

Atenció d'infermeria a la cuidadora principal de persones amb esquizofrènia: valoració dels requisits d'autocura i de la salut mental positiva

Núria Albacar Riobóo

La col·lecció CUM LAUDE té com a objectiu editar les millors tesis doctorals en llengua catalana de la Universitat Rovira i Virgili. S'emmarca dins del Pla de política lingüística i pretén estimular l'ús de la llengua catalana en la redacció de les tesis, i prestigiar el català com a llengua de ciència i de recerca.

Aquesta col·lecció neix de la convocatòria d'edició de tesis doctorals en llengua catalana impulsada per la Comissió de Política Lingüística de la Universitat Rovira i Virgili.

¶ Aquesta editorial és membre de la Xarxa Vives i de l'UNE, fet que garanteix la difusió i comercialització de les seves publicacions a escala estatal i internacional.

Atenció d'infermeria a la cuidadora
principal de persones amb esquizofrènia:
valoració dels requisits d'autocura
i de la salut mental positiva

Núria Albacar Riobó



Tarragona, 2015

Aquesta tesi doctoral, dirigida per les doctores Mar Lleixà Fortuño i M. Teresa Lluch Canut, va ser presentada al Departament d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili el 2014 i va obtenir la menció de *cum laude*.

Edita:
Publicacions URV

1a edició: febrer de 2015
ISBN: 978-84-8424-361-8

Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili:
Av. Catalunya, 35 - 43002 Tarragona
Tel. 977 558 474 - Fax: 977 558 393
www.urv.cat/publicacions
publicacions@urv.cat

Aquesta edició ha estat possible gràcies a un ajut del Comissionat per a Universitats i Recerca de la Generalitat de Catalunya.

Aquesta edició està subjecta a una llicència Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 Unported de Creative Commons. Per veure'n una còpia, visiteu <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> o envieu una carta a Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California 94105, USA.

A Andrea i Cinta, les meves filles

Índex

Agraïments	13
Llista d'abreviatures	15
Resum	17
Introducció	23
Capítol 1: marc conceptual	31
1.1. Teoria d'infermeria del dèficit d'autocura de Dorothea Orem	33
1.1.1. El Procés d'Atenció d'Infermeria: característiques i etapes	33
1.1.2. Aspectes rellevants de la Teoria d'Infermeria del Dèficit d'Autocura de D. Orem	44
1.1.3. Instruments d'avaluació de l'autocura	62
1.2. Atenció d'infermeria a persones amb esquizofrènia	64
1.2.1. Característiques clíniques de l'esquizofrènia	64
1.2.2. Cuidatges d'infermeria a la persona amb esquizofrènia ..	79
1.3. Atenció d'infermeria a les cuidadores principals de persones amb esquizofrènia	86
1.3.1. La família en el cuidatge de la persona amb esquizofrènia ..	86
1.3.2. La cuidadora principal de la persona amb esquizofrènia ..	90
1.3.3. Cuidatges d'infermeria a la cuidadora principal de la persona amb esquizofrènia	100
1.3.4. Estat actual de la recerca en cuidadores principals de persones amb esquizofrènia	104
1.4. Salut mental positiva i autocora	117
1.4.1. Concepte i evolució de la salut mental positiva	117
1.4.2. Relació entre la salut mental positiva i l'autocura	124
Capítol 2: justificació de l'estudi	129
Capítol 3: objectius de la investigació i hipòtesi	133
3.1. Objectiu general	135

3.2. Objectius específics	135
3.3. Hipòtesi	136
Capítol 4: metodologia de la investigació	137
4.1. Disseny de l'estudi	139
4.2. Àmbit de l'estudi	139
4.3. Població i mostra	140
4.4. Variables objecte d'estudi	141
4.5. Fonts d'informació i instruments de mesura	144
4.6. Aspectes ètics	149
4.7. Procediment i recollida de dades	150
4.8. Anàlisi de les dades	152
Capítol 5: resultats	155
Capítol 6: discussió	185
Capítol 7: limitacions de l'estudi i línies d'investigació futures	199
Capítol 8: conclusions	205
Capítol 9: referències bibliogràfiques	211
Capítol 10: financiació i difusió de la investigació	239
Capítol 11: annexos	245

Índex de taules

Taula 1: Instruments d'autocures	63
Taula 2: Síntomes de l'esquizofrènia	67
Taula 3: Principals diagnòstics d'infermeria, resultats i intervencions en persones amb esquizofrènia	82
Taula 4: Principals diagnòstics d'infermeria, resultats i intervencions de les cuidadores de persones amb esquizofrènia	101
Taula 5: Guies per a cuidadores i familiars de persones amb esquizofrènia	103
Taula 6: Resum d'estudis a cuidadores de persones amb esquizofrènia en revistes del nostre context	108
Taula 7: Resum d'estudis a cuidadores de persones amb esquizofrènia en revistes d'àmbit internacional	109
Taula 8: Resum d'estudis sobre programes d'intervenció dirigits a cuidadores de persones amb esquizofrènia	116
Taula 9: Criteris generals i dimensions específiques de SM+. Jahoda, 1958	122
Taula 10: Model multifactorial de SM+	123
Taula 11: Conductes de criteri de SM+ per categoria de funcionament	127
Taula 12: Distribució dels ítems de l'ERA-a, segons Dimensiones i Requisits d'Autocura	147
Taula 13: Distribució per factors dels Ítems del CSM+ i valors màxims i mínims de cada factor i del qüestionari global	148
Taula 14: Característiques sociodemogràfiques i clíniques de les persones amb esquizofrènia (n= 77)	158
Taula 15: Característiques sociodemogràfiques i clíniques de les cuidadores (n= 77)	159

Taula 16: Coeficient de consistència interna (alfa de Cronbach) de l'ERA-a	161
Taula 17: Coeficient de consistència interna (alfa de Cronbach) del CSM+	161
Taula 18: Estadístics descriptius de la Dimensió I de l'ERA-a.....	163
Taula 19: Estadístics descriptius de la Dimensió II de l'ERA-a	163
Taula 20: Estadístics descriptius de la Dimensió III de l'ERA-a	163
Taula 21: Estadístics descriptius de la Dimensió IV de l'ERA-a.....	164
Taula 22: Estadístics descriptius de la Dimensió V de l'ERA-a	164
Taula 23: Estadístics descriptius de la Dimensió VI de l'ERA-a	164
Taula 24: Estadístics descriptius dels ítems del factor 1 del CSM+ ...	166
Taula 25: Estadístics descriptius dels ítems del factor 2 del CSM+ ...	166
Taula 26: Estadístics descriptius dels ítems del factor 3 del CSM+ ..	166
Taula 27: Estadístics descriptius dels ítems del factor 4 del CSM+ ..	167
Taula 28: Estadístics descriptius dels ítems del factor 5 del CSM+ ..	167
Taula 29: Estadístics descriptius dels ítems del factor 6 del CSM+ ..	167
Taula 30: Puntuació mitjana global de l'ERA-a segons variables sociodemogràfiques	168
Taula 31: Anàlisi de regressió lineal multivariant amb la variable depenent ERA-a	170
Taula 32: Puntuacions mitjanes a cada dimensió de l'ERA-a	172
Taula 33: Puntuació mitjana global del CSM+ segons variables sociodemogràfiques i clíniques	174
Taula 34: Anàlisi de regressió lineal multivariant amb la variable dependent SM+	176
Taula 35: Puntuacions mitjanes en cada dimensió del CSM+	178
Taula 36: Anàlisi de correlació entre factors específics del CSM+ i els diferents Requisits d'Autocura de l'ERA-a	182

Índex de figures

Figura 1: Procediment de la recollida de dades	151
Figura 2: Distribució de les cuidadores per centres	157
Figura 3: Histograma de freqüències de la puntuació total de l'ERA-a (n=77)	162
Figura 4: Histograma de freqüències de la puntuació total del CSM+ (n=77)	165
Figura 5: Correlació entre SM+ i autocura (n=77)	180
Figura 6: Model Bidireccional de Relacions significatives entre els Requisits d'Autocura i la Salut Mental Positiva	183

AGRAÏMENTS

A les cuidadores que han dedicat un temps per participar a l'estudi; sense la seva dedicació no hagués estat possible la realització del treball. A totes les cuidadores que han participat en altres estudis i que, sense saber-ho, també indirectament ens han ajudat. Als centres i associacions que han col·laborat per facilitar-me l'accés a la mostra.

A les infermeres de la Fundació Pere Mata de les Terres de l'Ebre, i a la Miriam, la Montse i la Mireia, per la seva disponibilitat i suport desinteressat durant la recollida de dades.

A la Laura, la Clara i a tot l'equip de la biblioteca, pel seu suport en la recerca bibliogràfica i en la utilització de recursos bibliotecaris.

A Òscar i a la resta de l'equip d'informàtica per l'ajuda prestada en moments de dificultats tècniques.

A Cinta, per la seva aportació en quan al disseny gràfic i procés de maquetació.

Al Departament i a la Facultat d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili, per acollir-me dins del programa de doctorat i facilitar-me el temps per poder desenvolupar la tesi.

A totes les companyes de feina que m'han ajudat durant el llarg camí amb la seva experiència i ànim en moments difícils; sense el seu suport no s'hagués pogut realitzar. No em puc oblidar del Juan i de la Dolors, grans companys i amics, per la seva dedicació, sobretot en els àmbits metodològic i estadístic.

A la meva família, a la Glòria i el Joaquim, sempre pendents dels meus estudis; gràcies als meus pares avui estem aquí. Al Ximo i a la Cinta, per ser qui són en la meva vida. A les meves amigues i amics, per la companyia i per cuidar-me d'una manera tan especial.

A les meves directores de tesi, per la paciència i disponibilitat, i per assessorar-me i reconduir-me a través del seu saber. A la Mar, per la seva constància, suport i empena durant tot el recorregut, acceptant el meu ritme i, sobretot, per la cura personal i el suport emocional. A la Teresa, per la seva forma tan especial de transmetre'm, sobretot el vessant positiu de la vida. Gràcies a totes dues!

LLISTA D'ABREVIATURES

- ABS: Area Bàsica de Salut
- ANA: American Nurses Association
- ANESM: Asociación Naciona de Enfermería de Salud Mental
- ASA: The Appraisal of Self-Care Agency Scale
- BDI: Beck Depression Inventory
- BEES: The barnason Efficacy Expectation Scale
- BPRS: Brief Psychiatric Rating Scale
- BPRS-E: Brief Psychiatric Rating Scale-Expanded
- CAF: Cuestionario de actitudes familiares hacia la enfermedad mental
- CBI: Caregivers Burder Interview
- CFI: Cuestionario Familiar de CAMBERWELL
- CIE: Consejo Internacional de Enfermería
- CSM+: Cuestionario de Salud Mental Positiva
- D: Dimensions
- DCA: Dependent Care Agent Questionnaire
- DE: Desviació estàndard
- DSCAI: The Denyes Self-Care Agency Instrument
- DSCPI: The Denyes Self-Care Practice Instrument
- DSM IV-TR: Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals
- DUFSS: Duke-UNK Functional Social Supportquestionnaire
- ECFOS: Entrevista de càrrega familiar objectiva i subjectiva
- EE: Emoció expressada
- EEAG: Escala de Evaluación de la Actividad Global
- EPQ-A: Eysenck Personality Questionnaire-Adult
- ERA Escala de Requisits d'Autocura
- ESCA: The Exercici of Self-Care Agency
- EUA: Estats Units d'Amèrica
- F: Factor
- FEAFES: Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental
- FECAFAMM: Federació catalana d'associacions de familiars i persones amb problemes de salut mental
- FEDER: Fondo Europeo de Desarrollo Regional
- FES: Escala de Clima Social

FPM: Fundació Pere Mata
GHQ-28: General Health Questionnaire-28 ítems
GPC: Guia de Pràctica Clínica
HPLP II: The Health Promoting Lifestyle Profile II
IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales
IMSP: Institut Municipal Serveis Personal
ISRA: Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad
KASI: Knowledge About Schizophrenia Interview
LSCS: Lorensen's Self-Care Capability Scale
MH-SCA: The Mental Health-Related Self-Care Agency Scale
MTS: Malatia de transmissió sexual
NANDA: Associació Nortamericana de diagnòstics d'infermeria
NIC: Classificació d'intervencions infermeres
NOC: Classificació de resultats infermers
OMS: Organització Mundial de la Salut
PAI: Procés d'atenció d'infermeria
PANNS: Escala para el Síndrome Positivo y Negativo en la Esquizofrenia
PSCA: The Perceptions of Self-Care Agency Questionaire
R: Requisites d'Autocura
SANS: Assessment of Negative Symptoms
SAPS: Scale for the Assessment of Positive Symptoms
SAS: Self-Rating Anxiety Scale
SASPE : Señales de Alerta y Signos Prodrómicos de la Esquizofrenia
SCI: Self-As-Care Inventory
SIPS: Structured Interview for Prodromal Symptoms
SM: Salut mental
SM+: Salut mental Positiva
SOPS : Scale of Prodromal Symptoms
SPESM: Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental
STAI: Inventario de Ansiedad Estado-Rango
TEC Teràpia Electroconvulsiva
TEDA: Teoria d'Infermeria del Dèficit d'Autocura
TIC: Tecnologies de la Informació i la Comunicació
STAXI: State-Trait Anger Expressions Inventory
WHOQOL-BREF: Instrument d'Avaluació de Qualitat de Vida

RESUM

RESUM

Justificació:

A partir dels anys vuitanta del segle XX, es va implantar un model d'atenció comunitària en què els malalts crònics i, en aquest cas, les persones amb d'esquizofrènia, han passat de viure internats gairebé durant tota la vida en hospitals psiquiàtrics a residir a casa seva. Els cuidatges a persones amb esquizofrènia tenen unes característiques especials derivades de la pròpia malaltia i relacionades principalment amb l'estigmatització social de la malaltia mental: són persones dependents i necessiten la supervisió i la cura diària d'un familiar, convertint-se aquest en la cuidadora principal.

El fet de cuidar una persona amb malaltia mental genera en la cuidadora incertesa, desgast, dependència, canvis en l'estil de vida amb importants repercussions sobre l'àrea personal i social.

Per realitzar la valoració com a primera etapa del procés d'atenció d'infermeria, és necessari disposar d'un marc conceptual de referència. La teoria que potencia la perspectiva d'autocura i que té en compte l'atenció a la cuidadora com a agent de cura dependent és la Teoria d'Infermeria del Dèficit d'Autocura de D. Orem. Seguint la seva línia d'investigació, perquè Infermeria pugui dur a terme els cuidatges necessaris i potenciar l'autonomia i el benestar de la cuidadora, recomana la valoració de la salut mental positiva com a complement. Amb aquesta valoració obtindrem els coneixements sobre quins seran els aspectes claus per dissenyar programes d'intervenció d'infermers per ajudar aquest col·lectiu a millorar el seu estat de salut.

A partir d'aquest dos constructes, aquest treball té com a objectiu principal valorar l'estat de salut de les cuidadores de persones amb esquizofrènia.

Metodologia:

És un estudi multicèntric, transversal, descriptiu, correlacional i mètric, amb metodologia quantitativa.

L'estudi es va realitzar en els serveis assistencials oferts per la Fundació Pere Mata Terres de l'Ebre, Centre de Salut Mental Adults 1 Institut Municipal Serveis Personals de Badalona, i Associació Família i Salut Mental de Girona i comarques. La mostra final va estar formada per 77 cuidadores.

Per mesurar les variables d'estudi, es van utilitzar el formulari de registre de dades sociodemogràfiques i clíniques Escala de Requisitos de Autocuidado i el Cuestionario de Salud Mental Positiva.

Es va realitzar una anàlisi descriptiva per a totes les variables, i s'obtingueren per a les variables quantitatives els valors de tendència central. Per a la descripció de les variables qualitatives es van calcular les freqüències i percentatges per a cadascuna de les categories.

En l'anàlisi univariant es va utilitzar la prova de comparació de mitjanes per mostres independents, prova t de Student o l'anàlisi de varianza ANOVA.

Es va treballar amb un nivell de confiança del 95%, i es va considerar que la diferència entre variables era significativa quan $p \leq 0,05$.

Per avaluar la relació entre els constructes de salut mental positiva i autocura i entre els factors i dimensions/requisits s'utilitzà la correlació de Pearson i la Rho de Spearman amb una correlació significativa de 0,01.

Resultats i conclusions:

Les característiques sociodemogràfiques i clíniques de les cuidadores de persones amb esquizofrènia són: dones, mares, amb una edat mitjana de 64 anys, casades o amb parella, conviuen al mateix domicili que la persona receptora de cures, porten més de 10 anys cuidant-lo, sense cuidadora alternativa, amb estudis primaris o secundaris i amb un estat de salut percebut de 6,7 sobre 10.

Les cuidadores de persones amb esquizofrènia tenen coberts els requisits d'autocura general i en totes les dimensions/requisits. També s'obtenen uns bons nivells de salut mental positiva tant de forma global com en tots els factors.

Les característiques principals de les cuidadores de persones amb esquizofrènia relacionades amb nivells més baixos de salut mental positiva coincideixen amb les que tenen major dèficit en els requisits d'autocures: mare, que han deixat de treballar per poder cuidar i que conviu amb la persona receptora de cures.

Els constructes de dèficit d'autocura i salut mental positiva estan correlacionats: a mesura que disminueix el dèficit d'autocura, augmenta la salut mental positiva i viceversa.

El model bidireccional ens delimita quines són les dimensions/requisits d'autocura i els factors de SM+ que estan més interrelacionats i que s'hauran de tenir en compte en el disseny de futures intervencions infermeres en els programes psico-educatius. Aquests són:

- D III: *"Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs"*.
- D IV: *"Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social"*.
- D VI: *"Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups socials"*.
- F 1: *"Satisfacció personal"*.
- F 3: *"Autocontrol"*.

INTRODUCCIÓ

INTRODUCCIÓ

Vivim en un món caracteritzat pels constants canvis precipitats pels esdeveniments com l'estrès ambiental, estils de vida, escala de valors, situacions econòmiques, atur, violència i un llarg etcètera. Malauradament, totes les persones immerses en aquesta societat han hagut d'adaptar-se a aquestes situacions, amb els seus propis recursos i, de vegades, s'ha produït una desestructuració en el seu funcionament que afectarà de forma important la salut mental (SM) i el benestar. El nombre de persones amb malaltia mental està augmentant de forma considerable i, segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), 1 de cada 4 persones, en algun moment de la seva vida, patirà una malaltia mental. Aquest augment de població amb necessitats d'atenció dels serveis de SM i serveis socials, juntament amb l'actual situació de crisi socioeconòmica global, ha propiciat un canvi important en l'atenció a les persones amb malaltia mental.

Els costos dels serveis de salut han assolit nivells que resulten difícils de mantenir. Les institucions hospitalàries presten una atenció puntual en situació de crisi i no poden assumir l'atenció continuada que requereixen les persones amb problemes de salut permanent, tenint en compte i afirmant que aquestes institucions tampoc no són el lloc més adequat per al desenvolupament de la vida de les persones amb malalties cròniques, malgrat les limitacions que pateixen. A partir dels anys vuitanta, es va implantar un model d'atenció comunitària, on els malalts crònics i, en aquest cas, concretament, les persones amb malaltia mental, els diagnosticats d'esquizofrènia, han passat de viure pràcticament tota la vida internats en hospitals psiquiàtrics, a residir a casa seva. A Espanya, es calcula que ho fan el 80% de les persones amb esquizofrènia (Tourinho, Inglot, Baena & Fernández, 2007) i han de conviure el dia a dia amb la família, amb els canvis o repercussions que es produeixen en el funcionament familiar.

Malgrat els avenços en la ciència pel que fa a tractaments per a aquest tipus de persones, moltes són dependents i necessiten la supervisió i la cura diària d'un familiar i aquest familiar es converteix en la cuidadora principal. La cuidadora principal és una

persona que viurà una situació difícil i complexa, haurà de fer front a les seves vivències moltes vegades contradictòries: per una banda, voldrà cuidar, aportant suport instrumental, afectiu i emocional, però, per l'altra, sentirà malestar, ja que aquest nou rol li roba autonomia i li produeix molta responsabilitat, dedicació i treball. El fet de cuidar una persona amb malaltia mental generarà en la cuidadora incertesa, desgast, dependència, canvis en l'estil de vida amb importants repercussions sobre l'àrea personal i social (Vega-Angarita & González-Escobar, 2009).

S'ha transferit la responsabilitat de cuidar des de les institucions als domicilis, sense crear una infraestructura que faciliti aquesta transferència i que permeti les famílies viure de forma harmònica i saludable l'atenció a cadascun dels seus membres. Les limitacions dels sistemes assistencials, on els serveis formals participen de manera minoritària en la cura de les persones dependents que viuen en la comunitat, fruit de la racionalització de les prestacions de l'Estat de benestar, farà que la demanda de cures informals augmenti tant qualitativament com quantitativament (Mejías-Lizancos, 2007). Es fa necessari, llavors, incloure la família de les persones diagnosticades de malaltia mental en el disseny de qualsevol tipus d'estratègia sanitària.

La família és, en totes les societats, el grup que més influència exerceix en l'individu: influirà en l'orientació dels valors, creences, sentiments i comportaments adequats, mitjançant les experiències i els patrons de relació i interacció. Com a institució, la família compleix una sèrie de funcions amb dos objectius: la protecció psicosocial dels seus membres i l'acomodació a una cultura (Aseguinolaza & García, 2009; Úbeda, 2011). Conseqüentment, l'estudi de la cuidadora principal s'ha de realitzar dintre de grups de persones que pertanyen a la mateixa cultura, ja que tindran uns patrons similars quant al seu funcionament.

El treball presentat en aquesta tesi té com a objectiu identificar dues variables importants que influeixen en la salut de les cuidadores de persones amb esquizofrènia: el nivell d'autocura i la salut mental positiva (SM+). Després de la revisió bibliogràfica, s'ha observat que aquestes dues variables han estat poc estudiades, per tant, els resultats ens proporcionaran coneixements sobre quins seran els aspectes claus per dis-

senyar programes d'intervenció d'infermers per ajudar aquest col·lectiu a millorar el seu estat de salut.

Per definir les variables de la investigació, s'han tingut en compte els suggeriments realitzats per diverses institucions de caràcter nacional i internacional.

Seguint les recomanacions realitzades per l'OMS, a "La Carta d'Ottawa" (1998) i, més actualment, en "La Crida a l'Acció de Nairobi" (2009), entre els primers reptes per aconseguir la salut en tot el món es recomana invertir en prevenció i promoció de la salut, si especifiquem en promoció de la SM, haurem de treballar amb el constructe de SM+. Un altre aspecte a destacar per aquesta organització és la necessitat d'implantar i responsabilitzar els individus en les decisions sobre el seu estat de salut i la promoció de l'autocura, papers decisius en la prevenció de la malaltia i en l'assoliment del benestar.

En el *Libro verde, Hacia una estrategia de la Unión Europea en Materia de Salud Mental*, desenvolupat pel Parlament Europeu (2006), es posa de manifest que, sense una SM, no hi ha salut. D'aquesta afirmació es pot extraure que la SM és tan determinant que la carència pot alterar, significativament, el benestar de la persona i, per tant, condicionar, entre d'altres, la capacitat d'autocura.

En el *Libro Blanco: Atención a las personas en situación de la dependencia en España*, del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2013), es conclou que el sistema espanyol de protecció social, pel que fa a les cures de llarga durada, cal que sigui ampliat i perfeccionat, malgrat que existeixen mesures de suport, aquesta protecció és incompleta i presenta grans llacunes i incoherències que són necessàries corregir i que afecten els malalts crònics i els seus familiars.

El Pla de Salut de Catalunya 2011-2015, en la línia d'actuació 2, fomenta l'atenció als malalts crònics i, entre els sis grans projectes que es presenten, estan el de potenciar programes de promoció i prevenció de la salut i potenciar l'autorresponsabilitat dels pacients i dels cuidadors amb la seva salut i fomentar l'autocura.

La tesi doctoral constarà d'onze capítols, amb un inici més conceptual, seguit dels resultats, per acabar amb una part més reflexiva i pràctica.

El *capítol 1* forma el marc conceptual, que s'estructura amb els diferents elements que configuraran el nostre estudi. S'inicia amb el d'atenció d'infermeria, es descriu la primera fase del procés: la valoració en els cuidatges infermers i, com a eix principal de la investigació, es planteja la necessitat d'utilitzar un model infermer com a guia dels cuidatges. Per a aquest treball, es va elegir el model d'autocures de Dorothea Orem. Posteriorment, es realitza una descripció sobre l'esquizofrènia com a preàmbul al tema principal: la família i la cuidadora principal, on s'aprofundeix en les característiques de les cuidadores de persones amb esquizofrènia per les peculiaritats d'aquest trastorn. Per finalitzar, seguint les recomanacions de D. Orem i, per aprofundir en l'autocura, es finalitza aquest capítol aprofundint amb el constructe de SM+.

En el *capítol 2*, es presenta una justificació des d'una perspectiva personal i professional sobre el tema d'estudi.

En el *capítol 3*, es planteja l'objectiu general, els objectius específics i la hipòtesi que dirigiran la resta de la investigació.

En el *capítol 4*, es descriu la metodologia emprada de tipus quantitatiu. Es descriu l'àmbit d'estudi i la mostra, es detallen les variables i els instruments per a la recollida de dades, els requisits ètics que ha de complir tota investigació, es descriu el procediment de la recollida de dades i l'anàlisi.

En el *capítol 5*, es presenten els resultats després d'explicar l'anàlisi estadística realitzada.

En el *capítol 6*, es comenta la discussió, es comparen els resultats obtinguts en aquest estudi sobre cuidadores de persones amb esquizofrènia i els estudis revisats que han estat descrits en el marc conceptual.

Seguidament, en el *capítol 7*, s'exposaran les limitacions de l'estudi i les futures línies d'investigació com a possibilitat de continuar treballant en aquesta línia.

El *capítol 8* està format per les conclusions, que respondran els objectius específics plantejats. S'aprofundeix en la necessitat de dissenyar programes d'intervenció a les cuidadores a partir de les troballes d'aquest estudi i les recomanacions generals publicades sobre la temàtica de programes psicoeducatius.

Les fonts consultades per a la realització del treball les trobarem en el *capítol 9*, titulat "Referències bibliogràfiques".

En el *capítol 10*, hi trobarem totes les aportacions científiques generades fins ara d'aquesta investigació, així com projectes finançats relacionats amb aquesta.

Per finalitzar, s'adjuntarà en el *capítol 11* d'annexos, la documentació necessària per a la realització del projecte.

A l'inici de cada capítol, se citarà una recomanació formulada per M. T. Lluch (2011) en el seu decàleg de SM+. Consisteix en recomanacions que formen part del que podríem denominar "la psicologia de la vida quotidiana". És el producte d'un treball científic expressat en termes concrets i aplicables. Cada recomanació té un valor per si mateixa i pot ser aplicada de forma individual o en conjunt amb la resta de recomanacions. Com més recomanacions apliquem a la nostra vida, més reforçarem la nostra SM+.

Amb aquesta investigació, podrem identificar, per una part, la valoració de l'actual estat de salut de les cuidadores de persones amb esquizofrènia i quines són les seves carències i necessitats. Valorar conjuntament el dèficit d'autocures i la SM+ de les cuidadores de persones amb esquizofrènia ens proporcionarà la informació necessària per poder planificar programes d'intervenció relacionat directament amb les necessitats detectades. Es pretén justificar la necessitat d'implementar programes d'intervenció dirigits a familiars des dels recursos assistencials a la SM, tant en l'àmbit hospitalari com comunitari, per poder prevenir el diagnòstic d'in-

fermeria "Cansament del rol de cuidadora".

Els resultats obtinguts posaran de manifest la magnitud de la problemàtica de les cures prestades a les cuidadores de les persones amb esquizofrènia i així disposar de més informació per poder identificar quins recursos d'ajuda o suport s'han de planificar des dels serveis socio-sanitaris i, especialment, des d'infermeria, ja que infermeria ha de considerar la cuidadora com un recurs d'ajuda i suport i, si claudiquen en la cura del malalt, els cuidatges amb la seva totalitat hauran de ser assumits pel sistema sanitari i social, amb totes les repercussions negatives que comporta.

Per aclarir els termes utilitzats durant aquest treball, convé dir que les paraules utilitzades, actualment, per parlar d'una persona malalta són molt variades, trobem pacient, client, usuari, etc., i no sempre són del gust de tothom; durant tot el document s'utilitzaran indistintament igual que la paraula genèrica persona. També cal comentar dos altres termes: persones cuidadores i professionals d'infermeria, ambdós col·lectius, són predominantment femenins, per tant, s'utilitzaran els termes cuidadora i infermera en el sentit genèric d'ambdós sexes.

Capítol 1: MARC CONCEPTUAL

Recomanació 1:

Valorar positivament les coses bones que tenim a la nostra vida.

