na Dr./Dra ASSUMPTA RIGOL CUADRA en qualitat de tutora del Projecte de recerca o de gestió, elaborat per el Sr. la Sra. CONXI DOMÍNGUEZ SURIÀ, amb el títol “TENIR CURA DE LA PERSONA AMB TRASTORN MENTAL SEVER AMB DIAGNÒSTIC D’ESQUIZOFRÈNIA O TRASTORN BIPOLAR”, dona el vist i plau a l’esmentat projecte per a la seva presentació i defensa.

I, perquè així consti, signo el present document a,

L’Hospitalet de Llobregat, 24 de maig de 2017

Dr./Dra. Assumpta Rigol Cuadra

Màster en Lideratge i Gestió dels Serveis d’Infermeria 2016 – 2017
Conxi Domínguez Surià
RESUM

**Objectiu:** Identificar les necessitats reals del/les cuidador/es informals de pacients amb Trastorn Mental Sever (TMS) amb diagnòstic d’Esquizofrènia i Trastorn Bipolar amb múltiples recaigudes, ingressats a la Unitat d’aguts de l’Hospital de Bellvitge, respecte al tenir cura del seu familiar.

**Àmbit d’estudi:** El context serà la Unitat d’Aguts de psiquiatria de l’Hospital Universitari de Bellvitge (HUB), Àrea Metropolitana Sud

**Metodologia:** És un estudi qualitatiu per que necessitem que sigui flexible, circular i obert. Ens interesa observar, descriure i interpretar. S’elabora des del paradigma constructivista i com a mètode escollit la hermenèutica. És un mostreig no probabilístic accidental o consecutiu i inclou a tots els/les cuidador/es informals descrits en el perfil que en el moment d’inici de la investigació tinguin el seu familiar o amic al que cuiden, ingressat a la unitat d’Hospitalització d’Aguts de psiquiatria de l’HUB i que compleixin els criteris d’inclusió. La recollida de dades es farà mitjançant entrevistes en profunditat, grups focals i diari de camp. Les dades es transcriuran i s’analitzaran amb el programa informàtic N-Vivo. Els resultats afavoriran la participació del/les cuidador/es en la planificació de cures i, en conseqüència, augmentarà la seva satisfacció i millorarà l’adhesió al tractament del pacient amb trastorn de salut mental.

**Paraules clau:** cuidadors, necessitats, percepcions, trastorn mental, investigació qualitativa.
ABSTRACT

Target: To identify the real needs as regards caring for their family member of the informal carer/carers of patients with Severe Mental Disorder (SMD), diagnosed with Schizophrenia and Bipolar Disorder, who have experienced multiple relapses and been admitted to the Acute Inpatients Unit at Bellvitge Hospital.

Area of study: The context will be the Acute Psychiatry Unit at Bellvitge University Hospital (HUB), South Metropolitan Area.

Methodology: This is a qualitative study and we therefore require it to be flexible, circular and open. What interests us is to observe, describe and interpret. It is based on the constructivist paradigm and the method chosen is the hermeneutical one. We use accidental or consecutive non probabilistic sampling that includes all the informal male/female carers described in the profile who at the time when research was initiated, had a family member or friend they looked after admitted to the Acute Inpatient Psychiatry Unit at HUB and who met all the inclusion requirements. Data collection is to be carried out by means of in-depth interviews, focal groups and field diary. The data is to be transcribed and analyzed using the N-Vivo computer programme. The results will facilitate the participation of the carer/carers in care planning and thus, increase their satisfaction and improve the adherence of patients with mental health disorders to treatment.

Key words: carers, needs, perceptions, mental disorder, qualitative research
Table of Contents

RESUM ....................................................................................................................... 3
ABSTRACT .................................................................................................................. 4

1. INTRODUCCIÓ .................................................................................................... 1
   1.1. ANTECEDENTS .............................................................................................. 1
   1.2. ESTAT ACTUAL DEL TEMA ......................................................................... 1
   1.3. MARC TEÒRIC ............................................................................................... 3
   1.4. JUSTIFICACIÓ ............................................................................................... 4
   1.5. PROBLEMA-PREGUNTA .............................................................................. 9

2. HIPÒTESI I OBJECTIUS ...................................................................................... 9
   2.1. HIPÒTESI ...................................................................................................... 9
   2.2. OBJECTIUS GENERALS ............................................................................. 9
   2.3. OBJECTIUS ESPECÍFICS ........................................................................... 9

3. METODOLOGIA ................................................................................................... 10
   3.1. POSICIÓ PARADIGMÀTICA ........................................................................ 10
   3.2. DISSENY O TIPUS D’ESTUDI ...................................................................... 10
   3.3. ÀMBIT D’ESTUDI ......................................................................................... 10
   3.4. PARTICIPANTS DE L’ESTUDI: ................................................................... 11
       CRITERIS D’INCLUSIÓ .................................................................................. 11
       CRITERIS D’EXCLUSIÓ ............................................................................... 11
       CARACTERÍTIQUES O PERFIL .................................................................. 12
   3.5. DESCRIPCIÓ DE LES DIMENSIONS DEL FENÒMEN .................................. 13
   3.6. TÈCNICRES D’OBTENCIÓ D’INFORMACIÓ ............................................... 14
   3.7. PROCEDIMENT DE RECOLLIDA DE DADES ........................................... 16
   3.8. ANÀLISI DE DADES: ................................................................................. 16

4. ASPECTES ÈTICS ................................................................................................... 17

5. CRITERIS DE QUALITAT I RIGOR ....................................................................... 18

6. DIFICULTATS I LIMITACIONS ......................................................................... 19
   SELECCIÓ DE LA MOSTRA ................................................................................ 19
   INCONVENIENTS DE L’ENTREVISTA EN PROFUNDITAT: ............................. 19
   INCONVENIENTS DELS GRUPS FOCALS: ....................................................... 19

7. CRONOGRAMA ..................................................................................................... 20

8. BIBLIOGRAFIA .................................................................................................... 20

11. ANNEXES ......................................................................................................... 27
   ANNEXE I. CONSENTIMENT DEL CEI ............................................................... 27
   ANNEXE II. FULL INFORMATIU AL FAMILIAR .............................................. 28
   ANNEXE III. CONSENTIMENT INFORMATIU DE PARTICIPACIÓ EN L’ESTUDI ........................................... 31
   ANNEXE IV. DADES SOCIO-DEMOGRÀFIQUES ......................................... 32
   ANNEXE V. PROCÉS DE L’ENTREVISTA EN PROFUNDITAT ....................... 33
       Primer contacte: .......................................................................................... 33
       Dia de l’entrevista: ..................................................................................... 33
   ANNEXE VI. MODEL D’ENTREVISTA EN PROFUNDITAT .............................. 35
   ANNEXE VII. DESENVOLUPAMENT DELS GRUPS FOCALS ....................... 37
       ETAPA PREPARATORIA .............................................................................. 37
       ETAPA D’IMPLEMENTACIÓ ........................................................................ 38
       ETAPA DE CLÀUSURA ............................................................................. 39

Màter en Lideratge i Gestió dels Serveis d’Infermeria 2016 – 2017
Conxi Domínguez Surià
1. INTRODUCCIÓ

1.1. ANTECEDENTS

Els Trastorns Mentals són malalties que es caracteritzen per tenir alteracions del comportament, del pensament i / o per tenir distorsió de la realitat percebuda. El terme inclou una gran varietat de trastorns amb simptomatologia diferent. (Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya, 2003)

1.2. ESTAT ACTUAL DEL TEMA

Les tendències demogràfiques actuals de la població començen una reducció progressiva del creixement poblacional amb un augment de l'enveliment i un augment de la cronicitat. També han anat en augment les malalties cròniques en nens, adolescents i població adulta. Això genera la necessitat de crear línies estratègiques per tal de tenir cura de la població afectada. (Ministerio de Sanidad - Servicios Sociales e igualdad, 2012)

Els trastorns mentals són malalties d'una prevalença elevada i degut a la seva cronicitat, a la simptomatologia, als episodis repetitius de crisi i a l'ús necessari dels dispositius de la xarxa tenen un gran impacte econòmic, sanitari i social en termes de dependència i de discapacitat. Amb la conseqüent repercussió en la despesa econòmica per la perjudici de productivitat de la població afectada i les costes judicials. A més, està descrit que la salut física està empiñorada especialment per la comorbiditat amb problemes cardiovegetars, obesitat, malalties metabòliques i la falta de recursos socials i econòmics. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007; Organización Mundial de la Salud, 2013)

A nivell europeu la promoció de la salut mental, la prevenció i tractament dels trastorns mentals són fonamentals per tal de mantenir i incrementar la qualitat de vida, el benestar i la productivitat de l'individu, de la família i la comunitat i per tant la fortalesa de tota la societat. I inclou a la família en els objectius marcats. (Regional Committee for Europe, 2013)

A Espanya es defineix que l'atenció va des del diagnòstic i tractament, al seguiment clínic tant de la persona com de la família(España, 2006).
A la Junta de Andalusia, es contempla l’atenció específica definida segons quina malaltia té l’individu i es creen programes. (Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud, 2006)

A Euskadi es marquen accions dirigides a la prevenció del suïcidi, al seguiment del pla individualitzat de tractament, orientar els procés mental cap a la comunitat i millorar la coordinació de la Xarxa però només s’anomena la família en el camp de la salut infanto-juvenil. (Departamento de Salud Gobierno Vasco, 2014)

A Astúries l’atenció es centra fonamentalment sobre la persona afectada de forma individual i amb intervencions bàsicament farmacològiques però anomena que s’han de potenciar altres intervencions individuals i grupals dirigides a pacient i familiar. (Consejería de Sanidad. Principado de Asturias, n.d.)

