



Health Universitat de
Barcelona
Campus

i) EU d'Infermeria



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

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

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 interessa 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
<i>CRITERIS D'INCLUSIÓ</i>	11
<i>CRITERIS D'EXCLUSIÓ</i>	11
<i>CARACTERÍSTIQUES O PERFIL</i>	12
3.5. DESCRIPCIÓ DE LES DIMENSIONS DEL FENÒMEN.....	13
3.6. TÈCNiques 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
<i>SELECCIÓ DE LA MOSTRA</i>	19
<i>INCONVENIENTS DE L'ENTREVISTA EN PROFUNDITAT:</i>	19
<i>INCONVENIENTS DELS GRUPS FOCALS:</i>	19
7. APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA	20
9. CRONOGRAMA	20
10. BIBLIOGRAFIA	21
11. ANNEXES	27
ANNEXE I. CONSENTIMENT DEL CEI.....	27
ANNEXE II. FULL INFORMATIU AL FAMILIAR	28
ANNEXE III. CONSENTIMENT INFORMAT DE PARTICIPACIÓ EN L'ESTUDI	31
ANNEXE IV. DADES SOCIO-DEMOGRÀFIQUES.....	32
ANNEXE V. PROCÉS DE L'ENTREVISTA EN PROFUNDITAT	33
<i>Primer contacte:</i>	33
<i>Dia de l'entrevista:</i>	33
ANNEXE VI. MODEL D'ENTREVISTA EN PROFUNDITAT	35
ANNEXE VII. DESENVOLUPAMENT DELS GRUPS FOCALS	37
<i>ETAPA PREPARATÒRIA</i>	37
<i>ETAPA D'IMPLEMENTACIÓ</i>	38
<i>ETAPA DE CLAUSURA:</i>	39

ANNEXE VIII. MODEL DE GRUPS FOCALS	40
ANNEXE IX. DIARI DE CAMP	41
<i>Diari de Camp de l'investigador</i>	41
<i>Diari de Camp del participant</i>	42

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 comporten una reducció progressiva del creixement poblacional amb un augment de l'envelliment 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 son 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 pèrdua de productivitat de la població afectada i les costes judicials. A més, està descrit que la salut física està empitjorada especialment per la comorbiditat amb problemes cardiovasculars, 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 son 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 processos 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. Govern de les Illes Balears, 2006)

El Govern Valencià marca com objectiu prioritari tant l'atenció al malalt mental greu com l'atenció al cuidador, sigui de forma individual o grupal des de la coordinació dels serveis d'atenció especialitzada i la primària. Desenvolupa actuacions per tractar habilitats d'afrontament del cuidador, resolució de problemes, comunicació, expressió emocional, maneig de l'estrès i tècniques de relaxació. (Agència Valenciana de Salut. Generalitat Valenciana, 2011)

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 acadèmic.

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 acadèmic.

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).

Alguns autors utilitzen diferents escales per mesurar el dèficit d'autocura. Poden mesurar el grau de sobrecàrrega, l'autoestima, els coneixements i la motivació, els sentiments, capacitats cognitives per prendre decisions, qualitat de vida, recolzament social. (Álvarez, L; González, A.M.; Muñoz, 2016; Aranzana Martínez et al., 2005) (Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud, 2015) (Vilaplana, 2007) (Goldberg, 1986) (Jahoda, 1980; Lluch Canut, 1999) (ERA-c) (Riobóo, 2015) (Roldán Merino, 2011) (Gupta, Isherwood, Jones, & Van Impe, 2015; Johansson et al., 2015)

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. Depenent 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 motores, 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 vegi 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 musculoesquelètic i l'aparició de fermes 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 Shahrabaki, 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 diferències

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 són 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 són 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 més 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 ajuda. 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 moments de crisi i fer un acompanyament.