(Lluch, 2011)

1. MARC CONCEPTUAL

1.1. Teoria d'infermeria del dèficit d'autocura (TEDA) de Dorothea Orem

1.1.1. El Procés d'Atenció d'Infermeria (PAI): característiques i etapes

El concepte d'*infermeria* ha evolucionat, principalment, des de finals del segle XIX quan Florence Nightingale va descriure, per primera vegada (1859), en el seu llibre *Notes d'Infermeria* el que va considerar com a cuidatges infermers. Posteriorment, a partir del segle XX, la infermeria fa un pas important al constituir-se com a professió. Apareixen diverses concepcions, una de les més acceptades és la definició formulada per Virginia Henderson: "La funció pròpia de la infermeria consisteix a ajudar l'individu sa o malalt en la realització d'activitats que contribueixen a la seva salut, recuperació o a aconseguir una mort digna. Activitats que realitzaria per si mateix si tingués la força, voluntat i coneixements necessaris per assolir la seva independència al més aviat possible" (Marriner-Tomey & Alligood, 2007).

El Consejo Internacional de Enfermería (CIE) la defineix com: "La infermeria abasta les cures, autònomes i en col·laboració, que es presten a les persones de totes les edats, famílies, grups i comunitats, malalts o sans, en tots els contextos, i inclou la promoció de la salut, la prevenció de la malaltia, i les cures dels malalts, discapacitats, i persones moribundes. Funcions essencials de la infermeria són la defensa, el foment d'un entorn segur, la investigació, la participació en la política de salut i en la gestió dels pacients i els sistemes de salut, i la formació" (CIE, 2010).

Les activitats d'infermeria per promoure la salut i prevenir les malalties redueixen el risc de patir una malaltia, reforcen els bons hàbits i mantenen el funcionament òptim.

El reconeixement de la infermeria com a disciplina professional, com a ciència i art dels cuidatges, s'ha aconseguit gràcies als esforços realitzats per definir un cos exclusiu de coneixements científics que sustentin i guïïn la seva pràctica (Fernández, 2004). Els professionals d'infermeria han de desenvolupar i reconèixer conceptes i teories que són específics de la seva disciplina (Berman, Snyder, Kozier & Erb, 2008), amb rigor metodològic i científic, que li donin una solidesa per poder adquirir una maduresa i independència professional i ocupar el lloc que li correspon en el context social. Per tant, resulta inexcusable assumir la utilització d'un model d'infermeria determinat, que permeti l'estructuració lògica del cos de coneixements bàsics, la representació intel·lectual i l'evidència fàctica del conjunt de fenòmens que formen els conceptes d'infermeria (Ugalde & Lluch, 2003).

Segons l'American Nurses Association (ANA), la infermeria de SM és el diagnòstic i el tractament de les respostes humanes a problemes de SM reals o potencials. Contempla les persones de manera holística, considerant les seves qualitats, talents, necessitats i problemes. La infermeria de SM i psiquiàtrica ha evolucionat cap a una disciplina que combina el coneixement, l'experiència i les habilitats pròpies de la infermeria amb les de les ciències biològiques i socials, creant un art en la utilització d'aquesta terapèutica. La infermeria psiquiàtrica se centra en l'assistència i rehabilitació dels que presenten trastorns emocionals identificables, presta atenció a poblacions sanes i de risc i intervé en situacions de crisi per evitar el desenvolupament de malalties o trastorns mentals. Juntes ofereixen una àmplia gamma d'estratègies preventives i d'interacció per afavorir un funcionament i salut òptims (Johnson, 2000).

Johnson (2000) ens descriu dotze funcions de nivell bàsic de la infermera de SM i psiquiàtrica, entre les quals destaquem:

- Promoció i manteniment de la salut , incloses les valoracions de la salut.
- Exploració selectiva d'admissió i avaluació per intervenir en el moment de l'entrada del client en el sistema sanitari de SM. La infermera realitza valoracions físiques i psicosocials, diagnòstics d'infermeria i envia els clients a realitzar proves especialitzades, si fos necessari.
- Activitats d'autocures de la vida diària, relacionades amb la higiene, el menjar,

les activitats d'oci i habilitats pràctiques necessàries de la vida. La infermera guia, dirigeix i reforça l'avanç del client cap a un funcionament independent.

- Educació sanitària del client i la família en relació amb la promoció de la SM o el tractament de les malalties mentals.
- Visita el domicili o residència del client, obté dades de l'entorn de la llar i anima que participin prestant suport als membres de la família.

Mitjançant el procés d'infermeria, la infermera de SM i psiquiàtrica ofereix una cura global als individus, les famílies, els grups i les comunitats (Johnson, 2000).

El terme *procés d'infermeria* va ser creat per Hall el 1955 i, posteriorment, Johnson (1959), Orlando (1961) i Wiedenbach (1963) van ser les primeres d'utilitzar-lo. L'ús en la pràctica clínica va adquirir més legitimitat el 1973, quan l'ANA va publicar l'*S-standards of Nursing Practice*, on es descriuen les cinc fases del procés (Kozier, Erb, Blais & Wilkinson, 2005).

El procés d'infermeria és un mètode sistemàtic i racional de planificació i de prestació individualitzada dels cuidatges d'infermeria. La seva finalitat és reconèixer les respostes de les persones cap a l'estat de salut i els problemes o les seves necessitats reals o potencials; organitzar plans per satisfer les necessitats detectades; i portar a terme determinades intervencions d'infermeria per cobrir aquestes necessitats. És un procés cíclic, és a dir, els seus elements integrants segueixen un ordre lògic, però, en qualsevol moment, poden intervenir més d'un (Kozier et al., 2005).

Una altra definició realitzada per Townsend (2011) ens descriu que el procés d'infermeria és un enfocament sistemàtic de resolució de problemes per proporcionar cures d'infermeria i utilitzar la metodologia científica per satisfer els seus requeriments. La utilització del mètode científic en l'atenció d'infermeria a les persones ens ha facilitat el fet de poder oferir unes respostes i uns cuidatges de qualitat a les seves demandes. Actua com una estructura per proporcionar atenció personalitzada no sols a les persones, sinó també a les famílies i comunitats. Se centra en la persona dirigint l'atenció a la resolució de problemes i a la millora dels punts forts; és universal, s'aplica en qual-

sevol fase de la vida, en qualsevol moment del continu salut-malaltia i en tots els contextos (Jensen, 2012; Kozier et al., 2005). El procés impedeix omissions i repeticions, afavoreix la individualització dels cuidatges i es manté una continuïtat tant en el temps com en les interaccions entre la infermera i la persona que rep les cures.

A través d'aquest procés, les infermeres identifiquen problemes, planifiquen, realitzen els cuidatges i proporcionen els elements per avaluar els resultats obtinguts (Francisco, Ferrer & Benavent, 2009). Prendre decisions influeix en tots els elements del procés, però les infermeres han de ser creatives; no han de donar respostes estàndards i han d'aplicar els seus coneixements teòrics i pràctics amb un raonament crític. Les infermeres utilitzen una gran varietat d'habilitats del pensament crític per portar a terme el procés d'infermeria.

És important, per assegurar una prestació de cuidatges de qualitat, compartir amb la persona, família, grup o comunitat atesos les inquietuds i els problemes, així com afavorir la seva participació en l'avaluació del pla.

L'estructuració de les cures seguint el mètode científic està dividida en cinc etapes (Fernández, 2004; Jensen, 2012; Kozier et al., 2005):

- Valoració: Consisteix a recollir, organitzar, ponderar i registrar les dades sobre l'estat de salut d'una persona. Posteriorment, s'aprofundirà en aquesta etapa, ja que és en la qual ens basarem per a la realització del present treball.
- Diagnòstic: Durant aquesta fase s'ordenen, organitzen i analitzen les dades per poder formular o fer un diagnòstic d'infermeria.
 - Planificació: Comprèn una sèrie de passos amb els quals la infermera, juntament amb la persona atesa, sent les prioritats i els objectius o resultats previstos per resoldre o minimitzar els problemes detectats. Amb dues prendran determinades mesures segons cada diagnòstic d'infermeria. El resultat final d'aquesta fase és la redacció d'un pla de cuidatges que s'utilitza per coordinar l'assistència prestada per tots els membres de l'equip.
- Intervenció: Consisteix en la posada en pràctica del pla de cures. La infermera posa en marxa les mesures d'infermeria prescrites o delega l'atenció cap a una altra persona

adequada si és necessari. Aquesta fase finalitza quan la infermera registra els cuidatges prestats i les respostes del client.

- **Avaluació:** És la valoració de les respostes del client a les intervencions infermeres i la comparació ulterior de la resposta amb els criteris que regeixen els objectius o resultats que es varen redactar en la fase de planificació. La infermera assenyala en quina mesura s'han assolit els resultats dels cuidatges. El pla de cures es torna a valorar en aquesta fase i això pot produir canvis en qualsevol o en totes les fases del procés.

Aquestes etapes estan interrelacionades (si una fase no és correcta influenciarà sobre les altres i el procés no serà eficaç) i, de vegades, se superposen, de tal manera que, quan s'està executant un cuidatge, la infermera pot estar recollint noves dades que ens poden indicar un nou problema; és, per tant, cíclic i dinàmic.

Les característiques principals del procés d'infermeria són:

- **Sistemàtic:** Parteix d'un plantejament estructurat, ajudarà a identificar més ràpidament els problemes de salut.
 - **Flexible:** A l'incorporar-lo a la seva estructura mental, la infermera pot adaptar-lo en qualsevol camp professional per prestar cuidatges.
 - **Dinàmic:** Per respondre als constants canvis en l'estat de salut de la persona. S'orienta a les respostes humanes, que són múltiples, canviants i úniques, però, a més a més, afavoreix la retroalimentació sobre els resultats de les accions i, per tant, guia les següents (Fernández, 2004; Prado, 1996).
 - **Creatiu:** Dependrà dels recursos i la imaginació de qui el realitza.
 - Té uns objectius marcats, dirigit a oferir cuidatges individualitzats i integrals.
 - Les seves etapes són identificables i es poden analitzar. Necessiten mètodes sistemàtics com processos d'observació i comunicació, i la utilització d'eines i instruments (protocols, escales, etc.).
 - Exigeix un sistema d'avaluació contínua i de revisió, tant de les decisions que es prenen, com del mateix procés, així com un registre i una documentació (Prado, 1996).
- El procés d'infermeria pot ajudar les infermeres a definir la seva funció davant altres persones alienes a la professió, demostrant clarament les aportacions que fa la infermeria a la salut de les persones (Kozier et al., 2005).

Ens centrarem en la primera etapa —**Valoració**—, que és la que realment treballarem en aquesta tesi, considerant que és un pilar bàsic del procés d'infermeria. Aquest procés de valoració constitueix una etapa essencial i imprescindible per prendre qualsevol decisió, establir un judici clínic i poder realitzar una bona intervenció. En l'àmbit de la SM, els elements personals i contextuals que es valoren en aquesta primera etapa del PAI tenen una funció important dintre del marc terapèutic. Ens proveeix les bases per a tots els judicis i raonaments clínics, i considera la persona en el seu context personal (Fornés & Carballal, 2001).

La valoració és la fase del procés d'infermeria destinada a la recollida, classificació, categorització, anàlisi i documentació de la informació de dades de l'estat de salut de la persona: forma la base del pla de cures d'infermeria (Johnson, 2000). La finalitat de la valoració és crear una base de dades sobre les respostes de les persones davant la salut o la malaltia, amb el fi de conèixer els cuidatges d'infermeria que necessiten les persones ateses. Les respostes de les persones comprenen aspectes sobre la vida diària, la salut o sobre aspectes biofísics, emocionals, socioeconòmics, culturals i espirituals (Kozier et al., 2005), per tant, exigeix que els professionals tinguin amplis coneixements integrats sobre diverses disciplines.

Els elements condicionants que influeixen en l'etapa de valoració són (Fernández, 2004):

- Els coneixements teòrics.
- La capacitat d'interacció.
- Les habilitats tècniques per realitzar procediments.
- La filosofia professional basada en el conjunt de pensaments i creences influïts per l'escala de valors de cada professional.

La comunicació és l'element més important en tot procés de valoració, però també es pot obtenir informació d'altres fonts: Es revisa la història clínica que comparteix l'equip multidisciplinari, es fan observacions i s'intercanvien idees amb els membres de la família, amics o membres de l'equip de salut, es revisen resultats de proves

diagnòstiques, d'escalas o inventaris. Es comença així a fer-se una imatge de la persona objecte de les nostres cures (Fornés & Carballal, 2001; Townsend, 2011).

Durant la valoració, es recollirà informació holística de la persona, no només de les necessitats o disfuncions que cal tractar, sinó també d'aspectes físics, psicològics, socials, culturals i espirituals. Com més completa sigui, més probabilitats tindrem que sigui eficaç el tractament (Fornés & Carballal, 2001). Posteriorment, es poden explorar amb més profunditat les àrees de problemes potencials, importants tant per a la infermera, la persona i la situació (Johnson, 2000).

Sense una valoració exacta, no es poden determinar de manera precisa la identificació del problema, els objectius de cuidatge i els criteris de resultats (Townsend, 2011). L'avaluació dels resultats i la valoració es converteixen en un element continu del procés d'atenció; a partir d'aquesta avaluació/valoració, les intervencions es poden prosseguir o revisar depenent de com respongui la persona (Jensen, 2012).

Durant tota aquesta etapa, és important evitar estereotips i judicis de valor, ja que treballar amb idees fixes sobre les persones interfereix en la forma de comprendre qui són, quin és el seu problema i la forma de dirigir les accions. Evitar l'obstacle que devé d'estereotips i idees irracionals implicar ampliar coneixements i desenvolupar habilitats des d'una perspectiva cultural i individual (Fornés, 2012).

Si la infermera practica una comunicació culturalment eficaç i desenvolupa les seves aptituds per la valoració, és probable que s'estableixin judicis clínics encertats, que ajudaran el client a obtenir una salut òptima (Johnson, 2000).

L'autoconsciència és molt important, el professional no pot permetre que els seus sentiments, creences o valors influeixin en el tracte que li dona al pacient. Això no significa que les creences del professional siguin errònies i, per tant, que hagi de canviar-les. El seu objectiu és que sigui capaç d'acceptar i respectar les creences i conductes dels altres, fins i tot, quan no estan d'acord amb la forma que els altres pensen o es comporten (Videbeck, 2012).

Els tipus de valoració vénen determinats per la situació, per la persona o pels problemes actuals o altres necessitats individuals. Hi ha quatre tipus de valoracions (Fornés, 2012):

- **Valoració àmplia o integral:** Generalment, sol ser la valoració inicial, excepte en casos d'urgència. Inclou una història d'infermeria psicosocial i cultural completa, exploracions i informació general sobre la persona. Conté, doncs, experiències espirituals, biològiques, psicològiques, socials, culturals, cognitives i conductuals. Malgrat que no es poden deduir problemes concrets en la fase inicial de valoració, s'ha de presentar un resum de possibles àrees, patrons, necessitats, etc., alterats o amb risc d'alteració, i deixar obertes noves vies d'investigació.
- **Valoració focalitzada:** Inclou informació pertinent a un problema determinat que necessita més aclariment, amb recollida i anàlisi sistemàtica de dades objectives i subjectives. Implica explorar la natura i la intensitat del problema, el moment i el context en què es produeix, les situacions que l'intensifiquen o modifiquen, els sentiments desencadenats, els problemes associats i el significat del problema per a la persona. Es realitza en situacions de crisi o per aprofundir en un problema detectat en la valoració integral.
- **Valoració continuada:** Té com a propòsit avaluar els canvis en els problemes detectats, així com l'aparició de nous problemes. El desenvolupament natural, les pràctiques realitzades per al control de la salut o el temps transcorregut pot haver tingut els seus efectes. L'espai de temps que transcorre des de la valoració prèvia depèn de l'estat de la persona i del dispositiu que s'utilitzi.
- **Valoració d'urgència:** S'identificarà la naturalesa de l'emergència i intervindrà ràpidament. La intervenció està determinada per la capacitat de risc per a la persona o els altres i la decisió de l'equip assistencial. Posteriorment, quan la persona ha assolit més estabilitat en les seves funcions, la valoració d'urgència podria ser enfocada com una valoració àmplia, un problema focalitzat o ambdós.

El procés de valoració inclou quatre actuacions estretament relacionades (Kozier et al., 2005): recollida de dades, organització de la informació, validació de les dades i registre.

1) Recollida de dades. Durant el procés de valoració, s'ha de tenir en compte la fase de recollida de dades i els diferents tipus de dades. Els principals mètodes de recollida d'informació en infermeria són l'entrevista, les tècniques d'observació i les escales o inventaris de qualificació. S'utilitzen indistintament i es poden superposar. La font de dades pot ser primària quan és la pròpia persona la que transmet la informació o secundària quan és la família, amics, la història clínica, registres o informes, etc. Les fonts secundàries aporten dades que complementen i donen valor a les dades obtingudes de la persona. Sempre que sigui possible, les dades han de ser validades (Fornés & Carballal, 2001; Johnson, 2000). No s'ha d'oblidar que el professional d'infermeria ha de tenir present el dret a la intimitat i confidencialitat quan obté informació bé mitjançant d'una font primària o secundària. El dret del pacient a la reserva d'informació ha de ser respectat.

L'entrevista és un procés complex que requereix capacitats de comunicació i interacció, a més de ser una activitat tècnica, on el professional d'infermeria aplica els seus coneixements científics. Se centra en la identificació de les respostes del malalt, afavoreix la relació professional facilitant a la infermera i al pacient donar i rebre informació, creant una oportunitat de diàleg (Prado, 1996). És el punt d'inici per establir la relació terapèutica (Fornés, 2012).

Les entrevistes poden ser formals i molt estructurades o informals i causals. La informació obtinguda es registra, habitualment, de forma estandarditzada. En les entrevistes informals, és una bona oportunitat per obtenir informació addicional sobre la persona i la seva família (Fornés & Carballal, 2001).

La sensibilitat i habilitat de l'entrevistador pot desenvolupar-se amb entrenament. L'element humà és crucial durant l'entrevista i proporciona espontaneïtat, calor, empatia i atenció (Johnson, 2000).

L'altre mètode utilitzat de forma sistemàtica en la valoració és l'observació. Amb l'observació es realitza un examen del cos amb la finalitat de detectar aspectes o característiques relacionades amb possibles disfuncions. La infermera utilitza tots

els sentits, especialment, la vista, l'oïda i el tacte. És un excel·lent mètode per obtenir informació en SM, però s'ha de ser completament imparcial i no emetre judicis de valor, cal ser objectiu i acurat (Fornés & Carballal, 2001).

Les habilitats bàsiques del pensament crític inclouen realitzar observacions fiables i distingir entre les dades rellevants i irrellevants, importants o no (Kozier et al., 2005). És una habilitat que requereix disciplina i pràctica, a la vegada que exigeix una àmplia base de coneixements (Prado, 1996).

Les escales o els inventaris són instruments dissenyats per destacar determinats tipus d'informació. Els resultats es comparen amb mesures estàndard (Fornés & Carballal, 2001). És important escollir instruments culturalment apropiats, validats, per a l'entorn de l'aplicació (García, 2011).

Al realitzar una valoració, és important incloure dades objectives i dades subjectives. Les dades objectives (signes) es refereixen a les que es poden mesurar i compartir, s'obtenen mitjançant l'observació o exploració física (signes vitals, quantitat de fluids, proves de laboratori). Quan es treballa amb pacients de SM, el personal d'infermeria obté aquestes dades mitjançant l'exploració física, l'avaluació diària d'infermeria, els resultats de les proves diagnòstiques i les reiterades observacions de la conducta del pacient (Fornés, 2012). Les dades subjectives o els símptomes estan relacionats amb les percepcions de les persones, són dades no visibles evidents només per la persona afectada. Inclou informació abstracta i difícil de mesurar sobre la perspectiva de la persona davant una situació o sèrie d'esdeveniments, sentiments, idees, sobre un mateix i l'estat de salut personal, expressat amb les seves pròpies paraules (dolor, malestar, percepcions). És difícil deixar constància escrita de la informació subjectiva; s'utilitzen cites textuais, les mateixes paraules que va dir la persona solen ser molt útils per comprendre el seu problema o les expectatives (Fornés & Carballal, 2001; García, 2011; Johnson, 2000).

2) Organització de la informació. L'organització de la informació és una habilitat de pensament crític, un exercici de síntesi per arribar a identificar el problema

o problemes de les persones. Les infermeres poden posseir diferents coneixements, experiències o marcs teòrics de referència. Per aquest motiu, és recomanable disposar d'una classificació conceptual sistematitzada en un format de registre que unifiqui i proporcioni uniformitat a la informació recollida.

L'elecció d'un marc teòric d'actuació des dels corrents teòrics i filosòfics infermers i l'ús de metodologia s'ha de considerar essencial per oferir un producte infermer de qualitat (Fernández, 2004; García, 2011.). Donat el nivell de desenvolupament de la disciplina, la pràctica científica de la infermeria adopta com a referent teòric un model de cures i com a referent metodològic, com ja s'ha plantejat, el PAI. És imprescindible que els dos elements s'utilitzin conjuntament, ja que, per separat, perden el seu valor. Explicar i abordar una realitat amb un model de cures sense fer-ho sistemàticament es queda en un simple exercici intel·lectual, i aplicar el model d'atenció d'infermeria sense un model teòric de referència solament serveix per sistematitzar activitats aïllades que només tenen significat per a qui aplica el procés. Per tant, la fonamentació teòrica per identificar i determinar els problemes de cuidatge, planificar i portar a terme els cuidatges infermers, i avaluar-ne els resultats la trobem en els models de cuidatge (Francisco et al, 2009).

3) Validació de les dades. Consisteix en un “examen doble” o inspecció de les dades (indicis) per confirmar que són exactes i objectius. La validació de les dades permet (Kozier et al., 2005):

- Assegurar-se que la informació recollida durant la valoració és completa.
- Confirmar que la relació entre les dades objectives i subjectives és coherent.
- Obtenir informació addicional que pot haver passat desapercibuda.
- Distingir entre indicis i deduccions.
- Evitar conclusions precipitades o prendre una direcció equivocada a l'identificar els problemes.

No és necessari verificar totes les dades. Es comprova la validesa de les dades quan hi ha discrepància entre les que s'han obtingut en l'entrevista d'infermeria i les de l'exploració física, o quan les declaracions del client difereixen segons el moment.

Per recollir les dades de forma precisa, les infermeres han de tenir en compte els seus propis prejudicis, valors i creences, i separar els fets de les deduccions, interpretacions i suposicions (Kozier et al., 2005).

4) Registre. El testimoni documental de la valoració d'infermeria i de tot el procés infermer és, a la vegada, una obligació i una responsabilitat legal dels professionals d'infermeria perquè la informació reverteix en la societat, en forma de prestacions sanitàries, millora de serveis, possibilitats d'investigació, educació sanitària i professional.

El registre s'ha d'estructurar de tal manera que faciliti l'organització i la síntesi de les dades de la forma més descriptiva i precisa possible en àrees i categories relacionades per a la seva comprensió integral, fins i tot, possibilitant la inclusió de cites textuais.

Les diferents institucions sociosanitàries disposen de registres per a les dades clíniques obtingudes en el procés de valoració d'infermeria i de la resta del procés en la seva globalitat atenent a criteris de pertinença i fiabilitat, quantitat i possibilitat de maneig de dades. La incorporació dels sistemes informàtics als registres dels cuidatges, a partir dels avanços tecnològics, és, encara avui, un dels grans desafiaments a aplicar en algunes institucions, i facilitaran l'obtenció de bases de dades per desenvolupar la investigació en Infermeria.

En el present estudi, el procés de valoració i, per tant, de l'organització de la informació es basa en la Teoria d'Infermeria de D. Orem que es descriu a continuació.

1.1.2. Aspectes rellevants de la TEDA de D. Orem

Una teoria o un model conceptual per a una disciplina és una representació estructural d'aquesta, una abstracció de la realitat, malgrat, evidentment, que no és la realitat mateixa. No és una definició de la disciplina, sinó una conceptualització del que la disciplina pot ser o hauria de ser (Fernández, 2004). Benavent, Ferrer i Francisco (2009), ens defineix els models i les teories d'infermeria com el resultat de

l'examen acurat i crític que fa la infermera dels fenòmens i fets que conformen la pràctica infermera, utilitzant el mètode científic i aplicant els diferents tipus de raonament influenciats pels supòsits i paradigmes.

La pràctica correcta de la infermeria necessita que els cuidatges infermers s'observin, s'analitzin i s'abordin utilitzant com a marc de referència el model o teoria de cures que millor s'adapti a la realitat en la qual es desenvolupa la pràctica dels cuidatges (Francisco et al, 2009).

Les teories i els models adquireixen el seu vertader significat quan es traslladen a la pràctica i són provats. En aquest moment, s'està en la situació de demostrar que la forma de portar a terme el procés de cuidatges, guiada per una teoria o un model d'infermeria, ens permet obtenir una millor qualitat de vida en les persones ateses, contribuint a millorar el seu nivell de salut. Quan s'arriba a aquesta situació, es pot mostrar quina és l'aportació específica que fa la infermera i que és necessari perquè es pugui certificar com a disciplina científica i com a activitat professional (Benavent et al., 2009).

Hi ha varietat de teories i models a seguir i s'ha d'incorporar la perspectiva teòrica estimada en funció de les particularitats de l'àmbit a intervenir. Totes les etapes del procés es veuran influenciades per les característiques de la teoria o el model elegit (Fernández, 2004).

Dorothea Orem es pot considerar com una de les pioneres en el desenvolupament epistemològic de la disciplina infermera. Va iniciar l'any 1956 el desenvolupament del seu model de dèficit d'autocura, definint l'autocura com una necessitat humana. Els orígens de la seva teoria no són fàcilment reconeguts, el desenvolupament es basa en les seves pròpies observacions, especialment, en les capacitats de conducta d'autocures dels seus pacients i en la conducta dels cuidatges infermers. Es considera una teoria inductiva i es classifica com una teoria d'infermeria conductista (Johnson, 2000).

La cura personal inclou accions quotidianes que cada persona realitza per si mateixa, amb l'objectiu de mantenir un funcionament integral i autònom, amb independència

de l'estat de salut en què es trobi. Aquesta forma d'entendre els cuidatges pot ser conceptualitzada com accions d'autocura. La percepció de necessitat de cures és única per a cada persona, i també són úniques les accions d'autocura de cadascú, configurades en funció dels seus hàbits i costums com resultats de les seves condicions socials (Francisco & Mazarrasa, 2000).

La teoria d'Orem es basa en la premissa que les persones necessiten un compost d'accions d'autocures per viure. Les accions d'autocures consisteixen en totes les conductes apreses i portades a terme per les persones per mantenir la vida, la salut i el benestar. Tothom té la capacitat d'autocuidar-se i aquesta autocura s'aprèn al llarg de la vida, principalment, a través de les relacions interpersonals. La capacitat de les persones per realitzar l'autocura es denomina gestió d'autocures. Orem afirma que existeix una necessitat de cuidatges d'infermeria si la demanda d'autocures supera la gestió d'autocures de les persones (Johnson, 2000; Kozier et al., 2005).

La capacitat d'autocuidar-se, equiparada a la personalitat saludable, comporta una activitat d'autoregulació. Aquests comportaments d'autogestió desenvolupen funcions substancials en la conservació i recuperació de la salut tant física com psíquica o comportamental (Fierro, 2000). També implica un important grau d'autonomia i d'adaptació a les limitacions i incapacitats (German & Heierle, 1994).

A continuació, descrivim **els conceptes principals** a partir dels quals es configura la teoria d'Orem: autocura, requisits d'autocura, demanda d'autocura terapèutica, agència d'autocures, sistema d'infermeria, agència d'infermeria.

Autocura: És una conducta que existeix en situacions concretes de la vida, dirigides per les persones cap a si mateixes o cap a l'entorn, per regular els factors que afecten el seu propi desenvolupament i funcionament en benefici de la seva vida, salut o benestar, es pot considerar un bon indicador de salut.

L'autocura és una acció de les persones madures o en procés de maduració que han desenvolupat les capacitats per cuidar de si mateixes en les seves situacions ambien-

tals. Normalment, les persones adultes cuiden de si mateixes de forma voluntària i continuada, i poden tenir la responsabilitat de cuidar d'altres persones (nens, ancians, persones dependents) (Orem, 1993). Aquesta acció, la realitzen les persones en el seu ambient habitual i dintre del context dels seus patrons de vida diària (Guirao-Goris, 2003). En la capacitat d'autocura, hi ha un aspecte de creixement personal molt important i un ingredient de la SM fonamental: quan més es cuida una persona a si mateixa, millor se sent amb ella mateixa. Es crea una cadena de benestar, com millor se sent una persona amb si mateixa, millor se sent amb els altres, influeix, doncs, en les relacions interpersonals i contribueix en el benestar psicològic, ja que la persona és un ésser individual i social que necessita de si mateix i dels altres per estar bé (Lluch & Nóvel, 2001).

L'activitat d'autocura és la complexa habilitat adquirida a través de les relacions interpersonals i experiències de la vida, que permet conèixer i cobrir les necessitats contínues de les persones amb accions deliberades, intencionades, per regular el funcionament i desenvolupament humà. Per produir una autocura efectiva, les persones han de tenir coneixement de si mateixes i de les condicions ambientals.