El Govern de les Illes Balears marca línies estratègiques i cap d’elles dirigida específicament cap a la família tot i que anomena la necessitat de comptar amb el moviment associatiu de pacients i familiars i de dirigir activitats conjuntes. (Conselleria de Salut i Consum. Goierv de les Illes Balears, 2006)


La irrupció d’un trastorn mental greu i/o addicció comporta un impacte sobre tots els membres del nucli familiar. Apareix un malestar i una gran confusió. Una necessitat gran d’obtenir resposta a les preguntes que s’han generat des del diagnòstic. La unitat familiar trontolla. La convivència amb la persona malalta no és senzilla i el paper del curador és el suport principal.
1.3. MARC TEÒRIC

Definirem els termes de:

**TRASTORN MENTAL SEVER** (TMS): conjunt d’entitats nosològiques de diferents naturalesa i presentació clínica que tenen en comú criteris de gravetat i persistència en el temps, amb tendència al deteriorament i a l’alteració de les relacions personals, familiars i socials de la persona que el pateix.

**ESQUIZOFRÈNIA**: trastorn mental caracteritzat per idees delirant, al·lucinacions, llenguatge desorganitzat, comportament catatònic, símptomes negatius (abúlia, alògia i aplanament afectiu). Acompanyat de disfunció social, laboral i acadèmica.

**TRASTORN BIPOLAR**: trastorn mental que cursa amb episodis de mania i depressió. En els episodis maníacs l’estat d’ànim és elevat, expansiu o irritable, alta autoestima exagerada, necessitat augmentada de la parla, fuga d’idees, falta de concentració i disminució de la necessitat de dormir. En l’episodi depressiu es manifesta tristesa i desesperança. S’acompanya de disfunció social, laboral i acadèmica.

**CUIDADOR INFORMAL (principal)**: persona familiar o de l’entorn que presta atenció a una altre persona amb dependència a domicili per donar ajut en les necessitats bàsiques de la vida diària i que no està vinculada al servei d’atenció professionalitzada i, per tant, no rep cap retribució econòmica.

El suport a les famílies és un element clau dins el model d’intervenció basat en el suport comunitari i la rehabilitació. (Generalitat de Catalunya, n.d.) i destaquem: promoció de la salut i lluita contra l’estigma, programes de suport a la família, per la reinserció laboral i associacionisme.

L’estudi **NECESSITATS D’ATENCIÓ A LES FAMÍLIES DE PERSONES AMB MALALTIES MENTAL GREU I/O ADDICCIÓ DES DE LA XARXA SANITÀRIA 2010** (Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2011), persegueix l’objectiu de definir les percepcions dels familiars en cada moment del procés del trastorn mental, des de la irrupció fins a la cronicitat. Genera la pregunta: *Quin és el procés de la família/cuidador principal?*
Per tal de donar-li un **ENFOC INFERMER** al problema de les necessitats dels cuidadors informals agafarem com a guia i model la TEORIA GENERAL DE DÈFICIT DE L’AUTOCURA de Dorothea Orem. (Rigol, A y Ugalde, 2005; Riobóo, 2015; Roldán Merino, 2011; Wesley, 1997)

L’ésser humà té la capacitat de buscar recursos per mantenir les autocures, si cal buscant en persones properes (cuidador informal).


**1.4. JUSTIFICACIÓ**

Les persones amb trastorns mentals greus han patit al llarg de la història marginació. El principal model d’atenció estava basat en internaments de llargs períodes o tota la vida. Degut als nous tractaments farmacològics, psiquiàtrics, intervencions psicosocials, canvis culturals i polítics i a la Reforma psiquiàtrica, això ha canviat. La família s’implica en la cura dels malalts, passa a ser el gran puntal d’aquests pacients. La perspectiva comunitària, fa que sigui aquesta la que assoleixi gran part de la responsabilitat de la cura dels pacients. El que suposa un cost i una càrrega. (Ministerio de Sanidad - Servicios Sociales e igualdad, 2012; Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007)

Seria poc realista pensar que la cura ha de ser responsabilitat del sistema informal exclusivament, així com del formal. Es necessiten mútuament i s’han de pensar formes d’interrelació en termes de responsabilitat col·lectiva i no familiar, valorant el treball de la cura i compartint-lo entre els dos sistemes.
Tot i que la situació a Catalunya ha millorat respecte d'uns anys ençà en el camp de salut mental, no tots els usuaris de la xarxa de salut mental tenen la mateixa oportunitat de gaudir dels serveis oferts pel Pla de Salut. Dependent del territori, els programes de suport i tractament als individus i famílies canvien.

Les línies estratègiques planifiquen programes d’atenció als curadors i foment i suport a les associacions de familiars. (Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2013)

Indirectament, tots els programes dirigits a inclusió social a la comunitat i inserció laboral de la persona amb trastorn mental també tenen relació amb les famílies. Quan un membre del nucli familiar és diagnosticat de trastorn mental, s’afecta tota la dinàmica. Pot produir-se una pèrdua laboral per la impossibilitat de seguir realitzant el tipus de treball que desenvolupava. O bé, per que la pròpia empresa no estigui disposada a mantenir un treballador amb les característiques del pacient o per por a que presenti simptomatologia dins l'entorn laboral. Per l’estigma que acompanya aquests trastorns. Afegim la situació de crisi actual que pateix el nostre país. No dir, si la persona pateix un trastorn mental. (Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2011).

En quan a la inclusió social, l’individu s’exclou per la pròpia auto-estigma, per les dificultats que pot tenir en quan a pèrdua d’habilitats motors, d’atenció o concentració, per la dificultat en l’expressió d’emocions i de comunicació. L’entorn tampoc facilita la integració a la societat. Aquesta és cada cop més perfeccionista i no accepta als individus que son considerats fora dels criteris de la normalitat. Això afecta també a la família que pot ser que es vegui exclosa dels seus cercles d’amistat habituals, o que deixin d’acudir a activitats habituals d’esbarjo o esportives. Tant pel tema social com pel tema econòmic que al disminuir no els hi permet seguir en el seu estatus social. (Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2011).

Es va realitzar una cerca bibliogràfica en les bases de dades Medline, Enbase i Scielo utilitzant els termes de cuidador, necessitats, percepcions i trastorn mental. Es van identificar divuit articles relacionats amb el tema i en el que es parlava de les necessitats del/les cuidador/es.
Hi ha una disrupció en l’estil habitual de vida, que altera la dieta, nutrició, el ritme de la son i l’exercici. En definitiva hi ha una carència de l’autocura del curador. La càrrega de ser cuidador s’acompanya d’una càrrega física i mental, que pot ocasionar fatiga crònica, estrès crònic, hipertensió, dolors o molèsties de l’aparell musculosquelètic i l’aparició de fers sentiments que els responsabilitzen i obliguen a tenir cura del seu familiar malalt, sentiments de rutina, insatisfacció familiar i en les relacions, estigma envers la malaltia, problemes amb els serveis de salut, falta de suport socials i falta de suport financer. (Hernandez & Barrio, 2015; Kokurcan, Yilmaz Özpolat, & Göğüş, 2015; Szkultecka-Debek et al., 2016; von Kardorff, Soltaninejad, Kamali, & Eslami Shahrbabaki, 2016) Verbalitzen que els hi falta informació sobre la malaltia, l’estat i el tractament del seu familiar. També eines per desenvolupar estratègies per tractar-lo en moments de crisi. Demanen suport addicional quan el seu familiar presenta una exacerbació del trastorn. Troben a faltar la presència de professionals ben formats en el tema que els hi puguin proporcionar el suport psicològic en els moments més necessaris. Si aquests professionals fossin els seus de referència coneixerien la família, les seves necessitats i podrien planificar la intervenció. Es manifesta la necessitat, en la pràctica diària, d’identificar i planificar i prendre les decisions per facilitar a/la cuidador/a informal les necessitats que te per desenvolupar el seu paper diàriament.

