

El suport familiar en la malaltia mental

Influència del suport familiar en el control de la malaltia en
una persona que pateix un trastorn mental sever

Prevenció i atenció en situacions de cronicitat

Maria TIÓ FARO

(maria.tio@uvic.cat)

6 de maig de 2013

Índex

1. Resum / summary.....	3
1.1 Resum.....	3
1.2 Summary.....	4
2. Antecedents i estat actual.....	5
3. Hipòtesi i objectius.....	14
4. Metodologia	15
5. Utilitat pràctica dels resultats	18
6. Organització del programa.....	20
7. Bibliografia.....	23
8. Pressupost.....	25
9. Annexes.....	27
9.1 Annex 1	27
9.2 Annex 2.....	31
9.3 Annex 3.....	35
10. Agraïments	39
11. Autorització de difusió	40

1. Resum / summary

1.1 Resum

Aquest treball té com a objectiu principal conèixer si hi ha millora en el control de la malaltia d'una persona que pateix un trastorn mental sever quan disposa d'un suport adequat de la família. Els objectius específics marcats són, avaluar la càrrega familiar que suposa tenir la responsabilitat de cuidar un familiar amb malaltia mental, conèixer les actituds dels familiars de persones que pateixen una malaltia mental, involucrar a la família dins de la teràpia del familiar amb malaltia mental severa, i aconseguir un grau de cooperació i comunicació favorable de la família al pacient.

Es tracta d'un estudi d'investigació quantitatiu, transversal i de tipus analític, el qual la mostra de la població estudiada estarà composta de 100 pacients entre 20 i 30 anys amb diagnòstic de trastorn mental sever segons el DSM-IV, atesos durant l'últim any en el Centre de Salut Mental d'Adults de Vic i els seus cuidadors principals o persones més properes. Es realitzarà recollida de dades a través de la revisió de les històries clíniques, informació facilitada pel terapeuta que tracta al pacient i entrevistes als familiars cuidadors o persona més propera i als mateixos pacients. Aquesta entrevista la faran professionals entrenats i competents.

Amb tot això s'establirà una correlació entre les variables d'estrès, suport als familiars i el desenvolupament dels rols, i s'agruparan les variables de manera que quedin estructurades en subgrups.

Paraules clau: cuidador principal, trastorn mental sever, familiar.

1.2 Summary

The main purpose of this project is to know how the control of a person who suffers from a mental disorder increases with the support of their family. The main purposes are to evaluate the family burden that taking care of these people means, know the attitudes of the family of these people with this illness, involve the family with the patients therapies, and achieve a good communication and cooperation from the family to the patient.

This is a quantitative, cross-sectional and analytical project, which is the sample of the study population that consists of 100 patients between 20 and 30 with a diagnosis of severe mental disorder according to DSM-IV, attended last year in the Mental Health Centre Adult in Vic and their main caregivers or people nearby. There will be data collecting through review of medical records, information provided by the therapist who treats the patients and interviews with family caregivers or the closest people to them and patients. These interviews will be done by trained and competent professionals.

With all that, we will establish a correlation between the variables of stress, family support and development roles, and group variables so that they are organized into subgroups.

Key words: main caregivers, severe mental disorder, family.

2. Antecedents i estat actual

Es podria pensar que la història de la psiquiatria comença a Espanya quan apareix el primer hospital psiquiàtric a València en el segle XV, quan governava el rei Martí l'Humà. Tot i així, també s'ha de tenir en compte la influència musulmana, on amb el tractat Andalusí, es comença a veure el tracte amb les persones que pateixen algun tipus de trastorn mental, doncs a Granada ja existia un hospital psiquiàtric creat per Muhammad l'any 1367. La història de la psiquiatria en tot l'Estat espanyol, ha anat divagant en els canvis d'època i de governació que han anat existint al llarg de la història. Durant el Renaixement, es generen moltes idees del que serà la psicologia moderna, tot i que la inquisició en nega moltes d'aquestes. Durant els segles XVI i XVII la religió és el principal eix de la política, i això provoca que sigui una limitació per a l'estudi i el desenvolupament de noves idees científiques.

En el segle XVIII amb els Borbons al capdavant, es comença a donar una influència d'Europa per Espanya, regida pel capitalisme burgès tant a nivell socioeconòmic, com en el naturalisme i, també, la tècnica de tot el que sigui científic. Postel J., al 1987, ens parla que durant aquest segle la psiquiatria recupera els seus valors, i és un metge el que prescriu perquè una persona pugui ser admesa en un centre hospitalari psiquiàtric, i es veu al malalt com una persona més susceptible a la curació. En aquesta mateixa època, quan Carlos IV es posa al capdavant, tota aquesta visió de modernitat, queda dissolta per la mediocritat i la política nefasta que es practicava, doncs apareix una guerra, i es restaura la monarquia absolutista amb Fernando VII, el qual porta que hi hagi un aïllament de les idees externes i obliga l'exili dels intel·lectuals. Aquest fet comporta un estancament de tots els estudis científics en tots els diferents camps de coneixement, i concretament en psiquiatria. Durant tot aquest temps, la psicologia és entesa des de la filosofia, no com ciència.

A principis del segle XIX, Fernando VIII, prohibeix l'assistència psiquiàtrica, però ja entrats en el segle XIX, l'idealisme Krausista, el romanticisme i el

liberalisme, van ser els corrents que van intentar regenerar i reconstruir la societat i la cultura. Durant el regnat d'Alfons XII, 1875 i 1885, es coneix com la *generació dels savis*, la qual influeix per establir i reorientar centres i institucions, la funció de les quals era el recolzament de la incorporació de la modernitat europea a Espanya. A partir d'aquí, amb el positivisme, hi ha una implantació d'idees positives i evolucionistes, encara que segueixi existint una polèmica entre aquestes i la religió. Amb la influència d'altres països i pionera de l'aparició de la psicologia com a ciència, Wundt, Lotze, Spencer, entre d'altres, apareixen intel·lectuals a Espanya que seran els protagonistes d'aquesta disciplina, Giner Gonzales (1848-1904), Simarro (1851-1921), entre d'altres. En aquest impàs, trobem l'aparició de manuals que donen a conèixer la literatura psicològica i passa de ser una psicologia filosòfica a una psicologia científica, tot i així, no forma part de la formació dels professionals.