Valorant tot el que s'ha exposat, és evident que les famílies haurien de rebre ajuda 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 d'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 necessitat 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 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 diagnòstic 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 tecnologia. 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 recol·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 capacitat 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 pugui 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 perseguits 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'OBTENCIÓ 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:

Sistema d'entrevista no dirigida, llarga i oberta. Permet descriure i interpretar les vivències, accions, actitud i/o esdeveniments des de la perspectiva del/es cuidador/es. Permet recollir els elements subjectius, com són els sentiments, pensaments, creences, valors, emocions que no es poden observar directament en la realitat i parlar amb total llibertat. Per utilitzar-la és necessari l'empatia, la comunicació verbal i la no verbal. Consisteix en descobrir el detall del pensament del/es cuidador/es, més enllà de quedar-se en la superfície del tema. (Íñiguez Rueda, 1995) (Galega. Equip investigació Seminari de Sociolingüística de la Real Academia, n.d.). (Annexa V, Annexa VI))

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 són 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 són susceptibles de ser interpretats) amb la finalitat de poder enregistrar pauses, 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 transcriuran 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 (morfologia 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 textuais 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 discussió, qüestionaris i diaris de camp i arxiu d'imatge i sò. (Mayorga & Pulido, 2014) (Correa & Rabasco, 2002)

4. ASPECTES ÈTICS

REQUISITS	EXPLICACIÓ ADEQUADA AL NOSTRE ESTUDI
VALOR SOCIAL O CIENTÍFIC	Pretén conèixer quines son les necessitats reals del/les cuidador/es informals dels pacients amb TMS (Esquizofrènia i Trastorn Bipolar)
VALIDESA CIENTÍFICA	Estudi qualitatiu , amb entrevistes amb profunditat, grups focals i diaris de camp .
RAÓ RISC-BENEFICI	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 es la participació en entrevistes en profunditat i en grups focals (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 del/les cuidador/es i una millor adhesió al tractament dels pacients.
CONSENTIMENT INFORMAT	S'entregarà el consentiment informat de la investigació en la que participen per escrit, sent totalment voluntari i podent abandonar en qualsevol moment
RESPECTE ALS PARTICIPANTS	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 protegeran : en format paper en un armari tancat en clau amb accés restringit i en format digital en password.
AVALUACIÓ INDEPENDENT	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
SELECCIÓ EQUITATIVA DELS SUBJECTES	Acceptació de tots els cuidadors que acceptin participar lliurement i que compleixen els criteris d'inclusió, sense prejudicis ni valoracions personals dels investigadors que generin discriminació de participants

5.CRITERIS DE QUALITAT I RIGOR

CRITERIS DE CONFIABILITAT (Guba, E.G.; Lincoln, 2002)		
CREDIBILITAT	Per saber si els resultats de l'estudi reflecteixen l'experiència dels participants	Es descriu 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
TRANSFERIBILITAT	Conèixer el grau d'aplicació dels resultats a altres contextos culturals, socials, temporals amb característiques similars	Descripció detallada de l'estudi, dels participants.
CONFIABILITAT	Neutralitat de l'investigador	Recollir registres concrets, grabacions

CRITERIS DE DEPENDÈNCIA (Denzin, 1989)			
TRIANGULACIÓ	METODOLOGIA	Entrevista en profunditat, grups focals i diari de camp	Aplicació simultània de diferents mètodes que ajuden a visualitzar la realitat des de diverses perspectives i aconseguir un resultat de dades més ric.
	DADES	Contexts diferents: cuidador/es de pacients amb esquizofrènia i trastorn bipolar	
	INVESTIGADORS	Participació de diferents investigadors que es repartiran la intervenció	
REFLEXIVITAT	De tots els membres de l'equip investigador amb el procés, amb els participants	Pensament curós que permet analitzar i avaluar la influència de l'investigador en tot el procés	

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 discussió 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 líder.

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:

Recursos 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.