Segons diferents estudis, la càrrega és superior en dones cuidadores de pacients crònics de llarga evolució amb simptomatologia negativa. La disfunció en l’àmbit familiar del pacient es correlaciona amb la càrrega d’hores dedicades al pacient i amb la convivència en el mateix domicili. La cuidadora principal és la dona, mare, d’edat avançada i que està a la llar. Això es degut a un rol après i a la dinàmica familiar ancestral. Amb el canvi social i la incorporació de la dona al mercat laboral canvia aquest patró buscant nous recursos externs a la família. Aquests pacients necessiten ajut en el desenvolupament de les activitats de la vida diària i això suposa un esforç gran per la seva freqüència i manteniment en el temps. Els cuidadors estan sotmesos a un esgotament i acaben claudicant. (Montero et al., 2006; Moreno-Gaviño et al., 2008)

Les característiques sociodemogràfiques, com el sexe, l’edat, l’ètnia, els estudis, la relació parental amb el pacient i l’estatus econòmic s’associen a diferencies
en el nivell d’alteració que pateixen els curadors. S’afecten les àrees de la salut física, visites mèdiques, impacte econòmic familiar i disminueix l’autoestima. (Chang et al., 2016)

En conseqüència el/les cuidador/es de persones amb trastorn mental poden patir alteracions psicològiques, aïllament social i empitjorament de la qualitat de vida.

Per tal d’aconseguir ajudar al/les cuidador/es és necessari entendre quin rol ocupen i quin potencial tenen en la planificació de cures en el procés de salut mental. Aquests perceben una manca de participació en la planificació de cures i un poc reconeixement del seu paper per part dels professionals de la salut. Les barreres per la participació son estructurals, culturals i específiques relatives a la confidencialitat. (Cree et al., 2015). La família té un paper central en el tractament dels pacients amb patologia psiquiàtrica. El coneixement de la malaltia i formes de tractament i la vinculació de forma activa són un factor protector pel malalt i d’evitar recaigudes. (Riobóo, 2015)

Els estudis que referencien la intervenció de programes psicoeducatius a cuidador/es basats en oferir educació sanitària envers la malaltia i el tractament, entrenament en habilitats de comunicació i en resolució de problemes demostren la prevenció de recaigudes, milloren l’estat clínic i la funcionalitat familiar i social. (Tanrıverdi & Ekinci, 2012) (Mayoral, Berrozpe, & De, 2015) (Parra, González, Parra, Alcolea, & Martínez, 2015). Inclòs en famílies amb alta emoció expressada. (Tomás et al., 2012). També es descriu que els grups de suport d’intervenció familiar poden reduir la morbiditat del cuidador. (Montero et al., 2006)

Els estudis que comparen la qualitat de vida de cuidadors de pacients amb esquizofrènia, amb la de cuidadors de pacients amb d’altres patologies i amb no cuidadors. Les conclusions son que els primers obtenen pitjors resultats i que necessiten més ajuts per realitzar la tasca. (Gupta et al., 2015)

També els que comparen termes com càrrega familiar, estat general, relacions familiars i experiències entre cuidador/es de pacients amb esquizofrènia i trastorns bipolars relaten que els primers valoren el tenir cura com un fet més negatiu i que provoca major càrrega familiar. (Grover et al., 2012)
Malgrat el treball de salut mental comunitària es necessita cada cop mes implicació de les famílies en els tractaments multidisciplinaris. Segueix existint una manca de coneixement en relació a les necessitats de/les cuidador/es i les famílies. La percepció per part de les famílies d’absència d’informació respecte a la malaltia, falta d’habilitats per gestionar-la i dificultats per prendre’s un respir a més de poca ajut. També es senten ignorats, estigmatitzats i marginats i que les seves necessitats no són escoltades. En canvi quan els familiars es senten implicats en la cura junt amb els professionals existeix una major satisfacció amb els serveis assistencials. (Repper, J.; Grant, G.; Nolan, M; Enderby, 2005)

Els professionals d’Infermeria tenen un paper clau en la cura dels individus i també de les famílies, atès que forma part de les seves competències. La participació en programes d’intervenció familiar consisteix en donar informació, proporcionar educació sanitària, ensenyar eines d’habilitats socials, habilitats d’afrontament, resolució de problemes, maneig de l’estrès,…

A la unitat de psiquiatria d’aguts de l’Hospital de Bellvitge, en l’actualitat, el/les professionals d’infermeria donen suport als cuidador/es en quan a l’educació sanitària, resolució de problemes i maneig de l’estrès d’una manera puntual i poc reglada. Depenent de la demanda i de la necessitat individual de cada cuidador/a. I també de les habilitats individuals del professional. I de la disponibilitat de temps segons la càrrega assistencial que tingui la unitat d’aguts.

Tots els programes creats i dirigits a la família van encaminats a donar informació, proporcionar educació sanitària, ensenyar eines d’habilitats socials. Uns poc han apostat per apropar-se a la família des de la comunitat, ajudar en les gestions, donar suport en els moment de crisi i fer un acompanyament.

Valorant tot el que s’ha exposat, és evident que les famílies haurien de rebre ajut professional de recolzament a/les cuidador/es informals, per tal d’afavorir l’estabilitat dels pacients a la comunitat i per disminuir l’impacte i conseqüències que suposa per la família el tenir cura de llurs familiars. El present treball pretén oferir un millor recolzament i influir en la qualitat de vida dels cuidadors informals, a partir del coneixement i comprensió més acurada les seves necessitats.
1.5. PROBLEMA-PREGUNTA

La pregunta principal és: **Quines són les necessitats dels cuidadors informals dels pacients amb diagnòstic d’esquizofrènia i trastorn bipolar?**

A partir d’aquesta sorgeixen altres relacionades: la infermera pot proporcionar alguna intervenció dirigida a pal·liar les necessitats del/es cuidador/es? Responen els programes d’intervenció familiar a les necessitats reals del/es cuidador/es? Aquests programes van dirigits a donar un suport adequat, a augmentar la satisfacció dels cuidador/es i a millorar l’adhesió al tractament per part dels pacients?

2. HIPÒTESI I OBJECTIUS

2.1. HIPÒTESI

• Conèixer les necessitats reals del/es cuidador/es principals respecte al tenir cura del seu familiar o amic amb TMS amb diagnòstic d’Esquizofrènia i Trastorn Bipolar, afavorirà la participació d’aquest/es en la planificació de cures i, en conseqüència, augmentarà la satisfacció del/es cuidador/es i millorarà l’adhesió a tractament del pacient amb trastorn de salut mental.

2.2. OBJECTIUS GENERALS

• Identificar les necessitats reals del/les curador/es de pacients amb TMS i diagnòstic d’Esquizofrènia i Trastorn Bipolar amb múltiples recaigudes, ingressats a la Unitat d’aguts de l’Hospital de Bellvitge (HUB), respecte al tenir cura del seu familiar.

2.3. OBJECTIUS ESPECÍFICS

• Descriure les necessitats dels cuidador/es dels pacients amb TMS i diagnòstic d’Esquizofrènia i Trastorn Bipolar en funció de les característiques sociodemogràfiques.
• Comprendre la percepció dels cuidador respecte als impediments existents per dur a terme l’ajut, sigui per dificultats emocionals o d’estigma social.

• Analitzar les característiques i la percepció de l’ajut professional real rebut pel/es cuidador/es.

### 3. METODOLOGIA

#### 3.1. POSICIÓ PARADIGMÀTICA

La perspectiva d’aquest estudi és la constructivista segons Guba & Lincoln (Guba, E.G.; Lincoln, 2002). La realitat existeix en forma de múltiples construccions mentals i socials, i poden haver elements compartits i aspectes únics en la realitat de cada participant, però que després de la interacció poden canviar i construir nou coneixement. La finalitat és entendre i reconstruir les construccions de les persones cuidadores de persones amb TMS, amb diagnòstic d’Esquizofrènia i Trastorn Bipolar ingressades a la Unitat d’Aguts de l’HUB per arribar a un consens i restar oberts a noves interpretacions.