Durant la Guerra Civil d'Espanya, la qüestió de la psiquiatria és considerada com un problema social que s'ha d'atendre des de la política, pel que si la política a Espanya tenia poca estabilitat, també ho tenia el desenvolupament en aquesta àrea. Principalment l'ocupació es va centrar en la integració d'institucions que aïllessin el problema, no es va tenir la intenció per desenvolupar el coneixement pel tracte mèdic respecte a l'estat de salut de les persones que patien algun tipus de trastorn mental (Omaña Palanco, R., 2008).

Fins la primera meitat del segle XX no trobem fonaments dels mètodes que s'utilitzaven en la rehabilitació en psiquiatria des del punt de vista científic, això es pot deure al canvi de mentalitat de l'home fent que hi hagi una consciència de malaltia i junt amb aquesta, una essència de l'àmbit social. Ja es comença a parlar de rehabilitació, però només en els trastorns de caràcter predominantment somàtic com seria traumatologia, pneumologia..., però en psiquiatria no és fins als anys 60 on apareix aquest terme. Es comença a parlar de rehabilitació psiquiàtrica, però tot i estar mencionat de manera freqüent, no hi havia una definició precisa. Posteriorment es va començar a parlar de rehabilitació psicosocial i avui en dia sembla que es torna a parlar més de

rehabilitació psiquiàtrica. Al 1969, Maxwell Jones, diu la primera idea acceptable del concepte de rehabilitació "... tot tractament psiquiàtric és rehabilitació i tota rehabilitació és tractament psiquiàtric". Doncs tot i ser l'aproximació de la definició de rehabilitació, continuava sent molt ampli i imprecís, doncs incloïa tant la farmacoteràpia com la psicoteràpia, fent que no permetés delimitar un camp d'acció més estret, per tant, "no poder aconseguir una identitat i realitzar intervencions terapèutiques específiques" (Martínez, H., et al, 2010). Paral·lelament a la definició que ens dóna Jones, l'Organització Mundial de la Salut defineix rehabilitació psiquiàtrica com "un terme que s'aplica als discapacitats mentals i que consisteix en l'ús racional de procediments de validació com: les mesures mèdiques, socials, educatives i vocacionals que tenen com a objectiu ensinistrar o reensinistrar a l'individu per tractar de portar-lo d'acord amb les seves possibilitats reals als nivells més alts de capacitat funcional". No és fins Eligio Nucette Ríos, l'any 1972, que parla de rehabilitació com a procés, "rehabilitar és tornar a l'habilitat, resocialitzar, tornar al pacient al seu medi amb un grau de productivitat en relació al seu deteriorament, que li permeti desenvolupar-se com un ésser hàbil per la vida, és a dir, que produeixi per sí mateix i per els que tenen que produir; en grau extrem, que ompli les seves necessitats mínimes i no atempti a l'ordre social". És cert que la definició de rehabilitació es molt controvertida i no existeix un consens. Els conceptes d'habilitació, rehabilitació, reinserció i resocialització no tenen el mateix significat en els diferents països del món, o a vegades ni en un mateix país. Veiem, però, que utilitzar el concepte de rehabilitació psicosocial té una limitació en psiquiatria, doncs exclou tot la part biològica i espiritual, i també no dóna identitat a la disciplina com a tal. El concepte també ens fa pensar que hi hagi un efecte estigmatitzador dins la mateixa societat, però també dins dels mateixos professionals, fent que quedin exclosos del procés tots aquells que no siguin de professió psiquiatres. És per això que es replanteja el concepte de Rehabilitació a Psiquiatria que per una part suposa la inclusió dels aspectes biològics, espirituals, socials i psicològics, però també inclou altres especialistes que formen part d'un equip de Salut mental (Martínez, H., et al, 2010).

Carulla et al., 2002, van començar a mostrar interès i necessitat per a una reforma en els serveis de salut mental, doncs representava un cost molt elevat, el pes que tenien aquestes malalties mentals en el conjunt de les malalties del món, entre el 20% i el 30% de la població presentava algun tipus de trastorn mental per diferents agents causals. Carulla, juntament amb Letinen et al., també van mencionar el gran interès per a promoure polítiques de salut mental influïts per un pressió important de les associacions de familiars i usuaris.

La reforma psiquiàtrica està influenciada per la Llei Kennedy dels Estats Units d'Amèrica, del 1965. Ens trobem davant d'una crisi del model mèdic de salut mental d'aleshores, i el nou model que en resultarà serà el comunitari, és a dir, es passa d'una assistència de l'hospital psiquiàtric a la comunitat (Omaña Palanco, R., 2008). Aquí és on apareix la psiquiatria comunitària, que a Espanya no queda plenament implantada fins els anys 70. Aquest model d'assistència implantat es basa en tres aspectes; psiquiatria comunitària, entenent aquesta com l'atenció al ciutadà en el seu lloc de residència, procurant la utilització de tots els recursos d'una comunitat determinada, intentant arribar al màxim de salut mental dels seus integrants; la sectorització, representa el millor coneixement de la població que s'ha d'atendre i facilita la continuïtat de cures entre els diferents dispositius; i la xarxa de salut mental, la qual permet aquesta continuïtat de cures entre els diferents dispositius (unitats d'hospitalització, centres de salut mental comunitaris i recursos entremitjos) (Markez, C., et al, 2001). Doncs veiem que aquest nou model condueix a la desinstitucionalització de la població aïllada i a centrar l'atenció dels pacients psicòtics crònics a la comunitat, i amb els objectiu de fer intervencions psicosocials globalitzadores i sistemàtiques que , més enllà de l'exclusiu tractament farmacològic, faciliten al màxim l'aprofitament per part del pacient dels seus recursos personals i dels recursos comunitaris, amb l'objectiu d'arribar, en la mesura que sigui possible, a una òptima integració social del mateix (Castilla, A., et al, 1998) (Vázquez, A.J., 1995). Així doncs, aquesta transformació dels serveis assistencials de salut mental ha fet que els tractaments que abans es realitzaven a nivell institucional dels trastorns més greus, psicosis, esquizofrènies... s'hagi traslladat dels hospitals a la comunitat,

fet que converteix a la família amb el principal cuidador i la llar el principal centre d'atenció (Markez, C. et al, 2001). En el moment de fer la recerca bibliogràfica relacionada amb el suport familiar a la persona amb trastorn mental sever, he pogut comprovar que, tot i existir estudis realitzats en l'àmbit de la salut mental, hi ha molt poca bibliografia relacionada amb el suport de les famílies i com influencia aquest en l'estabilitat de la persona que pateix una malaltia mental, i molts pocs estudis realitzats a l'Estat espanyol, en canvi en països de llatinoamèrica, sí que s'ha estudiat més aquest aspecte, una raó més per fer aquesta recerca de la qual sembla que queda molt per investigar.