Recursos 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

- Agència Valenciana de Salut. Generalitat Valenciana. (2011). *Atención a La Familia / Cuidador Principal Dirección General De Ordenación Y Asistencia Sanitaria . Subdirección General De Atención a La Cronicidad , Salud Mental Y Drogodependencias . Servicio De Salud Mental . Atención a la familia / cuidador principal*. Valencia. Retrieved from http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CDsQFjAB&url=http://fedace.org/wp-content/uploads/2013/09/13_vigilia_conciencia.pdf&ei=nWprVKSIEpLcaPGugdGf&usq=AFQjCNft4u_ahFgKPLkVIHRJv5rLCf9seQ
- Álvarez, L, González, A.M. & Muñoz, P. (2016). Zarit scale for assessing caregiver burden : how to administer and to interpret it. *Gaceta Sanitaria. Barcelona*, 22(6), 6–8.
- Aranzana Martínez, A., Borrás Gallart, E., Carrés Esteve, L., Cegri Lombardo, F., Figueriras Novelle, L., Garolera Bruguera, D. & Viladot Aguayo, A. (2005). Salut a casa; Valoració Integral. *Insitut Català de La Salut. Generalitat de Catalunya*, 53. Retrieved from http://www.gencat.cat/salut/botss/pdf/salut_a_casa.pdf
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord : un instrument de collecte de données indispensable. *Recherches Qualitatives*, 2(Hors série), 98–114.
- Callejo, J. (2001). *El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación*. (ARIEL, Ed.). Ariel. Retrieved from https://books.google.es/books?id=R_P6YjYAEooC
- Chang, S., Zhang, Y., Jeyagurunathan, A., Lau, Y. W., Sagayadevan, V., Chong, S. A. & Subramaniam, M. (2016). Providing care to relatives with mental illness: reactions and distress among primary informal caregivers. *BMC Psychiatry*, 16(1), 80. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0786-9>
- Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. (2006). Resolución de la Dirección General de Asistencia Sanitaria 1545 / 06 , de 11 de diciembre , sobre Catálogo de Servicios / Equipos funcionales de Asistencia Especializada en el Servicio Andaluz de Salud. Retrieved from http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/servicios/especializada_CartServicios.pdf
- Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. (2015). *Cuestionario DUKE-UNC*.
- Consejería de Sanidad. Principado de Asturias. (n.d.). *Plan de Salud Mental*.

Conselleria de Salut i Consum. Govern de les Illes Balears. (2006). *Estratègia de Salut Mental de les Illes Balears*. Retrieved from http://www.anesm.org/wp-content/uploads/2014/11/Plan_salud_mental_baleares.pdf

Correa, J. C. & Rabasco, F. P. (2002). Nuevas herramientas para el procesamiento de datos cualitativos. *Ágora Digital*, (3), 13. Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=963184>

Cree, L., Brooks, H. L., Berzins, K., Fraser, C., Lovell, K. & Bee, P. (2015). Carers' experiences of involvement in care planning: a qualitative exploration of the facilitators and barriers to engagement with mental health services. *BMC Psychiatry*, 15(1), 208. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0590-y>

Denzin, N. (1989). A theoretical introduction to sociological methods. In P.-H. Englewood Cliffs, NJ (Ed.) (3^a).

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. (2011). *Cartera de serveis d'atenció a les famílies de persones amb trastorn mental greu i/o dependència de substàncies*. Barcelona.

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. (2013). *Itineraris en Salut Mental*. Barcelona.

Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. (2003). *Programa d'atenció específica als trastorns mentals severos. Quaderns de salut mental*. Barcelona.

Departamento de Salud Gobierno Vasco. (2014). *Políticas de Salud para Euskadi 2013-2020*. Vitoria-Gasteiz. Retrieved from <http://www.bibliotekak.euskadi.net/WebOpac>

España, M. de S. y C. G. de. (2006). REAL DECRETO 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. *Boe*, 32650–32679. Retrieved from [https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2006-16212%5CnC:%5CReference Carlos%5CA32650-32679.pdf](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2006-16212%5CnC:%5CReference%5CCarlos%5CA32650-32679.pdf)

Fontana, A. & Frey, J. H. (1994). Interviewing: The Arts of Science. *Handbook of Qualitative Research*, i, 361–376. <https://doi.org/10.1016/j.jconhyd.2010.08.009>

Galega. Equip investigació Seminari de Sociolingüística de la Real Academia. (n.d.). Guió de l'entrevista en profunditat, 1–6.