#### 3.2. DISSENY O TIPUS D’ESTUDI

L’estudi qualitatiu és l’adient per aquesta investigació perquè necessitem que sigui flexible, circular i obert. Ens interessa observar, descriure i interpretar. El mètode escollit és la fenomenologia perquè es pretén descriure una experiència viscuda i comprendre el sentit atorgat a aquesta experiència. Triem l’escola de de pensament de Heidegger que es basa en una fenomenologia hermenèutica o interpretativa. Aquest mètode permet descriure l’experiència viscuda per part del participant, que per si mateix ja és un procés interpretatiu. La interpretació succeeix en el moment que participa l’investigador. Comprendre el sentit atorgat a l’experiència viscuda, el significat íntim que li dona el/la cuidador/a de la persona amb trastorn mental.

#### 3.3. ÀMBIT D’ESTUDI

Cuidador/es de persones amb TMS amb diagnostic d’Esquizofrènia i Trastorn Bipolar ingressats a la Unitat d’Aguts de psiquiatria de l’HUB, Àrea Metropolitana
Sud. És referent comunitari per a 343.172 habitants de l'Hospitalet i el Prat de Llobregat però també referent en aquells processos que requereixen alta tecnología. Zona industrial, amb un alt índex d’immigració des de les dècades dels 60 (primer d’altres comunitats i en l’actualitat d’altres països).

3.4. PARTICIPANTS DE L’ESTUDI:

Cuidador/es de persones amb TMS amb diagnòstic d’Esquizofrènia o Trastorn Bipolar, ingressats a la Unitat d’Aguts de psiquiatria de l’HUB i que compleixin els criteris d’inclusió i exclusió.

3.4.1. CRITERIS DE SELECCIÓ

**CRITERIS D’INCLUSIÓ**

- Cuidador/es principals de persones amb TMS amb diagnòstic d’Esquizofrènia o Trastorn Bipolar ingressades a la Unitat d’hospitalització de l’HUB, a partir de la data 2 de novembre de 2017. i fins a la saturació teòrica de les dades. Atès que els sentit últim de la recoll·lecció de les dades, no resideix en buscar representativitat estadística sinó representativitat estructural (Patton, 1990)

- Edat compresa entre 18 i 70 anys

- Ser curadors de fa més d’un any.

- Convivència en el nucli familiar.

**CRITERIS D’EXCLUSIÓ**

- Patir una trastorn mental.

- Consum de tòxics

- Barrera idiomàtica

- Patir un trastorn cognitiu que dificulti la capacitats d’atenció, comprensió o comunicació.

- Dificultats de mobilització o trasllat per poder acudir a les entrevistes.
CARACTERÍSTIQUES O PERFIL

- Cuidadors familiars: mare
- Cuidadors familiars: pare
- Cuidadors familiars: filla
- Cuidadors familiars: fill
- Cuidadors familiars: germana
- Cuidadors familiars: germà
- Cuidadors: amic

3.4.2. TÈCNIQUES DE MOSTREIG

Mostreig no probabilístic accidental o consecutiu i inclou a tots el cuidador/es principals descrits en el perfil que en el moment d’inici de la investigació tinguin el seu familiar o amic al que cuiden, ingressat a la unitat d’Hospitalització d’Aguts de psiquiatria de l’HUB i que compleixin els criteris d’inclusió. És una mostra representativa socialment, no estadística. S’estima una mostra de 70 participants tenint en compte la saturació teòrica (10 per cada perfil).

És difícil establir el número de persones necessàries a entrevistar, atès que no es busca una representació estadística sinó comprendre el contingut respecte a l’objecte d’estudi. El criteri per decidir quan finalitza la recollida d’informació és la saturació teòrica (quan no es troba cap informació addicional per la que l’investigador pugui desenvolupar més propietats d’aquesta categoria.

3.4.3. RECLUTAMENT

L’equip investigador realitzarà una entrevista amb la Direcció mèdica i Infermera de l’HUB per tal d’informar-los de l’objectiu d’aquest estudi i el desenvolupament de l’estudi i s’entregarà una còpia escrita del projecte d’investigació. Un cop obtingut el beneplàcit es seguirà amb el procediment de demanar el consentiment al Comitè d’Ètica i Investigació Clínica (CEIC). (Annexa I)

Un cop acceptat s’explicarà l’estudi a l’equip mèdic de psiquiatria per tal de demanar la seva col·laboració en el reclutament dels participants. A la segona
entrevista mèdica setmanal que es manté amb el familiar la infermera investigadora proposarà al familiar cuidador principal si vol participar en aquest estudi. Es realitzarà en la segona visita per tal d’esperar l’estabilització familiar després de l’ingrés a la unitat que pot haver causat un impacte. Es valorarà si cal esperar a la tercera setmana. S’explicarà l’objectiu de l’estudi, el desenvolupament i l’aplicabilitat. S’aprofitarà per explicar i entregar el document informatiu de l’estudi al familiar (Annexa II) i el consentiment informat (Annexa III) per que els participants puguin llegir-lo i acceptar participar en la investigació.

Es citarà per una nova visita amb la infermera investigadora per tal que puguí expressar els seus dubtes i preguntes en 2-3 dies, aprofitant que acuden a l’hospital a fer la visita als seus familiars a la unitat, i estalviar-els-hi un trasllat. En aquesta visita es firmarà el consentiment informat de participació. També es demanarà que omplin la fitxa de les dades socio-demogràfiques. (Annexa IV).

S’explicaran les tècniques d’obtenció de dades.

3.5. DESCRIPCIÓ DE LES DIMENSIONS DEL FENÒMEN

Segons els paradigmes en competència de la recerca qualitativa de Guba i Lincoln, (Guba, E.G.; Lincoln, 2002):

En la dimensió ontològica, descriu quina és la forma i la naturalesa de la realitat. És relativista. La realitat s’entén en forma de construccions mentals múltiples i intangibles i que es basen en l’experiència individual i social, tot i que poden haver-hi elements compartits amb d’altres individus. Les construccions son alterables com ho és la realitat. La percepció que tenen el familiars curadors de persones amb trastorn mental de les necessitats que tenen i que no estan cobertes son reals i individuals. Però comparteixen elements amb les construccions d’altres cuidadors.

La dimensió epistemològica defineix el tipus de relació entre l’investigador i investigat. És transaccional i subjectivista. Hi ha una vinculació interactiva entre ells. Les troballes son considerades obres creades durant el procés de la investigació. L’investigador és director i facilitador del procés d’investigació.
La dimensió metodològica explica com pot l'investigador esbrinar si allò que busca pot ser conegut i quin procediment utilitza. El coneixement del/es cuidador/es sobre les necessitats es transmet i s'acumula en forma de construccions amb molta informació pel fet de tenir construccions diverses. Des de la hermenèutica per interpretar-la i la dialèctica per fer l'intercanvi d'opinió i finalment, s'arriba al consens.

La dimensió teleològica s'interessa per l'estudi de les finalitats i els projectes perseguts per la investigació. Es busca un procés creador de sentit. Es pretén entendre quines son les necessitats del/es cuidador/es de les persones amb TMS i quina intervenció pot oferir la infermera.

La dimensió axiològica es refereix a la importància al rol dels valors en el grup. L'investigador està inclòs i té un paper conductor i formatiu. Està compromès activament perquè vol facilitar la reconstrucció de múltiples veus dels cuidadors.

La dimensió retòrica defineix el tipus de llenguatge utilitzar durant la investigació. La veu de l'investigador és informal i utilitza un llenguatge informal i l'investigador té veu personal. Els resultats s'expressen amb paraules.

3.6. TÈCNIQUES D’OBTECCIÓ D’INFORMACIÓ

Les dades extretes seran en format narrativa. Utilitzarem un guió de preguntes i temes elaborats prèviament, que serà el mateix per a tots els entrevistats que servirà per orientar la comunicació.

3.6.1. ENTREVISTES EN PROFUNDITAT:
3.6.2. GRUPS FOCALS:
Permetrà investigar en profunditat el fenomen, obtenir informació sobre les percepcions, sentiments i actituds del/es cuidador/es de persones amb TMS amb diagnòstic d’Esquizofrènia i Trastorn Bipolar ingressades a la unitat de psiquiatria de l’Hospital de Bellvitge i comprendre el seu comportament. És una entrevista grupal. Preguntar-els-hi que pensen i perquè ho pensen. (Fontana & Frey, 1994) (Callejo, 2001)

Investigar els aspectes comuns i els diferents que perceben els/les cuidador/es, segons el rol que ocupen. Ens permetrà definir les dificultats amb les que es troben, identificació d’obstacles i fins i tot l’avaluació del suport que reben de la xarxa de salut mental. Aquesta tècnica ofereix obtenir informació en un ambient permissiu i no directiu.

Els grups focals son adients per valorar les necessitats dels/les cuidador/es de persones amb trastorns mental sever i explorar un nou problema, si hi és, i també per desenvolupar i refinar instruments de mesura.