Quan es parla de família es fa referència a un sistema de persones unides i relacionades per via de l'efecte i proximitat, que pot comportar parentesc o no, i que comporta el primer marc de referència i socialització de l'individu; és el nucli bàsic on es desenvolupen les cures, ja que tot i els serveis de les xarxes públiques i dels recursos disponibles, són els familiars els principals implicats en les cures. No hi ha una família tipus, sinó molts tipus de famílies, diferenciades per la seva cultura, la seva posició social, la seva capacitat per afrontar els problemes i prendre les decisions necessàries, entre d'altres característiques diferents. A partir d'aquí trobem que hi ha d'haver un funcionament familiar entès com el resultat dels esforços familiars per aconseguir un nivell d'equilibri, harmonia i coherència davant d'una situació de crisi familiar (Caqueo, A. et al, 2008) (Orrande, M., 2000).

Segons l'Organització Mundial de la Salut, a Europa, hi haurà un increment considerable de les persones que pateixen un trastorn mental per causes relacionades amb l'envelliment, l'estil de vida (estrés, conductes perilloses, violència, comportaments sexuals de risc...) i l'exposició a situacions psicosocials adverses com el debilitament dels vincles sociofamiliars, l'atur, la mobilitat geogràfica o la creixent problemàtica d'exclusió social. Ens trobem dins d'un context que encara està evolucionant pel que fa a la integració d'aquestes persones a la societat, fent que molta d'aquesta càrrega de responsabilitat sigui patida pels familiars de les persones que pateixen aquestes malalties. Abans les persones que patien una malaltia mental, eren

institucionalitzades en un centre i era la mateixa institució qui es feia càrrec de la vida de les persones, fent així que aquestes quedessin aïllades de la realitat exterior de les altres persones que no patien cap trastorn mental sever. Aquesta desinstitucionalització ha fet que es replantegés el tractament psicosocial de les persones que pateixen una malaltia mental, però també de les persones que són cuidadors principals d'aquestes, que normalment són la família. Amb tot això trobarem un augment en la demanada de cuidadors familiars i, com que no tota la família té el mateix paper en quant a cuidadors, és quan apareix la figura del cuidador principal (Markez, C. et al, 2001). Segons estudis realitzats amb les seves respectives estadístiques, ens diu que el perfil dels cuidadors principals, són dones, mares, d'edat mitja avançada, mestresses de casa, amb un nivell d'estudis baix, amb una mitjana com a cuidadors d'11 anys, majoritàriament sense ingressos propis, psicològicament soles i sense gaire suport en el seu rol de cuidadores, i més d'un terç d'aquestes dones, estan discriminades per desenvolupar un paper com a cuidadores. Tot i així també trobem altres perfils de cuidadors i cuidadores, encara que aquest perfil sigui el més comú (Orrande, M., 2000). Hem de tenir en compte, que tenir un familiar que pateix una malaltia mental no és una elecció, sinó que ve donat per la vida, i és per això que hauríem de considerar la importància d'aquestes persones en el moment que assoleixen la responsabilitat de fer-se càrrec del seu familiar. En el moment en què en una família es dona a conèixer que un dels seus membres pateix un trastorn mental sever comença a augmentar el seu grau d'estrès, doncs es percep com un situació superior a les seves capacitats i recursos per donar-hi resposta i hi ha la percepció de perill per una desestabilització de benestar familiar. Depenent dels recursos materials, socials i dels entrenaments que posseeixen aquestes famílies per afrontar aquesta nova situació, però també quina és la percepció de la malaltia, en aquestes famílies apareixerà un nou model de convivència familiar. Aquí dins també hi trobem diferents maneres per poder acceptar aquesta situació, ja sigui, a través d'estereotips que es tenen de la pròpia malaltia, petites manies que puguin existir, la por al rebuig social present en la nostra societat, per poder relacionar-se amb els demés, les inquietuds existents en les famílies i

fins i tot la irritabilitat que pugui aparèixer en l'acceptació. Però també ens trobem amb les famílies que opten per resignar-se o encarar la situació amb desgana. Si la majoria de polítiques de tenir cura de les persones a llarg termini enfoquen aquest tenir cura en el mateix domicili com a objectiu a assolir, també haurem de valorar si aquell entorn en el que estarà la persona amb patologia psiquiàtrica és l'adequat. Amb tot això s'hauria de tenir en compte les necessitats que tenen les persones que cuiden el malalt en el mateix domicili. Ens trobem que hi ha una gran càrrega familiar entesa com la presència de problemes, dificultats i esdeveniments adversos que afecten a la vida dels familiars cuidadors d'aquestes persones amb trastorns mentals, tot i ser una adequada resposta preventiva, terapèutica i rehabilitadors pels pacients, accessible i factible en moltes ocasions (Markez, C. et al, 2001) (Orrande, M., 2000), i també perquè aquestes persones amb patologia mental no poden complir les seves obligacions personals i socials plenament, i tenen que ser substituïdes pels cuidadors. Al mateix temps necessiten una assistència continuada en la seva vida diària i una contenció freqüent dels trastorns de conducta relacionats amb la mateixa malaltia . Aquesta sobrecàrrega, doncs, també ens ve donada pels símptomes de la pròpia malaltia i el grau de discapacitat associada a la mateixa.

L'actitud més freqüent davant d'un malaltia mental és la negació. Amb això, en molts casos, trobem un abandonament per part dels familiars, però també ens podem trobar amb l'altre extrem, la "sobre demanda" d'alguns familiars, els quals són persones que són incapaces de separar-se del familiar malalt i queden bloquejats i plens de preguntes, preocupacions i aclariments que els hi han de demanar (Beperet, M., et al, 2000). És cert que l'atenció a la comunitat és un avantatge, en molts casos per a la socialització o resocialització per a aquestes persones amb patologia psiquiàtrica, però ha suposat una sobrecàrrega per a les famílies sense que, en general, els professionals de psiquiatria hi donin molta importància, encara que aquest fet en tingui molta. Tot aquest canvi social, doncs, ha fet que hi hagués aquesta sobrecàrrega a nivell familiar, posant en perill la salut dels mateixos cuidadors. Aquesta sobrecàrrega no està contemplada com a prioritat dins del mateix tractament

del pacient, fet que comporta un dilema dins l'estabilitat de la seva malaltia. A l'hora de valorar aquesta sobrecàrrega pels professionals es veu, segons estudis, que la visió dels professionals és diferent a la que tenen els familiars, valorant-la com a molt menys intensa, per això és de gran importància la investigació en aquest camp, per poder conèixer quina és la realitat del fet. Això ho podem fer a través de conèixer quines són les característiques d'aquesta població malalta i valorar la seva qualitat de vida així com avaluar la càrrega que pels seus familiars i la seva comunitat suposa aquesta atenció (Castilla, A., et al, 1998) (Vázquez, A.J., 1995).