Generalitat de Catalunya. (n.d.). *Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions*.

- Goldberg, D. (1986). Cribado de ansiedad depresión- escala de goldberg. *Servicios Andaluz Consejería De Salud*. Retrieved from http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT7_AnsDepGoldberg.pdf
- Grover, S., Chakrabarti, S., Aggarwal, M., Avasthi, A., Kulhara, P., Sharma, S. & Khehra, N. (2012). Comparative study of the experience of caregiving in bipolar affective disorder and schizophrenia. *The International Journal of Social Psychiatry*, 58(6), 614–22. <https://doi.org/10.1177/0020764011419054>
- Guba, E.G. & Lincoln, Y. S. (2002). *Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa*. (J. En Denman, C; Haro, Ed.). Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social. El Colegio de Sonora. Hermosillo, Sonora.
- Gupta, S., Isherwood, G., Jones, K. & Van Impe, K. (2015). Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*, 15, 162. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0547-1>
- Hernandez, M. & Barrio, C. (2015). Perceptions of Subjective Burden Among Latino Families Caring for a Loved One with Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 51(8), 939–48. <https://doi.org/10.1007/s10597-015-9881-5>
- Íñiguez Rueda, L. (1995). Métodos cualitativos en Psicología Social : Presentación, (January 1995).
- Jahoda, M. (1980). *Current concepts of positive mental health*. Published by Basic Books, New York.
- Johansson, A., Ewertzon, M., Andershed, B., Anderzen-Carlsson, A., Nasic, S. & Ahlin, A. (2015). Health-Related Quality of Life-From the Perspective of Mothers and Fathers of Adult Children Suffering From Long-Term Mental Disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(3), 180–185. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.02.002>
- Kokurcan, A., Yilmaz Özpolat, A. G. & Göğüş, A. K. (2015). Burnout in caregivers of patients with schizophrenia. *Turkish Journal of Medical Sciences*, 45(3), 678–85. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26281339>
- Lluch Canut, M. T. (1999). *Construcción De Una Escala Para Evaluar La Salud Mental Positiva. Construcción De Una Escala Para Evaluar La Salud Mental Positiva*. Universitat de Barcelona. Retrieved from sid.usal.es/idocs/F8/FDO10426/tesisaludmentalpositiva.pdf

- Martín, J., Padierna, A., van Wijngaarden, B., Aguirre, U., Anton, A., Muñoz, P. & Quintana, J. M. (2015). Caregivers consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. *BMC Psychiatry*, *15*, 124. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0507-9>
- Mayoral, F., Berrozpe, A. & De la Higuera, J., Martínez-Jambrina, J.J., De Dios, J. & Torres-González, F. (2015). Eficacia de un programa de intervención familiar en la prevención de hospitalización en pacientes esquizofrénicos. Un estudio multicéntrico, controlado y aleatorizado en España | Revista de Psiquiatría y Salud Mental. *Revista de Psiquiatría Y Salud Mental*, *8*(2), 83–91. Retrieved from <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-psiquiatria-salud-mental-286-linkresolver-eficacia-un-programa-intervencion-familiar-S1888989113001249>
- Mayorga, A. & Pulido, S. E. (2014). Comparación técnica entre Atlas . Ti 7 y N-Vivo 10 : Software para el Análisis de Datos Cualitativos.
- Ministerio de Sanidad - Servicios Sociales e igualdad. (2012). *Estrategia para el Abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid. <https://doi.org/NIPO: 680-12-062-1>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.
- Montero, I., Masanet, M. J., Lacruz, M., Bellver, F., Asencio, A. & García, E. (2006). Intervención familiar en la esquizofrenia: efecto a largo plazo en los cuidados principales. *Actas Españolas de Psiquiatría*, *34*(3), 169–174.
- Moreno-Gaviño, L., Bernabeu-Wittel, M., Álvarez-Tello, M., Rincón Gómez, M., Bohórquez Colombo, P, Cassani Garza, M & García-Morillo, S. (2008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria*, *40*(4), 193–198. <https://doi.org/10.1157/13118062>
- Organización Mundial de la Salud. (2013). Plan de acción sobre salud mental 2013-2020. *Organización Mundial de La Salud*, *54*. <https://doi.org/978 92 4 350602 9>
- Parra, Y., González, A., Parra, A., Alcolea, M. & Martínez, A. (2015). Intervenciones psicoeducativas a familiares de pacientes tras un primer brote psicótico: una revisión actualizada. *Presencia*, 11–16. Retrieved from <http://indexf.publicaciones.saludcastillayleon.es/para/n13/pdf/c039.pdf>
- Patton, M. (1990). Qualitative evaluation and research methods. *Qualitative Evaluation and Research Methods*, 169–186. <https://doi.org/10.1002/nur.4770140111>