Segons Orem (1993), els factors que condicionen positivament o negativament el compromís de l'individu en l'autocura es troba en l'autoconcepte, els objectius i les pràctiques derivades de la cultura, el grau de coneixements, els hàbits i l'entorn social. German i Heierle (1994) afegeix factors personals relacionats amb la personalitat i l'expressió de les emocions i, posteriorment, Santos (2008), l'estrès i ho justifica afirmant que l'aparició d'estrès també provoca canvis en el comportament sa.

Requisits d'autocura: Un requisit d'autocura és un consell formulat i expressat sobre les accions que convé portar a terme perquè es considera que són necessàries per a la regulació dels aspectes del funcionament i desenvolupament humà, ja sigui de manera contínua o sota unes circumstàncies i condicions específiques. Un requisit d'autocura formulat comprèn dos elements: a) el factor que s'ha de controlar perquè es mantingui un cert aspecte del funcionament i desenvolupament humà en les normes compatibles amb la vida, la salut i el benestar personal; i b) la natura de

l'acció requerida. Els requisits d'autocura representen els objectius formalitzats de l'autocura. Són les raons per les quals s'utilitza l'autocura: expressen els resultats desitjats (Orem, 1993). Totes les persones tenen requisits d'autocura però depenent del grau en què aquests es coneixen i es comprenen les formes de satisfer-los, les persones experimentaran demandes d'acció per cuidar de si mateixos. Orem i Allen (1983) assenyalen tres tipus de requisits d'autocura: universals, de desenvolupament i de desviació de la salut.

• **Requisits d'autocura universals:** Són les accions que es necessiten per portar a terme el manteniment dels processos de vida, la integritat de l'estructura i el funcionament humà, i el benestar en general (Prado, 1996). Són necessaris per cobrir les necessitats fisiològiques i psicosocials. D. Orem i Allen (1983) suggereixen vuit requisits d'autocura comuns a tots els éssers humans:

- El manteniment d'una aportació d'aire suficient.
- El manteniment d'una aportació d'aliments suficients.
- El manteniment d'una aportació d'aigua suficient.
- La provisió de cures associats amb els processos d'eliminació. Hauria d'assegurar la integritat d'aquests processos i la seva regulació, així com el control efectiu dels materials eliminats.
- El manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs. Controla la despesa d'energia voluntària i regula els estímuls ambientals.
- El manteniment de l'equilibri entre la interacció humana i la soledat. Proporciona condicions essencials per als processos de desenvolupament en els quals s'adquireix coneixement, es formen els valors i les expectatives i s'aconsegueix una sensació de seguretat i realització. La soledat redueix el nombre d'estímuls socials i de les demandes d'interacció social i proporciona condicions cap a la reflexió; els contactes socials proporcionen oportunitats per a l'intercanvi d'idees i de cultures i per a la socialització i l'aconseguit del potencial humà.
- La prevenció de perills per a la vida, el funcionament i el benestar humans. Contribueix al manteniment de la integritat humana i, per tant, a la promoció efectiva del funcionament i desenvolupament humà. Promou condicions que porten les persones a sentir i a conèixer la seva individualitat i la seva globalitat, a l'objectivitat cog-

nitiva i a la llibertat i responsabilitat com a éssers humans.

- La promoció del funcionament i desenvolupament humà dins dels grups socials, d'acord amb el potencial humà, les limitacions humanes conegudes i el desig humà de ser normal.

Aquests requisits, quan es proporcionen de manera efectiva, reforcen la salut positiva i el benestar.

• **Requisits d'autocura de desenvolupament:** Són accions que cal realitzar en relació amb els processos de desenvolupament humà (infantesa, adolescència, adult i vella), les condicions necessàries per a la vida i maduració i prevenir l'aparició de condicions adverses o disminuir els efectes en aquestes situacions. Hi ha dos tipus de requisits d'autocura del desenvolupament: a) crear i mantenir les condicions que donen suport als processos vitals i que promouen els processos de desenvolupament; i b) provisió de cures associades als efectes de les condicions que poden afectar adversament el desenvolupament humà tant per prevenir els efectes negatius com per mitigar o superar els efectes negatius existents. Entre les condicions, s'inclouen (Prado, 1996): privació educacional, problemes d'adaptació social, fracàs d'una individualització saludable, pèrdua de familiars o amics, pèrdua de possessions o de la seguretat laboral, canvi bruscat de residència a un entorn desconegut, problemes associats a la posició, mala salut o incapacitat, condicions de vida opressives, i/o malaltia terminal o mort imminent.

• **Requisits d'autocura en cas de desviació de salut:** Necessaris per cobrir les necessitats de la persona durant les desviacions de la salut. Existeixen per a aquelles persones que estan malaltes o tenen alguna lesió, incloent les que estan sotmeses a un diagnòstic o tractament mèdic. La presència de malaltia afecta el funcionament humà integral i, quan aquest està afectat, els poders desenvolupats o en desenvolupament es veuen greument deteriorats de manera temporal o permanent. En aquest estat de salut, els requisits d'autocura sorgeixen de l'estat de la malaltia i de les mesures utilitzades en el seu diagnòstic o en el seu tractament. Les mesures adoptades han de ser components actius dels sistemes d'autocura o de cures dependents de la persona. La complexitat de l'autocura o de la cura dependent aug-

menta segons el nombre de necessitats que han de ser cobertes en terminis de temps determinats. Quan un canvi en l'estat de salut comporta una dependència total o quasi total d'altres per les necessitats de manteniment de la vida o del benestar, les persones passen de la posició d'agent d'autocura a la de receptor de cures. Les desviacions de la salut poden provocar sentiments de malaltia, que estan relacionats amb la naturalesa de la desviació de la salut i influenciaran en el que la persona pugui elegir. Els processos de malaltia poden ser funcionals en determinades persones i no anar acompanyats de sentiments de malaltia.

Les condicions que limiten la mobilitat , fins i tot, quan les limitacions són severes, poden alterar menys el funcionament humà integrat que els trastorns emocionals i mentals. La comprensió d'aquests tipus de requisits d'autocura requereix una base de coneixements de la ciència i la tecnologia mèdiques (Orem, 1993).

La classificació de les conductes d'autocures d'aquesta forma ajuda a assegurar una valoració completa de la gestió d'autocura de les persones (Johnson, 2000). Quan aquests tipus de requisits es cobreixen eficaçment, es produeixen condicions humanes i ambientals que, tal com assenyalava Santos (2008): donen suport als processos vitals, mantenen les estructures i el funcionament humà dintre dels límits normals, ajuden el desenvolupament d'acord amb el potencial humà, prevenen les lesions i els estats patològics, contribueixen a la regulació o el control dels efectes de les lesions i la patologia, contribueixen a la curació o regulació dels processos patològics i, finalment, promouen el benestar general.

Demanda d'Autocura Terapèutica: Representa la suma d'activitats d'autocura que requereixen els individus en un lloc, en un moment determinat i durant un cert temps, per cobrir els requisits d'autocura especificats pels individus en relació amb les seves condicions i circumstàncies . És una acció intencionada. La formulació de la demanda d'autocura terapèutica requereix investigar, identificar i comprendre quins requisits d'autocura existeixen, i jutjar el que pot i s'ha de fer per satisfer-los (Orem, 1993).

L'autocura i la cura de persones dependents pot ser molt intencionada, però no tera-

pèutica. La pràctica d'autocura és terapèutica si contribueix a aconseguir un dels següents resultats (Orem, 1993): 1) *suport dels processos de la vida i promoció del funcionament normal*; 2) *manteniment del creixement, el desenvolupament i la maduració normals*; 3) *prevenció, control o curació dels processos de malaltia i lesions*; 4) *prevenció de la incapacitat o la seva compensació*; i 5) *promoció del benestar*.

Els factors condicionants bàsics que afecten tant al tipus com a la quantitat d'autocura requerida i que condicionaran la demanda d'autocura terapèutica són: edat, sexe, estat de desenvolupament, estat de salut, orientació sociocultural, factors del sistema de cures de salut (diagnòstics i tractaments mèdics), factors del sistema familiar, patró de vida, factors ambientals i disponibilitat i adequació dels recursos.

Les demandes d'autocura terapèutica de les persones en les quals l'estat de salut està dintre de les normes establertes per a la seva edat i estat de desenvolupament són components universals i de desenvolupament; per a les persones que estan malaltes, lesionades o pateixen desviacions específiques de la salut, els requisits universal i de desenvolupament serveixen com a punt de referència per a l'ajust que necessiten els factors de l'estat de salut i del sistema de cures de la salut.

Segons les condicions existents s'utilitzaran mètodes adequats per: a) controlar o dirigir factors identificats en les necessitats, els valors de les quals són reguladors del funcionament humà; i b) cobrir l'element d'activitat de la necessitat. Aquest element pot cobrir tres tipus d'accions: les dirigides a la persona que les realitza o a la persona per a la qual es realitzen, les dirigides als recursos necessaris, i les que satisfà el requisit d'autocura (Orem, 1993).

Els mètodes per satisfer els requisits d'autocura haurien examinar-se i comprendre's dintre del context cultural dels grups socials i dintre del sistema total de cures dels membres del grup social (Orem, 1993). En aquest sentit, la necessitat terapèutica descriu els factors del pacient o de l'entorn que cal mantenir estables dintre d'uns valors o fer que arribin a aquests pel bé de la vida, la salut o el benestar del pacient. Així mateix, la necessitat terapèutica adquireix un grau elevat d'eficàcia instrumen-

tal, derivada de l'opció de les tecnologies i les tècniques específiques per utilitzar, canviar o controlar el pacient o els factors del seu entorn. En resum, la demanda d'autocura terapèutica és un càlcul en un moment específic de grups d'accions que es creu que tenen validesa i fiabilitat en el control dels factors que afecten el funcionament i desenvolupament humà (Santos, 2008).

Agència d'Autocures: Es refereix a la capacitat humana per realitzar accions amb l'objectiu de cuidar de si mateixos i d'altres. És la complexa capacitat desenvolupada que permet a les persones discernir els factors que han de ser controlats o tractats per regular el seu propi funcionament o desenvolupament, per decidir el que pot i hauria de fer-se respecte a la regulació, per exposar els components de la seva demanda d'autocura terapèutica i, finalment, per realitzar les activitats de cuidatges determinades per cobrir els seus requisits d'autocures al llarg del temps (Orem, 1993). En aquest context, s'introdueix el concepte d'*agent de cures*, que es defineix com la persona que es compromet a realitzar un curs d'accions d'autocura o que té el poder de comprometre's en un curs d'acció (Marriner-Tomey & Alligood, 2007). En situacions de normalitat, és la mateixa persona qui satisfà els seus propis requeriments de cures. Les habilitats que permeten a la persona desenvolupar les activitats requerides per l'autocura són (Orem, 1993):

- Mantenir la tensió i efectuar la vigilància requerida respecte a un mateix com a agent d'autocures, i de les condicions extremes i internes i dels factors d'importància per a l'autocura.
- L'ús controlat de l'energia física disponible, que és suficient per iniciar i continuar les operacions de l'autocura.
- Controlar la posició del cos i les seves parts en l'execució dels moviments requerits per a la iniciació i finalització de les operacions d'autocura.
- Raonar dintre d'un marc de referència.
- Motivació.
- Prendre decisions sobre el cuidatge d'un mateix i portar a terme les decisions preses.
- Adquirir coneixements tècnics sobre l'autocura.
- Un repertori d'habilitats per conèixer, percebre, manipular, comunicar-se i interaccionar-se, adaptades a les operacions realitzades per a l'autocura.

- Ordenar les activitats d'autocura o els sistemes d'actuació, en relació amb les accions prioritàries o conseqüents, dirigides a l'assoliment de les metes reguladores de l'autocura.
- Portar a terme les operacions d'autocura, integrant-les en els aspectes més rellevants de la persona, la família i la comunitat.

Les persones que realitzen la seva autocura són coneixedores de si mateixes, dels seus estats funcionals i de les cures que necessiten. Les habilitats d'autocura són expressions del que les persones han après a fer i saben fer en la fase d'investigació i presa de decisions de l'autocura, i en la seva fase de producció en les presents condicions humanes i ambientals. L'autocura es realitza com un hàbit; examinar els propis hàbits, apreciar els beneficis de l'autocura, reconèixer les necessitats de canvi i arribar a reconèixer els nous requisits d'autocura és important per mantenir l'adequació de l'agència d'autocures de les persones (Orem, 1993). Les activitats d'autocura són apreses d'acord amb les creences, els hàbits i les pràctiques que caracteritzen culturalment la vida del grup al qual pertany l'individu. En situacions de normalitat, és la mateixa persona qui satisfà els seus propis requeriments de cures. El procés d'aprenentatge inclou el desenvolupament gradual per part de l'individu d'un repertori de pràctiques d'autocura i d'habilitats relacionades (Santos, 2008).

L'agència d'autocura pot examinar-se en relació amb les capacitats de la persona, incloent les habilitats i el tipus de coneixement que tenen i utilitzen per ocupar-se d'una sèrie de conductes específiques (Guirao-Goris, 2003). No obstant això, hi ha situacions en què es requereix un agent extern que proveeixi certa quantitat de cures i és en aquestes situacions en què la participació de la família o de la infermeria té un paper important.

L'estudi del cuidador informal dins del paradigma infermer es pot emmarcar dintre d'aquesta teoria, ja que ens defineix "**l'agent de cura dependent**". És la persona que accepta assumir la responsabilitat de conèixer i cobrir les demandes terapèutiques d'autocura d'altres persones importants per a ell, que depèn socialment d'ell o que regula el desenvolupament o l'exercici de l'activitat d'autocura d'aquestes

persones (Marriner-Tomey & Alligood, 2007).

L'agència de cuidatges dependents és la complexa capacitat desenvolupada pels adults responsables de fer tot l'anterior per a les persones que d'ells depenen. Hi ha una creixent necessitat d'agents de cura dependent amb l'augment de la població anciana, del nombre de persones amb malalties cròniques, debilitants, incapacitants i del nombre i la complexitat dels requisits d'autocura del tipus "desviació de la salut" a satisfer per les persones i per a les persones després de la seva alta hospitalària. Els agents de cures dependents han de treballar amb estreta relació amb la infermera de referència de les persones que ajuden o cuiden. Les infermeres han de reconèixer la importància de protegir la salut i el benestar dels agents de cura dependents; han de calcular les demandes d'autocura terapèutica dels agents de cura dependent i establir els mitjans per satisfer-les. Les instruccions necessàries que rebran els agents de cura dependents variaran segons les pròpies experiències vitals, el coneixement i les habilitats desenvolupades ajustades a la situació de cuidatges. La relació entre l'agent de cura dependent i el receptor de cures, el desig d'aquesta persona a acceptar ajuda i la sensació de deure de cadascun d'ells afectarà la consecució dels objectius (Orem, 1993).

El dèficit d'autocura existeix quan l'agència d'autocura no és suficient per reconèixer la demanda d'autocura terapèutica i, quan la capacitat de la persona no és suficient per reconèixer la demanda d'autocura terapèutica de la persona dependent socialment, es diu que existeix dèficit de cuidatge dependent (Prado, 1996).

Sistema d'Infermeria: És un sistema autoorganitzatiu que es construeix a partir de les accions de les infermeres i dels seus pacients. És un producte que hauria de ser beneficiós per a les persones amb la condició de pacients en situacions de la pràctica d'infermeria, quan el marc temporal per a la seva producció s'ajusta al moment que es produeixen els requeriments d'infermeria. Parteix de dues posicions designades (Orem, 1993): el "pacient legítim" i la "infermera legítima".

• *El pacient legítim* té dues propietats: "la demanda d'autocura terapèutica" i "l'agència d'autocura". Apareix una desigualtat entre la demanda d'autocura terapèutica i l'agència d'autocura: hi ha una demanda d'autocures terapèutica, ja que les capa-

citats existents i operatives del pacient legítim no cobreixen l'agència d'autocura. Els pacients legítims de les infermeres són les persones en les quals l'agència d'autocura o l'agència de cuidatge depenen a causa del seu propi estat de salut o de l'estat de salut de les persones que depenen d'ells o als requeriments de cuidatges de salut, no és o no serà adequada per conèixer o cobrir les seves pròpies demandes d'autocura terapèutica o les de les persones que d'ells depenen.

- **La infermera legítima** té una propietat que és "l'agència d'infermeria", que inclou les capacitats per valorar les legítimes relacions entre ella com a infermera i el seu pacient amb els valors relacionats amb la demanda d'autocura terapèutica i l'agència d'autocura. Les infermeres legítimes són persones que tenen totes les qualitats simbolitzades pel terme *agència d'infermeria*, fins al grau que posseeixen la capacitat i la voluntat d'exercir-les per al coneixement i satisfacció dels requeriments d'infermeria existents i els que comencen a sorgir en les persones amb dèficit d'autocura o de cura dependent relacionats amb la salut.

Agència d'Infermeria: És un concepte teòric formulat l'any 1971. L'agència d'infermeria s'utilitza per descriure la capacitat del professional d'infermeria (Prado, 1996). És una complexa propietat o atribut de les persones educades i entrenades com infermeres. Les infermeres estan capacitades per conèixer i ajudar a conèixer les demandes d'autocura terapèutica, per cobrir les demandes d'autocura terapèutica o ajudar a cobrir-les per si mateixos, i per ajudar a regular l'exercici o desenvolupament de l'agència d'autocures o l'agència d'autocura dependent (Orem, 1993). L'objectiu de l'agència d'infermeria és ajudar la gent a reconèixer la seva pròpia demanda d'autocures terapèutiques, o la d'aquells que tenen al seu càrrec (Prado, 1996). Les infermeres s'han de veure de manera realista, quan es reconeixen a si mateixes i als altres i, quan s'accepten i es respecten a si mateixes i als altres, els resulta més fàcil establir i mantenir una relació cooperativa amb els pacients i els seus familiars i amb tots els col·laboradors o membres de l'equip (Orem, 1993).

Les característiques de l'agència d'infermeria són el resultat de factors capacitants i limitants relacionats amb l'edat i maduresa de la infermera, el grau de desenvolupament

pament i la perfecció de l'art de la infermeria, el coneixement estructurat d'infermeria, l'estat de salut i les condicions en què la infermera exerceix l'agenda d'infermeria (Orem, 1993). L'agència d'infermeria s'activa amb els estímuls i senyals a partir de les característiques de la demanda de cures terapèutiques i de l'agència d'autocures. Posteriorment, s'emetrà un judici sobre la presència, causes i dimensions del dèficit d'autocures, la possibilitat de realitzar transformacions en l'agència d'autocures i el mètode utilitzat per satisfer la demanda d'autocura terapèutica; és, per tant, un sistema dinàmic d'accions humanes i que ha de ser creat per aconseguir cobrir els requeriments dels individus.

Quan les infermeres activen l'agència d'infermeria en relació amb les persones que cuiden, els resultats són una sèrie d'accions socials, interpersonals i tecnològiques; s'inclouen elements cognitius, afectius i volitius amb una gran habilitat en el desenvolupament dels cuidatges que s'identificarà com l'art de la infermeria, basant-se en el coneixement teòric i experimental. L'experiència de la infermera i la formació continuada determinaran en gran mesura el grau de perícia aconseguida. El fet de ser experta en infermeria depèn del propi desenvolupament de l'art de la infermeria per part de la infermera, i això requereix un esforç personal i la guia d'infermeres expertes. Cap infermera pot ser experta en tots els tipus de situacions d'infermeria, determinades situacions requereixen coneixements i habilitats específiques que només tenen les infermeres expertes en aquesta àrea (Orem, 1993). Les infermeres emeten judicis i prenen decisions, la qualitat d'aquests és l'expressió dels seus compromisos personals i de la seva responsabilitat en les situacions de cuidatge.

A partir dels conceptes descrits anteriorment, Dorothea Orem formula la **TEDA**, que es descriu tot seguit.

La TEDA és una teoria general composta per les següents tres teories relacionades (Marriner-Tomey & Alligood, 2007):

- La teoria d'autocura, que descriu el perquè i el com les persones es cuiden a si mateixes.
- La teoria del dèficit d'autocura, que descriu i explica com la infermera pot ajudar

la gent.

- La teoria dels sistemes infermers, que descriu i explica les relacions que convé mantenir perquè es produeixi la cura infermera.

Teoria d'autocura: Explica el concepte d'*autocura* com una contribució constant de l'individu a la seva pròpia existència. L'*autocura* és una funció reguladora de les persones que la porten a terme per si mateixes o han portat a terme per mantenir la seva vida, la salut, el desenvolupament i el benestar. L'*autocura* s'ha d'aprendre i s'ha de desenvolupar deliberadament, contínuament i conforme als requisits reguladors de cada persona. Aquests requisits estan associats als seus períodes de creixement i desenvolupament, estats de salut, característiques específiques de la salut o estats de desenvolupament, nivells de desgast d'energia i factors mediambientals. Aquesta teoria planteja les següents proposicions sobre l'*autocura* (Orem, 1993):

- S'entén com una acció reguladora humana, executada deliberadament amb cert grau de complexitat i efectivitat.
- És una acció intencionada i dirigida, que respon a les persones sobre com el funcionament i el desenvolupament humà poden mantenir-se i haurien de mantenir-se dintre d'un rang compatible amb la vida humana, la salut i el benestar en les condicions i les circumstàncies existents.
- Implica l'ús de recursos i la despesa d'energia, dirigits a aportar el material i les condicions necessàries per al funcionament i el desenvolupament intern i per establir i mantenir les relacions essencials i segures amb els factors i les forces ambientals.
- Quan s'orienta externament, emergeix com els successos observables que es produeixen a partir de les accions pràctiques, dirigides a les persones per si mateixes o al seu entorn. L'*autocura*, que s'orienta de manera interna, dirigeix accions d'autocontrol i no és observable, ni es pot conèixer per altres, només mitjançant la informació subjectiva.
- Es realitza al llarg del temps, es pot entendre com un sistema d'acció, sistema d'*autocura*, sempre que existeixi un coneixement dels diferents tipus de les seqüeles d'acció o dels cuidatges realitzats i dels vincles que els uneix.
- Els components d'un sistema d'autocures són el conjunt de cuidatges regulats o de tasques necessàries per utilitzar els mitjans apropiats i seleccionats.

Teoria del dèficit d'autocura: Desenvolupa les raons per les quals una persona pot beneficiar-se dels cuidatges d'infermeria, determina quan i per què es necessita la intervenció infermera. Les necessitats de servei infermer s'associen a factors subjectius que afecten les persones i les seves accions, quan aquestes estaran limitades pels problemes de salut o per la cura de la seva salut. Les limitacions tornen els individus completament o parcialment incapaços de conèixer els requisits existents per a la seva pròpia cura reguladora o per la cura de les persones que depenen d'ells. També tenen limitada la capacitat de comprometre's en la realització contínua de cuidatges per controlar els factors que són reguladors del seu funcionament i desenvolupament o del de les persones que depenen d'ells. Els individus afectats per limitacions no poden assumir l'autocura o la cura dependent (Izquierdo, 2006).

El *dèficit d'autocura* és un terme que expressa la relació entre les capacitats d'acció de les persones i les seves necessitats d'autocura, és, per tant, la manca de capacitat de l'individu per realitzar totes les activitats necessàries que garanteixin un funcionament saludable (Pérez & Suárez, 2009). És un concepte abstracte que, quan s'expressa en termes de limitacions, ofereix guies per a la selecció dels mètodes que ajudaran a comprendre el paper del pacient en l'autocura. Hi ha dues variables que afecten aquest dèficit: l'agència (capacitat) d'autocura i la demanda d'autocura terapèutica (els cuidatges necessaris per satisfer els requisits existents). El dèficit d'autocura es produeix quan l'agència d'autocura no és suficient per satisfer la demanda reconeguda d'autocura (Kozier et al., 2005). Aquesta teoria planteja les següents proposicions (Orem, 1993):

- Les persones que realitzen activitats per proveir-se la seva pròpia autocura o cuidatges a aquells que tenen al seu càrrec tenen capacitats d'acció especialitzades.
- Les habilitats dels individus per ocupar-se de l'autocura o cura dependent estan condicionades per l'edat, el sexe, l'etapa de desenvolupament, l'experiència viscuda, l'orientació sociocultural, la salut i els recursos disponibles.
- La relació entre les capacitats dels individus per a l'autocura o el cuidatge dependent, amb la demanda qualitativa i quantitativa d'autocura o cuidatge dependent, pot ser determinada quan se'n reconegui el valor de cadascuna.
- La relació entre les habilitats de cuidatge i les demandes de cuidatge pot ser definida en termes d'igualtat, dèficit o superioritat.

- La infermeria és un servei legítim quan les habilitats de cuidatge són menors que les requerides, per satisfer la demanda d'autocuidatge coneguda (relació de dèficit); i les habilitats de cuidatge o de cuidatge dependent són en excés o igualtat a les requerides per satisfer la demanda d'autocures actual, però pot anticipar-se una relació futura de dèficit a causa d'una disminució previsible de les habilitats de cuidatge, o un increments qualitatiu i quantitatiu de la demanda de cuidatge, o d'ambdues coses.
- Les persones amb dèficits existents o potencials per al cuidatge estan, o pot esperar-se que estiguin, en un estat de dependència social que legitima una relació d'infermeria.

Teoria dels sistemes infermers. Amb la finalitat de definir la magnitud de la responsabilitat infermera, les funcions i les accions dels pacients i dels infermers, Orem va dissenyar la Teoria dels Sistemes Infermers. Assenyalava que la infermeria és una acció humana. Els sistemes infermers són realitzats per infermeres mitjançant l'exercici de la seva activitat per a persones individuals, grups, famílies, etc., amb limitacions derivades o associades a la seva salut (Marriner-Tomey & Alligood, 2007; Pérez & Suárez, 2009), amb el propòsit d'assegurar que les demandes d'autocura terapèutica són conegudes i satisfetes, i l'agència d'autocura és protegida o regulada per al seu exercici o desenvolupament (Prado, 1996).

Els sistemes d'infermeria es formen quan les infermeres prescriuen, dissenyen i presten serveis d'infermeria que regulen les aptituds d'autocura de l'individu i compleixen els requisits d'autocura terapèutica (Kozier et al., 2005). Els sistemes infermers bàsics organitzats segons la relació entre l'acció del pacient i la de la infermera són:

- *Sistema totalment compensador:* La infermera ha de compensar la incapacitat total del pacient: compleix amb l'autocura terapèutica, compensa la incapacitat del pacient de comprometre's a desenvolupar una autocura i dona suport al pacient i el protegeix. La infermera supleix la persona.
- *Sistema parcialment compensador:* Tant la infermera com el pacient col·laboren activament executant cadascú i compartint les mesures d'autocura. El pacient ha d'acceptar la cura i l'assistència per part del personal d'infermeria.
- *Sistema de suport educatiu:* El pacient realitza l'autocura i pot o ha d'aprendre a

executar les activitats necessàries d'autocura terapèutica. La infermera i el pacient participen en la regulació de l'exercici i el desenvolupament de l'acció d'autocura.

Després de seleccionar el sistema infermer, se selecciona un dels cinc mètodes d'ajuda que una persona pot utilitzar per ajudar o assistir altres (Izquierdo, 2006; Prado 1996): actuar en lloc de la persona; guiar, ajudar i orientar la persona ajudada; donar suport físicament i psicològicament; proporcionar un entorn per al desenvolupament personal i, per últim, ensenyar la persona a la qual s'ajuda.

Els professionals d'infermeria posen en marxa els sistemes d'infermeria en aquelles persones que tenen dèficit d'autocura o de cuidatge dependent. Els agents de cuidatge dependent posen en marxa els sistemes de cuidatge dependent. Els professionals d'infermeria poden contribuir al disseny dels sistemes de cuidatge dependent. Aquesta teoria planteja les següents proposicions (Orem, 1993; Prado, 1996):

- Les infermeres es relacionen i interactuen amb les persones que ocupen la posició de pacients.
- Els pacients legítims tenen requisits d'autocura reals o potencials.
- Els pacients legítims tenen dèficits reals o potencials per cobrir els seus propis requisits d'autocura.
- Les infermeres determinen els valors actuals o fluctuants dels requisits d'autocura del pacient, seleccionen processos o tecnologies vàlids i formulen la línia d'acció necessària per utilitzar els processos o les tecnologies seleccionats que reconeixeran els requisits d'autocures identificats.
- Les infermeres determinen els valors actuals o fluctuants de les habilitats dels pacients per satisfer els seus requisits d'autocura utilitzant les tecnologies i els processos específics.
- Les infermeres valoren el potencial dels pacients per abstenir-se de l'autocura amb una finalitat terapèutica, i desenvolupar o perfeccionar les habilitats per comprometre's en l'actual cuidatge i en el del futur.
- Les infermeres i els pacients actuen junts repartint els rols de cadascun en la producció d'autocura dels pacients i en la regulació de l'exercici o desenvolupament de les capacitats d'autocura dels pacients.

- Les accions de les infermeres i les dels pacients que regulen les capacitats d'autocura del pacient i satisfan les necessitats d'autocura constitueixen els sistemes d'infermeria.