Aquesta sobrecàrrega s'agrupa en dos grans dimensions, la càrrega objectiva i la càrrega subjectiva. Aquesta primera és entesa com qualsevol alteració potencialment verificable i observable de la vida del cuidador causada per la mateixa malaltia del familiar amb trastorn mental, és a dir, són els problemes propis de la família, en canvi la càrrega subjectiva fa referència a la sensació per suportar una obligació pesada i opressiva originada en les pròpies tasques del cuidador, és a dir, l'estrès que generen aquests problemes i les derivades conductes i funcionament del pacient (Beperet, M., et al, 2000) (Castilla, A., et al, 1998). Enmig de tota aquesta problemàtica interna dins la mateixa família que genera càrrega i estrès al cuidador i a la família, també ens trobem amb una problemàtica externa a nivell social. Dins la societat trobem actituds de rebuig, aïllament, perillositat i altres actituds que poden ser un obstacle per a la reinserció d'aquestes persones amb patologia psiquiàtrica a la comunitat i l'exclusió dels drets dels ciutadans. Els estereotips del malalt mental els trobem molt presents i, encara que la població en general consideri que el fet de tancar-los i aïllar-los en centres, no sigui la manera adequada de solucionar el problema, des dels mateixos professionals fa falta molta educació a la població referent a la salut mental. D'aquesta manera possiblement s'anirien trencant molts dels estigmes i prejudicis que es tenen sobre aquestes persones i en molts casos evitariem que les pròpies famílies amaguessin la situació en la que viuen a casa seva per tenir una persona amb un trastorn mental degut a aquest rebuig social existent i comportaria, per a les famílies, una relació a nivell social amb un col·lectiu més ampli de persones al suport del seu voltat. Doncs degut

a aquesta causa, hi ha moltes persones que ja sigui per vergonya, o per una manca de coneixements de les persones del seu voltant, per por, entre altres problemàtiques, només es relacionen amb les persones de la família més propera, o amb persones que viuen la mateixa situació que ells, ens trobem amb uns cercles de relació molt restringits (Markez, C. et al, 2001).

Tots aquests fets familiars poden comportar que la mateixa família no pugui tenir cura del seu familiar que pateix la malaltia mental en el grau que aquest requereix, comportant una possible desestabilització de la seva patologia; ja sigui per manca de suport en la presa de medicació per un inconsciència de malaltia del propi malalt i un rebuig de la malaltia per part dels familiars, o bé per un aïllament provocat per la pròpia família en el malalt i el seu entorn menys proper, entre d'altres. És per això que és de gran importància el tractament psicosocial tant a nivell del malalt com a nivell de les seves famílies cuidadores, i també pel que fa tot el tractament integral de la malaltia. S'ha conscienciat que el tractament integral d'aquestes patologies, ha de considerar quatre aspectes fonamentals: el tractament farmacològic, el tractament psicosocial, la teràpia familiar i el maneig del pacient en la comunitat. Segons diferents estudis realitzats, s'ha pogut comprovar que aquest tractament integral millora la clínica dels pacients (Valencia, M., et al, 2003) (Espina, A., et al, 2003).

És cert, que aquesta teràpia que es porta a terme amb els familiar dels pacients, s'ha desenvolupat en gran part gràcies a la constant demanda d'informació i suport per part dels propis familiars i les associacions que s'han anat creant al llarg d'aquest canvi d'atenció en salut mental. Doncs els familiars demanaven més informació de la malaltia que patia el seu familiar i el tractament per al control d'aquesta, per consideració de la pròpia família que els tractaments que estaven rebent els seus familiars no eren el que millor anaven pel que estaven patint, i perquè des d'un principi se'ls hi atribuïa la responsabilitat de fer-se càrrec dels seus malalts, sense reciprocitat per part dels malalts a nivell emocional, i això comportava a la família una sensació de

culpabilitat respecte a la malaltia mental que patia el seu familiar (Vallina, O., et al, 2000).

Tots aquests fets, fan plantejar el fet de crear un estudi sobre què comporta un bon suport a nivell familiar del malalt en l'estabilitat de la seva malaltia, i durant tot el meu període de pràctiques, he pogut corroborar que les meves inquietuds en aquest aspecte, en el qual se centrarà aquest projecte, continuen existint, i hi ha molt per desenvolupar i treballar.

Després d'aquest estudi, un cop obtinguts els resultats, podria ser de gran interès obrir un nou estudi on es valori la diferència entre les persones que gaudeixen d'un suport familiar i de l'administració de cures de la pròpia família, amb aquelles que no tenen persones pròximes que exerceixin com a cuidadors, fent que siguin les mateixes institucions les que es fan càrrec d'aquestes persones. Amb això es podria estudiar també, l'estabilitat que presenten en la seva malaltia segons el tipus de suport que reben, per tant fariem una comparativa del suport familiar amb el suport terapèutic, on no necessàriament les persones haurien de no tenir família, sinó que hi hauria d'haver absència de suport a nivell familiar.

3. Hipòtesi i objectius

La hipòtesi d'aquest treball és que les persones que pateixen un trastorn mental sever gaudeixen d'un millor control de la seva malaltia si tenen un bon suport familiar.

Amb això, l'objectiu principal d'aquest projecte és conèixer si hi ha millora en el control d'una persona que pateix un trastorn mental sever quan disposa d'un suport adequat de la família.

Els objectius específics d'aquest són 4: avaluar la càrrega familiar que suposa tenir la responsabilitat de cuidar un familiar amb malaltia mental severa,

conèixer les actituds dels familiars de persones que pateixen una malaltia mental severa, involucrar a la família dins de la teràpia del familiar amb malaltia mental severa, aconseguir un grau de cooperació i comunicació favorable de la família i el pacient.