La principal avantatge és la interacció amb la resta de participants, amb les que es poden identificar i que pot generar l’auto-confessió. La relació dels participants pot ser el motor per generar idees. (Annexa VII, Annexa VIII)

3.6.3. DIARI DE CAMP
Consisteix en una narració descriptiva. És l’instrument bàsic que permet sistematitzar la pràctica de la investigació i recollir i analitzar totes les dades qualitatives. (Baribeau, 2005). (Annexa IX)

S’utilitzaran els símbols de Jefferson (instrument utilitzat pels investigadors per registrar aquells fets que son susceptibles de ser interpretats) amb la finalitat de poder enregistrar pausas, silencis, moments emotius dels participants, incomoditats i completar la informació de la comunicació verbal amb la no verbal.
3.7. PROCEDIMENT DE RECOLLIDA DE DADES

Les dades obtingudes mitjançant gravadores i dels diaris de camp es transcriuràn per dos investigadors de manera independent.

3.8. ANÀLISI DE DADES:

3.8.1. TIPUS

Utilitzarem l’anàlisi del contingut que permet descriure el que les persones han dit o fet. Posa el seu interès en el sentit del text. En comprendre les necessitats de/les cuidador/es. Inclou l’estudi sintàctic (morfològic del text i permet fer cerca i recompte de paraules ), semàntic (busca el sentit) i pragmàtic (les circumstàncies en que la comunicació ha tingut lloc). (Mayorga & Pulido, 2014)(Mayorga & Pulido, 2014)(Mayorga & Pulido, 2014) (Rodríguez Gomez, G.; Gil Flores,1996)

Es faran les transcripcions i s’entregaran als participants per tal que comprobin que és el que van dir o que se’n fagin les modificacions oportunes.

3.8.2. PROGRAMA INFORMÀTIC

Per l’anàlisi de les dades s’utilitzarà el programa informàtic N-Vivo que permet gestionar les dades qualitatives. Codifica segments de text en una base de dades i recupera text per patrons o estructures d’hipòtesi que incloguin relació de casos. Realitza cerques textuals amb autocodificació de resultats i organitza estructures arborescents. Ens permet fer cerques de conjunts de caràcters sense exigir tipus de caràcter i troba els conjunts de caràcter de manera independent sense formar part d’un tot. Ens permet treballar conjuntament amb entrevistes, grups de discusió, qüestionaris i diaris de camp i arxiu d’imatge i sò. (Mayorga & Pulido, 2014) (Correa & Rabasco, 2002)
### 4. ASPECTES ÈTICS

<table>
<thead>
<tr>
<th>REQUISITS</th>
<th>EXPLICACIÓ ADEQUADA AL NOSTRE ESTUDI</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>VALOR SOCIAL O CIENTÍFIC</td>
<td>Pretén conèixer quines son les necessitats reals dels cuidador/es informals dels pacients amb TMS (Esquizofrènia i Trastorn Bipolar)</td>
</tr>
<tr>
<td>VALIDESA CIENTÍFICA</td>
<td>Estudi qualitatiu, amb entrevistes amb profunditat, grups locals i diaris de camp.</td>
</tr>
<tr>
<td>RAÓ RISC-Benefici</td>
<td>Codi de Nuremberg. Declaració de Helsinki. Es preveu un “risc petit” en quan a que aparegui i a la magnitud del dany ocasionat, ja que la intervenció proposada és la participació en entrevistes en profunditat i en grups locals (podria valorar-se un risc psicològic pel fet de parlar de temes molt personals). Els beneficis esperats son conèixer les necessitats dels cuidadors i poder fer intervencions de millora i, en conseqüència, aconseguir un augment de la satisfacció dels cuidadors i una millor adhesió al tractament dels pacients.</td>
</tr>
<tr>
<td>CONSENTIMENT INFORMAT</td>
<td>S’entregarà el consentiment informat de la investigació en la que participen per escrit, sent totalment voluntari i podent abandonar en qualsevol moment</td>
</tr>
<tr>
<td>RESPECTE ALS PARTICIPANTS</td>
<td>En la primera entrevista s’informarà de la confidencialitat, intimitat i anonimat als participants (anomenant-los amb un número d’identificació durant la transcripció). Les dades recollides es protegiran: en format paper en un armari tancat en clau amb accés restringit i en format digital en password.</td>
</tr>
<tr>
<td>AVALUACIÓ INDEPENDENT</td>
<td>Consentiment del Comitè d’Ètica i investigació i avaluació independent per part d’aquest tot i que no hi hagi intervenció directe amb éssers humans. Posar de manifest totes les troballes tot i que aquestes puguin generar conflicte amb l’administració</td>
</tr>
<tr>
<td>SELECCIÓ EQUITATIVA DELS SUBJECTES</td>
<td>Acceptació de tots els cuidadors que acceptin participar lliurement i que compleixin els criteris d’inclusió, sense prejudicis ni valoracions personals dels investigadors que generar discriminació de participants</td>
</tr>
</tbody>
</table>
## 5. CRITERIS DE QUALITAT I RIGOR

### CRITERIS DE CONFIABILITAT

(Guba, E.G.; Lincoln, 2002)

<table>
<thead>
<tr>
<th>CREDIBILITAT</th>
<th>Per saber si els resultats de l’estudi reflecteixen l’experiència dels participants</th>
<th>Es descrit com es fa la recollida de dades en cada tècnica utilitzada. Retorn de texts transcrits als participants per a la seva revisió. Triangulació de tècniques</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>TRANSFERIBILITAT</td>
<td>Conèixer el grau d’aplicació dels resultats a altres contexts culturals, socials, temporals amb característiques similars</td>
<td>Descripció detallada de l’estudi, dels participants.</td>
</tr>
<tr>
<td>CONFIABILITAT</td>
<td>Neutralitat de l’investigador</td>
<td>Recollir registres concrets, grabacions</td>
</tr>
</tbody>
</table>

### CRITERIS DE DEPENDÈNCIA

(Denzin, 1989)

<table>
<thead>
<tr>
<th>TRIANGULACIÓ</th>
<th>METODOLOGIA</th>
<th>Entrevista en profunditat, grups focals i diari de camp</th>
<th>Aplicació simultània de diferents mètodes que ajuden a visualitzar la realitat des de diverses perspectives i aconseguir un resultat de dades més ric.</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>DADES</td>
<td>Contexts diferents: cuidador/es de pacients amb esquizofrènia i trastorn bipolar</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>INVESTIGADORS</td>
<td>Participació de diferents investigadors que es repartiran la intervenció</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>REFLEXIVITAT</td>
<td>De tots els membres de l’equip investigador amb el procés, amb els participants</td>
<td>Pensament curós que permet analitzar i avaluar la influència de l’investigador en tot el procés</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
6. DIFICULTATS I LIMITACIONS

SELECCIÓ DE LA MOSTRA

El fet de ser un mostreig no probabilístic no tots els individus tenen la mateixa
probabilitat de ser dins la mostra. Queden exclosos els que no estan en el lloc
indicat (Unitat d’aguts de l’HUB) ni el temps en el que es fa el reclutament
(ingressar en un període concret a la Unitat).

Dependre dels pacients que ingressin a la unitat pot allargar el període de
reclutament fins a la saturació teòrica de les dades, ja que no podem augmentar
la velocitat en la selecció.

INCONVENIENTS DE L’ENTREVISTA EN PROFUNDITAT:

Factor temps: s’inverteix més temps.

Problemes potencials de reactivitat i fiabilitat si no s’ha aconseguit una òptima
relació amb l’entrevistat.

INCONVENIENTS DELS GRUPS FOCALS:

Els entrevistadors/moderadors necessiten una major formació per que han de
conduir un grup format per diferents informants. I amb més dificultats de control
del desenvolupament del grup. Requereix. l’esforç del moderador per tal de
mantenir la discusió centrada en el tema.

Hi ha menor intimitat per parlar de temes personals.

Interacció grupal: generalització, biaix, condicionament en el comportament del
grup si un membre presenta característiques de lider.

Els participants poden influir-se i interaccionar entre si, modificant o invertint la
seva posició inicial.
L’anàlisi de la informació comporta més dificultat per que en el mateix document hi ha informació proporcionada per diferents informants. Comporta un anàlisi del discurs.

7. APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA

Conèixer les necessitats que tenen els curadors de les persones amb TMS amb diagnòstic d’Esquizofrènia i Trastorn Bipolar que ingressen a la unitat de psiquiatria de l’HUB ens permetrà entendre el fenomen i comprendre el comportament d’aquests curadors.

També ens permetrà planificar intervencions dirigides a cobrir les necessitats detectades per la interpretació de les percepcions dels cuidadors.

Es preveu que de les entrevistes en profunditat i els grups focals, obtindrem una gran quantitat d’informació. Es podrà utilitzar posteriorment en d’altres estudis.