L'autocura podria representar un punt d'equilibri, amb una actitud activa i responsable cap a la salut. La infermera, dintre d'aquesta teoria, identifica un nou rol, en el qual la seva tasca principal de cuidar és compartida amb la responsabilitat de les persones amb la seva autocura, per assolir un estat de benestar. Reforça, d'aquesta manera, la participació activa de les persones i la responsabilitat en la presa de decisions, donant-li un especial protagonisme a la persona, però aquesta és important que reconegui els propis límits i saber quan és necessari demanar ajuda. Les cures són necessàriament individualitzades i la implicació dels usuaris en el pla de cures dóna protagonisme al sistema de preferències del subjecte, malgrat que, de vegades, les decisions no siguin consensuades pels professionals i aquests les tinguin d'acceptar. Amb uns bons programes d'autocura, dirigits a la promoció de la salut, es pot aconseguir que les persones augmentin el grau d'autonomia o minimitzin el grau de dependència, potenciant aspectes com la motivació i el canvi de comportament.

Les conductes d'autocura i la seva potenciació poden ser un factor important en la millora de la percepció de salut de la cuidadora principal. El coneixement específic del dèficit d'autocures de la cuidadora ens permetrà trobar les intervencions educatives per treballar de forma eficient, potenciant la unió de les tasques personals (l'autocura) i les professionals (educació per a la salut). Amb la utilització d'aquesta teoria, se segueixen les recomanacions ja realitzades en “La Carta d'Ottawa” (1998) i, més actualment, en “La Crida a l'acció de Nairobi” (2009), on es declara la necessitat de potenciar el desenvolupament de les aptituds personals; la promoció de la salut afavoreix el desenvolupament personal i social i s'incrementen les opcions disponibles perquè la població exerceixi més control sobre la seva pròpia salut i per prendre decisions en les diferents etapes de la vida, sobretot, en el cas de malalties cròniques, per assegurar una alfabetització per a la salut.

La cura d'un mateix constitueix un requisit imprescindible de creixement personal que promou el benestar, la felicitat i, per tant, afectarà la salut mental. D'una manera

ideal, "tots hem de cuidar, com més millor, sempre si es pot, però hi ha etapes, moments i situacions de la vida en què és molt més important i necessari cuidar-se. Cuidar ha de ser viscut com un plaer personal, no com un càstig. I cal cuidar no només per cuidar millor, sinó també per sentir i estar millor" (Lluch, 2002).

1.1.3. Instruments d'avaluació de l'autocura

Per planificar els cuidatges infermers, és necessari, prèviament, valorar els requisits d'autocura. Actualment, es disposa de diverses escales per mesurar l'autocura, centrades, principalment, en la teoria d'infermeria sobre el dèficit d'autocures d'Orem (Muñoz, Cabrero, Richart, Orts & Cabañero, 2005).

Muñoz et al. (2005) i, posteriorment, Roldán (2011) varen realitzar una exhaustiva revisió per localitzar les escales d'autocura. A la *taula 1*, es destaquen els resultats principals d'aquestes revisions amb una descripció dels instruments, autors, dimensions que mesuren i el tipus d'escala.

Es vol destacar l'escala elaborada per Roldán, específica per avaluar els requisits d'autocura en pacients amb esquizofrènia basada en la TEDA d'Orem. L'escala de Roldán (2011), ERA, ha estat dissenyada en castellà i validada en població amb esquizofrènia en l'àmbit de l'atenció comunitària. Aquesta escala serà descrita en profunditat en l'apartat de metodologia del nostre treball d'investigació, ja que configura un dels instruments de mesura principals d'aquesta tesi doctoral.

Per finalitzar l'apartat, la qualitat i validesa de la valoració dependrà dels coneixements, les experiències i els valors o la filosofia que impregnen la personalitat del professional d'infermeria, per tant, és molt important el nivell d'expertesa de la infermera (Benner, 1987) perquè la valoració sigui realment fiable. És un treball continu que s'inicia en el moment del primer contacte amb el pacient i continua al llarg de tot el procés, i constitueix la base de les següents fases (Prado, 1996). Com més completa sigui la valoració, hi haurà més possibilitat d'eficàcia i èxit dels cuidatges.

Taula 1
Instruments d'autocures

Instrument	Autors	Dimensions	Tipus d'escala
The exercici of self-Care Agency (ESCA)	Kearney i Fleicher 1979	- Autoestima - Resposta activa cap a respostes passives a situacions - Coneixements - Motivació	Likert
The Denyes Self-Care Agency Instrument (DSCAI)	Denyes, 1980	- Capacitat per prendre decisions - Valoració relativa de la salut - Coneixements - Nivells d'energia física - Sentiments - Atenció a la salut	Likert
The Denyes Self-Care Practice Instrument (DSCPI)	Denyes, 1980	- Nutrició i salut - Descans i interacció social	0 a 100
The Perception of Self-Care Agency Questionnaire (PSCA)	Hanson i Beckel, 1985	- Motivació - Capacitats cognitives per prendre decisions - Limitacions cognitives - Capacitat de moviment - Repertori d'habilitats	Likert
The Appraisal Self-Care Agency Scale (ASA)	Evers, 1986	- Combina els poders dels components d'autocura amb la capacitat de desenvolupar productivament operacions d'autocura	Lickert
Lorensen's Self-Care Capability Scale (LSCS)	Lorensen, 1986	- Capacitat per prendre decisions - Capacitats operacionals - Capacitat per realitzar una activitat	Lickert
Dependent Care Agent Questionnaire (DCA)	Moore i Gaffney, 1989	- Requisits d'autocura - Responsabilitat social - Interacció social	Lickert
Sef-As-Care Inventory (SCI)	Geden i Taylor, 1991	- Coneixement de si mateix - El judici i decisions que afecten la producció d'autocura - Consciència de sí mateix - Les habilitats físiques i satisfacció amb les activitats de l'autocura	Lickert
The Health-Promoting Lifestyle Prifile II (HPLP II)	Walker et al, 1995	Responsabilitat amb: - La salut - Activitat física - Nutrició - Creixement espiritual - Relacions interpersonals - Maneig de l'estrés	Lickert

<p>The Mental Health-Related Self-Care Agency Scale (MH-SCA)</p>	<p>West i Isenberg, 1997</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Capacitat per mantenir l'atenció - Vigilància de l'exercici respecte a un mateix - Us controlat de l'energia disponible - Motivació - Capacitat per prendre decisions sobre la cura d'un mateix - Capacitat per adquirir coneixements tècnics - Repertori d'habilitats cognitives i perceptives - Capacitat per ordenar diferents accions d'autocura 	<p>Lickert</p>
<p>Questionari basat en la teoria de Orem de Clark</p>	<p>Clark, 1998</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Nutrició - Descans - Son - Forma física - Activitat - Maneig de l'estrès - Suport social - Seguretat ambiental - Qualitat de vida - Romandre actiu i independent 	<p>Lickert</p>
<p>The Barnason Efficacy Expectation Scale (BEES)</p>	<p>Barnason et al, 2002</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Funcionament físic - Funcionament psicossocial - Modificació de la dieta - Exercici i modificació de l'activitat - Maneig de l'autocura 	<p>Lickert</p>
<p>Escala de Requisitos de Autocuidado (ERA)</p>	<p>Roldan, 2011</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Manteniment d'un aport suficient d'aire, aigua i aliments - Provisió de cures associat amb els processos d'eliminació - Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs - Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social - Prevenció de perills per a la vida, el funcionament i el benestar humà - Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups socials 	<p>Lickert</p>

1.2. Atenció d'infermeria a persones amb esquizofrènia

1.2.1. Característiques clíniques de l'esquizofrènia

L'esquizofrènia és una malaltia mental greu definida des del segle XIX per diferents autors i amb diferents denominacions. Haslam (1809) explica “una forma de demèn-

cia” amb simptomatologia del concepte actual d’esquizofrènia (Barlow, Durand, Montorio & Morand, 2006); Morel (1856) ens parlava del terme *demència precoç*; Hecker (1871) d’*herbefrènia*, referint-se a estats demencials de la gent jove; Kalhbaum (1873) de *catatònia*, relacionant-ho amb els trastorns psicomotors; i Kraepelin (1896) va reunir aquests tipus en una sola entitat definida com *demència precoç*, amb tres formes clíniques: simple o herbefrènica, catatònica i paranoide, caracteritzada aquesta última per idees delirants. El 1911 Bleuler va definir el concepte d’*esquizofrènia* (*skized*: ‘escindir’ o ‘dividir’; *phenos*: ‘esperit’) i va especificar uns símptomes denominats 4A: trastorn afectiu, pensament autista, ambivalència i trastorn associatiu (Centeno, Pino & Rojo, 2006, 2006; González-Pacheco, 2008; Sánchez, 2011; Serrallonga & Rojo, 2006; Shives, Baleriola, Fernández & Angulo, 2007). Des de llavors, el coneixement de l’esquizofrènia ha evolucionat considerablement, malgrat que segueix suscitant dificultats conceptuals i és un problema no resolt en el món actual (Johnson, 2000; Santos & Bellver, 2009).

L’estigma converteix l’esquizofrènia en una malaltia tràgica, recull les conseqüències socials de la vergonya personal, la càrrega familiar i el suport insuficient de l’assistència clínica, la investigació i la rehabilitació. Es destaca com a malaltia amb una alta prevalença, gravetat i escassa atenció (Johnson, 2000).

L’esquizofrènia no és una malaltia única, sinó un trastorn heterogeni, un grup de diversos trastorns distints amb certes característiques comuns (Johnson, 2000). Amb el terme *esquizofrènia* es designa un conjunt de trastorns psicòtics que afecten múltiples processos psicològics (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente). No tots els símptomes estan presents en els pacients diagnosticats i no són específics, es poden presentar en altres malalties.

La majoria dels casos es diagnostiquen entre els 20 i 25 anys, l’aparició de la malaltia en aquesta etapa implica un fort impacte negatiu en la vida social, laboral i afectiva, en un moment de màxima potencialitat de l’individu (Bernardo & Surgonà, 2008). De totes les malalties mentals, l’esquizofrènia és la que provoca més hospitalitza-

cions, es produeix un caos en la vida de la família i uns costos econòmics exorbitants als individus i governs i, sobretot, al pacient, amenaçant la seva vida i la seva felicitat (Townsend, 2011).

A l'hora de planificar i prendre decisions en l'àmbit sanitari, hi ha una importat demanda de les dades econòmiques sobre el cost de les malalties. L'esquizofrènia és una malaltia amb un impacte econòmic considerable, tant sobre el pacient, com sobre la seva família i la societat, en general. Això és degut a la important quantitat de costos que genera en termes dels recursos sanitaris, necessaris per al tractament, la rehabilitació i el cuidatge, reduccions o pèrdues de productivitat com a conseqüència de la mobilitat, i el sofriment i dolor dels pacients, les seves famílies i amics. Seguint el model d'atenció comunitària actual, els costos derivats dels cuidatges informals són molt elevats, situant-se entre el 37% i el 43% de la despesa total durant els primers tres anys de curs de la malaltia, amb una possible infravaloració al no incloure despeses econòmiques addicionals que realitzen les famílies per desplaçaments, menjars, gestions, etc. (Agustench & Cabasés, 2000). L'esquizofrènia pertorba la percepció del món, el pensament, la parla, el moviment i quasi qualsevol altre aspecte del funcionament quotidià (Barlow et al., 2006).

Signes i símptomes: Actualment, no hi ha proves rutinàries de laboratori que diagnosticuin l'esquizofrènia. El seu diagnòstic depèn de l'estudi dels símptomes referits i observats al llarg del temps. Els símptomes característics impliquen alteracions a nivell de la percepció, el pensament inferencial, el llenguatge i la comunicació, l'organització del comportament, l'afectivitat, la fluïdesa i productivitat del pensament i parla, la capacitat hedònica, la voluntat, la motivació i l'atenció (Santos & Bellver, 2009), acompanyades d'una negació de la malaltia, les persones amb esquizofrènia no s'identifiquen com a persones malaltes. Per facilitar la identificació d'aquests símptomes, s'han dividit en tres grans subgrups (*taula 2*) (Barlow et al., 2006; Centeno et al, 2006; Hermoso, 2008; Jiménez, Ramos & Sanchís, 2000; Johnson, 2000; Santacruz & Sanz, 2009; Santos & Bellver, 2009; Shives et al., 2007; Townsend, 2011): 1) símptomes positius: fa referència a l'excés o distorsió de les funcions normals, el pacient fa o experimenta coses que les persones sanes no solen presentar; 2) simp-

Taula 2
Símptomes de l'esquizofrènia

SÍMPTOMES POSITIVS	SÍMPTOMES NEGATIUS	SÍMPTOMES DE DESORGANITZACIÓ
Idees delirants Deliri de persecució Deliri de culpa Deliri de grandesa Deliri passional Deliri religiós Deliri somàtic Idees de referència Deliri de control Lectura de pensament Difusió del pensament Inserció del pensament Robatori del pensament Al·lucinacions Auditives Olfactòries Visuals Cenestèsiques Comportament extravagant Possibles tendències suïcides	Aplanament afectiu Anhedònia Alògia Abúlia Aïllament social	Trastorns del curs del pensament: Tangencialitat Circumstancialitat Descarrilament Pensament disgregat Alteracions del llenguatge Alteracions psicomotores

tomes negatius: pèrdua d'una capacitat o característica prèviament adquirida, el pacient deixa de fer coses que els individus sans solen realitzar quotidianament; i 3) símptomes de desorganització.

Curs: L'inici es pot produir durant l'adolescència o durant els primers anys de l'edat adulta. Afecta de forma similar ambdós sexes, malgrat que s'inicia abans en els homes, entre els 15 i 25 anys i, en les dones, entre els 25 i 35 anys (González-Pacheco, 2008). Un inici abans dels 10 anys i després dels 50 és extraordinàriament excepcional (Centeno et al, 2006). Aquest inici pot produir-se de forma aguda o presentar-se de forma insidiosa (Hermoso, 2008; Santos & Bellver, 2009). La tensió nerviosa, la incapacitat per concentrar-se, l'insomni, deteriorament funcional en l'àmbit social, afecte inapropiat, comportament peculiar o excèntric, ansietat, de-

pressió, pèrdua d'interès, abandonament d'activitats sociolaborals, desconfiança, canvi d'hàbits i valors personals com la higiene, la vestimenta, la puntualitat, etc., poden ser els pròdroms d'un primer episodi esquizofrènic (Hermoso, 2008; Shives et al., 2007; Townsend, 2011). La majoria de pacients alternen en el seu curs clínic episodis psicòtics aguts amb fases estables amb remissió total o parcial. Són freqüents els símptomes residuals entre els episodis (Grupo de trabajo de la GPC sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente, 2009).

Fases de l'esquizofrènia: Aquest trastorn, que es pot considerar de tipus crònic, es caracteritza per tres fases en les quals els límits entre unes i altres es fusionen i no són clares ni absolutes (Grupo de trabajo de la GPC sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente, 2009):

- Fase aguda: Durant aquesta fase, els pacients presenten símptomes psicòtics greus, deliris i/o al·lucinacions i un pensament greument desorganitzat; generalment, no són capaços de cuidar-se a si mateixos apropiadament. Els símptomes negatius passen a ser més intensos.
- Fase d'estabilització: Durant aquesta fase, es redueix la intensitat dels símptomes psicòtics aguts. La durada pot ser de 6 mesos o més després de l'episodi agut.
- Fase estable: La simptomatologia pot desaparèixer o és relativament estable. Alguns pacients es poden mantindre asimptomàtics, altres amb símptomes com ansietat, depressió o insomni. Quan persisteix la simptomatologia, és en forma atenuada no psicòtica.

Factors precipitants de recaigudes: Abans que hi hagi una recaiguda, habitualment, es produeix un període prodròmic, presentat per un lent i gradual desenvolupament de signes i símptomes (Santos & Bellver, 2009). Aquest període pot durar de dies a setmanes i, de vegades, mesos. La taxa de recaigudes és molt alta i, per tant, és important vigilar els factors precipitants relacionats amb el tractament, els factors ambientals, els factors psicopatològics i els factors individuals. Un tractament inadequat, l'absència d'aquest o el seu incompliment per part del pacient són factors que incrementen, significativament, el risc de recaigudes. L'incompliment o l'abandonament és freqüent perquè el pacient no sent benestar amb la pressa de neuro-

lèptics, li apareixen efectes secundaris des del principi i no és conscient de la malaltia (Hermoso, 2008). Entre els factors ambientals, destaca la presència de la família, l'existència d'esdeveniments vitals estressants i el consum de substàncies psicoactives. L'alta expressivitat emocional dels familiars fa que les recaigudes siguin més freqüents. Entre els factors individuals, s'observa que els homes presenten pitjor evolució i un índex més gran de recaigudes que les dones. La presència de símptomes de disfòria, amb tensió, ansietat, alteracions afectives, pèrdua d'apetit, canvis en el patró de la son i dificultats per concentrar-se són predictors de l'aparició de recaigudes (Hermoso, 2008; Johnson, 2000).

Els símptomes de recaiguda apareixen en aquest ordre: alteració del cicle de la son, canvis en l'estat d'ànim (principalment, depressió), disminució de la gana i queixes somàtiques (cefalea, malestar i restrenyiment). Durant la recaiguda, els pacients solen ser desafiants i ambivalents, aïllats i retrets; no paren de caminar, estan absorts i amb símptomes psicòtics (Johnson, 2000).

Pronòstic: La remissió completa no és freqüent, alguns mantenen un curs estable i altres presenten un empitjorament progressiu associat a una discapacitat greu i a la intensificació dels símptomes negatius, ja que la simptomatologia positiva respon especialment bé al tractament (Grupo de trabajo de la GPC sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente, 2009). El pronòstic s'informa en el paradigma dels terços. Un terç dels pacients només té un brot al llarg de la seva vida, un altre terç pot presentar millories amb recaigudes intermitents i discapacitat residual i l'últim terç presenta una incapacitat greu i permanent, amb freqüència no hi ha resposta al tractament i la malaltia persisteix amb psicopatologia activa sempre (Ayuso & Salvador, 1992; Sánchez, 2011; Townsend, 2011). En general, el pacient evolucionarà millor quan es donin les següents circumstàncies: major suport social, inici agut i breu, major edat, gènere femení, bon funcionament social, s'instauri aviat el tractament i el mantingui i, sobretot, eviti situacions de risc com estrès, l'alcohol i les drogues. Els factors predictors d'un mal pronòstic són inici primerenc i lent, aïllament social, episodis de llarga durada, antecedents de tractament psiquiàtric previ, estar solter i antecedents de problemes conductuals durant la infància (Gon-

zález-Pacheco, 2008; Grupo de trabajo de la GPC sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente, 2009; Hermoso, 2008; Sánchez, 2011).

Des del punt de vista cultural, també podem afirmar que l'estigmatització és una variable important en el pronòstic, es reconeix un efecte negatiu en la salut general induïda pels processos socials d'etiquetatge. El simple etiquetatge suposa una degradació del nivell general de salut i l'aparició de simptomatologia depressiva, és una evidència de com factors culturals i socials poden afectar la dimensió biològica de la malaltia com l'emocionalitat (Martínez, 1998). Encara que el pronòstic i les implicacions terapèutiques d'aquests subtipus són variables, el tipus desorganitzat tendeix a ser el més greu i el tipus paranoide, el menys greu (Grupo de trabajo de la GPC sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente, 2009).

Epidemiologia: Les dades internacionals assenyalen que és una malaltia que afecta entre el 0,5% i l'1,5% de la població (González-Pacheco, 2008; Murray & López, 1996). L'OMS estima que prop de 52 milions de persones en tot el món pateixen esquizofrènia (Sánchez 2011; Santos & Bellver, 2009). Un estudi realitzat a Espanya va estimar una incidència de 3,5 per cada 10.000 habitants en la població general i de 5,1 per cada 10.000 habitants en la població en edat de risc (15-54 anys) (Tizón et al., 2007); es calcula que existeixen prop de 400.000 persones afectades (Moller & Rodríguez, 2005). Dades estadístiques dels Estats Units d'Amèrica (EUA) indiquen que el 40% dels malalts amb esquizofrènia no reben mai tractament psiquiàtric i es queden en risc de romandre sense llar i patir emprenaments o violència.

L'esquizofrènia s'ha relacionat amb la violència, sobretot, en els mitjans de comunicació. Els principals indicadors de violència són la incapacitat per prendre medicació, la drogoaddicció i l'alcoholisme, pensaments delirants, al·lucinacions o antecedents de violència. Aproximadament, el 50% de les persones amb esquizofrènia pateixen un problema de drogoaddicció (Shives et al., 2007).

És una malaltia freqüent, universal, present en totes les cultures i àrees geogràfi-

ques, sense distinció de raça, sexe o nivell socioeconòmic, malgrat que hi ha una major freqüència en els països desenvolupats, classes socials més baixes i personalitat prèvia esquizoide (Bernardo & Surgonà, 2008; Hermoso, 2008; Sánchez, 2011; Santos & Bellver, 2008; Shives et al., 2007). Afecta les persones solteres o divorciades, dues vegades més que les casades o vídues.

Com que l'esquizofrènia sol aparèixer al final de l'adolescència o a l'inici de la maduresa, normalment, abans dels 30 anys (Shives et al., 2007) i es pot cronificar amb una evolució característica amb el temps, és una malaltia que es troba associada a una elevada atenció sanitària i una gran càrrega social i econòmica (Tizón et al., 2008; Wu et al., 2005). És una de les primeres causes de discapacitat entre els adults joves (Townsend, 2011).

La mortalitat en persones amb esquizofrènia és consistent i significativament més alta, en una proporció entre dues i tres vegades més que en la població general. La diferència en l'esperança mitjana de vida dels pacients amb esquizofrènia arriba a ser fins a 15 anys menor que en la població general. Les causes d'aquest excés de mortalitat són el suïcidi, accidents, malalties mèdiques i ús d'antipsicòtics i polifarmàcia (Bernardo & Surgonà, 2008; Grupo de trabajo de la GPC sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente, 2009; Hermoso, 2008). La taxa de suïcidis entre els pacients amb esquizofrènia és del 10% al 13%. Les xifres poden arribar al 40%-55% si parlem d'idees suïcides i els intents, entre el 20%-50% (Townsend, 2011). Els pacients que manifesten pocs símptomes negatius tenen un nivell alt d'intel·ligència, poden pensar en abstracte i reflexionar sobre la seva malaltia, posseeixen un major risc de suïcidar-se (Shives et al., 2007).

Etiologia: Al llarg dels anys, s'han definit i investigat multitud de corrents etiològiques, però no es pot precisar amb exactitud quines són les causes de l'esquizofrènia. Hi ha diverses teories (Barlow et al., 2006; Hermoso, 2008; Johnson, 2000; Sánchez, 2011; Santos & Bellver, 2008; Shives, 2007; Townsend, 2011):

- Teories biològiques i morfològiques: alteracions neuroquímiques, predisposicions genètiques, alteracions en l'estructura cerebral, infeccions víriques, alteracions en

el desenvolupament neuronal durant la gestació i/o complicacions durant el part.

- Teories psicològiques: personalitat premòrbida i/o emoció expressada.
- Factors ambientals: factors socioculturals i/o estrès.

Actualment, es pot afirmar que l'esquizofrènia apareix per la interacció de múltiples factors causals i, per a la seva evolució, és necessari la combinació de factors genètics i factors ambientals.

Des d'aquesta hipòtesi, s'ha desenvolupat el *Model de vulnerabilitat-estrès* segons el qual l'etiologia de l'esquizofrènia no està encara determinada i no se n'ha identificat una única causa, però es considera que és un trastorn d'origen biopsicosocial. Actualment, aquest model és el més acceptat, intenta posar en connexió aquells elements de la investigació científica efectuada des de diferents àrees (clínica, psicopatologia, neurobiologia, etc.) i determinar quin paper tenen en l'inici o el manteniment de l'esquizofrènia. El model planteja que determinades persones són vulnerables o estan predisposades a l'aparició de la malaltia i que diversos factors ambientals estressants influeixen, finalment, en l'activació d'aquesta predisposició, afavorint així l'aparició del trastorn. La vulnerabilitat no es considera suficient per manifestar el trastorn, sinó que necessita una càrrega emocional especial. Es planteja que cap dels dos factors per separat són suficients per desencadenar un primer episodi o una recaiguda. Els components ambientals que influeixen poden ser biològics (infeccions, consum d'alcohol i drogues) o psicològics (situacions vitals estressants com la mort d'un ésser estimat, exàmens, canvis de residència, pèrdua de treball... però també poden ser esdeveniments positius com el naixement d'un fill, matrimoni...). A més a més, també es considera important el concepte d'emoció expressada. La intensitat de l'estrès ambiental necessari per desencadenar l'esquizofrènia difereix d'unes persones a altres, de la mateixa manera que el grau de vulnerabilitat. Hi ha factors de protecció personals com la intel·ligència, habilitats socials, capacitat per resoldre problemes, compliment del tractament i ambientals com el suport familiar amb una emoció expressada baixa, o el suport social, que poden atenuar el risc en persones constitucionalment predisposades (Aldaz & Vázquez, 1996; Touriño et al., 2007).

Criteris de classificació de l'esquizofrènia segons el Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals (DSM-IV-TR, 2001)

- **Criteri A. Síntomes característics:** dos (o més) dels següents, cadascun dels quals, presents durant una part significativa d'un període d'1 mes (o menys, si s'ha tractat amb èxit): 1) idees delirants; 2) al·lucinacions; 3) llenguatge desorganitzat, incoherència; 4) comportament catatònic o greument desorganitzat; 5) símptomes negatius, per exemple, aplanament afectiu, alògia o abúlia.

- **Criteri B. Disfunció social/laboral:** durant una part significativa del temps des de l'inici de l'alteració, una o més àrees importants d'activitat, com són el treball, les relacions interpersonals o el fet de tenir cura d'un mateix, estan clarament per sota del nivell previ a l'inici del trastorn (o quan l'inici és a la infància o adolescència: fracàs quant a assolir el nivell esperat de rendiment interpersonal, acadèmic o laboral).

- **Criteri C. Duració:** persisteixen signes continus de l'alteració durant almenys 6 mesos. Aquest període de 6 mesos ha d'incloure almenys 1 mes amb símptomes que compleixen el *criteri A* (o menys, si s'ha tractat amb èxit) i pot incloure els períodes prodròmics i residuals. Durant aquests períodes prodròmics o residuals, els signes de l'alteració poden manifestar-se només per símptomes negatius o per dos o més de la llista del *criteri A*, presents de forma atenuada (per exemple, creences rares, experiències perceptives no habituals).

- **Criteri D. Exclusió dels trastorns esquizoafectius i de l'estat d'ànim:** el trastorn esquizoafectiu i el trastorn de l'estat d'ànim amb símptomes psicòtics s'han descartat a causa de *a)* no hi ha hagut cap episodi depressiu major, maníac o mixt concurrent amb els símptomes de la fase activa; o *b)* els episodis de l'alteració anímica han aparegut durant la fase activa, la seva durada total ha estat breu amb relació a la durada dels períodes actiu i residual.

- **Criteri E. Exclusió de consum de substàncies i de malaltia mèdica:** el trastorn no és causat pels efectes fisiològics directes d'alguna substància (per exemple, un medicament, ús d'una droga) o d'una malaltia mèdica.

- **Criteri F. Relació amb un trastorn generalitzat del desenvolupament:** si hi ha història de trastorn autista o d'algun altre trastorn generalitzat del desenvolupament, el diagnòstic addicional d'esquizofrènia només es realitzarà si les idees delirants o les al·luci-

nacions també es mantenen durant almenys 1 mes (o menys, si s'han tractat amb èxit).

Classificació del curs longitudinal segons el DSM IV-TR: determinat per si l'evolució és contínua o episòdica i per la presència de símptomes psicòtics:

- Episòdic amb símptomes residuals interepisòdics (els episodis estan determinats per la reaparició de símptomes psicòtics destacats); cal especificar si cursa amb símptomes negatius acusats.
- Episòdic sense símptomes residuals interepisòdics.
- Continu (existència de clars símptomes psicòtics al llarg del període d'observació); cal especificar si cursa amb símptomes negatius acusats.
- Episodi únic en remissió parcial; cal especificar si cursa amb símptomes negatius acusats.
- Episodi únic en remissió total.
- Un altre patró o no especificat.
- Menys d'1 any des de l'inici dels primers símptomes de fase activa.

Subtipus d'esquizofrènia segons el DSM IV-TR: es defineixen segons els símptomes predominants en el moment de l'avaluació més recent i poden modificar-se, per tant, al llarg del temps.

- Tipus paranoide, en el qual la preocupació pels deliris o les al·lucinacions auditives és una característica prominent.
- Tipus desorganitzat o herbefrènic, en el qual destaca la parla i la conducta desorganitzada i l'afecte pla o inapropiat.
- Tipus catatònic, en el qual el més destacat són els símptomes motors característics.
- Tipus indiferenciat, que és una categoria inespecífica que s'utilitza quan cap de les altres característiques de subtipus es manifesta de manera predominant.
- Tipus residual, en què hi ha una absència de símptomes positius, però existeixen signes persistents d'alteració (per exemple, símptomes negatius o símptomes positius de forma atenuada).