4. Metodologia

És un estudi d'investigació quantitativ, transversal i de tipus analític. Aquest projecte es durà a terme al Centre de Salut Mental d'Adults de Vic amb una mostra de la població composta de 100 pacients entre 20 i 30 anys d'edat amb diagnòstic de trastorn mental sever segons el DSM-IV, atesos durant l'últim any en aquest mateix centre, com també els seus cuidadors principals. S'exclouran aquells pacients amb algun tipus de retard mental, amb algun tipus d'addicció, que es trobin en un moment de descompensació de la seva malaltia com també aquells cuidadors principals que pateixin alguna malaltia mental, lleu o severa o que siguin professionals de la salut. La identificació d'aquests es farà a través dels professionals de salut del mateix centre de salut. Aquests professionals seran 10 que posteriorment duran a terme les entrevistes als seus pacients o pacients del mateix centre. La realització de cada entrevista comportarà un temps màxim d'una hora per persona entrevistada, per tant seran 2 hores en cada cas d'estudi, una hora pel pacient i una hora pel familiar.

S'utilitzarà un mètode estadístic descriptiu i es tabularan les dades en el programari del IBM SPSS 20.0¹. Aquest programa ens permetrà treballar amb bases de dades de manera senzilla i realitzar l'anàlisi de les dades obtingudes. Es realitzaran dos entrevistes diferents, una pels pacients i una pels cuidadors principals.

¹ Programa estadístic informàtic, creat el 1968 per Norman H. Nie, C. Hadlai Hull i Dale H. Bent.

Les variables que s'estudiaran tant pels pacients com pels cuidadors principals són:

- Socio-demogràfiques: gènere, edat, civil, nivell d'estudis, ocupació i lloc de convivència.
- Clínico-assistencials: diagnòstic segons el DSM-IV dels pacients, número de visites realitzades en l'últim any, aspectes relacionats amb la medicació i l'administració d'aquesta, se'ls hi preguntarà tant en el mateix pacient com en el cuidador principal.
- Càrrega familiar: es valorarà el grau d'estrès que presenten els cuidadors a través de diferents preguntes valorades del -1 com a resignació o absència d'estrès, 0 estrès moderat i +1 estrès greu. També es valorarà el suport que reben les famílies a través del -1 com a cap suport, 0 algun suport dels familiars i d'associacions familiars, +1 suport familiar, d'associacions familiars i suport terapèutic (dels professionals). La satisfacció en la seva vida d'oci, -1 gens, 0 segons les èpoques, +1 molt (poden combinar el rol de cuidadors amb la resta de rols i temps d'oci).

Un cop seleccionades les persones per a realitzar l'estudi, amb la seva aprovació, perquè la investigació segueixi els principis ètics, es tindrà en compte el consentiment informat (Annex 1) tenint en compte tots els aspectes establerts en aquests, és a dir, establerts segons les lleis de protecció de dades. Com també se'ls hi facilitarà un document on es presenti tota la informació de l'estudi, és a dir, un full informatiu (Annex 2). Aquest projecte, però, abans haurà set revisat per un comitè d'ètica acreditat.

La recollida de dades es farà a través de la revisió de les històries clíniques, informació facilitada pel terapeuta que tracta al pacient i entrevistes (Annex 3) als familiars cuidadors o persona més propera i als mateixos pacients. Aquesta entrevista la faran professionals entrenats, a través d'un curs, i competents per a la recollida de dades d'aquest projecte, per tant prèviament s'hauran documentat sobre el tema a tractar. També cal destacar que serà una

entrevista semiestructurada, doncs tot i tenir els elements a avaluar, també es deixarà que els informadors puguin ampliar les seves perspectives.

Un cop recollides totes les dades necessàries per a l'elaboració del projecte, es transcriuran en el programa SPSS per obtenir valors estadístics comparatius. Un cop obtinguts els resultats se'n farà un anàlisi mitjançant el qual es descompondran les diverses parts estudiades i se'n faran diverses relacions i components.

Per establir una correlació entre les variables d'estrès, suport als familiars i el desenvolupament dels rols, s'agruparan les variables de manera que quedin estructurades en subgrups, és a dir:

- La variable sobre l'estrès, segons els resultats que s'obtindran on hi apareguin alteracions els agruparem en subgrups valorats amb numeracions com podria ser: 1 (estrès perjudicial per la salut), 2 (estrès perjudicial per la vida social), 3 (estrès que dificulta el desenvolupament dels rols), entre d'altres subgrups depenent de les categories que surtin en les entrevistes.
- La variable del suport als familiars on hi apareguin alteracions es podria dividir en: 1 (problemàtica econòmica), 2 (problemàtica social), 3 (problemàtica emocional, per exemple ansietat), entre d'altres.
- La tercera variable a estudiar, la del desenvolupament dels rols on hi apareguin alteracions les podríem subdividir: 1 (dins el mateix cuidar), 2 (en el rols que es puguin adquirir en l'oci), 3 (rols en el món laboral), entre d'altres.

Aquí es relacionaran les diferents variables a través de la comparació de grups i subgrups.

Un cop fet l'anàlisi es passarà a elaborar la síntesis en base els resultats obtinguts prèviament en l'anàlisi. D'aquesta manera podrem sistematitzar el coneixement.

Limitacions de l'estudi

Una de les limitacions en les que ens podem trobar són la poca participació dels pacients diagnosticats de trastorn mental sever en l'estudi degut a una manca de motivació, és per això que es demanarà als professionals que ampliiin l'aleatorització dels pacients, per tal de complir una mostra de 100 pacients.

Una de les altres limitacions en les que ens podem trobar és que a l'hora de realitzar les entrevistes, algun dels pacients que es trobin dins l'estudi, pateixi algun tipus de descompensació, i no sigui possible la seva participació en l'estudi. En aquest cas, s'intentarà buscar un nou participant per cobrir la plaça de l'estudi. En cas que no sigui possible es citarà en els resultats.

Una tercera limitació que pot existir, és la falta de participació de professionals fent que no arribi a 10, amb això, es repartiran els pacients a entrevistar amb el nombre de professionals que vulguin participar d'aquest estudi.

5. Utilitat pràctica dels resultats

Un cop demostrat que les persones que pateixen un trastorn mental sever, però tenen un bon suport familiar gaudeixen d'un millor control de la seva malaltia, passarem a portar a la pràctica un programa de suport als familiars, perquè aquests puguin donar el millor suport al seu familiar que pateix un trastorn mental sever, però també cuidant la seva pròpia salut, evitant la sobrecàrrega i l'estrès.