- Regional Committee for Europe. (2013). *The European Mental Health Action Plan. Regional Committee for Europe Sixty-Third Session. World Health Organization. Turkey.*
- Repper, J., Grant, G., Nolan, M & Enderby, P. (2005). Carers' view on, and experiences of mental health services and carer assessment: the results of a consultation exercise.
- Rigol, A & Ugalde, M. (2005). *Enfermería de Salud Mental y Psiquiátrica (2ª)*. Barcelona: Elsevier Masson.
- Riobóo, N. A. (2015). *Atenció d'infermeria a la cuidadora principal de persones amb esquizofrènia*. Universitat Rovira i Virgili. Barcelona. Retrieved from <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/download/145/129/299-1?inline=1>
- Rodríguez Gomez, G. & Gil Flores, J. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. (Algibe, Ed.).
- Rofail, D., Acquadro, C., Izquierdo, C., Regnault, A. & Zarit, S. H. (2015). Cross-cultural adaptation of the Schizophrenia Caregiver Questionnaire (SCQ) and the Caregiver Global Impression (CaGI) Scales in 11 languages. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13, 76. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0264-y>
- Roldán Merino, J. F. (2011). *Estudio métrico de la Escala de Requisitos de Autocuidado (ERA), basada en la Teoría de D. Orem para pacientes diagnosticados de esquizofrenia*. Universitat de Barcelona.
- Szkulcka-Debek, M., Miernik, K., Stelmachowski, J., Jakovljevic, M., Jukic, V., Adamsoo, K. & Augustynska, J. (2016). Schizophrenia causes significant burden to patients' and caregivers' lives. *Psychiatria Danubina*, 28(2), 104–110.
- Tanrıverdi, D. & Ekinci, M. (2012). The effect psychoeducation intervention has on the caregiving burden of caregivers for schizophrenic patients in Turkey. *International Journal of Nursing Practice*, 18(3), 281–8. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2012.02033.x>
- Tomás, E. P., Hurtado, G., Noguer, S., Domènech, C., García, M., López, N. & Gallo, P. (2012). Effectiveness of family work interventions on schizophrenia: evidence from a multicentre study in Catalonia. *The International Journal of Social Psychiatry*, 58(6), 587–95. <https://doi.org/10.1177/0020764011415595>
- Vilaplana, M. et al. (2007). Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) en familiares de pacientes con

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

von Kardorff, E., Soltaninejad, A., Kamali, M. & Eslami Shahrabaki, M. (2016). Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia - a qualitative exploratory study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 70(4), 248–254. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1084372>

Wesley, R. L. (1997). *Teorías y Modelos de Enfermería*. (MCGraw-Hill/Interamericana de México, Ed.) (2^a).

11. ANNEXES

ANNEXE I. CONSENTIMENT DEL CEI

SOL·LICITUD AL COMITÈ D'ÈTICA 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 Surià. 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.

PARTICIPACIÓ 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 pal·liar 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 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 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 allò 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 el participant 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 quedaran restringida a l'investigador i col·laboradors, 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 posem a la seva disposició per aclarir 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.