Tractament: El tractament de l'esquizofrènia s'ha d'abordar de forma global i necessita una àmplia xarxa de recursos assistencials. Els recursos han de ser mèdics,

farmacològics, psicoterapèutics, rehabilitadors (psicosocial, ocupacional i laboral) i familiars. La prescripció de medicació antipsicòtica és bàsica i fonamental, però no s'han d'oblidar els problemes psicològics ni les necessitats sociofamiliars de la persona que pateix esquizofrènia (Santos & Bellver, 2009), el tractament ha de comprendre una estratègia integral, combinant la farmacoteràpia amb abordatges de suport psicosocial, centrada en els pacients i els familiars (Shives et al., 2007).

El retard en el diagnòstic i l'inici del tractament és un dels problemes més greus, sol passar un any entre l'inici dels símptomes i l'inici de tractament. Un dels indicadors de pitjor resposta al tractament és, precisament, la durada d'aquest període, per tant, les estratègies dirigides a millorar l'eficàcia dels tractaments tendeixen a reduir al màxim aquest temps, per aquest motiu, la participació dels professionals de l'atenció primària, en la detecció de pacients en períodes prodròmics i inicials, pot propiciar la intervenció primerenca, evitar iatrogènia i contribuir a contrarestar l'estigma i el pessimisme que porta aquest problema de salut pública (Hernández, 2000). Tot seguit, descrivim de forma breu els principals tipus de tractament.

Farmacològic. El tractament farmacològic només actua a escala simptomàtica, per tant, no és curatiu, disminueix l'angoixa i els símptomes psicòtics principalment (Hermoso, 2000). Podem agrupar en diversos grups farmacològics la medicació utilitzada per al tractament de l'esquizofrènia (Santos & Bellver, 2008): Antipsicòtics o neuroleptics i fàrmacs correctors dels efectes secundaris. Es considera que la utilització de fàrmacs neuroleptics durant el primer episodi disminueix la freqüència d'hospitalització i el temps necessari per controlar totalment els símptomes. Les dosis varien depenent de l'edat, el pes, la gravetat de la simptomatologia, l'estat fisiològic i la utilització d'altres medicaments. Les dosis més elevades s'utilitzen per tractar episodis aguts i les més baixes s'administren durant els períodes de remissió. La milloria dels símptomes psicòtics poden ser evidents després d'1 o 2 dies, però el benefici total es produeix, aproximadament, de 6 a 7 setmanes després (Shives et al., 2007). Com a prevenció de les recaigudes, s'ha d'administrar els fàrmacs de forma continuada després del primer episodi esquizofrènic durant 12-24 mesos, després del segon episodi durant 2-5 anys i indefinidament després del tercer episodi (Palao, Márquez & Jódar, 1996). Els neuroleptics d'acció retardada

estan indicats com a tractament de sosteniment o per a aquells malalts que tenen dificultats de seguir el tractament o bé a causa de dificultats de control. L'administració es realitza preferentment via injectable (Rigol & Ugalde, 2003).

Teràpia Electroconvulsiva (TEC): La TEC és un altre tractament utilitzat que consisteix en l'aplicació d'un mínim corrent elèctric amb la finalitat de provocar una petita convulsió. Malgrat les atribucions negatives i polèmiques d'aquest tractament, resulta útil en circumstàncies clíniques. Els perills potencials estan basats en fenòmens relacionats amb una mala pràctica. El problema més freqüent associat a aquest tractament és la pèrdua temporal de memòria (Rigol & Ugalde, 2003). A causa de la seva polèmica, se sol utilitzar com a últim recurs i amb el consentiment informat per part del pacient (Santos & Bellver, 2008).

Psicoteràpia: La psicoteràpia individual està orientada a la realitat, a disminuir l'ansietat i a augmentar la confiança. Durant la intervenció, s'ha de ser directe, però respectant la privacitat i la dignitat del pacient, si hi ha massa apropament pot ser viscut pel pacient amb confusió i sospita. Es treballa amb mètodes per millorar la comunicació, l'expressió emocional i per tolerar la frustració.

La teràpia grupal no està indicada en moment aguts, ja que és massa intensa i l'ambient és molt estimulant. La interacció social, sensació d'unió, identificació i proves de realitat són processos altament terapèutics (Townsend, 2011).

La psicoeducació és una activitat orientada a informar i promoure el coneixement de l'esquizofrènia tant de les persones afectades com dels seus familiars. L'objectiu és mantenir l'adherència al tractament i el desenvolupament d'actituds i hàbits que previnguin les recaigudes (Santos & Bellver, 2008). És un instrument fonamental per a la promoció de la SM i l'acció preventiva, funcions primordials de la infermeria (Sánchez, 2011).

Les teràpies cognitives conductuals estan basades en l'observació, experimentació i avaluació; s'aconsegueix adquirir hàbits i promoure comportaments adequats i eficaços en el terreny personal, social i laboral; ajuda a canviar el comportament indesitjable. El terapeuta utilitza reforçament positiu que ajuda el pacient a reduir

la freqüència de conductes no adaptades (Johnson, 2000; Santos & Bellver, 2008; Townsend, 2011).

Per a les famílies, són especialment útils les tècniques com la resolució de problemes, l'entrenament en habilitats de comunicació i la negociació de situacions conflictives. Les famílies han d'aprendre un adequat nivell d'estimulació, a causa de la vulnerabilitat dels pacients i la predisposició d'aquests a experimentar noves crisis, és important que coneguin quins són els factors de protecció i quins els de risc (Santos & Bellver, 2008).

L'entrenament d'habilitats socials s'enfoca en les activitats per a les quals s'elegeixen una sèrie d'escenes curtes, són situacions típiques que els pacients experimenten en la seva vida diària, s'eviten temes que siguin amenaçadors. Només mitjançant les repeticions, la resposta es torna gradualment natural i sense esforç.

Alguns terapeutes tracten l'esquizofrènia com una malaltia, no només del pacient, sinó de tota la família. Els programes d'intervenció familiar dissenyats per donar suport al sistema familiar prevenen o endarrereixen les recaigudes, i ajuden a mantenir el pacient a la comunitat. Aquests programes tracten la família com un recurs, més que com un factor d'estrès, proporcionant informació sobre la malaltia i facilitant el contacte familiar per reduir les manifestacions de conflicte i patrons alterats de comunicació familiar i resolució de problemes.

Tractament assertiu comunitari: Són programes individuals per a cada pacient que inclouen l'ensenyament d'habilitats per viure, ajuda els pacients a treballar amb agències comunitàries i el desenvolupament d'una xarxa de suport social. Els serveis es proporcionen a la llar del pacient, en el seu veïnat, en restaurants locals, parcs, botigues o on el pacient necessita ajuda (Townsend, 2011).

Rehabilitació: La rehabilitació de la persona que pateix esquizofrènia té com a objectiu ajudar a superar discapacitats com la pèrdua d'hàbits d'autocura, ocupacionals i socials, mitjançant l'entrenament d'habilitats, la provisió de recursos i la cerca de suport socioeconòmic per promoure l'autonomia i millorar la seva qualitat de vida.

Consisteix a captar les reserves i forces de cada persona en el seu entorn psicosocial específic per a una vida més plena, malgrat la pèrdua soferta durant l'evolució de la malaltia. El procés de rehabilitació psiquiàtrica no tracta tant de restituir, sinó d'ajudar el malalt a conèixer i assolir un estatus dintre de la societat al minimitzar les deficiències individuals i rendibilitzar les funcions residuals. La rehabilitació no és una tècnica per si, sinó un enfocament que ajuda el pacient a viure i a funcionar al nivell òptim de les seves capacitats a pesar de les limitacions (Sharma, 2004).

En la rehabilitació del pacient amb esquizofrènia, s'utilitza la teràpia psicosocial diferenciant si el pacient comparteix domicili amb pares o algun familiar o viu sol; la psicoteràpia individual orientada a la consciència de la malaltia; la psicoteràpia de grup enfocada a proporcionar entrenament en habilitats socials; i la teràpia familiar indicada quan els familiars dels pacients amb esquizofrènia mostren una alta expressivitat emocional (Hermoso, 2000). Els factors que condicionen que la rehabilitació dels trastorns psiquiàtrics sigui efectiva són (Sharma, 2004):

- La marginació social: Entorn social hostil, manca de qualificació ocupacional i d'habilitats socials, l'estigma social, la pobresa, estabilitat d'ocupació baixa i no tenir la sensació de pertinença.
- Factors personals adversos com la manca de confiança en un mateix, nivell baix d'autoestima, poca motivació, sensació de no valdre i desesperança.
- Deteriorament en el funcionament social a causa de símptomes com al·lucinacions, deliris i trastorns del pensament que distorsionen el contacte amb la realitat.
- La manca de programes adequats de suport social perquè els pacients puguin establir-se en les pròpies comunitats.

La rehabilitació psicosocial necessita un coneixement profund de l'entorn familiar en el qual s'ha d'organitzar la rehabilitació, s'han de conèixer les funcions, els valors i les normes que predominen en una família. Aquests elements compartits entre tots els membres formaran la cultura familiar i es transmetran d'una generació a una altra al llarg del temps, malgrat les lentes i petites modificacions. El coneixement de la cultura d'una família és clau durant la fase de planificació de la rehabilitació, perquè la cultura incideix en tots i cadascun dels aspectes dels problemes psicosocials, incloent etiologia,

simptomatologia, evolució de la malaltia, problemes associats i la conducta sanitària de les persones afectades respecte al seu problema (Sharma, 2004).

Amb tractament, només una de cada quatre persones diagnosticades d'esquizofrènia es recuperaran i la majoria presentarà símptomes crònics al llarg de la seva vida; en canvi, el percentatge d'èxit als 2 anys en pacients que reben medicació antipsicòtica i tractament psicossocial és d'un 75% enfront del 38%, si només prenen medicació (Shives et al., 2007). El problema de les recaigudes i dels reingressos entre els pacients amb esquizofrènia crea gran preocupació tant a l'administració sanitària com a la societat en general, a causa dels costos econòmics, socials i d'atenció sanitària que generen. Infermeria té un paper rellevant tant en l'atenció comunitària com en l'hospitalització d'aquestes persones.

La prevenció i detecció precoç és un dels objectius principals dels propers anys. És important reconèixer els signes precoços i precursors de la malaltia. Els instruments més utilitzats per a l'avaluació de prodroms són la Structured Interview for Prodromal Symptoms (SIPS) i la Scale of Prodromal Symptoms (SOPS) (Bernardo & Surgonà, 2008). A Espanya, s'han posat en marxa, recentment, algunes iniciatives com el projecte Señales de Alerta y Signos Prodrómicos de la Esquizofrenia (SASPE) per buscar la detecció primerenca i pretenen que s'hi involucri l'Equip d'Atenció Primària perquè pugui detectar els possibles casos el més aviat possible (Tizón et al., 2006)

1.2.2. Cuidatges d'infermeria a la persona amb esquizofrènia

La valoració de pacients que manifesten símptomes clínics d'esquizofrènia pot ser una tasca difícil. Els malalts amb un episodi agut, de vegades, no són capaços de fer contribucions significatives a la seva història. Les dades s'han d'obtenir dels familiars, registres antics o altres persones que tinguin informació sobre el progrés del comportament del pacient (Townsend, 2011). És important obtenir dades sobre l'orientació, la memòria, els processos de pensament i de percepció, la funció intel·lectual, el judici, la introspecció, l'afectivitat i l'estat d'ànim. També es va-

lorarà la medicació prescrita, activitats de la vida quotidiana, hàbits alimentaris i consum hídric, la comorbiditat i drogoaddicció, moviments corporals, trastorns de la marxa o conductes estranyes (Shives et al., 2007). La majoria de pacients es desinteressen per la seva pròpia salut, no es cuiden adequadament i presenten hàbits poc saludables que els fa més vulnerables: consum de tòxics, alcohol, tabac, etc.

La manca de coneixements i de consciència amb relació a la seva malaltia fa que tinguin dificultats per identificar elements prodròmics i demanar ajuda. No integren activitats instrumentals de la vida diària i d'ocupació del seu temps, que fa que disminueixi la seva qualitat de vida (Sánchez, 2011). Presenten problemes generalitzats: la inadequada interpretació dels elements de realitat, la disminució de la capacitat d'aprenentatge i de resolució de problemes, els condueix de forma progressiva a deixar de comunicar-se, aïllar-se socialment i manifestant en molts de casos una invalidesa social i funcional. També presenten una infravaloració de les seves capacitats, que els disminueix la seva autoestima (Sánchez, 2011).

El personal d'infermeria donarà el primer pas d'apropament sense envair l'espai personal i parlant en un to de veu suau. S'ha d'establir una relació de confiança i una comunicació oberta, coherent i clara. Reduir l'ansietat, alleugerir els símptomes positius, negatius i desorganitzats (Johnson, 2000; Shives et al., 2007). S'ha de tenir present que tot el comportament i la forma de comunicació té un significat per al pacient que s'ha de buscar (Johnson, 2000). Cal demanar, en cas necessari, un aclariment. La comunicació ha de ser en termes senzills i fàcils de comprendre, en funció del grau de funcionament del pacient (Shives et al., 2007). Gran part del treball se centrarà a aclarir la realitat i validar percepcions, implicant el pacient en converses i activitats que se centrin en "aquí i ara", s'han de comunicar els fets tal com es veuen, d'una forma simple, concisa i no amenaçadora. La persona amb esquizofrènia tendeix a la distracció, aïllament; se li ha de proporcionar missatges curts i clars, perquè els pugui captar i pugui expressar alguna idea pròpia o comentari. No resulta beneficiós entrar en la discussió, la infermera transmet preocupació pels fets, ha de servir com a model saludable per al pacient i no ha d'admetre o compartir cap experiència al·lucinatòria, ja que reforçaria la realitat del pacient (Johnson, 2000). Proporcionar un ambient segur

i estructurat és important per mantenir la integritat biològica i protegir el pacient d'una possible autolesió deguda a al·lucinacions imperatives, una conducta irracional, desorientació o una consciència alterada sobre la seguretat (Shives et al., 2007). Cobrir les necessitats físiques tenint en compte que el pacient és incapaç d'atendre la seva cura personal i la seva alimentació en fase aguda. Afavorir les habilitats d'autocura i reforçar la participació en les activitats de la vida diària promourà una conducta independent (Hermoso, 2000; Johnson, 2000). Pot ser necessari utilitzar mesures d'establiment de límits durant la fase aguda, iniciar sempre amb el diàleg amb el pacient i la contenció farmacològica, malgrat que, de vegades, és necessària la contenció mecànica per disminuir l'agitació o la conducta agressiva o per evitar la lesió física del propi pacient o d'altres persones (Hermoso, 2000; Shives et al., 2007). La funció del professional d'infermeria durant el tractament farmacològic comprèn l'administració del medicament, el control de la resposta a la medicació prescrita i l' anotació dels possibles efectes adversos. També és important l'abordatge psicoeducatiu, informar i incrementar els coneixements sobre la malaltia, la medicació prescrita, al pacient i a la seva família, afavorirà el seu seguiment i evitarà recaigudes (Hermoso, 2000; Johnson, 2000; Shives et al., 2007). Les cures en Unitats d'Hospitalització de forma breu i transitòria es presten quan les conductes han donat lloc a un grau de desadaptació que necessiten una atenció més intensiva. La planificació de l'alta hospitalària es realitza des del moment de l'ingrés, es fomenten habilitats social i laborals, autoconfiança per afrontar problemes i implicació en la comunitat. La cura continuada en el temps es realitza des dels dispositius de Salut Mental Comunitària (Centres de Salut Mental) i de Rehabilitació Psicosocial, mitjançant l'estabilització de la conducta i del seu funcionament social, reduint la necessitat de noves hospitalitzacions i millorant l'autoavaluació de la qualitat de vida (Johnson, 2000).

A la *taula 3*, s'anomenen, a partir dels llenguatges infermers estandarditzats (Associació Nortamericana de diagnòstics d'infermeria (NANDA), Classificació de resultats infermers (NOC) i Classificació d'intervencions infermeres (NIC), els principals diagnòstics infermers, els resultats i les intervencions més freqüents que es poden realitzar en una persona amb esquizofrènia.

Taula 3		
Principals diagnòstics d'infermeria, resultat i intervencions en persones amb esquizofrènia		
NANDA	NOC	NIC
Dèficit d'autocura: bany i vestit (Fornés 2012; Johnson, 2000; Mejías, 2007; Townsend, 20011; Vilchez et al., 2007;, Videbeck, 2012,)	Autocures: Activitats de la vida diària (Fornés, 2012) Autocures: bany (Fornés, 2012) Autocures: higiene (Fornés, 2012) Autocures: higiene bucal (Fornés, 2012) Autocures: vestit (Fornés, 2012)	Ajuda amb l'autocura: bany/higiene (Fornés, 2012) Ajuda amb l'autocura: vestir (Fornés, 2012) Programa d'autocures: mòduls bany/higiene i vestit/ empolainament (Fornés, 2012)
Deteriorament de la interacció social(Fornés, 2012; Lluch, 2009; Mejías-Lizancos, 2007; Rigol & Ugalde, 2003; Vilchez et al., 2007)	Habilitats d'interacció social (Fornés, 2012) Adaptació psicosocial: canvi de vida (Fornés, 2012)	Relacions complexes en l'hospital (Fornés, 2012) Modificació de la conducta habilitats socials (Fornés, 2012) Assessorament (Rigol & Ugalde, 2003) Promocionar la socialització (Rigol & Ugalde, 2003) Teràpia de grup (Fornés, 2012) Teràpia d'entrenament (Fornés, 2012)
Manteniment ineficaç de la salut (Fornés, 2012; Lluch, 2009; Townsend, 2011; Vilchez et al., 2007).	Coneixement: foment de la salut (Fornés, 2012)	Educació sanitària (Fornés, 2012)
Intolerància a l'activitat (Rigol & Ugalde, 2003)		Ensenyant: Prescripció de l'activitat exercici (Rigol & Ugalde, 2003) Teràpia d'activitat (Rigol & Ugalde, 2003)

Un altre aspecte important a tenir en compte per la infermera en el cuidatge d'aquests pacients està vinculat a l'**estigma** que comporta l'esquizofrènia. Les persones amb malaltia mental pateixen, a més de les discapacitats i dificultats d'integració derivades directament de la malaltia, les conseqüències del desconeixement social que existeix cap a les malalties mentals i els que la pateixen. No totes les malalties mentals estan subjectes al mateix estigma, l'esquizofrènia és la malaltia més associada a estereotips negatius com la perillositat i la violència. Aquest prejudici social determina i amplifica, en molts casos, les dificultats d'integració social i laboral d'aquestes persones. Les actituds socials de rebuig i la conseqüència d'una imatge social negativa pot aixecar barreres socials addicionals que augmenten el risc d'aïllament social i marginació (Muñoz, Pérez, Crespo & Guillén, 2009).

Els elements fonamentals de l'estigma social en els malalts mentals són (Hayward, 1997):

- Percepció de perillositat de la persona amb malaltia mental, acompanyada d'una sensació d'amenaça personal quan s'està amb ella.
- Atribució de responsabilitat al malalt per l'origen de la seva malaltia.
- Sensació que la malaltia es manté estàtica, no hi ha possibilitat de canvis positius i, com a conseqüència, l'evitació i el rebuig resulten inevitables.

En relació amb les actituds cap a les persones amb malaltia mental, inclouen:

- Estereotips o idees errònies en relació amb la perillositat, estranyesa i imprevisibilitat, impossibilitat de curació o milloria important, causes de la malaltia (incloent la responsabilitat de la persona) i els tractaments i serveis disponibles.
- Prejudicis o sentiments negatius relacionats amb la por, la manca de confiança, la separació i la diferència (“ells” i no “nosaltres”). Òbviament, cadascuna d'aquestes idees repercutirà en el dia a dia de la persona. (Adell, 2011).

Les conseqüències d'aquesta actuació discriminatòria van dirigides no tan sols a les persones afectades, sinó també als familiars, professionals de la salut, hospitals psiquiàtrics, medicaments antipsicòtics i altres teràpies. Els mitjans de comunicació social tenen un gran impacte en el manteniment de l'estigmatització al ser els cristallitzadors i difusors de les distintes tendències socials.

L'estudi realitzat per Muñoz et al. (2009) conclou que els familiars de persones amb malaltia mental presenten uns nivells de coneixement sobre la malaltia mental similars als de la població general, és a dir, el seu contacte continu amb persones amb malaltia mental no pareix traduir-se en una millora del seu coneixement sobre el tema, ni en un menor estigma. La lògica preocupació pel benestar i el futur dels seus familiars els porta en ocasions a reaccions de sobreprotecció i a l'aparició de sentiments de pietat, pena i compassió cap a la persona malalta. Tenen estereotips, reaccions negatives i comportaments evitatius respecte a altres persones amb malaltia mental que no són els seus familiars, i a altres familiars. Fins i tot, es detecten

altres reaccions d'aquest tipus cap al seu propi familiar amb malaltia mental. L'estratègia d'afrontament a l'estigma més freqüent entre els familiars és l'ocultació total o parcial de la malaltia mental. Els sentiments de vergonya i estigmatització que provoca aquesta malaltia són la causa que, actualment, molts malalts no estiguin diagnosticats ni tractats, especialment, al començament del trastorn, quan l'èxit del tractament és major (Junta de Andalucía, n.d.). La lluita contra l'estigma és un dels factors clau en els plans de SM en els propers anys.

Un últim aspecte que, actualment, la infermera ha de tenir en compte és el paper que poden tenir les **Comunitats Virtuals** en el cuidatge de les persones amb esquizofrènia. En les últimes dècades, els mitjans tecnològics han introduït grans canvis en la vida social, en la manera de comunicar i d'informar-se. Aquests mitjans permeten a les persones amb esquizofrènia poder expressar les seves dificultats i emocions i adquirir coneixements sobre la malaltia. Aquests projectes faciliten al pacient el fet de tenir un paper més actiu respecte del seu procés, convertint-se en un expert del seu propi tractament i de la detecció precoç de les seves recaigudes. A més a més, la possibilitat d'obrir-se a la xarxa i comentar lliurement la seva malaltia permet fer front a l'estigmatització, la discriminació i l'aïllament que fa alguns anys caracteritzava i encara caracteritza l'esquizofrènia (Bernardo & Surgonà, 2008). Hi ha programes interactius per a pacients que faciliten informació bàsica i útil sobre l'esquizofrènia i altres malalties mentals. Algunes webs d'interès són (*data de consulta: 17 de març de 2014*):

- Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. (2009). *Infermera virtual*. Barcelona. www.infermeravirtual.com
- Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (n.d.). www.feafes.com
- Forumclínic. (2007). *Programa interactivo para pacientes*. Barcelona: Hospital Clínic de Barcelona. <http://www.forumclinic.org>
- Intervoice. International Network for Training, Education and Research into Hearing Voices. (2007). <http://www.intervoiceline.org/>
- Janssen. (2014). *24x7 esquizofrenia*. <http://www.esquizofrenia24x7.com/> Voces en la cabeza. <http://vocesenlacabeza.com/>

- Junta de Andalucía. (n.d.) 1 de cada 4. <http://www.1decada4.es/volvamosapensar/enfermedadyestigma/>
- National Alliance on Mental Illness. (1979). NAMI. <http://www.nami.org/>
- Schizophrenia. (1995). <http://www.schizophrenia.com>
- Seny Fundació. (1996). Fundación privada para la investigación en salud mental. www.senyfundacio.org

L'objectiu d'aquests espais és promoure la formació d'un "pacient expert" amb un grau d'autonomia respecte de la SM i la física. Des dels espais s'ofereixen recomanacions, guies genèriques, publicacions, vídeos i la possibilitat de participar en els fòrums per consultar dubtes sobre la seva malaltia a un professional sanitari i/o compartir la seva experiència amb altres persones amb la mateixa problemàtica. En cap cas, els fòrums poden ni pretenen substituir l'atenció dels equips de salut (Bernardo & Surgonà, 2008), han de ser complementaris a l'atenció presencial.

També es poden obtenir mitjançant la xarxa, guies informatives adreçades a professionals de la salut sobre l'esquizofrènia, algunes de les quals es detallen tot seguit (*data de consulta: 17 de març de 2014*):

- Gallach Solano, E., Perona Garcelán, S., Santolaya Ochando, F. & Vallina Fernández, O. (2004). *Tratamientos psicológicos y recursos utilizados en la esquizofrenia. Guía breve para profesionales y familiares*. València: Col·legi Oficial de Psicòlegs de la Comunitat Valenciana. http://www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/2011/11/esquizofrenia.guia_familiares.pdf
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Fòrum de Salut Mental. (2009). *Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. http://www.gencat.cat/salut/dep-san/units/aatrm/pdf/gpc_esquizofrenia-aatrm09.pdf
- Martín García-Sancho, J. C. (2009) *Guía práctica clínica para el tratamiento de la esquizofrenia en centros de salud mental*. Servicio Murciano de Salud. http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_443_Esquizofrenia_Murcia.pdf

Un estudi realitzat als EUA sobre el seguiment telefònic de pacients amb esquizofrènia per infermeres també va extraure conclusions positives i es consideren un complement a l'assistència presencial i una millora en l'adhesió al tractament en persones de risc (Beebe & Tian, 2004).

L'esquizofrènia, per les característiques descrites, per la cronicitat que comporta i l'afectació sobre la persona que la pateix, necessita una gran implicació de la família i, en concret, de la cuidadora principal, que es converteix en la referència de cures informals. Per tant, els professionals d'infermeria hem d'estar atents a les seves necessitats i incloure'ls des de l'inici en els programes d'atenció.

1.3. Atenció d'infermeria a les cuidadores principals de persones amb esquizofrènia

1.3.1. La família en el cuidatge de la persona amb esquizofrènia

La situació de malaltia no només afecta la persona que la pateix, sinó també totes aquelles persones que tenen un vincle amb ella. L'ajuda en els cuidatges té a veure amb la intimitat de la persona i la seva necessitat de ser i sentir-se autònoma. És per això que l'ajuda sol ser, generalment, percebuda amb més comoditat i més satisfactòria per a la persona cuidada si la realitzen membres del seu cercle més pròxim. Les persones properes seran agents de salut i la seva tasca serà potenciar hàbits saludables, donar suport funcional, proporcionar models d'actuació, satisfer necessitats davant de dificultats per mantenir l'autonomia personal, donar respostes en les diferents etapes del procés vital, i assumir l'atenció de persones i la supervisió de cuidatges després que s'hagi produït l'acció professional (Francisco et al., 2009; Mejías-Lizancos, 2007).

La malaltia mental, per la seva forma de manifestar-se o pel pronòstic freqüent de cronicitat, és una de les que genera més sentiments negatius: desconcert, desesperació, tristesa... El diagnòstic d'esquizofrènia a un membre de la família suposarà

una alteració en el funcionament familiar. Una de les funcions de la família és prestar cures assistencials i de salut als seus membres i, habitualment, la prestació de les cures no es reparteix de forma equitativa, sinó que un dels familiars pren la major responsabilitat de les cures, convertint-se en la cuidadora principal (Ferré, Roderó, Vives & Cid, 2008). Com a conseqüència, haurà de realitzar un canvi en la seva vida per assumir aquest nou rol i una adaptació per mantenir l'equilibri del grup familiar al qual pertany.

La reforma dels serveis sanitaris i, especialment, els serveis de SM posen més èmfasi en l'atenció en el propi entorn, convertint la llar en un escenari de l'atenció sanitària on es poden realitzar les cures formals i les informals (García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Eguiguren, 2004a). La llar és converteix, doncs, en el primer centre d'atenció i de cura. La forma en què es produeixen les cures de salut a les llars és, sens dubte, un factor clau de millora del benestar de la població dependent (Masanet & La Parra, 2009). A Espanya, més del 75% de persones amb esquizofrènia viuen amb les seves famílies, menys del 10% en centres psiquiàtrics i la resta, en pisos o llars protegides (Mejías-Lizancos, 2007).

Com a resultat de la desinstitucionalització dels pacients psiquiàtrics dels centres d'ingrés terapèutic, la càrrega de les cures extrahospitalàries ha recaigut en els darrers anys sobre les famílies. La família, entesa com la xarxa natural de cuidatges, és el sistema principal de benestar i, de vegades, quasi l'únic que tenen moltes persones, però, a aquests familiars, se'ls generen amb molta freqüència grans sentiments de culpa, ja que se senten obligats moralment a cuidar de la persona malalta (Lozano, 2012).

Els membres de la família perceben la dificultat de la seva càrrega depenent de la gravetat del símptomes del pacient i en funció de si el pacient resideix amb ells. Les capacitats d'afrontament i el suport social són identificats com dos dels factors més importants que redueixen l'estrès dels membres de la família.

Les principals preocupacions dels familiars estan relacionades amb la incapacitat del pacient per atendre les seves necessitats personals, les dificultats per manegar

els diners, el retraïment social, els hàbits personals estranys, la por per la seguretat del pacient i dels altres, les amenaces de suïcidi i la interferència en el treball familiar (Johnson, 2000).