8. PRESSUPOST

L’àmbit hospitalari disposa:

Reursos materials: demanarem autorització pel seu ús: sala per realitzar entrevistes i els grups focals amb capacitat per a 12 persones (taula rodona, cadires, cafetera, nevera, material informàtic: ordinador, impressora pantalla de projecció.

Reursos humans (infermeres especialistes en salut mental) també s’hi compta.

Pressupost (Annexa X)

9. CRONOGRAMA

Es planifica aquest estudi amb una duració de vint mesos. Es realitza un diagrama de Gantt amb les activitats detallades i el temps estimat per tal d’optimitzar la investigació. (Annexa XI)
10. BIBLIOGRAFIA


esquizofrenia. *Actas Española Psiquiatría*, 35(6), 372–381.


11. ANNEXES

ANNEXE I. CONSENTIMENT DEL CEI

SOL·DICITUD AL COMITÉ D’ÉTICA I INVESTIGACIÓ CLÍNICA

TÍTOL DE L’ESTUDI: TENIR CURA DE LA PERSONA AMB TRASTORN MENTAL SEVER AMB DIAGNÒSTIC D’ESQUIZOFRÈNIA O TRASTORN BIPOLAR

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Conxi Domínguez Suriá. Infermera Especialista en Salut Mental.

CENTRE: Hospital Universitari de Bellvitge

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L’ESTUDI

L’estudi consisteix en descriure i comprendre les necessitats dels cuidadors de pacients amb Trastorn Mental Sever (TMS) amb diagnòstic d’Esquizofrènia i Trastorn Bipolar. Es seleccionaran participants fins a la saturació de les dades.

Per això es realitzarà a cada participant seleccionat una entrevista en profunditat i aquest participarà en un grup focal.

PARTICIACIÓ VOLUNTÀRIA

La participació és de caràcter totalment voluntari. El participant pot canviar de decisió en qualsevol moment de l’estudi i retirar el consentiment i això no repercutirà ni en el tractament ni en la relació terapèutica que rep el seu familiar/amic malalt.

BENEFICIS I RISCOS DE PARTICIPAR EN L’ESTUDI

El fet de participar en l’estudi proporcionarà el coneixement de les percepcions de les necessitats dels curadors. Això permetrà al personal de l’equip infermer la creació de programes de suport i intervencions adequades i dirigides a paliar aquestes necessitats. I com a conseqüència una millora en la qualitat de les percepcions de les necessitats dels familiars.

El patient no obtindrà directament un benefici durant el procés de l’estudi però en el futur també augmentarà la seva qualitat de vida per les cures més adients realitzades per els seus curadors referents.

No s’espera cap risc per la participació en l’estudi ni pel familiar ni pel pacient, ni en el tractament rebut per aquest últim ni en la relació terapèutica.

CONFIDENCIALITAT

La informació recollida durant la realització d’aquest estudi, tant les dades socio-demogràfiques com les obligudes durant l’entrevista o els grups focals, serà confidencial i no s’utilitzarà per cap d’altre propòsit que els de la investigació concreta per la que s’ha autoritzat.

El tractament, comunicació i cessió de les dades de caràcter personal de tots els subjectes participants s’ajustarà a aïll que disposa la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de desembre de la protecció de les dades de caràcter personal. D’acord amb el que estableix la legislació mencionada el participant té dret a l’accés, modificació, oposició i cancellació de dades en qualsevol moment de la investigació. Només cal dirigir-se a l’investigador principal.
Les dades recollides estaran codificades, fent servir un número d’identificació i, per tant, seran anònimes. Només l’investigador que col·lobora en la recollida de dades en l’entrevista i en els grups focal podrà relacionar les dades obtingudes de cada participant amb la seva història clínica.

Donat el cas de la necessitat de la utilització de les dades per d’altres estudis, només s’utilitzaran amb la mateixa finalitat i garantint la confidencialitat.

Les dades de l’estudi quedaràn restringides a l’investigador i col·aboradors, autoritats sanitàries i Comitè d’Ètica d’Investigació Clínica, però sempre mantenint la confidencialitat.

INFORMACIÓ ALS PARTICIPANTS

El grup d’investigadors d’aquest estudi ha elaborat un document informatiu en format paper per tal d’entregar als familiars cuidadors que participin amb la intenció que rebin la màxima informació al respecte i es pensem a la seva disposició per aclair els dubtes que se li generin.

CONSENTIMENT INFORMAT

S’ha elaborat un full de consentiment informat en format paper per tal d’entregar-lo i ser signat per tots els participants abans d’iniciar l’estudi.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Data</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Nom i Cognoms</td>
</tr>
<tr>
<td>Investigador Principal</td>
</tr>
<tr>
<td>DNI</td>
</tr>
</tbody>
</table>
ANNEXE II. FULL INFORMATIU AL FAMILIAR

FULL INFORMATIU AL FAMILIAR

TÍTOL DE L’ESTUDI: TENIR CURA DE LA PERSONA AMB TRASTORN MENTAL SEVER AMB DIAGNÓSTIC D’ESQUIZOFRÈNIA O TRASTORN BIPOLAR

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Conxi Domínguez Surià

CENTRE: Hospital Universitari de Bellvitge

INTRODUCCIÓ: El grup d’investigadors d’aquest estudi vol explicar-li la intenció que vostè rebri la màxima informació al respecte. Per aquest motiu li proporcionem aquest document en format paper i ens posem a la seva disposició per aclairir els dubtes que se li generin.

L’estudi ha sigut aprovat pel Comitè d’Ètica d’Investigació Clínica de l’Hospital Universitari de Bellvitge.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

La participació és de caràcter totalment voluntari, que pot canviar de decisió en qualsevol moment de l’estudi i retirar el consentiment i que això no repercutirà ni en el tractament ni en la relació terapèutica que rep el seu familiar malalt.

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L’ESTUDI

L’estudi consisteix en descriure i comprendre les percepcions dels cuidadors de pacients amb Trastorn Mental Sever amb diagnostic d’Esquizofrènia i Trastorn Bipolar. Es seleccionaran participants fins la saturació de les dades.

Per això es realitzarà a cada participant seleccionat una entrevista en profunditat i aquest participarà en un grup focal.

BENEFICIS I RISCOS DE PARTICIPAR EN L’ESTUDI

El fet de participar en l’estudi proporcionarà el coneixement de les percepcions de les necessitats dels cuidadors de pacients amb Trastorns Mental Sever. Això permetrà al personal de l’equip infermer la creació de programes de suport i intervencions adequades i dirigides a millorar aquestes necessitats. I com a conseqüència una millora en la qualitat de les percepcions de les necessitats dels familiars.

El pacient no obtindrà directament un benefici durant el procés de l’estudi però en el futur també augmentarà la seva qualitat de vida per les cures més adients realitzades per els seus cuidadors referents.

No s’espera cap risc per la participació en l’estudi ni pel familiar ni pel pacient, ni en el tractament rebut per aquest últim ni en la relació terapèutica.
CONFIDENCIALITAT

La informació recollida durant la realització d’aquest estudi, tant les dades socio-demogràfiques com les obtingudes durant l’entrevista o els grups focals, serà confidencial i no s’utilitzarà per cap d’altre propòsit que els de la investigació concreta per la que s’ha autoritzat.

El tractament, comunicació i cessió de les dades de caràcter personal de tots els subjectes participants s’ajustarà a aïll que disposa la Ley Orgànica 15/1999 de 13 de desembre de la protecció de les dades de caràcter personal. D’acord amb el que estableix la legislació mencionada vostè té dret a l’accés, modificació, oposició i cancel·lació de dades en qualsevol moment de la investigació. Només cal dirigir-se a l’investigador principal.

Les dades recollides estaran codificades, fent servir un número d’identificació i, per tant, seran anònimes. Només l’investigador que col·labora en la recollida de dades en l’entrevista i en els grups focal podrà relacionar les dades obtingudes de cada participant amb la seva història clínica.

Donat el cas de la necessitat de la utilització de les dades per d’altres estudis, només s’utilitzaran amb la mateixa finalitat i garantint la confidencialitat.

Les dades de l’estudi quedaràn restringida a l’investigador i col·laboradors, autoritats sanitàries i Comitè d’Ètica d’Investigació Clínica, però sempre mantenint la confidencialitat.

En qualsevol moment de l’estudi vostè pot decidir retirar la seva participació i demanar la destrucció de les dades recollides.