Data

Nom i Cognoms

Investigador Principal

DNI

ANNEXE II. FULL INFORMATIU AL FAMILIAR

FULL INFORMATIU AL FAMILIAR

TÍTOL DE L'ESTUDI: **TENIR CURA DE LA PERSONA AMB TRASTORN MENTAL SEVER AMB DIAGNÒSTIC 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 rebí la màxima informació al respecte. Per aquest motiu li proporcionem aquest document en format paper i ens posem a la seva disposició per aclarir 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 diagnòstic 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 pal·liar 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 allò 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 quedaran 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.

Data

Nom i Cognoms

DNI

ANNEXE III. CONSENTIMENT INFORMAT DE PARTICIPACIÓ EN L'ESTUDI

CONSENTIMENT INFORMAT

TÍTOL DE L'ESTUDI: **TENIR CURA DE LA PERSONA AMB TRASTORN MENTAL SEVER AMB DIAGNÒSTIC 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 parlat 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:	Parella de fet:	
Separat:	Divorciat:	Vidu:	
GRAU DE PARENTESC AMB EL PACIENT:			
Fill:	Filla:		
Pare:	Mare:		
Germà:	Germana:	Amic:	
NÚMERO DE FILLS:			
Edat:	Fills:		
NACIONALITAT:			
CIUTAT DE RESIDÈNCIA:			
ESTUDIS:			
Sense estudis:	Educació Bàsica Incomplets	Educació Bàsica Completa:	
Estudis Mitjans Incomplets:	Estudis Mitjans Complets:		
Estudis Tècnics Incomplets:	Estudis Tècnics Complets:		
Estudis Universitaris Incomplets:	Estudis Universitaris Complets:		
PROFESSION:			
SITUACIÓ LABORAL:			
Actiu fixe:	Actiu temporal:	Atur:	Pensionista:
Baixa laboral:	Inactiu:		
DESCRIPCIÓ DELS MEMBRES DEL NUCLI 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 anonimat. Signar documents.

Dia de l'entrevista:

- Salutació
- Recordatori dels temes tractats en la primera entrevista
- Agrair la seva participació i la importància que té 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'ESQUIZOFRÈNIA 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 finalitat per l'anàlisi de dades. Te algun inconvenient per que en fem ús? Ens acompanyarà un company de l'equip investigador que prendrà 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.

Moltes 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 al 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?
- Doni'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 oci.

- 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 distància 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 reunions 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 que 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 preguntes, 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 anotacions de la comunicació no verbal de l'assistent.

S'enviarà la transcripció als participants del grup focal per tal que la validin.

ANNEXE VIII. MODEL DE GRUPS FOCALS

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 assumiu 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 be 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 intuïcions: vivències personals, sentiments i percepcions dels investigador.

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

Material fungible d'oficina (bolígrafs, folis, llibretes pels diaris de camp, retoladors,...)	300 €
Gravadores	200 €
Despeses per facilitar assistència a participants	400 €
Avituallament dels participants durant els grups o entrevistes	250 €
Transcripció de dades	1500 €
Estadístic que gestioni les dades del programa N-Vivo	600 €
Presentació de resultats a Congrés d'àmbit Autòmic (inscripció, viatge i allotjament)	500 €
Presentació de resultats a Congrés Nacional de Salut Mental (inscripció, viatge i allotjament)	1000 €
Presentació de resultats a Congrés d'àmbit europeu (inscripció, viatge i allotjament)	1500 €
TOTAL	6250 €

ANNEXE XI. CRONOGRAMA

	2017		2018												2019						
	NOV	DES	GEN	FEB	MARÇ	ABR	MAG	JUNY	JUL	AG	SET	OCT	NOV	DES	GEN	FEB	MARÇ	AB	MAG	JUNY	
Sol·licitud permisos: Direcció infermeria i CEI	■	■																			
Presentació del projecte			■																		
Selecció de participants				■	■	■	■	■													
Realització d'entrevistes en profunditat								■	■	■											
Transcripció entrevistes									■	■	■										
Realització grups focals											■	■									
Transcripció grups focals												■	■								
Anàlisi de dades														■	■	■					
Elaboració d'informe																	■	■			
Actualització bibliografia																		■	■		
Difusió de resultats																				■	■