Les relacions en el nucli familiar estan notablement afectades. La família ha d'intentar superar les dificultats i gaudir d'aquelles alegries i satisfaccions orientades a l'ajuda del seu familiar malalt. Santos i Bellver (2009) ens descriu els següents hàbits que s'han de desenvolupar per conservar un bon funcionament familiar:

- Mantenir la comunicació familiar.
- Plantejar objectius senzills i en termes positius.
- Introduir els petits avanços cada cop que se supera alguna cosa.
- Facilitar suports i models.
- Reforçar qualsevol progrés.
- Buscar amics per donar suport social en moments d'oci.
- Fomentar espais i connectar amb persones per compartir aficions.
- Buscar nous entreteniments.
- Incrementar habilitats manuals.
- Aprendre a reconèixer i comprendre els sentiments que acompanyen els malalts.
- Intentar "normalitzar" la malaltia comparant-la amb altres malalties cròniques.
- Fer entendre al pacient que confii en la medicació, professionals, família i en ell mateix. Que es doni temps.

Les aptituds i els recursos personals que exerceixen les famílies tenen un paper fonamental en l'assistència i recuperació d'un membre malalt. Aquest reconeixement ha millorat la col·laboració entre les famílies i els professionals de SM. Els programes psicoeducacionals han demostrat la seva eficàcia per disminuir les taxes de recaiguda (Johnson, 2000). S'ha de recordar que l'evolució de la malaltia està molt relacionada amb el clima ambiental, amb l'ecosistema familiar, ja que els familiars poden desqualificar, aflorar sentiments de culpa, de vergonya, de no-acceptació, etc., que poden perjudicar l'estat del pacient.

La família és el suport fonamental per a la persona que pateix esquizofrènia; per un

costat, pot funcionar com a potencial preventiu i curatiu, però, per altre, pot contribuir a l'etiopatogènia i manteniment dels trastorns mentals (Vidal, Cortés, Valero, Gutiérrez- Zotes & Labad, 2008). Freqüentment, proporciona suport econòmic i es responsabilitza de controlar el compliment del tractament. L'abordatge òptim en relació amb la família és considerat com un mitjà de restauració de la salut. Els professionals de SM treballen amb els membres de la família per ajudar-los a comprendre millor el seu problema personal, a explorar les àrees de vulnerabilitat del pacient i a aprendre a aclarir i a respondre les necessitats del pacient. L'objectiu és reintegrar el pacient en la família sempre que sigui possible.

Els recursos físics i psicològics de la família solen deteriorar-se i amenacen el benestar individual dels seus membres, així com l'estabilitat familiar. Davant d'aquesta situació, la família es pot sentir desesperançada, claudicant i renunciant a les seves amistats, als seus propis espais; pot desatendre assumptes importants que, posteriorment, afectarà en la qualitat de vida de tots els membres. Els membres de la família han de ser considerats individus amb experiència i coneixements valuosos en l'afrontament de l'esquizofrènia. Qualsevol treball amb el pacient ha de ser iniciat amb la família, l'èxit de qualsevol pla terapèutic depèn, en gran mesura, de la capacitat de l'equip de SM per efectuar canvis en el pacient i en la seva família, com un tot i no com una entitat a part (Johnson, 2000).

En resposta a la manca d'ajuda a les seves necessitats, els membres de les famílies de persones amb esquizofrènia han format nombroses associacions. A Catalunya hi ha la Federació catalana d'associacions de familiars i persones amb problemes de salut mental (FECAFAMM) amb l'objectiu de coordinar i donar suport a les associacions de familiars i de persones amb malalties mentals de Catalunya amb la finalitat de contribuir a la millora de la qualitat de vida de les persones amb problemes de SM i les seves famílies. Les associacions de familiars i persones amb problemes de SM realitzen una tasca de suport, informació i assessorament a les famílies, juntament amb una tasca de sensibilització pública i reivindicació dels drets de les persones amb problemes de SM, a la vegada que creen i gestionen recursos i serveis per a aquestes persones i les seves famílies.

Les famílies necessiten intervencions i suport dels professionals d'infermeria de tipus psicoeducacional, així com de l'abordatge d'estratègies per a la convivència i l'autocura (Sánchez et al., 2013). Les principals intervencions d'infermeria respecte als familiars seran (Burjalés, Viciano & Ferré, 1995; Marqués, 2005):

- Educació sanitària en relació amb la malaltia (pronòstic, evolució, tractament i efectes secundaris) i amb la detecció de símptomes de recaiguda.
- Intervenció individual tenint en compte les característiques específiques del nucli familiar.
- Suport emocional: Afavorir l'expressió de sentiments sobre la malaltia i les seves conseqüències: Compartir sentiments d'enuig, vergonya, impotència, culpa, etc.
- Destacar aspectes conductuals sobre els quals incidir en les activitats quotidianes (autocura, relacions...).
- Proporcionar reforços positius en relació amb el progrés.
- Informar de com fer front a la crisi.
- Identificar els recursos de la comunitat com els de la pròpia família.

1.3.2. La cuidadora principal de la persona amb esquizofrènia

El terme de cuidadora principal emergeix als anys vuitanta, malgrat que els primers estudis es van realitzar a la dècada dels cinquanta, continua sent actualment, el suport fonamental del sistema de cures de persones dependents (Chaves, García & Nievas, 2005). La prestació de cuidatges a persones dependents per part d'un membre de la família, sense el suport d'una base de coneixements formals i sense rebre retribucions econòmiques per l'ajuda que ofereixen, s'emmarca dintre de l'anomenat *sistema de cures informals* (Úbeda, 2011). També es pot definir com les cures proporcionades per la família, amics, veïns o altres persones en l'àmbit privat de les famílies, a persones grans, malaltes o dependents, basades en relacions afectives, de parentesc, "assumptes familiars" i de "gènere", trets que caracteritzen i afecten la visibilitat i reconeixement social (Lozano, 2012).

En l'actualitat, és impossible assistir des del sistema formal de cures tots els pro-

bles i les activitats que s'afronten des dels sistemes informals. Els sistemes de cures informals són imprescindibles per donar solucions als problemes de salut existents, millorant les condicions de vida de les persones amb dificultats per ser independents, facilitant la continuïtat de cuidatges i ajudant a adquirir hàbits saludables en processos de canvi (Francisco, 2000). A l'Estat espanyol, segons Duran (2002), hi ha 605.754 persones que dediquen diàriament una part del seu temps a la cura de malalts, amb una dedicació mitjana de quasi 5 hores i arriba a la conclusió que es necessitarien 690.559 treballadors a temps complet per cobrir aquests cuidatges.

Les principals causes que sigui un familiar que assumeixi les cures de les persones amb malaltia mental i el seu acompanyament al llarg de la seva vida són (Frías & Pullido, 2001):

- Augment de les despeses del sistema sanitari. Els costos dels serveis de salut han arribat a nivells difícils de mantenir. Les institucions sanitàries presten atenció puntual en situació de crisi i no poden assumir atenció continuada que requereix un pacient amb un problema de salut crònic.
- Implantació d'un model comunitari a l'atenció del malalt mental. Les institucions no són el lloc més adient per al desenvolupament de la vida de les persones, malgrat les seves limitacions i simptomatologia com a conseqüència de la seva malaltia. El fet de conviure fora de les institucions dóna la possibilitat d'una major inserció, rehabilitació i aproximació a la comunitat.

El sistema de provisió de cures de salut a Espanya es basa, primordialment, en la cura informal o familiar (Duran, 2000), La cuidadora principal és l'encarregada d'ajudar en les necessitats bàsiques i instrumentals en la vida diària del pacient (Pérez et al., 1996), tasca realitzada, principalment, en l'àmbit domiciliari, que ocupa una important part del dia, la qual, habitualment, no percep remuneració econòmica (Úbeda, Roca & García-Viñets, 1997). En el cas de les persones amb esquizofrènia, quan no poden complir amb les seves obligacions personals i socials, ho han de suplir les cuidadores, però, a més a més, de l'assistència contínua en la vida diària, necessiten una contenció freqüent com a conseqüència dels trastorns de conducta relacionats amb la malaltia (Martínez, Nadal, Beperet & Mendióroz, 2000).

La cura informal és un concepte complex i multidimensional. En primer lloc, implica no només la realització d'una sèrie de tasques (dimensió física), sinó també un vessant molt personal a esfera de relacions i sentiments (dimensió emocional o relacional). En segon lloc, es pot considerar com un procés amb diferents fases, en el qual la persona que té cura identifica necessitats i tria estratègies d'acció, assumeix responsabilitats, exerceix tasques específiques i té en compte les reaccions de la persona receptora de les cures.

Els serveis que inclou la cura informal són (Duran, 2004): els serveis d'infraestructura bàsica (allotjament, alimentació, neteja, compres, informació, etc.), els serveis no remunerats relacionats directament amb la salut (diagnòstic, suport emocional, companyia, transport, vigilància, aplicació de tractaments, etc.) i la gestió del consum de serveis sanitaris (tràmits, pagaments, informació, compra de medicaments, etc.).

Les cures ben realitzades contribuiran a una milloria en l'evolució del pacient, en molts casos, disminuirà o evitarà l'ingrés del pacient en institucions. En canvi, si estan mal realitzades, els efectes poden ser contraris. Aquestes deficiències de l'atenció poden ser motivades per (Granada, 2008): coneixements deficients, actituds no correctes davant la malaltia, problemes de comunicació (emoció expressada, doble vincle...), manca de xarxes de suport social, cansament o sobrecàrrega, pèrdua de rol i d'independència i/o sobreimplicació/sobreprotecció.

A l'inici del procés de la malaltia, la persona que cuida no és conscient que és el membre de la família sobre el qual recaurà la major part de l'esforç i les responsabilitats de la cura i que implicarà, progressivament, un augment de dedicació en temps i energia (Ferré et al., 2008). Els diferents estils d'afrontament de la malaltia dependrà del sistema de creences familiars, sostingut per la seva inserció en un context sociocultural (Stefani, Seidmann & Acrich, 2000). Com a conseqüència del paper de cuidadora, aquestes persones poden arribar a experimentar situacions estressants i de sobrecàrrega que, sovint, impacten de forma negativa en la salut, tant físicament com psicològicament (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero & Riera, 2004; Bover-Bover, 2006; Vallés, Gutiérrez, Luquin, Martín & López de Castro, 1998), produint

respostes emocionals que, indubtablement, varien d'un individu a un altre i que depenen, entre altres coses, de la percepció del fet de cuidar que té la persona, així com dels seus recursos i les seves habilitats personals (Camós, Casas & Rovira, 2005; González et al., 2005; González- Valentin & Galvez-Romero, 2009).

Hi ha autors que mostren l'existència d'un impacte positiu en la salut o variables positives anomenades per Sequeira (2007, 2010) de les persones de mitjana edat amb rols de cuidadores, a diferència d'altres que no posseeixen aquest rol (Bover-Bover, 2006; Puig, 2009; Taylor, Ford & Dunbar, 1995). Els efectes positius de caràcter psicosocial són satisfacció per ajudar l'altre, augment de la seguretat en un mateix, estrenyiment de les relacions i desenvolupament de l'empatia (Lozano, 2012). El cuidatge, en aquests casos, presenten una situació de creixement personal, convertint-se en un valuós aprenentatge de lluita contra l'adversitat i reforçant l'autoconcepte. Aquestes cuidadores configuraran un grup de persones amb uns nivells alts de resiliència. Són persones que tendeixen a avaluar i afrontar eficaçment les situacions d'estrès que travessen, amb aquesta avaluació positiva i estil d'afrontament eficaç tindran més possibilitats de generar conseqüències desitjables. Les cuidadores que afronten amb èxit l'experiència del cuidatge viuran de forma més atenuada els estressos desencadenats i, per tant, el nivell de resiliència es veurà incrementat (Fernández-Lansac, Crespo, Cáceres & Rodríguez-Poyo, 2011).

El sistema de salut espanyol cobreix el 12% del temps total dedicat a la cura de la salut, mentre que el 88% restant es realitza dins del sistema de cures informal (Ferré et al., 2008; Úbeda, 2011). Diversos estudis demostren la participació minoritària dels serveis formals en la cura de persones dependents (García-Calvente et al., 2004a) i segueix sent la cuidadora principal que realitza aquesta tasca poc visible, associada a un escàs reconeixement social, un treball no remunerat desenvolupat en l'àmbit domèstic i, a més a més, una funció destinada tradicionalment a les dones (Masanet & La Parra, 2009; Vaquiro & Stiepovich, 2010). Els processos de canvis socials, demogràfics i les formes de vida familiars podrien transformar aquesta associació entre gènere i cures familiars, però, actualment, a la nostra cultura, s'evidencia una situació desigual en el repartiment familiar de la funció de cuidar

la salut dels membres de la família (García-Calvente et al., 2004a). El conjunt de les famílies constitueixen un sector de prestació de serveis que supera amb escreix el volum de treball de totes les institucions sanitàries (Duran, 2002).

Els cuidatges tenen una dimensió ètica i política que repercuteix en un àmbit social i físic més ampli que l'interpersonal (García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Maroto-Navarro, 2004b). L'ètica de la cura està vinculada, inexorablement, amb la identitat moral de gènere i la seva construcció (Borrell & Artazcoz, 2007). La "teoria de la socialització" associa l'existència de diferents rols depenent del gènere. La dona, se la relaciona amb l'esfera privada o domèstica, mentre que l'home, amb l'esfera exterior. Aquesta diferenciació fa que es consideri sistemàtic que la dona s'ocupi dels cuidatges, per pertànyer a l'àmbit domèstic i, en canvi, es considera poc natural per part de l'home, ja que queda fora de la seva esfera (Gilligan, 1985). Tot el relacionat amb la salut i la malaltia, i les seves activitats relacionades com la higiene, alimentació, prevenció d'accidents, etc., han estat realitzades per les dones i, com ja s'ha comentat, pel rol de gènere assignat socialment; per tant, les dones han contribuït a la millora o la recuperació de la salut, demostrant capacitats per solucionar problemes, sortir del pas, adaptar i adoptar recursos, etc. (Francisco & Mazarrasa, 2000).

Els valors despresos del cuidar varien entre els homes i les dones: en el cas de les dones, la satisfacció en el desenvolupament del rol de cuidadores va lligada a valors de sacrifici, entrega i major qualitat emocional del tenir cura, propis de la cura femenina i molt arrelats en la mística femenina. En canvi, els homes donen un valor menys emocional, però més pràctic, amb un sentit més racional, dirigit a la superació d'un nou repte, de gestió de recursos i de contacte amb l'entorn social. S'observa amb aquestes manifestacions el discurs dominant de la dualitat del gènere (Bover-Bover, 2006).

Al llarg dels últims anys, el perfil de la cuidadora principal de la persona amb esquizofrènia s'ha mantingut estable: entre el 62,5% i el 75% són dones (Carniel, Runte, Torres-González & Bruce, 2011; Vidal et al., 2008), entre els 44,3 i els 58 anys (Fernández, 2010; Marqués, 2005; Martínez et al., 2000; Molina, Hoz & Cruz, 1994; Vidal

et al., 2008), mares el 58,3% (Molina et al., 1994), el 30 % de les quals són més grans de 65 anys (Martínez et al., 2000), que conviuen en el mateix domicili en el 75% dels casos (Hernández, 2000). Fins ara, moltes no han rebut cap mena de prestació econòmica per les cures, malgrat el desenvolupament de la llei de dependència, sinó que aquestes es realitzen per les vinculacions afectives i de parentesc i tenen moltes possibilitats de trobar-se en situació de pobresa o d'exclusió social (Martínez, Villalba & García 2001).

El context on viu la família, món rural o urbà, també influenciarà en la cura del pacient. En zones rurals i, sobretot, si la dona no treballa fora de la llar, la cura del malalt se suma al conjunt d'activitats domèstiques que es realitzaven fins al moment (Ferré et al., 2008).

La persona cuidadora és cada cop més fràgil, presenta major nivells de sobrecàrrega i més pressió per l'augment de les seves responsabilitats en les cures (Frías & Pulido, 2001), derivat de les polítiques economicistes de gestió sanitària que s'estan implantant en els últims anys i que limiten els recursos públics de suport a la dependència (Bover-Bover, 2006). També convé tenir en compte que, quan la dona és la que cau malalta, té menys possibilitats de rebre cuidatges per part dels altres components de la família que qualsevol altre membre de la família (Duran, 2004).

No totes les dones participen per igual en la cura: són dones mestresses de casa en el 74% (Espina, Ortego, Ochoa & Jaureguizar, 2006), amb menys nivell educatiu, batxillerat elemental entre el 56,4% i 94% (Espina et al., 2006; Vidal et al., 2008), sense treball i de nivells inferior de classe social; en canvi, les cuidadores que compten amb un treball o bones condicions laborals contracten persones amb baixes remuneracions econòmiques per realitzar la descàrrega de la família, i tenen un millor accés als recursos de suport, malgrat que els serveis socials oferts des dels organismes oficials resulten insuficients (Chaves et al, 2005; García-Calvente et al., 2004b). Les cuidadores, a més del seu rol com a mare-esposa-filla, mestressa de casa i/o treballadora, realitzen diverses activitats que els implica assumir nous rols: infermera, psicòloga, consellera, advocada, empleada de la llar... la qual cosa converteix la jornada

laboral en una continuïtat, sense principi ni fi (García-Calvente et al., 2004b).

La prestació de les cures tindrà més importància com més gran sigui la dependència del malalt i com més gran sigui el procés patològic. L'OMS defineix l'*assistència de llarga durada* com "el sistema d'activitats desenvolupades per cuidadors informals, família, amics, veïns o professionals, per garantir que una persona que no pugui valdre's per si mateixa pugui portar una vida amb la més gran qualitat possible, segons els seus gustos personals i amb el major grau possible d'independència, autonomia, participació, realització i dignitat humana".

El resum de les principals característiques de les cuidadores principals són: dona, de mitjana edat, mare, estudis primaris, mestressa de casa, sense remuneració econòmica i amb un augment del nombre de rols.

La presència de la cuidadora principal s'està veient compromesa, principalment, pels intensos canvis sociodemogràfics i econòmics que s'estan donant en l'actual context espanyol (Bover-Bover, 2006; García-Calvente et al., 2004a, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005), com són disminució de la mida de la família, pèrdua d'estabilitat de la institució familiar (divorcis, separacions, formacions de noves parelles...), retard en l'edat del matrimoni, mobilitat i consegüent separació geogràfica, increment de les famílies monoparentals, augment de les llars unipersonals, democratització de les relacions, retard en la independència dels fills i les filles, incorporació d'immigrants, mida reduïda dels habitatges i/o transformació del rol social de la dona: incorporació de la dona a la vida social, econòmica, cultural i política. Analitzada aquesta situació, queda una incògnita: quina serà la disponibilitat futura de les que, tradicionalment, han assumit el paper de cuidadores? (Chaves et al, 2005; Frías & Pulido, 2001).

En relació amb els efectes del cuidatge sobre la salut de la cuidadora de persones dependents, les variables que poden afectar estan relacionades amb les característiques del receptor de cuidatges (personalitat), el tipus de tasques a realitzar, les habilitats per realitzar els cuidatges, la intensitat i durada, i els recursos formals i informals de què es disposa (Lozano, 2012). L'impacte de cuidar afectarà, principalment, sobre la

salut, l'activitat laboral, l'oci, les relacions socials i familiars i l'economia de les persones cuidadores (Borges, Fernández, Autonell, Melloni & Bulbena, 2007; García-Calvente et al., 2004b). El fet de conviure amb persones amb un trastorn mental i la necessitat que els membres de la família es converteixin en cuidadores del malalt produirà nombroses repercussions sobre la dinàmica familiar, la realització de les activitats diàries, les relacions socials i l'economia familiar (càrrega objectiva) i, des del punt de vista psicològic, influirà en l'experimentació de simptomatologia ansiosa i depressiva (càrrega subjectiva) (Alonso et al., 2004; Ochoa, Espina & Ortego, 2006). La vida d'aquestes famílies sol girar al voltant de la malaltia, perdent vincles socials, fins i tot, amb altres familiars. El 44,7% de les cuidadores viuen sempre preocupades pel malalt i el 44,8% veu alterada la seva rutina diària (Martínez et al., 2000).

Els efectes negatius o variables negatives anomenades per Sequeira (2007, 2010) que té la cura informal sobre la qualitat de vida de la cuidadora de la persona amb esquizofrènia són deteriorament de la salut física i mental, el 12,1% presenten patologies relacionades amb els cuidatges, pèrdua de la feina, el 43,3% han sofert pèrdues significatives d'oportunitats sociolaborals amb un empitjorament de la situació econòmica i amb un cost extra per a la cuidadora de 120 € al mes (Martínez et al., 2000) i, consegüentment, tenen una reducció del temps destinat a l'oci i a les relacions socials (Artaso, Goñi & Biurrun, 2001-2002). Les seves seqüeles són tan notables que constitueixen un grup de risc que ha de ser atès i cuidat especialment (González et al., 2005; Roig, Abengózar, Torres & Serra, 1998). Aquestes repercussions posen de manifest el risc que existeix que la cuidadora principal es converteixi en una malalta secundària i, per tant, en un altre usuari del sistema sanitari (Roca et al., 2000; Segura, Bastida, Martí & Riba, 1998). Malgrat aquesta simptomatologia, les cuidadores no freqüenten de manera especial els serveis sanitaris i la major part de les seves patologies no són diagnosticades (Alonso et al., 2004).

En l'àmbit de la cura informal, el terme **sobrecàrrega** s'ha utilitzat amb molta freqüència i Zarit (1987) la defineix com el grau en què les cuidadores perceben que la seva salut, la seva vida social i personal i la seva situació econòmica canvia pel fet de cuidar algú. Les dones presenten quasi dues vegades més de sobrecàrrega

que els homes, a causa dels diferents models d'adopció del rol de cuidadora entre homes i dones (García-Calvente et al., 2004b). La càrrega a la qual estan sotmeses les persones cuidadores inclou dos aspectes interrelacionats:

- **La càrrega objectiva:** tangible, objectiva i apreciable; és definida com el grau de pertorbacions i canvis en diferents aspectes de l'àmbit domèstic i de la vida de les cuidadores en relació amb el procés d'atenció familiar, que pot ser quantificada mitjançant les demandes que la cuidadora ha d'atendre diàriament, incloent les necessitats de la persona que té al seu càrrec i la quantitat d'ajuda que aquesta persona necessita (Ferré et al., 2008). La càrrega objectiva de la cuidadora de persones amb esquizofrènia s'origina en les tasques de supervisió i estimulació del pacient. La supervisió fa referència als esforços de les cuidadores per assegurar que el pacient prengui la medicació, dormi i no presenti alteracions de conducta. L'estimulació inclou tot el relacionat amb la motivació perquè la persona s'ocupi de l'autocura, alimentació, activitats de la vida diària i, en molts de casos, la suplència davant la impossibilitat que ell mateix ho realitzi (Martínez et al., 2000).

- **La càrrega subjectiva:** conjunt de sentiments o actituds que comporta la cura contínua i la convivència amb un malalt crònic i/o dependent, que engloba aspectes més qualitius com la percepció que tenen els cuidadors de sentir-se desconcertats, desbordats, ressentits, culpables, avergonyits, aïllament, menyspreu, etc. (Ferré et al., 2008; Fornés, 2003). En el cas de cuidar una persona amb esquizofrènia, es relaciona amb la tensió pròpia de l'ambient que rodeja les relacions interpersonals entre el pacient i els seus familiars i les preocupacions generals per la salut, següent, tractament i futur del pacient (Martínez et al., 2000).

Com a resultat d'aquest malestar, s'ha definit l'anomenada **síndrome de la cuidadora**, estrès de la cuidadora o càrrega de la cuidadora, quadre caracteritzat per depressió, cansament, ansietat, trastorns del son, irritabilitat, aïllament, solitud, sentiments de culpa, problemes en la concentració i la memòria, pèrdua de motivació i autoestima, trastorns cardiovasculars, malestars digestius, trastorns osteoarticulars, disminució del sistema immunitari i alteracions metabòliques (Megido, Espinàs, Carrasco, Copetti & Caballé, 1999; Peinado & Garces, 1998; Pérez et al., 1996). S'ha arribat, fins i tot, a proposar l'existència d'una "síndrome de fatiga crò-

nica" o "síndrome de burnout" de la cuidadora, caracteritzada pels símptomes abans esmentats (Sánchez & López, 2009). Les principals causes de la síndrome de la cuidadora són (Fornés, 2003):

1. Sobrecàrrega familiar deguda a:

- La gran inversió de temps del cuidador: aquesta situació fa que s'hagin de reduir les activitats lúdiques i d'entreteniment, a causa del temps de dedicació a la persona malalta o a les seves necessitats. Les persones reben menys respostes o intercanvis de les persones que les rodegen i la conseqüència més directa és l'aïllament.
- Alteració de la rutina diària: la malaltia mental pot determinar un canvi de domicili, la distribució de la casa, la realització de tasques, que pot suposar una sobrecàrrega per a la cuidadora. Aquests canvis no sempre són ben acceptats per tota la família i pot ser la causa del rebuig i descontent, i poden desencadenar a la llarga sentiments de culpa.
- Deteriorament de l'economia: aquest fet no és solament pel cost de la malaltia, que les cuidadores han d'utilitzar tota la seva imaginació i suplir la manca de recursos, sinó per la necessitat que un dels membres de la família ocupi el rol de cuidadora i hagi de dedicar part del seu horari laboral a aquesta funció, cosa que afecta l'economia familiar considerablement i provoca restriccions no desitjades.

2. Manca d'informació/preparació/incertesa. La manca d'informació, les formes de manifestar-se i les actituds a seguir per ajudar el malalt creen molta angoixa als familiars, a més d'actituds errònies. La informació que tenen, normalment, procedeix de tradicions familiars, persones properes, el carrer o mitjans de comunicació, i només una mínima proporció del sistema formal (Francisco, 2000). Davant la manca d'informació, les actuacions seran guiades per la pressió social, "què diran", més que per les necessitats reals de la persona malalta o per l'actitud més adequada cap al seu comportament. Aquestes actituds condueixen a comportaments poc afavoridors per a la compensació del malalt, com són la submissió, abandonament, actitud impositiva o perfeccionisme.

3. Ansietat de l'entorn i alta emoció expressada. Els estats d'ansietat són fàcilment transmissibles entre les persones, quan aquesta ansietat és present en els familiars del

malalt, pot ser causa de desassossec i descompensació. Els malalts amb esquizofrènia són vulnerables a l'estrès agut, produït pels esdeveniments vitals, i l'estrès crònic, causat, principalment, per l'emoció expressada familiar. El risc de recaigudes del pacient amb esquizofrènia augmenta amb presència d'esdeveniments vitals, però un dels aspectes que fa realment estressant el clima familiar és l'alta emoció expressada. Les cuidadores principals amb una alta emoció expressada no proporcionen suport social als seus familiars malalts, sinó crítiques, hostilitat i emocions exagerades de protecció, culpabilitat i aflicció. Les persones que porten més temps malaltes i que més vegades han estat ingressades són les que sofreixen més mostres d'hostilitat per part dels seus familiars. Les famílies amb una baixa emoció expressada es caracteritzen per ser reservades, introvertides, relaxades, acomodatives i confiades. Mostren una millor predisposició cap al malalt, són més tolerants, afronten les incidències amb més calma i consideren que la conducta del pacient és deguda a la seva malaltia.

4. La importància que revesteix la vida i el sofriment per a la cuidadora (Castro & Zarzosa, 2006). El fet d'haver de compartir els valors de la vida i d'haver-ne de gaudir com un esglau per aconseguir l'autorealització, amb el sofriment que provoca sobre la família la cura d'una persona amb malaltia mental, produeix un estat de patiment sobre la cuidadora difícil de suportar i, amb el temps, pot generar situacions de cansament tant físicament com emocionalment. Molina i Iáñez (2005) assenyala que les variables que podrien intervenir o modular l'efecte de l'estrès sobre el cuidador són les xarxes socials de suport, l'assertivitat i l'autoeficàcia de la cuidadora.

1.3.3. Cuidatges d'infermeria a la cuidadora principal de la persona amb esquizofrènia

Millorar l'atenció a la cuidadora suposa una coordinació eficaç des dels diferents serveis de salut i serveis socials, orientats a utilitzar adequadament tots els recursos. Les estratègies que es poden portar a terme són (Mejías-Lizancos, 2007):

- Buscar espais de temps de lleure: afavorir estils de vida que facin compatible el

fet de cuidar l'altre amb la pròpia autocura.

- Propiciar trobades: posar en pràctica activitats de promoció de la salut i espais informatius sobre les seves demandes més freqüents.
- Organitzar conjuntament col·loquis informatius sobre cuidatges, drets dels pacients, malaltia, teràpies, etc.
- Atenció a les postcuidadores: donar suport en el moment en què es deixa de ser cuidadora per la percepció de pèrdua que provoca (Francisco, 2000).

A la **taula 4**, s'anomenen, a partir dels llenguatges infermers estandarditzats, els principals diagnòstics d'infermeria, resultats i intervencions més freqüents que es poden trobar en una persona amb un rol de cuidadora principal (Fornés, 2012).