És cert que si tenint un bon suport familiar hi ha un millor control de la malaltia, es disminuiran el nombre d'ingressos, i per tant les despeses també. Així doncs s'haurà de treballar a través de la prevenció.

Deixant de banda el tema més econòmic, sí que, per treballar des de la prevenció, i centrant-nos amb el tema estudiat, per treballar i portar-ho

endavant, seria poder fer cursos pels familiars per ensenyar com cuidar al familiar que pateix una patologia mental greu a través de la resolució de casos. Aquests cursos serien totalment gratuïts, i grupals, amb un màxim de 10 persones, doncs d'aquesta manera els professionals que estan dirigint el curs, podran atendre a tothom. També es farien espais més de caire social, on tant el familiar com el pacient, realitzessin activitats juntament amb altres pacients i familiars, activitats fora del Centre, activitats d'oci prèviament muntades per ells mateixos, gratuïtes o molt econòmiques.

Amb tot això millorarem la cohesió entre el pacient i el cuidador, creant un millor vincle efectiu i evitant possiblement confrontacions per mala comunicació. Com també millorarem la salut dels cuidadors fent així que millori el fet de tenir cura de la persona que pateix un trastorn mental.

6. Organització del programa

Trimestre	1rT			2nT			3rT			4rtT			5èT			6èT		
Activitat																		
Revisió bibliogràfica	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Concreció de la hipòtesi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elaboració del cronograma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Descripció de la metodologia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pressupost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Justificació de la seva utilitat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Elaboració de l'entrevista i documents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Revisió del document	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Selecció i formació dels entrevistadors	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recollida de dades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Creació de la base de dades i transcripció d'aquestes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anàlisi dels resultats	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Discussió	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elaboració de l'informe final	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Presentació escrita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Presentació oral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

7. Bibliografía

- Beperet, M., Martínez, A., Mendióroz, P., Nadal, S. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *ANALES Sistema Sanitario Navarra*, vol. 23 (1), 101-110. Obtingut de: <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/6419/5125>.
- Caqueo Urizar, A., Lemos Giráldez, S. (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. *Psicothema*, vol. 20 (4), 577-582. Obtingut de: <http://www.psicothema.com/pdf/3525.pdf>.
- Castilla, A., López, M., Chavarría, V., Sanjuán, M., Canut, P., Martínez, M., Martínez, J. M., Cáceres, J. L., (1998). La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. XVIII (68), 621-642. Obtingut de: <http://ww.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/15616/15475>.
- Espina, A., González, P., (2003). Intervenciones familiares en la esquizofrenia. Cambios en la sintomatología y el ajuste social. *Salud Mental*, vol.26 (1), 51-58. Obtingut de: <http://www.inprf-cd.org.mx/pdf/sm2601/sm260151nwA.pdf>.
- Marquez, C., Romera, C., Póo M., Merino, C., Ariño, J., Córdoba, S. (2001). Cuidadoras de personas con enfermedad mental en el ambito familiar. *Revista de servicios sociales* (39), 29-37. Obtingut de: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=300844>
- Martínez González, H., Vidal, C., Alfonso Carrillo, E., del Carmen Rodríguez Machado, C. (2010). Rehabilitación en psiquiatría. Consideraciones teóricas y una propuesta integral. *Revista Hospital Psiquiátrico de la Habana*, vol.7 (1). Obtingut de: <http://www.revistahph.sld.cu/hph0110/hph11110.html>

- Omaña Palanco, R. (2008). Estudio sobre la depresión según la encuesta nacional de la salud: 1995-2003. *Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Medicina, Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia*. Obtingut de: http://es.scribd.com/doc/55437961/Salud-Mental-Historia#outer_page_7
- Orrande, M. (2000). El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo. *ANALES Sistema Sanitario Navarra, vol. 23 (1)*, 111-122. Obtingut de: <http://www.psicothema.com/pdf/388.pdf>.
- Valencia, M. , Rascón, M. L., Quiroga, H. (2003). Aportaciones de la investigación respecto al tratamiento psicosocial y familiar de pacientes con esquizofrenia. *Salut Mental, vol. 26 (5)*, 1-18. Obtingut de: <http://www.inprf-cd.org.mx/pdf/sm2605/sm260501ghJ.pdf>
- Vallina Fernández, O., Lemos Giráldez, S. (2000). Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. *Psicotherma, vol. 12 (4)*, 671-681. Obtingut de: <http://www.psicothema.com/pdf/388.pdf>.
- Vazquez, A. J., Jiménez, R., Gómez, I., Becerra, P. (1995). Esquizofrenia en el medio comunitario. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría, vol. XV (53)*, 199-216. Obtingut de: <http://ww.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/15421/15281>.

Les bases de dades utilitzades per a la recerca dels documents utilitzats en aquest projecte són: Dialnet, Tesis Doctorals TDX, Psycinfo i Medline, a través dels descriptors en castellà i anglès: trastornos mentales (mental disorders), relaciones familiares (family relations), esquizofrenia (schizophrenia), trastorno bipolar (bipolar disorder).

8. Pressupost

Conceptes	€/temps	Temps	€
1. Personal			
- 10 Entrevistadors	10€/h/p.p. ²	20h/p.p.	2.000€
- 3 investigadors	10€/h/p.p.	720h/p.p.	21.600€
TOTAL			23.600€
2. Material			
- Programa SPSS			2.658,37€
- 3 Ordinadors portàtils			1.497€
- Material administratiu (fulls, bolígrafs, carpetes)			100€
TOTAL			4.255,37€
3. Viatges i dietes (3 persones)	100€/mes	18 mesos	5.400€
TOTAL			5.400€
4. Altres despeses (telèfon i curs de formació pels investigadors)			1.000€
TOTAL			1.000€

² P.p.: per professional

TOTAL	34.255,37€
--------------	-------------------

9. Annexes

9.1 Annex 1

CONSENTIMENT INFORMAT DEL PARTICIPANT

Projecte de recerca: *el suport familiar en la malaltia mental. Influència del suport familiar en el control de la malaltia en una persona que pateix un trastorn mental sever.*

El voluntari ha de llegir i contestar les preguntes següents amb atenció:

(Cal encerclar la resposta que es consideri correcta)

Ha llegit tota la informació que li ha estat facilitada sobre aquest projecte? SI / NO

Ha tingut l'oportunitat de preguntar i comentar qüestions sobre el projecte? SI / NO

Ha rebut suficient informació sobre aquest projecte? SI / NO

Ha rebut respostes satisfactòries a totes les preguntes? SI / NO

Quin investigador li ha parlat d'aquest projecte? (*nom i cognoms*).....