Al signar aquest document vostè es compromet a participar en les diferents tècniques de recollida de dades explicades.
CONSENTIMENT INFORMAT

TÍTOL DE L’ESTUDI: TENIR CURA DE LA PERSONA AMB TRASTORN MENTAL SEVER AMB DIAGNÓSTIC D’ESQUIZOFRÈNIA O TRASTORN BIPOLAR
INVESTIGADOR PRINCIPAL: Conxi Domínguez Surià

NOM I COGNOM DEL PARTICIPANT: …………………………………………………

He rebut informació escrita i oral respecte a l’estudi.
He pogut realitzar les preguntes necessàries per tal d’aclarir els meus dubtes al respecte.
He parlà amb la Sra. Conxi Domínguez Surià, investigadora principal de l’estudi.

Entenc que la meva participació en aquest estudi és totalment voluntària, que puc rescindir aquest contracte en qualsevol moment de l’estudi, sense donar explicacions i sense cap repercussió per a mi ni cap al meu familiar malalt.

Dono el consentiment per la participació en aquest estudi lliurement i per a que les dades siguin tractades informàticament per al procediment de resultats, respectant els principis de confidencialitat i anonimat.

Data       Signatura del participant
DNI

Per decisió personal REVOCO el consentiment anteriorment signat

Data       Signatura del participant
DNI
ANNEXE IV. DADES SOCIO-DEMOGRÀFIQUES

FITXA DE DADES SOCIO-DEMOGRÀFIQUES

**NOM I COGNOMS:**

**Nº REGISTRE CODIFICAT:**

**EDAT:**

**ESTAT CIVIL:**
- Solter:
- Casat:
- Parell de fet:
- Separat:
- Divorciat:
- Viu:

**GRAU DE PARENTESC AMB EL PACIENT:**
- Fitx:
- Fita:
- Pari:
- Mare:
- Quina:
- germana:
- Amica:

**NÚMERO DE FILLS:**
- Edat:
- Fitx:

**NACIONALITAT:**

**CIUTAT DE RESIDÈNCIA:**

**ESTUDIS:**
- Sense estudis:
- Educació Bàsica Incompleta:
- Educació Bàsica Completa:
- Estudis Mitjans Incomplets:
- Estudis Mitjans Complets:
- Estudis Tècnics Incomplets:
- Estudis Tècnics Complets:
- Estudis Universitaris Incomplets:
- Estudis Universitaris Complets:

**PROFESIÓ:**

**SITUACIÓ LABORAL:**
- Actiu fixe:
- Actiu temporal:
- Alt:
- Pensionista:
- Baixa laboral:
- Inactiu:

**DESCRIPTION DELS MEMBRES DEL NÚCLI FAMILIAR**
ANNEXE V. PROCÉS ENTREVISTA EN PROFUNDITAT

Primer contacte:

L’investigador, que també farà d’entrevistador, es presentarà al curador i li explicarà:

• L’objectiu de la investigació
• La durada de l’entrevista: 1,5-2 hores
• Conjuntament decidiran lloc adient per l’entrevista i data
• L’ús d’una gravadora, previ autorització del curador entrevistat per tal de facilitar la recollida de dades.
• La presència d’un observant que recollirà les dades referents a la comunicació no verbal del curador entrevistat i la relació entre aquest i l’entrevistador.
• Garantir confidencialitat i anònimat. Signar documents.

Dia de l’entrevista:

• Salutació
• Recordatori dels temes tractats en la primera entrevista
• Agrair la seva participació i la importància que te per que l’investigador pugui comprendre les percepcions viscudes per els cuidador, des de la ignorància conscient de l’entrevistador.
• Recordar l’enfoc de l’entrevista com una conversa, no com un interrogatori.
• Desenvolupament de l’entrevista tenint en compte:
  • Interacció: lloc còmode i confortable, situats propers i enfront, l’entrevistador ha de mantenir el contacte ocular, ha de mantenir postures naturals, to amable, actitud empàtica i comprensible, preguntes clares utilitzant vocabulari adequat al cuidador que és entrevistat.
• Obtenció d’informació: entrevista no dirigida, flexible que ens permeti aprofundir en els temes que vagin sorgint i que ens semblin interessants per a la investigació.

• Utilitzar la tècnica de fer preguntes anomenada “de l’embut o llançadora”:

• Control de l’entrevista:
  
  • Valorar els límits de la memòria del curador.

  • Considerar la manipulació inconscient de la vivència com a curador: idealització/ rebuig/menyspreu.

  • Reconduir les fuites d’idea i de tema.
ANNEXE VI. MODEL D’ENTREVISTA EN PROFUNDITAT

Bon dia/Tarda

El meu nom és ........................................ i soc infermer/a especialista en Salut Mental.
L’estudi en el que participarà es diu TENIR CURA DE LA PERSONA AMB TRASTORN MENTAL SEVER AMB DIAGNÒSTIC D’ESQUIZFRENIA O TRASTORN BIPOLAR i tracta d’esbrinar les necessitats del/es cuidador/es de pacients amb TMS amb diagnòstic d’Esquizofrènia i Trastorn Bipolar.
Aquesta entrevista te la intenció de recollir informació que vostè ens pugui proporcionar. 
Es tracta de mantenir una conversa no un interrogatori. Per aquest motiu jo li faré unes preguntes per tal de centrar-nos en el tema però vostè pot anar parlant-me de les seves experiències de forma espontània. Per tal d’agilitzar la recollida de dades farem servir una gravadora per que la transcripció de tot el text ens podria fer perdre dades importants.
Només te finalitza per l’anàlisi de dades. Te algun inconvenient per que en fem ús?
Ens acompanyarà un company de l’equip investigador que podrà notes alhora que nosaltres parlem.
Aclarir-li que les dades obtingudes seran unides de manera anònima a les de la resta de participants i en cap cas s’identificaran amb el seu nom.
Molt gràcies pel temps que ens dedicarà.

DADES PERSONALS
• Parentiu amb el pacient.
• Anys que fa que exerceix de cuidador.
• Grau de suplència i ajut que proporciona.

DADES ESPECÍFIQUES DE NECESSITATS
• Que opina del rol de curador?
• Quantes hores dedica al dia cuidant el seu familiar/amic
• Quines considera que son les tasques que desenvolupa el curador?
• Creu que tots els curadors realitzen les mateixes tasques o depèn de la patologia?
• Don’i’m un exemple de les tasques que realitza?
• Quines necessitats li cobreix o li dona suport: alimentació, higiene i vestir, administració de fàrmacs, acompanyament a les visites mèdiques, gestió de documentació, supervisió en les finances, supervisió en temes de seguretat, foment de les relacions socials i ocl.
• Li falta informació al respecte de la malaltia que pateix el seu familiar/amic en quan a
  evolució de la patologia, el tractament que segueix, l’evolució, les cures a seguir?
• Quin ajut rep per part de les institucions?
• Participa o acut a grups de suport per cuidadors? Perquè hi acut? Perquè no hi acut?
  De quin tipus? Li aporten ajut?
• Li ha suposat un canvi en la seva vida? Com afecta en la seva vida diària el fet de ser
  cuidador? Que ha deixat de fer?
• Que troba a faltar? Quin tipus d’ajut necessita? Creu que una infermera podria aportar-li
  el suport necessari?
ANNEXE VII. DESENVOLUPAMENT DELS GRUPS FOCALS

- Participació en un grup focal: compartir les experiències amb diferents cuidador/es, trobar similituds i diferències, estimula el fet de verbalitzar els sentiments i emocions pròpies per que es veuen reflectits en els altres i es senten que pertanyent a un grup. Permet discutir i reflexionar sobre les observacions fetes.

ETAPA PREPARATÒRIA

Participants: Es reclutaran grups de 10 participants: l’investigador seleccionarà 1-2 membres de cada perfil de grup definit, tenint en compte criteris d’homogeneïtat (curadors d’edat, nivell educatiu, classe social semblant) i d’heterogeneïtat (de diferents territoris com poble i ciutat i segons el parentiu de curadors).

Preguntes: elaborar una guia de preguntes obertes.

Moderador: selecció d’un moderador que serà un investigador que no sigui conegut pel/es cuidador/es. El seu rol és l’escolta activa, no jutjar, permetre que tots expressin la seva opinió, observar la comunicació no verbal, potenciar les respostes i aprofundir en els temes que interessin per la investigació, tot i que no estiguin en el guió. Estarà format en habilitats personals i comunicatives.