<p style="text-align: center;">Taula 4 Principals diagnòstics d'infermeria, resultats i intervencions de les cuidadores de persones amb esquizofrènia</p>		
NANDA	NOC	NIC
Cansament del rol de cuidador (Fornés 2012; Marco et al., 2007)	Benestar del cuidador principal	Suport al cuidador principal (Fornés, 2012; Marco et al., 2007)
Afrontament familiar compromès	Alteració de l'estil de vida del cuidador principal	Fomentar la implicació familiar
Desenvolupament inefectiu del rol	Execució del rol	Suport a la família
Afrontament inefectiu	Modificació psicosocial: canvi de vida	Facilitat l'aprenentatge
Ansietat	Afrontament de problemes	Potenciació de rols
Deteriorament de l'activitat social	Autocontrol de l'ansietat	Disminució de l'ansietat
Manca de coneixements (Darias, 1999)	Implicació social (Marco et al., 2007)	Suport emocional
Dèficit activitats recreatives (Marco et al., 2007)	Participació en activitats d'oci (Marco et al., 2007)	Augmentar l'afrontament
	Salut emocional del cuidador (Marco et al., 2007)	Potenciació de la socialització (Marco et al., 2007)
	Salut física del cuidador (Marco et al., 2007)	Teràpia d'entrenament (Marco et al., 2007)
		Augmentar sistemes de suport (Marco et al., 2007)
		Cuidatges intermitents (Marco, 2007)

El cuidatge informal s'ha situat en el centre de debat de les polítiques de benestar. La importància dels cuidatges informals ha d'estar reconeguda pel sistema formal com una contribució a la millora de la salut, i les cuidadores principals, com a agents de salut que necessiten suport i assessorament per portar a terme les seves tasques de forma eficaç. El principal suport a la cuidadora s'ha de realitzar mitjançant intervencions psicoeducatives i, atesa la seva rellevància, s'exposaran en un apartat posterior.

Un aspecte important és el suport que les Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TIC) poden aportar a la cuidadora, ja que un problema afegit que es troben les cuidadores, i comentat anteriorment, és la manca de temps per a la dedicació a altres tasques. Com a conseqüència de la necessitat d'ajudar aquest col·lectiu i mitjançant les TIC, actualment, es disposa d'una sèrie de recursos gràcies als quals, des de casa, les cuidadores tenen la possibilitat de rebre un suport complementari. En l'estudi realitzat per Herrera, Flórez, Romero i Montalvo (2012), es conclou la necessitat d'intervencions des d'infermeria tendents a la utilització de les TIC com a estratègia de suport social.

Internet proporciona recursos útils, entre els quals cal destacar alguns dels que donen suport a les cuidadores (*data de consulta: 17 de març de 2014*):

- Red Social de Cuidadores y Cuidadoras Familiares: <http://cuidadoras.net/>
- Ser cuidador. El portal de las cuidadoras y los cuidadores: <http://www.sercuidador.es/>
- Escuela de pacientes: <http://www.escueladepacientes.es/ui/index.aspx>
- Infermera virtual: <http://www.infermeravirtual.com/cat>

Des d'aquí, es vol ressaltar la pàgina Cuidadoras Crónicos (<http://www.cuidadoras-chronicos.com/>), finançada per l'Instituto de Salud Carlos III, el Ministerio de Economía y Competitividad y el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER). Aquesta web està dissenyada per donar informació i formació a la cuidadora, mitjançant documentació sobre les malalties, vídeos demostratius, guies per a cuidadores, etc., però el principal objectiu és que la web s'utilitzi com un lloc de trobada on les cui-

dadores comparteixen els seus interessos, sentiments, vivències, problemes, etc., amb altres cuidadores i a més són dirigides per una cuidadora experta (Lleixà et al., 2013; Lleixà et al., 2014).

Internet també dóna la possibilitat d'obtenir guies per a cuidadores i familiars de persones amb esquizofrènia, que ofereixen informació i consells. Algunes d'aquestes guies es detallen a la **taula 5** (data de consulta: 17 de març de 2014).

Taula 5		
Guies per a cuidadores i familiars de persones amb esquizofrènia		
AUTOR	TÍTOL	ENLLAÇ
Díaz M	Afrontando la esquizofrenia. Guía para pacientes y familiares	http://www.esquizofrenia24x7.com/sites/stage-esquizofrenia24x7-
Rebolledo S, Lobato MJ	Cómo afrontar la esquizofrenia. Una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas	https://www.fundacionpfizer.org/sites/default/files/pdf/esquizofrenia_baja.pdf
Gobierno Vasco	Entendiendo la esquizofrenia. Una guía para las personas que sufren la enfermedad y sus familias	http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-20432/es/contenidos/informacion/salud_mental/es_4050/adjuntos/entendiendoEsquizofrenia_c.pdf
Grupo de Trabajo de la GPC sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente	Convivir con la esquizofrenia. Guía dirigida a personas afectadas por la esquizofrenia	http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/gpc_esquizofrenia_pacientes_aatrm09.pdf
Bernardo M	La esquizofrenia	http://www.forumclinic.org/sites/default/files/field/pdf/informativo/guia_esquizofrenia.pdf
FEAFES	Estrechando lazos	http://www.incorporasaludmental.org/images/doc/D_CA_S_USU_DOCU_FLIA_0321_Estrechando_Lazos_Una_Guia_Cuidador.pdf
Gallach E	Tratamientos psicológicos y recursos utilizados en la esquizofrenia. Guía breve para profesionales y familiares	http://www.discapacidadonline.com/wp-content/uploads/2011/11/esquizofrenia.guia_familiares.pdf
Mañá S	La esquizofrenia en el hogar. Guía práctica para familiares y amigos	http://www.editorial-club-universitario.es/pdf/2901.pdf

Una altra font a utilitzar podria ser la televisió. Fernández (2003) va realitzar un programa dirigit a cuidadores de persones grans en una televisió local, format de microreportatges, de cinc a deu minuts de durada, amb l'objectiu de donar informació sobre la vellesa, dotar a la cuidadora d'estratègies per fer front a situacions conflictives i donar suport i millorar el concepte de soledat.

Amb tots els recursos disponibles, les TIC s'han convertit avui en dia en un element indispensable per complementar l'atenció presencial i per garantir la continuïtat de cures. Els professionals de la salut han de liderar projectes com aquest i/o valorar aquests recursos i recomanar la seva utilització per facilitar a les cuidadores la realització de la seva tasca, sobretot, com a complement i quan no els és possible l'atenció presencial.

1.3.4. Estat actual de la recerca en cuidadores principals de persones amb esquizofrènia

A continuació, es descriuen els estudis trobats a partir de la revisió bibliogràfica utilitzant com a paraules clau *cuidador/a*, *família* i *esquizofrènia*. S'han seleccionat tots aquells articles publicats en el nostre context, en les bases de dades: CUIDATGE, CUIDEN, IME, COMPLUDOC i IBECS, així com els estudis d'àmbit internacional publicats en els últims cinc anys i localitzats en la recerca en les bases de dades SCOPUS i CINHALL. Per a la seva presentació, s'han estructurat en dos apartats: en el primer apartat, es descriuen els estudis publicats de cuidadores de persones amb esquizofrènia en el nostre context i els estudis publicats en revistes d'àmbit internacional; i, en el segon apartat, es descriuen els programes d'intervenció que s'han obtingut de les bases de dades espanyoles.

Estudis realitzats a les cuidadores de persones amb esquizofrènia:

Molina et al. (Alcalá la Real i Linares, 1994): "Esquizofrenia ¿Qué saben los familiares?"
El principal objectiu és conèixer què saben els familiars sobre l'etiologia, prevenció i possibilitat de control, tractament, pronòstic i curs de l'esquizofrènia. Es va utilit-

zar l'entrevista Knowledge About Schizophrenia Interview (KASI). Com a resultat, els familiars saben poc o res de la malaltia o el maneig, però no donen informació que impliquen accions negatives respecte al pacient. Hi ha més coneixement sobre diagnòstic i menys sobre medicació i maneig.

Martínez et al. (Burlada, 2000): "Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes"

En aquest estudi, s'avalua la càrrega familiar de 67 cuidadors principals de pacients amb esquizofrènia. Per mesurar la càrrega, es va utilitzar l'entrevista de càrrega familiar objectiva i subjectiva (ECFOS). Els resultats manifesten una major càrrega de les dones cuidadores de llarga evolució, amb pobre funcionament social, predomini de simptomatologia negativa i gran nombre d'hospitalitzacions. Els símptomes afectius incrementen la percepció global de càrrega i la principal font de càrrega és l'ajuda en les activitats de la vida diària.

Marqués (Alcalá la Real i Linares, 2005): "Cuando los costes invisibles de la enfermedad los pagan las familias: el caso de la esquizofrenia"

L'objectiu de l'estudi és conèixer la informació que tenen sobre l'esquizofrènia els familiars d'aquests pacients. Es varen mesurar variables sociodemogràfiques i clíniques i es va utilitzar l'entrevista KASI. Els resultats revelen que els familiars saben poc o res sobre la malaltia o el seu maneig, però no donen informació que impliquin accions negatives cap al malalt. La informació sobre diagnòstic i simptomatologia té un valor positiu, en canvi, respecte a etiologia, medicació, curs i maneig, baixen a un nivell neutre. Donen puntuacions més altes els familiars de malalts ingressats més d'una vegada i els més joves.

Espina et al. (Torremolinos, 2006): "Características clínicas y de personalidad en padres de esquizofrénicos"

La mostra està composta per 67 parelles amb un fill amb esquizofrènia i 73 controls sense patologia. L'objectiu del treball era estudiar les característiques clíniques i de personalitat en pares de fills esquizofrènics, comparats amb un grup control i relacionar les característiques dels pares d'esquizofrènia amb variables simptomato-

lògiques i d'història de malaltia del pacient. Els instruments utilitzats varen ser una escala Ad-hoc per les variables sociodemogràfiques. Per als pacients: Brief Psychiatric Rating Scale - Expanded (BPRS-E), Scale for the Assessment of Positive Symptoms (SAPS) i Scale for the Assessment of Negative Symptoms (SANS). Per als familiars: Beck Depression Inventory (BDI), Self-Rating Anxiety Scale (SAS) i Eysenck Personality Questionnaire-Adult (EPQ-A). Els resultats indiquen que un 64,2% de les mares i els 29,9% dels pares presenten símptomes depressius i un 25% de les mares i un 10% dels pares, simptomatologia ansiosa. Els pares i les mares de persones amb esquizofrènia, respecte al control, mostren més neuroticisme, psicoticisme, ansietat, depressió i menys sinceritat que els controls.

Vidal et al. (Reus, 2008): "Ambiente familiar y emoción expresada en pacientes con esquizofrenia u otras psicosis y en sus familiares de primer grado".

S'estudien 41 pacients, 41 familiars i 30 controls amb l'objectiu d'analitzar les possibles diferències en la percepció de l'ambient familiar en pacient amb esquizofrènia o altres psicosis i en els seus familiars, conèixer si hi ha diferències quant a l'emoció expressada en aquestes famílies i si la simptomatologia dels pacients guarda relació amb la percepció de l'ambient familiar. Els instruments de valoració varen ser Escala para el Síndrome Positivo y Negativo en la Esquizofrenia (PANNS), Escala de Clima Social (FES). Els resultats generals són que els pacients amb psicosis no esquizofrèniques presenten una percepció de l'ambient familiar diferent de la dels pacients esquizofrènics i els seus familiars (diferències no estadísticament significatives): més conflictivitat, més rigor en les regles i més necessitat de planificació. Els nivells elevats d'emoció expressada guarden relació amb el predomini de la simptomatologia positiva en pacients psicòtics.

Fernández (Linares, 2010): "Variables que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia"

Estudi realitzat a 30 cuidadores informals amb l'objectiu de descriure les actituds familiars i les estratègies d'afrontament i com influeixen amb el nivell de sobrecàrrega. Per mesurar les variables, es van utilitzar el "Cuestionario de actitudes familiares hacia la enfermedad mental" (CAF), "Inventario de Estrategias de Afrontamiento" i la "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit". En els resultats no

es varen trobar gran grau de sobrecàrrega i el gènere del cuidador tampoc no va influir en la sobrecàrrega. A més grau d'implicació dels cuidadors, utilitzaven més estratègies d'autocrítica i expressaven més les seves emocions. L'actitud crítica cap al comportament del pacient augmentava el nivell de càrrega en els familiars. Els cuidadors de més edat augmentaven l'actitud positiva cap al trastorn mental. Els cuidadors de més edat tendeixen a mostrar més nivell de càrrega.

Márquez i Carrasco (Huelva, 2010): "Percepciones y necesidades de familiares de pacientes mentales"

Estudi qualitatiu d'observació participant amb un grup focal, amb l'objectiu de conèixer les percepcions, necessitats i reivindicacions de cuidadors principals de pacients mentals que pertanyen a una associació de SM. Els resultats manifesten que l'associació afavoreix la creació de grups d'autoajuda on es comparteixen sentiments i vivències, són espais d'alliberament emocional. Es produeix una retroalimentació d'experiències, s'exposen les estratègies que han après mitjançant la pràctica, on el sentit comú és una eina fonamental i supleix el dèficit de coneixements que tenen. Manifesten les pors quan sorgeixen les amenaces d'autolesió o la violència física-emocional que poden descarregar els pacients i que generen moments de gran desgast emocional i consum de fàrmacs. També l'associació promou el "respir familiar" organitzant activitats lúdiques tant per al pacient com per als familiars, afavorint la sortida del nucli familiar, promovent espais de relaxació i socialització.

Carniel et al. (Diversos països, 2011): "Cuidado en salud mental: percepción de personas con esquizofrenia y sus cuidadores"

Estudi qualitatiu que utilitza la tècnica de grups focals, formats per 4 persones amb esquizofrènia, 2 cuidadores formals i 2 cuidadores informals. L'objectiu era conèixer la percepció que tenen les persones amb esquizofrènia i els seus cuidadors respecte als cuidatges oferts per professionals i serveis de salut en diferents contextos socio-culturals. Els resultats manifesten que la percepció sobre la qualitat del cuidatge està influenciada per la relació professional-pacient i per la disponibilitat de recursos. Les persones amb esquizofrènia es perceben desvaloritzades per professionals i serveis i senten manca d'una cura més humanitzada. El cuidatge comunitari està

poc desenvolupat, amb una manca de recursos i serveis. En contextos poc desenvolupats, les queixes se centren en la manca de recursos i serveis, en canvi, en els més desenvolupats les crítiques estan més relacionades amb l'actitud dels professionals i la relació amb el pacient.

A la *taula 6*, es presenta un resum amb els principals resultats dels estudis analitzats anteriorment.

Taula 6				
Resum d'estudis a cuidadores de persones amb esquizofrènia en revistes del nostre context				
Autor/any	Mostra	Variable	Qüestionari	Resultats
Molina et al./1994		Coneixements sobre esquizofrènia	KASI	Pocs coneixements
Martínez et al./2000	67	Càrrega	ECFOS	Augmenta la càrrega: llarga evolució, baix funcionament social, símptomes negatius i hospitalitzacions
Màrqués et al./2005		Coneixements sobre esquizofrènia	KASI	Pocs coneixements
Espina et al./2006	67	Ansietat Depressió Personalitat	EPQ-A BDI SAS	Símptomes depressius
Vidal et al./2008	41	Ambient familiar	PANSS FES	Emoció expressada relacionada amb símptomes positius
Fernández/2010	30	Càrrega	CAF Inventario de Estrategias de Afrontamiento Zarit	No sobrecàrrega
Márquez i Carrasco/2010		Percepcions, necessitat i reivindicacions		Utilitat dels grups d'autoajuda
Carriel et al./2011		Qualitat de cures		Manca de cura més humanitzada

A la **taula 7**, es presenta un resum en les troballes més significants dels estudis publicats en revistes internacionals sobre cuidadores de persones amb esquizofrènia.

Taula 7				
Resum d'estudis a cuidadores de persones amb esquizofrènia en revistes d'àmbit internacional				
Autor/any/lloc	Mostra	Variable	Qüestionari	Resultats
Breitborde et al. 2009 USA	60	Emoció expressada Suport social Càrrega Salut física i psicològica	Camberwell family interview Arizona Social Support Interview Schedule Burden assessment scale RAND 36-item health survey	La sobreimplicació emocional de la cuidadora associat a la càrrega i la manca de suport social prediu un pitjor estat de salut
Giron et al. 2010 Alacant	50		Social Behaviour Assessment Schedule	Les intervencions psicosocials familiars disminueixen la càrrega familiar
Hadrys 2011 Polònia	141	Càrrega	Involvement Evaluation Questionnaire	Les principals fonts de preocupació que s'associen amb la càrrega de les cuidadores són la salut, el futur, l'economia, cures diàries. La càrrega augmenta amb l'edat, ser pare i a les hores de dedicació. Presenten menys càrrega els que tenen més capacitat d'afrontament i autonomia.
Gonçalves-Pereira et al. 2013 Portugal	115	Càrrega Aspectes positius i negatius del cuidatge Formes d'afrontament	General Health Questionnaire Experience of Caregiving Inventory Social Network Questionnaire	1/3 de les cuidadores presenten angoixa relacionada amb sofriment, estigma, pèrdues, forma de afrontament del pacient
Panayiotopoulos 2013 Xipre	165	Càrrega	Involvement Evaluation Questionnaire	Les famílies amb nivells alts d'estrès i càrrega rebutgen als propis familiars amb esquizofrènia produint un major grau de marginació social
Suro i Weisman 2013 USA	176	Etnia Càrrega Interdependència Salut mental	Burden Assessment Scale for Families of the Seriously Mentally Ill Measurement of Independent and Interdependent self-construal Scale Beck Depression Inventory Beck Anxiety Inventory	La càrrega subjectiva i objectiva està relacionada amb la salut mental de la cuidadora
Saunders 2013 USA	10			Els quatre aspectes que més afecten als cuidadors són: sentir-se marginats, necessitat de respostes, confiança en Déu i manca de suport

Autor/any	Mostra	Variable	Qüestionari	Resultats
Roldán et al. 2013 Barcelona	94	Sobrecàrrega	Family Problems Questionnaire	El pla de cures personalitzat a la llar millora la càrrega percebuda per la família
Hernandez et al. 2013 USA	54	Sobrecàrrega Esperança	Family Burden Interview Schedule Patient's Future Scale	L'esperança és la font d'ajuda a la família i es relaciona amb tipus d'interacció familiar, oci i presència de símptomes físics i emocionals
Mcauliffe et al. 2014 Irlanda	6			Al diagnòstic hi ha sentit de pèrdua. L'acceptació posterior apareixen sentiments d'amor i responsabilitat.

Com es pot observar, són molt pocs els estudis que s'han trobat publicats en el nostre context relacionats amb cuidadores de malalts amb esquizofrènia. Quan s'analitzen, presenten una variabilitat d'objectius, utilitzant predominantment metodologia quantitativa, malgrat que s'observa que els subjectes d'estudi són mostres petites i, per tant, extrapolar els resultats pot donar lloc a conclusions errònies. La temàtica estudiada és molt variada: coneixements sobre l'esquizofrènia, càrrega, nivells d'ansietat, nivells de depressió, personalitat, percepcions, necessitats i reivindicacions. En canvi, en l'àmbit internacional podem observar que la mida de la mostra d'alguns estudis augmenta i la principal variable d'estudi és la càrrega, però està avaluada amb qüestionaris diferents.

Estudis sobre programes d'intervencions dirigits a cuidadores de persones amb esquizofrènia i problemes de salut mental en el nostre context

Rangil et al. (1996): "Taller de resolució de problemes para familiares de enfermos esquizofrénicos"

Es va realitzar un taller de resolució de problemes als familiars de primer grau de persones amb esquizofrènia de la Subdivisió de Psiquiatria i Psicologia Clínica d'un hospital de Barcelona. L'objectiu, a curt termini, era ajudar els familiars a afrontar situacions conflictives de la vida quotidiana; a mitjà termini, reduir la tensió dels familiars en la seva relació amb el malalt; i, a llarg termini, contribuir a la reducció de les recaigudes dels malalts. La mostra era de 40 familiars, dividits en quatre grups. Es realitzen 7 sessions, d'una durada d'1,5 hores per setmana. L'equip que realitzà la intervenció era

multidisciplinari (metges, infermeres, treballadors socials). El contingut del taller era sobre habilitats de comunicació, tècniques de resolució de problemes i mesures d'afrontament i reducció de l'ansietat. Es va mesurar l'eficàcia de la intervenció amb un qüestionari Ad-hoc. La valoració al final del taller per part dels familiars va ser positiva, el 72% van practicar la tècnica, un 65% dels quals van resoldre algun dels problemes plantejats. El 45% ha practicat tècniques de relaxació.

Muela i Godoy. (2001a, 2001b): "Programas actuales de intervención familiar en esquizofrenia". "Programas de intervención familiar en esquizofrenia dos años del seguimiento del estudio de Andalucía"

Es realitzà un programa d'intervenció familiar en esquizofrènia a Andalusia, amb l'objectiu de reduir l'emoció expressada, disminuir l'estrès familiar i augmentar el nivell de coneixements sobre l'esquizofrènia per part dels familiars. El nombre de famílies que hi varen participar va ser de 25, 15 de les quals pertanyien al grup experimental i 10 al de control. El programa estava dividit en quatre fases. *Fase 0*: d'avaluació per escollir els subjectes d'estudi; *Fase I*: psicoeducativa de 15 sessions programades setmanalment d'una durada de 2,5 hores; *Fase II*: d'intervenció familiar incloent el malalt, 15 sessions setmanals d'una durada d'1,5 hores; i, per últim, la *Fase III*: de seguiment, amb trucades telefòniques cada 15 dies durant un any. No especificava com es mesurava l'eficàcia de la intervenció. Els resultats manifesten que, durant el segon any, no hi va haver reingressos hospitalaris dels familiars del grup experimental, va millorar l'emoció expressada, el nivell de coneixements dels familiars i va disminuir l'estrès o càrrega subjectiva, diferències que van ser estadísticament significatives en relació amb el grup control.

Terrassa et al. (2002, 2003): "Ansiedad en familiares de esquizofrénicos: eficacia de un programa de intervención familiar". "Ira y depresión en familiares de personas con esquizofrenia: incidencia de un programa de intervención familiar"

Es realitzà una intervenció psicoeducativa als familiars de persones amb esquizofrènia de Palma de Mallorca. L'objectiu del programa consistia a analitzar la incidència del programa sobre la resposta d'ira, depressió i ansietat dels familiars. La mostra era de 25 familiars. La intervenció estava dividida en 3 fases: *Fase 1*: Avaluació inicial: ava-

luació dels familiars de forma individual; *Fase 2*: Intervenció: informació i/o educació individual d'1 hora a la setmana entre 3 i 6 mesos; *Fase 3*: Reavaluació i valoració del canvi terapèutic: es va mesurar la validesa del programa amb una durada d'1 mes. El contingut de la intervenció consistia a donar informació i utilització de tècniques cognitiu-conductual: tècniques de desensibilització, d'autocontrol, entrenament en el maneig de contingències, entrenament en habilitats de comunicació i entrenament en resolució de problemes. Es va mesurar l'eficàcia de la intervenció abans i 1 mes després mitjançant l'“Inventario de Ansiedad Estado-Rango” (STAI), “Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad” (ISRA), “ISRA-específico”, el “State-Trait Anger Expressions Inventory STAXI” versió espanyola i el BDI versió espanyola. Les conclusions de l'estudi són que, després de les intervencions, hi ha una disminució del nivell d'ansietat dels familiars, malgrat que les diferències no són sempre estadísticament significatives i disminueixen els nivells d'ira i de depressió amb diferències estadísticament significatives.

Inglot et al. (2004): “Intervención familiar en la esquizofrenia: su dimensión en un área de salud”

La intervenció es realitzà a un grup format per 5-8 famílies, sense incloure el malalt, en 7 unitats de salut mental comunitària a Gran Canària i una durada d'1,5-2 anys. L'objectiu del treball era desenvolupar i disseminar un programa d'intervenció familiar en l'esquizofrènia. La mostra final estava composta per 152 famílies. El model estava dividit en diferents fases: Fase de preselecció de famílies; Fase de connexió-avaluació; Fase d'intervenció: Amb un 1r mòdul psicoeducatiu d'una sessió per setmana, durant 6 setmanes. El contingut de les sessions es distribuïa: 1a sessió: Què és l'esquizofrènia; 2a sessió: Quines són les causes de l'esquizofrènia; 3a sessió: Què fer davant l'esquizofrènia. Els recursos terapèutics; 4a sessió: Què fer davant l'esquizofrènia: la participació de la família; 5a sessió: El que la família pot fer per ajudar el pacient; 6a sessió: Recapitulació, perspectives de futur i discussió final. Un 2n mòdul d'ajuda a la recuperació i resolució de problemes: amb una sessió mensual de dues hores el 1r any i una sessió trimestral de dues hores el 2n any. Davant de problemes concrets durant aquest mòdul, es podien realitzar intervencions unifamiliars amb la presència del pacient. Les sessions eren dirigides per dos professionals (psiquiatres, psicòlegs, infermeres o treballadors socials). No es descrivien els qüestionaris utilitzats per mesurar

l'eficàcia de la intervenció ni els resultats.

Bellver et al. (2005): *“Modificación de la expresividad emocional familiar tras una intervención psicosocial: estabilidad en el tiempo”*

Es realitzà una intervenció familiar d'orientació cognitiu conductual amb l'objectiu de disminuir l'estrès ambiental dels cuidadors de persones amb esquizofrènia a València. La mostra era de 37 cuidadors, es va contactar amb ells mitjançant les consultes externes de psiquiatria. Es varen realitzar sessions amb els cuidadors durant 1 any. Es va mesurar l'eficàcia de la intervenció abans, durant i 5 anys després mitjançant el “Cuestionario Familiar de CAMBERWELL” (CFI), que mesura el nivell d'emoció expressada (EE) dels familiars. A l'inici de l'estudi, el 73% tenien una emoció EE, un 43,2% va disminuir els nivells d'EE després de la intervenció i ningú no l'augmenta. Un 35% no va variar. Al cap de 5 anys, un 51,2% va reduir el nivell d'EE.

Otaduy. (2007): *“Psicoeducación a familias de pacientes con esquizofrenia en una unidad de hospitalización breve”*

Es realitzà una intervenció en psicoeducació als familiars de persones amb esquizofrènia ingressats a una Unitat de Psiquiatria de Madrid amb l'objectiu d'augmentar l'adherència al tractament dels pacients i contribuir a un millor pronòstic i evolució de la malaltia. Es varen realitzar 3 sessions, 3 dies consecutius d'una hora de durada. L'equip que realitzà la intervenció era infermeria. El contingut de les sessions estava format per conceptes relacionats amb la malaltia amb metodologia expositiva i participativa. Es va mesurar l'eficàcia de la intervenció amb un qüestionari Ad-hoc. Les principals conclusions de l'estudi són que augmenta el nombre de pacients ingressats que, posteriorment, van al Centre de Salut Mental, augmenta el coneixement en psicopatologia i tractament i major compromís en els cuidatges.

Hurtado et al. (2008): *“Una experiencia con grupos multifamiliares en pacientes con esquizofrenia”*

Estudi de cas-control amb 8 cuidadors en cada grup, realitzat en una unitat de mitja estada de Barcelona. L'objectiu era millorar els coneixements sobre l'esquizofrènia, la càrrega i el suport social dels cuidadors. La intervenció es va iniciar amb sessions set-

manals amb la família i el pacient, seguides de 3 sessions psicoeducatives sense la presència del malalt. Posteriorment, famílies i malalts es reuneixen en sessions bimensuals durant un any, per iniciar la fase d'entrenament en solució de problemes. Les sessions són dirigides per dos terapeutes. Es va realitzar una avaluació basal i postintervenció als pacients i als familiars. Les escales utilitzades en els pacients varen ser Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS) per valorar l'estat mental, Escala de Evaluación de la Actividad Global (EEAG) per mesurar el seu funcionament global i Duke-UNK Functional Social Supportquestionnaire (DUFSS) per valorar el suport social percebut. Els qüestionaris utilitzats per als cuidadors van ser el KASI per avaluar els coneixements de la malaltia, Caregivers Burden Interview (CBI) i General Health Questionnaire-28 ítems (GHQ-28) per avaluar la càrrega familiar i DUFSS. Amb la intervenció, van millorar els coneixements sobre l'esquizofrènia, hi va haver una reducció de la càrrega familiar; en canvi, no va millorar el suport social ni el funcionament psicosocial dels pacients.

Romero et al. (2009): "Programa de psicoeducación familiar en la esquizofrenia. Experiencias enfermeras"

Projecte d'investigació que es pretén realitzar en un centre de salut mental de Sevilla. Consisteix en un programa psicoeducatiu, dividit en 4 sessions de 2 hores de durada. El contingut de les sessions és: Sessió 1: Concepte, símptomes i tipus d'esquizofrènia; Sessió 2: Vulnerabilitat. Causes, curs i evolució; Sessió 3: Tractament farmacològic; Sessió 4: Afrontant el trastorn. Cuidar-se per cuidar. El grup estarà compost per 10-12 famílies i serà una infermera qui dirigirà la intervenció. L'eficàcia del programa es mesurarà amb un qüestionari Ad-hoc.