A comprès que vostè és lliure d'abandonar aquest projecte sense que aquesta decisió pugui:

Ocasionar-li cap perjudici? SI / NO

En qualsevol moment SI / NO

Sense donar-ne cap raó SI / NO

Ha comprès els possibles riscos associats a la seva participació en aquest projecte? SI / NO

Estàs d'acord en participar-hi? SI / NO

(només si escau) Autoritza la participació en el projecte de la persona de qui vostè és responsable? SI / NO

(nom i cognoms de la persona):.....

GARANTIA DE PROTECCIÓ DE DADES: D'acord amb el que disposa la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal, us informem que les vostres dades personals que siguin recollides només seran utilitzades amb propòsits relacionats amb la investigació , que no seran cedides ni comunicades a tercers.

Signatura:

Data:.....

Nom i cognoms del voluntari:.....

En cas que més endavant vostè vulgui fer alguna pregunta o comentari sobre aquest projecte, o bé si vol revocar la seva participació en el mateix, si us plau contacti amb:

Maria Tió Faro (maria.tio@uvic.cat o tel. 684205879)

Vic, maig de 2013, Maria Tió Faro

Exemplar pel participant

CONSENTIMENT INFORMAT DEL PARTICIPANT

Projecte de recerca: *el suport familiar en la malaltia mental. Influència del suport familiar en el control de la malaltia en una persona que pateix un trastorn mental sever.*

El voluntari ha de llegir i contestar les preguntes següents amb atenció:

(Cal encerclar la resposta que es consideri correcta)

Ha llegit tota la informació que li ha estat facilitada sobre aquest projecte? SI / NO

Ha tingut l'oportunitat de preguntar i comentar qüestions sobre el projecte? SI / NO

Ha rebut suficient informació sobre aquest projecte? SI / NO

Ha rebut respostes satisfactòries a totes les preguntes? SI / NO

Quin investigador li ha parlat d'aquest projecte? (*nom i cognoms*).....

A comprès que vostè és lliure d'abandonar aquest projecte sense que aquesta decisió pugui:

Ocasionar-li cap perjudici? SI / NO

En qualsevol moment SI / NO

Sense donar-ne cap raó SI / NO

Ha comprès els possibles riscos associats a la seva participació en aquest projecte? SI / NO

Estàs d'acord en participar-hi? SI / NO

(només si escau) Autoritza la participació en el projecte de la persona de qui vostè és responsable? SI / NO

(nom i cognoms de la persona):.....

GARANTIA DE PROTECCIÓ DE DADES: D'acord amb el que disposa la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal, us informem que les vostres dades personals que siguin recollides només seran utilitzades amb propòsits relacionats amb la investigació , que no seran cedides ni comunicades a tercers.

Signatura:

Data:.....

Nom i cognoms del voluntari:.....

En cas que més endavant vostè vulgui fer alguna pregunta o comentari sobre aquest projecte, o bé si vol revocar la seva participació en el mateix, si us plau contacti amb:

Maria Tió Faro (maria.tio@uvic.cat o tel. 684205879)

Vic, maig de 2013, Maria Tió Faro

Exemplar per l'investigador

FULL D'INFORMACIÓ AL PACIENT

Títol de l'estudi: El suport familiar en la malaltia mental. *Influència del suport familiar en el control de la malaltia en una persona que pateix un trastorn mental sever.*

Ens dirigim a vostè per convidar-lo a participar, de manera completament voluntària, en un estudi que es realitzarà en persones que, com vostè, pateixen un trastorn mental sever o bé té algun familiar que ho pateix. La nostra intenció és que rebí la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i jutjar si vol o no participar-hi. Per això llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir.

És important que sàpiga que en aquest estudi no se'l sotmetrà a un nou tractament amb un fàrmac, ni a cap prova diagnòstica.

No obstant, la legislació espanyola i els principis ètics de confidencialitat exigeixen que vostè conegui els detalls de l'estudi i doni el seu consentiment a participar-hi.

També desitgem comunicar-li que aquest treball sorgeix com una iniciativa d'estudi d'una estudiant de Infermeria de la Universitat de Vic i es portarà a terme sense rebre compensació econòmica.

A continuació l'informarem sobre la raó de ser de l'estudi i dels aspectes més importants.

¿Quina és la seva malaltia?

El trastorn mental sever és una malaltia que en els darrers anys s'ha començat a conèixer en la nostra societat.

En els darrers anys s'han produït avenços molt importants a nivell social, doncs els tractaments de les persones amb algun trastorn mental, el seu tractament és a la comunitat, i per això, apareix un nou cuidador principal.

¿Quines característiques han de reunir els pacients per participar en el estudi?

Tenint en compte la informació que anteriorment els hem aportat, els pacients que participaran han de tenir, com vostè, un diagnòstic clar de trastorn mental sever, o ser familiar i cuidador principal d'una persona diagnosticada d'aquesta malaltia. A més és necessari que vagi a les consultes que el professional del centre li programi, per poder realitzar l'entrevista necessària per a l'elaboració de l'estudi.

Participarà el Centre de Salut Mental d'Adults de Vic aconseguint reunir les dades d'uns 100 pacients com vostè.

¿Quins són els objectius de l'estudi i quines proves diagnòstiques i tractament es practicaran?

L'objectiu d'aquest estudi és conèixer si hi ha millora en el control d'una persona que pateix un trastorn mental sever quan disposa d'un suport adequat de la família.

Per participar en l'estudi, no se'l sotmetrà a cap prova diagnòstica, ni a cap tractament.

Qualsevol prova diagnòstica o canvis de tractament no estaran vinculats amb l'estudi, serà decisió del seu metge en funció del que consideri més adequat per a vostè.

¿Quins són els beneficis i riscos per participar en l'estudi?

Aquest estudi no comporta cap risc ni benefici en especial per a vostè ja que es limita a recollir les dades de la seva malaltia i la seva evolució. Malgrat això amb la seva participació contribuirà a un millor coneixement de la seva malaltia estudiada, que podrà proporcionar futurs beneficis a les persones que la pateixin.

¿Què passa si decideixo abandonar l'estudi?