Assistent: serà un investigador que prendrà notes sobre l’evolució del grup, les reaccions no verbals i les relacions entre els participants i el moderador. Escollirà la sala de reunions confortable que l’haurà demanat a la Direcció de l’hospital, fora de l’entorn de la unitat de psiquiatria, confortable, sense distraccions visuals ni sonores. El mobiliari seleccionat serà una taula rodona que permeti que tots els participants dels grups es visualitzin la cara i posicionats en la mateixa distancia de la resta del grup. Portarà dues gravadores (tres, per garantir-ne l’existència) i l’assistent comprovarà el seu correcte funcionament. Les col·locarà centrades enfocades en dos sentits per garantir la bona gravació de l’audició. El dia abans farà una trucada telefònica als participants per tal de recordar-els-hi la
cita, l'hora i el lloc. També se'ls hi pot oferir facilitats per el transport fins el lloc de reunió, servei addicional de cangur o d'acompanyament a gent gran o malalts en el cas que ho necessitin. Es pactarà l'horari de les reuniions respectant l'horari laboral dels cuidadors per tal de facilitar l'assistència. S'oferiran begudes a l'inici de la reunió per establir un clima de confiança i estarà pendent durant tota la reunió de les necessitats dels assistents.

ETAPA D'IMPLEMENTACIÓ

Introducció:

L'assistent realitza la presentació dels participants del grup i del moderador i els dona la benvinguda i l'agraïment de participació. Explicarà l'objectiu de l'estudi, com s’han seleccionats els participants del grup per tal que ells s'identifiquin com a cuidadors de persones amb trastorn mental. Explicarà la importància que tots donin opinió, que la interacció entre ells aportarà molta informació, que s’ha de mantenir el respecte i l’ordre en la participació. Informarà de la duració aproximada de 90-120 minuts.

Debat de fons:

El moderador iniciarà la reunió amb una pregunta general o proposant un tema:

- Que opineu del rol de curador? / Parlem del rol de curador
- Quin és el rol que assumiu com a curador del vostre familiar?
- Per què heu assumit el rol de curador? Us sentiu be fent de cuidador?
- Quina és la percepció que teniu com a curadors del vostre familiar?

El moderador utilitzarà tècniques de reconducció i evitarà intervenir manifestant la seva opinió (ni amb llenguatge no verbal). Estimularà als participants amb preguntes tipus:

- Compartiu aquesta opinió?
- Assumiu les mateixes tasques com a cuidadors?
- Algú de vostès li ha passat el mateix?
ETAPA DE CLAUSURA:

Quan no aparegui més informació nova, el moderador realitzarà un resum amb els subtemes tractats. Agraeix als assistents la seva participació i els informa quin serà el tractament de les dades.

Posteriorment, l'assistent i el moderador comentaran i analitzaran el desenvolupament de la reunió i modificaran el guió de pregunes, el perfil dels participants o la dinàmica del grup pels propers grups focals.

Es farà transcripció literal en un document digital del registre de les gravacions, afegint les notacions de la comunicació no verbal de l'assistent.

S'enviarà la transcripció als participants del grup focal per tal que la validin.
Bon dia/ tarda,

El meu nom és ……………………………… i sóc infermer/a Especialista en Salut Mental.

Estem aquí per participar en un grup on tots sou cuidador/es de pacients amb TMS amb diagnostic d’Esquizofrènia i Trastorn Bipolar. I forma part de l’estudi TENIR CURA DE LA PERSONA AMB TRASTORN MENTAL SEVER AMB DIAGNÒSTIC D’ESQUIZOFRÈNIA O TRASTORN BIPOLAR.

Us agraeixo a tots la vostra participació. Us presento també el meu company/a que participarà en aquest grup com a moderador.

És molt important l’opinió de tots els membres i la relació de respecte que mantingueu. Us prego mantingueu l’ordre durant la duració d’aquest grup que serà de 90-120 minuts aproximadament.

Passarem a fer una roda de presentacions breus on direu el vostre nom, el grau de parentiu que teniu envers el malalt i la malaltia que te. I obrirem el debat.

PREGUNTES PROPOSADES

• Que opineu del rol de cuidador/a? / Parlem del rol de cuidador/a
• Quin és el rol que assumí com a cuidador/a del vostre familiar?
• Per que heu assumit el rol de cuidador/a?
• Quina és la percepció que teniu com a cuidador/ del vostre familiar?
• Us sentiu bé fent de cuidador/a?

TÈCNIQUES DE RECONDUCCIÓ

• Compartiu aquesta opinió?
• Assumiu les mateixes tasques com a cuidador/es?
• Algú de vostès li ha passat el mateix?

RESUM DELS TEMES TRACTATS

• Durant aquesta sessió hem tractats els temes de ……………………..

Agraeixo la participació de tots!!!
ANNEXE IX. DIARI DE CAMP

FORMAT:
Anotar dia, mes, any i horari.
Anotar: observacions, anàlisi, valoracions e interpretacions.

Diari de Camp de l’investigador

S’utilitza durant tota la investigació i el realitzen els membres investigadors que fan d’assistent en els grups focal i d’observador en l’entrevista en profunditat.

Objectiu:

• Monitoritzar tot el procés d’observació en les entrevistes en profunditat i en els grups focals realitzats amb els curadors seleccionats de l’estudi.

• Anotar totes les accions.

• Recopilar la informació i proporcionar accessibilitat de dades recollides.

• Facilitar l’elaboració d’informe.

• I recolliran les observacions, reflexions i reaccions que han viscut, percebut o sentit.

Recopila:

• Notes metodològiques: número de curadors entrevistats, data i lloc de les trobades, seqüències i duració, problemes amb els que ens hem trobat, modificacions fetes al projecte inicial.

• Notes descriptives: descriuen les situacions observades, els llocs, els cuidadors, les relacions entre el cuidador i el familiar que rep la cura, la relació entre els diferents cuidadors i amb l’investigador,…

• Notes teòriques: procés d’interpretació i comprensió durant la recollida de dades.
• Notes personals o primeres intuicions: vivències personals, sentiments i percepcions dels investigadors.

Dividir el full en dos columnes, anotant a la columna de l’esquerra les observacions i en la columna de la dreta l’elaboració d’interpretació o anàlisi.

Diari de Camp del participant

Objectiu:

• Instrument de recollida de dades íntim que utilitzarà el cuidador participant on pot fer constar esdeveniments de l’àmbit social i de la seva pròpia persona que pensi a posterioritat d’haver realitzat l’entrevista o el grup focal i que vulgui fer arribar com a finalitat per a la investigació i que s’hagin generat pel fet d’haver parlat i compartit amb els investigadors o amb la resta de cuidadors.

• Es facilitarà l’estructura del diari en blocs de: sentiments generats pel rol de cuidador, reflexions envers el meu rol, que necessito?, propostes d’ajuda.
## ANNEXE X. PRESSUPOST

<table>
<thead>
<tr>
<th>Descripció</th>
<th>Coste</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Material fungible d’oficina (boligrafs, folis, llibretes pels diaris de camp, retoladors,…)</td>
<td>300 €</td>
</tr>
<tr>
<td>Gravadores</td>
<td>200 €</td>
</tr>
<tr>
<td>Despeses per facilitar assistència a participants</td>
<td>400 €</td>
</tr>
<tr>
<td>Avituallament dels participants durant els grups o entrevistes</td>
<td>250 €</td>
</tr>
<tr>
<td>Transcripció de dades</td>
<td>1500 €</td>
</tr>
<tr>
<td>Estadístic que gestioni les dades del programa N-Vivo</td>
<td>600 €</td>
</tr>
<tr>
<td>Presentació de resultats a Congrés d’àmbit Autonòmic (inscripció, viatge i allotjament)</td>
<td>500 €</td>
</tr>
<tr>
<td>Presentació de resultats a Congrés Nacional de Salut Mental (inscripció, viatge i allotjament)</td>
<td>1000 €</td>
</tr>
<tr>
<td>Presentació de resultats a Congrés d’àmbit europeu (inscripció, viatge i allotjament)</td>
<td>1500 €</td>
</tr>
<tr>
<td>TOTAL</td>
<td>6250 €</td>
</tr>
</tbody>
</table>
## ANNEXE XI. CRONOGRAMA

<table>
<thead>
<tr>
<th>2017</th>
<th>2018</th>
<th>2019</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>NEV</td>
<td>DES</td>
<td>MAR</td>
</tr>
<tr>
<td>MAJ</td>
<td>JUN</td>
<td>JUL</td>
</tr>
<tr>
<td>AGO</td>
<td>SET</td>
<td>OCT</td>
</tr>
<tr>
<td>NOV</td>
<td>DEC</td>
<td>JAN</td>
</tr>
</tbody>
</table>

- **Solicitud permisos:** Direcció infermeria i CEI
- **Presentació del projecte**
- **Selecció de participants**
- **Realització d'entrevistes en profunditat**
- **Transcripció entrevistes**
- **Realització grups locals**
- **Transcripció grups locals**
- **Anàlisi de dades**
- **Elaboració d'informe**
- **Actualització bibliografia**
- **Difusió de resultats**