Si decideix participar en aquest estudi ha de saber que ho fa voluntàriament i que podrà, així mateix, abandonar-lo en qualsevol moment. Per suposat, encara que vostè abandoni l'estudi, seguirà rebent la mateixa atenció sanitària per part del seu equip d'atenció.

¿Com s'assegurarà la confidencialitat de les seves dades?

Per a la realització de l'estudi hem de conèixer algunes de les seves dades mèdiques relacionades amb la seva malaltia. Aquestes es registraran en un quadern amb un codi numèric i la correspondència amb la identitat del pacient únicament la coneixerà el seu professional de referència. La recollida i anàlisi posterior de totes aquestes dades es realitzarà garantint estrictament la seva confidencialitat d'acord amb l'establert en la la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal. Només aquelles dades de la història clínica que estiguin relacionades amb l'estudi seran objecte de registre. Podran tenir accés a les dades de l'estudi, codificades per mantenir l'anonimat, els coordinadors de l'estudi o un representant de les Autoritats Sanitàries degudament identificat.

¿Amb qui he de contactar davant qualsevol dubte o problema que sorgeixi?

En cas de necessitar informació o comunicar qualsevol esdeveniment que succeeixi durant la realització de l'estudi, podrà posar-se en contacte amb Maria Tió Faro, a través del correu electrònic maria.tio@uvic.cat o trucant al telèfon 684205879.

Signatura del pacient

Signatura de l'investigador

Nom:

Nom:

Data:

Data:

9.3Annex 3

A RESPONDRE PEL PACIENT I PEL FAMILIAR

1. GÈNERE: Home Dona

2. EDAT:

3. ESTAT CÍVIL: casat/da solter/a ajuntat/da separat/da

4. NIVELL D'ESTUDIS:
 - a. Sense estudis
 - b. Estudis primaris
 - c. Estudis secundaris
 - d. Estudis tècnics
 - e. Estudis universitaris
 - f. Doctorat
 - g. Altres.....

5. OCUPACIÓ:
 - a. A l'atur
 - b. Estudiant
 - c. Treballant

6. LLOC DE CONVIVÈNCIA
 - a. Sol/a
 - b. A la llar familiar
 - c. Pis tutelat
 - d. Residència
 - e. Hotel/hostal/pensió
 - f. Altres.....

7. DIAGNÒSTIC MÈDIC (a omplir pel professional).

CONEIX LA SEVA MALALTIA?

O

CONEIX LA MALALTIA DEL SEU FAMILIAR?

8. NÚMERO DE VISITES REALITZADES EN L'ÚLTIM ANY? PERQUÈ?

9. QUINA MEDICACIÓ TÉ PRESCRITA PEL PSIQUIATRE?

10. PREN LA MEDICACIÓ:

- a. Sempre
- b. A vegades
- c. Molt de tant en tant
- d. Mai

11. SI ES PREN LA MEDICACIÓ, QUINA MEDICACIÓ PREN?
(comprovar amb la receptada)

12. ALGÚ L'HI HA DE RECORDAR QUE S'HA DE PRENDRE LA
MEDICACIÓ? QUI? SEMPRE?

A RESPONDRE PEL FAMILIAR

13. QUÈ SUPOSA EL FET DE CUIDAR AL SEU FAMILIAR?

.....
.....
.....
.....
.....

14. SI HAGUES DE VALORAR EL GRAU D'ESTRÉS QUE LI GENERA EL FET DE SER CUIDADOR/A?

- a. -1: absència d'estrés o resignació
- b. 0: estrés moderat
- c. +1: estrés greu (posa en perill la seva salut)

COMENTARIS:.....
.....
.....
.....
.....

15. CREU QUE TÉ LA SUFICIENT INFORMACIÓ DE LA MALALTIA DEL SEU FAMILIAR?

.....
.....
.....
.....
.....

16. REP ALGUN TIPUS DE SUPORT PER PODER CUIDAR EL SEU FAMILIAR? (econòmic, social...)

- a. -1: Cap suport

- b. 0: algun suport dels familiars i cuidadors
- c. +1: suport familiar, d'associacions i terapèutic

COMENTARIS:.....
.....
.....
.....
.....

17. DISPOSES DE TEMPS LLIURE PER DEDICAR-TE A LES ACTIVITATS QUE T'AGRADEN? (temps d'oci) HI TROBES SATISFACCIÓ?

- a. -1: gens
- b. 0: depenent de l'època
- c. +1: molt:

COMENTARIS:.....
.....
.....
.....
.....

10. Agraïments

Vull començar donant les gràcies a totes aquelles persones que han fet possible que avui finalitzi el meu Projecte Final de Grau. Un projecte que m'agradaria que fos l'inici d'un llarg camí dins el món de la investigació.

Agraïments a la professora i tutora del projecte, Laura Mascarella, qui ha representat un suport molt important per aquesta tasca. En tot moment m'ha ajudat, orientant-me, assessorant-me i guiant-me en el desenvolupament del treball, valorant tant els avenços com els continguts que calia rectificar.

També un agraïment molt sincer a la Judit Pons, qui em va introduir en el món de la Salut Mental, amb qui he après gran part del que ser i m'ha ensenyat amb tota la seva paciència, com també m'ha facilitat part de la informació necessària per a dur a terme aquest projecte.

Donar les gràcies a totes aquelles persones que d'una manera o altra m'han ajudat, encara que el seu nom no figuri de forma explícita en aquestes línies; sense ells tampoc hauria estat possible.

11. Autorització de difusió

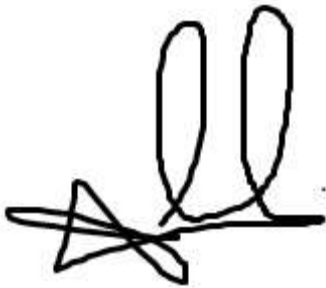
Aquesta autorització té com a objectiu que es pugui guardar un exemplar a la Biblioteca de la UVic i que es pugui incorporar a un repositori accessible als membres de la comunitat universitària. Els criteris els adoptarà

Els drets de propietat intel·lectual del TFG corresponen a l'estudiant.

El sota signant **autoritza** que aquest treball TFG es pugui difondre de forma oberta per mitjà dels canals o mecanismes de divulgació científica i docent en els quals participa la Uvic.

Nom: Maria Tió i Faro

Signatura:

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized, overlapping scribble on the left and two tall, vertical loops on the right, all connected by a horizontal line.

Vic a, 6 de maig de 2013