Higuera i Ramírez. (2011): "Implementación de programas de psicoeducación familiar en la práctica clínica: análisis de una experiencia"

Es realitzà un programa psicoeducatiu als cuidadors de persones amb esquizofrènia a Cadis, que són atesos en una Unitat de Gestió Clínica de Salut Mental; es formen grups de 8 famílies. Es varen realitzar a l'inici sessions grupals setmanals, d'una durada d'1,5 hores i, posteriorment, varen ser quinzenals durant 9 mesos. L'equip que realitza la intervenció és interdisciplinari (psiquiatres, psicòlegs, infermeres, treballadors socials). El contingut de les sessions és informació general sobre l'esquizofrènia i entrenament

d'habilitats. Es mesura l'eficàcia de la intervenció mitjançant l'"Escala de Funcionamiento de Rol" per tenir una mesura del nivell de desenvolupament social del pacient, i als familiars l'"Entrevista KASI", "Cuestionari GHQ-28", "Cuestionario de Actitudes Generales hacia la Enfermedad Mental" i "Cuestionario de satisfacción Ad-hoc" per valorar els beneficis obtinguts després de la participació. L'estudi està en curs i només hi ha com a resultats una valoració positiva per part dels professionals.

Amaro. (2012): *"Programa grupal psicosocial y psicoeducativo dirigido al cuidador principal del enfermo en fase temprana de la esquizofrenia"*

Projecte que es realitzarà a la xarxa de salut mental extrahospitalària de Biscaia, on participaran 14 subjectes al grup control i els mateixos a l'experimental, amb l'objectiu de millorar la simptomatologia ansiosa i la qualitat de vida del cuidador principal de persones amb esquizofrènia. Les sessions les realitzaran infermeres especialistes en SM, acompanyades d'una treballadora social, un psiquiatre o un psicòleg, amb una freqüència setmanal, una durada de 90 minuts i en les quals participarà tant el malalt com la cuidadora. El contingut de les sessions serà: Sessió 1: Presentació; Sessió 2: Síntomes, tipus i pronòstic; Sessió 3: Etiologia i tractament; Sessió 4: Efectes de la medicació; Sessió 5: Hàbits higiènics i dietètics saludables; Sessió 6: Aprendre a gestionar i afrontar les crisis; Sessió 7-8: Actituds, expressió de sentiments i afrontament d'emocions negatives; Sessió 9-10: Millorar ambient familiar i suport social; Sessió 11-12: Conèixer la síndrome de la cuidadora. Organitzacions i recursos familiars; Sessió 13-14: Dispositius socials i sanitaris. Conceptes jurídics i legals; Sessió 15-16: Resolució. Es realitzarà una avaluació a la cuidadora amb l'Escala d'Avaluació de l'Ansietat de Hamilton i l'Instrument d'Avaluació de Qualitat de Vida (WHOQOL-BREF), un mes abans de la intervenció, 1 setmana després de la intervenció i 6 mesos després.

Bahamonde et al. (2012): *"Programa psicoeducativo en trastorno del sueño en familiares con trastorno mental grave"*

Projecte per realitzar en una Unitat de SM Comunitària de Sevilla, on es descriu un programa psicoeducatiu en el trastorn de la son en familiars de pacients diagnosticats d'esquizofrènia o de trastorn bipolar. El programa serà dirigit per una infermera especialista en SM i infermeres residents. Consisteix en 4 sessions setmanals d'una durada

d'1,5 hores. Tant el grup experimental com el control estarà format per 12 cuidadores. El contingut de les sessions és: Característiques generals de la son, Principals problemes a l'hora de conciliar la son, Mesures d'higiene de la son i tractament. L'eficàcia de la intervenció es mesurarà abans i als 3 mesos de finalitzar-la amb el "Cuestionario de Oviedo" i l'"Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit".

A la *taula 8*, podem observar un resum dels estudis detallats anteriorment.

Taula 8					
Resum d'estudis sobre programes d'intervenció dirigits a cuidadores de persones amb esquizofrènia					
Estudi	Mostra	Equip	Intervenció	Qüestionaris	Resultats
1996 Rangil et al. Barcelona	40 familiars	Multidisciplinari	2 mesos Resolució de problemes	Ad-hoc	72% apliquen resolució de problemes 45% fan relaxació
2001 Muela i Godoy Andalusia	15 grup experimental 10 grup control		20 mesos Programa psicoeducatiu Intervenció familiar Trucades telefòniques		No reingressos al grup experimental
2001,2002 Terrassa et al. Palma de Mallorca	25 familiars		6 mesos Programa psicoeducatiu Tècniques cognitiu-conductuals	STAI ISRA STAXI BDI	Disminueix ansietat, ira i depressió
2004 Inglot et al. Gran Canària	152 familiars	Multidisciplinari	24 mesos Programa psicoeducatiu Resolució de problemes		
2005 Bellver et al. València	37 cuidadors		12 mesos Intervenció familiar cognitiu-conductual	CFI	43% disminueixen EE Als 5 anys 51 2% redueixen EE
2007 Otauy Madrid		Infermeria	3 dies Programa psicoeducatiu	Ad-hoc	Augmenta seguiment del pacient Augmenten coneixements Més compromís
2008 Hurtado et al. Barcelona	8 grup experimental 8 grup control	Terapeutes	14 mesos Programa psicoeducatiu Resolució de problemes	Pacients: BPRS EEAG DUFSS Cuidadors: KASI CBI GHQ-28 DUFSS	Milloren coneixements Reducció de càrrega No millora suport social No millora funcionament psicossocial

Projecte 2009 Romero et al. Sevilla	10-12 famílies	Infermeria	1 mes Programa psicoeducatiu	Ad-hoc	
2011 Higuera i Ramírez Cadis	8 famílies per grup	Multidisciplinari	9 mesos Programa psicoeducatiu Entrenament d'habilitats	KASI GHQ-28 Cuestionario de actitudes hacia enfermedad mental	Pendent. Valoració positiva dels professionals
Projecte 2012 Amaro Biscaia	14 grup control 14 grup experimental	Multidisciplinari	4 mesos Programa psicoeducatiu	Escala avaluació ansietat de Hamilton WHOQOL-Brief	
Projecte 2012 Bahamonde et al. Sevilla	12 grup control 12 grup experimental	Infermeria	1 mes Programa psicoeducatiu sobre trastorn de la son	Cuestionario Oviedo Escala sobrecarga cuidador de Zarit	

És un repte i es creu necessari que des d'infermeria s'han de replicar i aprofundir estudis sobre les cuidadores de persones amb esquizofrènia, dissenyar programes d'intervenció amb el suport de les investigacions realitzades per proporcionar estratègies que ajudin les famílies a fer front als problemes diaris i, com a resultat, millorar el benestar i la qualitat de vida de la cuidadora, prevenir i solucionar els efectes adversos que comporta el cuidatge i, consegüentment, estar en les millors condicions per cuidar la persona malalta.

1. 4. Salut mental positiva i autocura

1.4.1. Concepte i evolució de la salut mental positiva

L'OMS (1946) ens defineix la *salut* com un estar de complet benestar físic, mental i social i no simplement com l'absència de malaltia. En aquesta definició, s'observa la necessitat d'abordar la salut com un aspecte global en què les persones se les ha d'atendre en les seves diferents dimensions de salut que envolten a l'ésser humà (Flores, 2009), a més a més, ens marquen les directrius per a la construcció d'una perspectiva positiva de la

salut mitjançant l'estat de benestar. Les persones en un estat de benestar funcionen còmodament en la societat i estan satisfetes en els seus assoliments (Johnson, 2000). La mateixa organització (2013) defineix la **Salut Mental** com 'estat de benestar en el qual l'individu és conscient de les seves pròpies capacitats, pot fer front a les tensions normals de la vida, pot treballar de forma productiva i fructífera i té la capacitat de fer una contribució a la seva comunitat'. La SM, des d'una perspectiva actual, és un concepte dinàmic i canviant, pel qual totes les persones al llarg de la vida travessen per diferents períodes en què el grau de salut varia dintre d'un "contínuum" salut-malaltia i, com a conseqüència, el cos i la ment s'han d'adaptar cada cop que les circumstàncies internes o externes canvien (Pacheco, 2008; Ugalde & Lluch, 2003). Molts autors, per aquest motiu, defensen que la SM no s'ha de considerar com una cosa independent de la salut general. L'estreta relació entre la salut física i la SM es posa de manifest, ja que, quan hi ha un problema de salut física, l'estat mental de la persona es veu afectat (preocupació, oblits, irritabilitat, etc.), tal com passa quan hi ha algun problema de salut mental, la salut física també se'n ressent (dificultat per dormir, consum de tòxics, problemes gastrointestinals, etc.) (Lluch, 2008).

La SM està influenciada per factors intrapsíquics, estressos ambientals (pobresa, discriminació, etc.) i la capacitat d'adaptació de cadascú al seu context. Per tant, variables socials, econòmiques i educatives, entre altres tenen la mateixa rellevància per a la SM que els factors psicològics (Barrón, 1996). A més a més, té un fort component subjectiu (com se sent i pensa), quan una persona diu que no es troba bé és perquè no es troba bé, convertint-se en una dada molt rellevant per avaluar l'estat de salut de la persona.

Les demandes de la població en referència a la SM són escasses en el nostre context. Malgrat la filosofia que impregna el terme SM, és de caràcter marcadament positiu, molts aspectes vinculats amb la SM són negatius, relacionats principalment amb les malalties o trastorns mentals. Aquesta perspectiva es correspon, fonamentalment, amb el model clínic tradicional i respon a la necessitat de tractar els trastorns mentals i curar les persones malaltes (Lluch, 2003). En els centres de salut, s'aborda, doncs, principalment, la patologia, centrant el tractament amb la simptomatologia clínica (Lluch, 2008). Els professionals que es dediquen a la SM tenen certes responsabilitats i han de

ser capaços de treballar en totes les àrees d'influència de la SM, aclarint criteris d'actuació i concretant les activitats de promoció i prevenció (Ugalde & Lluch, 2003). Ja des de l'any 1958, Jahoda va aconsellar avançar cap a una intervenció centrada a potenciar el desenvolupament personal positiu.

La SM suposa un domini de les àrees de la vida relacionades amb l'amor, el treball, el joc i, fins i tot, amb la felicitat. Les persones amb SM estan capacitades per valorar i elegir, així com realitzar i ordenar les seves accions dirigides a l'aconseguitment d'objectius (Orem & Vardiman, 1994). Entre els components de la SM, es troben (Johnson, 2000):

- Autodomini: La persona demostra autonomia, independència i una tendència a creure en els valors i les regles de conductes pels quals es regeix la seva vida.
- Orientació del creixement: La persona vol sortir del seu "statu quo" per progressar cap a la seva autorealització i maximitzar les seves capacitats.
- Tolerància a la incertesa: La persona fa front a la incertesa de la vida i a la certesa de la mort amb fe i esperança.
- Autoestima: L'autoestima es construeix sobre l'autoconeixement i la consciència dels seus talents, capacitats i limitacions.
- Domini de l'entorn: La persona és eficaç, capaç, competent i creativa a l'hora de fer front amb l'entorn i d'influir-hi.
- Orientació a la realitat: La persona distingeix entre fets i fantasia, entre el món real i el món dels somnis i actua d'acord amb això.
- Tractament individualitzat de l'estrès: la persona sap experimentar la depressió, ansietat, etc., de la vida diària i és capaç de tolerar alts nivells d'estrès, sabent que aquesta situació no durarà sempre. La persona és flexible i pot experimentar el fracàs sense autocastigar-se, afronta crisis sense necessitat d'ajuda més enllà del suport de la família i amics.

En els últims anys, l'interès per l'estudi del vessant positiu de la SM està creixent, però és un terme poc utilitzat. Existeix una gran confusió en l'ús de la terminologia positiva, ja que ens trobem amb diferents termes per referir-se a aquest concepte: benestar, tolerància, creixement personal, autodeterminació, optimisme, capacitat d'afrontament, felicitat, satisfacció, qualitat de vida, etc. Tots estan íntimament relacionats,

s'analitzen des de diferents perspectives i és difícil precisar el seu contingut específic.

La **Salut Mental Positiva** ens ajuda a comprendre el funcionament mental dels éssers humans des d'una visió positiva: optimista, saludable, orientada al benestar i al creixement personal. És un concepte que serveix per acotar un espai dedicat especialment a la promoció de la SM, amb una perspectiva d'enfortiment i desenvolupament òptim de l'ésser humà, plantejant unes intervencions d'accions saludables que puguin ajudar a mantenir, potenciar, reforçar i incrementar el nivell de SM (Lluch, 2008).

La SM+ és la capacitat d'intentar estar i sentir-se al millor possible dintre de les circumstàncies específiques en les quals un es trobi (Lluch, 2008). A partir d'aquesta definició, s'ha d'entendre que tant l'alegria com la tristesa, sentir-se animat o desencantat són estats emocionals que inclouen pensaments i, molt especialment, sentiments tant positius com negatius, i són tots dos estats de normalitat psíquica i saludables. Cal parlar d'alguns aspectes negatius de la salut mental perquè no s'ha de creure que la SM+ és estar sempre feliç i content. Ben al contrari, hi ha moltes ocasions en què el veritablement saludable és sentir-se trist, enfadat o decebut. La vida quotidiana de les persones no és estable, succeeixen coses bones i dolentes, agradables i desagradables; per tant, els estats emocionals han de fluctuar. És evident que cal promocionar i potenciar els estats positius o de benestar, com la felicitat, alegria i satisfacció, però també cal reservar un espai perquè la ment pugui expressar la seva pròpia complexitat i la de la vida en general (Lluch, 2002). Comprendre la tristesa, l'enyorança, la malencolia i el plor seran respostes d'un bon nivell de SM (Lluch, 2008). Les fluctuacions presentades tenen uns límits que, si se superen, tant per defecte com per excés, poden provocar patologia, però, actualment, els límits positius, saludables o normals es desconeixen.

La definició realitzada per Orem i Vardiman (1994) ens conceptualitza la SM+ com les formes de funcionament humà en les situacions de la vida que expressen les qualitats intrínsecament humanes i el seu desenvolupament personal, mentre conviuen i treballen amb altres persones en la seva comunitat. Aquest funcionament requereix una comprensió del llenguatge, els conceptes, el coneixement i els costums socials de la comunitat. Les persones amb SM+ són conscients del seu propi jo, i aquest els permet

ser i fer en privat i en associació amb altres, les persones són conscients de la seva coexistència amb els altres, així com del seu estat de separació respecte a ells.

El Govern espanyol, així com el de les diferents comunitats autònomes, inclouen en les seves polítiques de salut i mitjançant els plans directoris el foment de la SM+ (Generalitat de Catalunya, 2012; Parlamento Europeo, 2006). Els estudis realitzats a la Unió Europea denoten l'interès per incloure el vessant positiu de la SM en les enquestes nacionals d'avaluació de la salut, però el problema principal està en el dèficit conceptual i mètric de la SM+. Les escales que avaluen el vessant positiu de la SM estan configurades a partir de conceptes afins tals com el benestar psicològic, satisfacció personal o qualitat de vida. En l'estudi sobre l'estat de SM de la població europea, es va plantejar l'avaluació de la SM+ (utilitzant com a sinònim *benestar psicològic*) en termes de vitalitat i energia mitjançant l'Índex de Vitalitat i Energia (EVI) de 4 ítems, del qüestionari de Salut 36-F (Lluch, 2008). Aquest qüestionari ha estat utilitzat en nombrosos estudis per determinar la qualitat de vida i una part per detectar la SM+, per tant, podem considerar que la SM+ és un indicador de qualitat de vida. Altres instruments destacats per mesura els constructes afins a la SM+ són: "Escala de Balance Afectivo de Bradburn", "The General Well-Being Schedule de Dupuy", "The Subjective Well-Being de Ryff", "The Live Orientation Test de Scheier and Carver" i "The Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale" (Lluch, 2013).

Una àrea important amb un gran impacte social és l'estudi de les bases del benestar psicològic. L'estudi del benestar no és una qüestió de plaer o serenitat per a la persona, sinó que té importants implicacions per a la SM i física tenint en compte el seu context social i comunitari. El benestar de les persones té uns beneficis a mitjà termini en forma d'estabilitat i satisfacció familiar, en les relacions interpersonals, en el rendiment laboral i de bona salut i més longevitat (Hervás, 2009).

En els antecedents de l'estudi del benestar es troba el treball de M. Jahoda (1958), sobre un model on s'inclouen les característiques que definien un estat de SM+. Partint d'aquest model, més recentment, l'han aprofundit C. Ryff el 1989, D. Orem l'any 1995, l'any 1999, M. T. Lluch i el 2002, C. Keyes.

El treball de Jahoda està vinculat a l'inici del model comunitari i pretén reivindicar la promoció de la SM i no només la prevenció de la malaltia. Va articular la concepció de la SM+ des d'una perspectiva de múltiples criteris, va formular 6 criteris generals i 16 dimensions específiques (*taula 9*).

Taula 9 Criteris generals i dimensions específiques de SM+. Jahoda 1958	
Criteris generals	Dimensions específiques
Actituds cap a un mateix	Accessibilitat del Jo a la consciència Concordància Jo real-Jo irreal Autoestima Sentit d'identitat
Creixement i autoactualització	Motivació per la vida Implicació en la vida
Integració	Resistència a l'estrés
Autonomia	Conducta independent
Percepció de la realitat	Percepció objectiva Empatia o sensibilitat social
Domini de l'entorn	Satisfacció sexual Adequació en l'amor, el treball i el temps de lleure Adequació en les relacions interpersonals Habilitats per satisfer les demandes de l'entorn Adaptació i ajust Resolució de problemes

Font: LLUCH, 2008

Ryff (1989) planteja el benestar com un reflex d'un funcionament psicològic òptim, en què una persona pot sentir-se plena de benestar psicològic i experimentar més emocions negatives que emocions positives a causa del moment i les circumstàncies. El model planteja 6 dimensions: autoacceptació, relacions positives, autonomia, domini de l'entorn, propòsit en la vida i creixement personal.

Orem (1995) va identificar 38 comportaments que es desenvolupen en la vida diària i que després va agrupar en 5 categories. Aquestes categories indiquen el funcionament humà dintre dels grups socials i són les següents: funcionament dintre de la realitat, funcionament per organitzar i mantenir l'ordre en la vida diària, funcionament amb integritat i autoconsciència, funcionament com a persona que viu en una comunitat i funcionament amb una comprensió creixent de la humanitat.

Keyes (2002) planteja un model que diferencia tres àmbits per descriure la SM+: benestar subjectiu, benestar psicològic i benestar social. El benestar psicològic incorpora les 6 dimensions de Ryff i el benestar social es mesura a través de la coherència social, integració social, contribució social, actualització social i acceptació social. En aquest model, és manté una perspectiva global de la persona en la qual no solament es té en compte els processos interns, sinó també els socials i comunitaris.

A continuació, es detalla el **Model Multifactorial de Salut Mental Positiva** proposat per Lluç. Aquest es va formular l'any 1999, està centrat en l'estudi conceptual i mètric del vessant positiu de la SM i dissenyat per treballar tant en l'àmbit de la prevenció com de la promoció de la SM. Els factors plantejats estan basats en els criteris formulats per Jahoda, és un model compost per 6 factors (*taula 10*)

Taula 10 Model multifactorial de SM+	
Factors	Definició
F1 Satisfacció personal	Autoconcepte / Autoestima Satisfacció amb la vida personal Perspectiva optimista de futur
F2 Actitud prosocial	Predisposició activa cap al social / cap a la societat Actitud social altruista / Actitud d'ajuda-suport cap els demes Acceptació dels demes i dels fets socials diferenciats
F3 Autocontrol	Capacitat per l'afrontament de l'estrès / de situacions conflictives Equilibri emocional / Control emocional Tolerància a la frustració, a l'ansietat i a l'estrès
F4 Autonomia	Capacitat per tenir principis propis Independència Autoregulació de la pròpia conducta Seguretat personal / Confiança en si mateix
F5 Resolució de problemes i autoactualització	Capacitat d'anàlisi Habilitat per prendre decisions Flexibilitat / capacitat per adaptar-se als canvis Actitud de creixement i desenvolupament personal continu
F6 Habilitats de relació interpersonal	Habilitat per establir relacions interpersonals Empatia / Capacitat per entendre els sentiments dels demés Habilitats per donar suport emocional Habilitats per establir i mantenir relacions interpersonals íntimes

Font: LLUCH, 2008

A partir d'aquest plantejament, Lluch va construir un instrument per operar el model i poder mesurar la SM+, que consta de 39 ítems distribuïts entre els 6 factors que configuren el model (Lluch, 1999). L'instrument que va dissenyar és el que, posteriorment, s'utilitzarà per mesurar la variable de SM+ d'aquest treball i que es descriurà de forma detallada al capítol de metodologia.

1.4.2. Relació entre la salut mental positiva i l'autocura

Orem, després de la formulació de la TEDA, es va adonar de la importància i la relació entre la SM+ i l'autocura; en l'article publicat conjuntament amb Vardiman (1995), manifesten la dificultat d'alguns professionals de la infermeria a reconèixer les conductes de la SM+ de les persones, així com la manca d'instruments de mesura de fàcil aplicació per identificar aquests comportaments. Com ja hem comentat en l'apartat anterior, Orem i Vardiman (1995) va identificar 38 comportaments que es desenvolupen en la vida diària i que després varen agrupar en 5 categories, que configuren els criteris de SM+.

Segons les autores, la SM+ d'una persona és un estat compost per:

- *Trets positius de la persona*, que inclouen l'estat de consciència del propi jo de la persona i del que aquest Jo li permet ser i fer en privat i en relació amb els altres.
- *Consciència* de la persona sobre la seva coexistència amb els altres, i del seu estat de separació respecte a ells.

La SM+ s'accepta com una funció del creixement i desenvolupament humà, la formació de la personalitat i el caràcter, els processos de maduració personal i les experiències de la vida. Amb aquesta idea de la SM+ i amb els plantejaments d'autocura formulats per Orem (i descrits de forma detallada en el primer apartat del capítol 1), Orem i Vardiman (1995) varen identificar i extreure els comportaments d'autocura, agrupats en categories. Els comportaments dins de cada categoria s'expressen en termes de la conducta d'una persona en situacions vitals, indicant així

cinc maneres de funcionament humà dins dels grups socials (Miguel, 2014). Aquestes categories són:

1. Funcionament dins d'un marc de realitat verídica (que coincideix amb la realitat). Agrupa comportaments que reflecteixen la consciència racional de les persones i el desig d'entendre, correlacionar i saber el que està passant en la seva vida i quina és la seva posició en cada situació.
2. Funcionament per donar lloc i mantenir l'ordre en la vida diària. Agrupa comportaments relacionats amb fer i realitzar activitats de la vida diària d'una manera plenament conscient: empíric, intel·ligent i racional.
3. Funcionament amb integritat i autoconsciència. Agrupa conductes de criteri que relacionen la persona amb el seu passat històric i amb el present.
4. Funcionament com a persones que viuen en una comunitat. Agrupa comportaments que expressen la integritat personal en les relacions socials i emfatitzen les relacions interpersonals.
5. Agrupa comportaments que reflecteixen una integració cada vegada més gran del desenvolupament humà, diferenciadors d'una persona en la seva situació de vida pel que fa al món global. Implícit en els comportaments d'aquesta categoria, hi ha el progrés en la formació del propi caràcter i la llibertat en la recerca i elecció de què fer amb la pròpia vida.

Cal que la persona, en la seva capacitat d'autocura, reconegui els comportaments saludables requerits o la seva absència en les diferents situacions de la vida (requisits d'autocura universals, de desenvolupament i d'alteració de la salut). Quan hi ha un dèficit d'autocura i es requereix el suport de les infermeres, com a agents d'autocura, també aquests professionals han de ser capaços de reconèixer els comportaments saludables de les persones de qui tenen cura o la seva absència, ja que això aporta a la infermera un lloc per elaborar els seus propis judicis i decisions sobre què fer i com abordar els requisits d'autocura que cada persona, a la qual brinda cures, requereix (Miguel, 2014).

En aquest sentit, els comportaments del pacient revelen trets del seu estat de salut física i/o mental, de la presa de decisions i de les operacions productives o

improductives d'autocura. Quan la malaltia psíquica o els trastorns orgànics interfereixen en el funcionament mental dels pacients, les infermeres han de tenir el coneixement i les habilitats per distingir els comportaments de SM+ dels comportaments anòmals.

A la *taula 11*, es presenten les categories i els comportaments suggerits com a criteris de SM + (Orem & Vardiman, 1995).

Tal com proposa Roldan (2011), és important tenir en compte en les valoracions els requisits d'autocura. El valor que afegeixen Orem i Vardiman se centren en l'èmfasi sobre la SM+. En aquest sentit, assenyalen que, a més d'atendre els dèficits en els diferents requisits d'autocura, caldrà ajudar els pacients a centrar-se en els programes de la vida diària que fomenten la SM+ i el benestar. Aquests programes incorporaran activitats per conèixer i satisfer els components de les necessitats d'autocura terapèutica, per regular l'exercici i desenvolupament de la seva agència d'autocura i les capacitats d'autogestió en les seves situacions vitals.

La relació entre la SM+ i l'autocura és una línia d'investigació en la qual estan treballant diversos autors en el nostre context. (Albacar et al., 2013-a; Albacar-Riobóo et al., 2013-b; Miguel, 2014; Sánchez et al. 2013; Sánchez-Ortega, Puig-Llobet, Lluch-Canut, Miguel-Ruiz & Roldan-Merino, 2013)

Taula 11	
Conductes de criteri de SM+ per categoria de funcionament	
Categories	Conducta de criteri
Funcionament dins d'un marc de realitat verídica	<ul style="list-style-type: none"> - Investigo noves condicions o circumstàncies - Verifico la validesa de les meves percepcions - Reconec els conceptes erronis - Reflexiono sobre la informació que tinc - Avaluo l'adequació dels meus coneixements i habilitats
Funcionament per donar lloc i mantenir l'ordre en la vida diària	<ul style="list-style-type: none"> - Ordeno i prioritzo les activitats - Exerceixo la creativitat o busco ajuda per al desenvolupament - Ajudo als membres de la meva família desenvolupar - Desenvolupo activitat cotidianes amb responsabilitat - Responc de forma coherent per a la meva pròpia vida, salut i benestar, i per als altres
Funcionament amb integritat i autoconsciència	<ul style="list-style-type: none"> - Mantinc la consciència de la meva pròpia història - Mantinc el passat històric separat del present - Mantinc unes relacions apropiades amb altres persones, objectes i esdeveniments externs - Em desenvolupo sense dependència amb els altres - Mantinc períodes de silenci per afavorir l'autoconsciència i autoconeixement - Presto atenció i faig inferències sobre els meus propis processos mentals - Observo el meu comportament i el dels altres - Utilitzo l'alegria per aconseguir enteniment
Funcionament com a persones que viuen en una comunitat	<ul style="list-style-type: none"> - Conec el lloc que ocupo en la comunitat - Exerceixo la responsabilitat en la comunitat - Contribueixo a la vida de la comunitat - Mantinc relacions satisfactòries amb els altres - Desenvolupo el concepte d'estimar - Accepto relacions afectives amb altres - No utilitzo els altres com un fi personal - Evito que els altres m'utilitzin com a instrument - Accepto i reconec la contribució dels altres - Comunico necessitats i sentiments
Funcionament amb una comprensió creixent de la pròpia humanitat	<ul style="list-style-type: none"> - Gaudeixo dels èxits - Cerco les meves experiències de felicitat - Suporto el sofriment en aquelles situacions de la vida que no es poden eludir o evitar - Cerco les meves experiències de patiment - Cerco la comprensió de la malaltia i altres pèrdues en el context de la humanitat - Reflexiono sobre la meva vida i els meus valors - Reconec situacions que necessiten control emocional - Reflexiono sobre els valors que assigno a accions, esdeveniments o condicions específiques. - Identifico i assigno significat a situacions de la vida diària - Reviso i avaluo l'adequat en el sentit humà, del meu sistema de prioritats o jerarquia de valors

Capítol 2: JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

Recomanació 2:

Posar estimació a les activitats de la vida quotidiana.

La felicitat està entre nosaltres amagada en el dia a dia.

No hem d'afrontar cada activitat quotidiana (agafar el metro, comprar, treballar,...) com un càstig o amb indiferència; s'han de cercar els aspectes positius d'aquestes activitats i posar-hi un estat d'ànim favorable.

(Lluch, 2011)

2. JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

Com moltes infermeres novelles, en un principi, pensava que la meua vida professional aniria encaminada, principalment, a la part assistencial i, en el meu cas, en una unitat quirúrgica, però les coses mai no es poden programar i això és el que fa que cada dia despertem amb la il·lusió sense saber què ens depararà el futur. L'apropament a la infermeria de SM va ser per una sèrie de casualitats quan treballava col·laborant amb l'Escola d'Infermeria i per un interès personal en aquest camp. Des de l'any 1996 que sóc professora d'infermeria de SM i psiquiatria, al principi a l'Escola d'Infermeria Verge de la Cinta adscrita a la URV i, actualment, a la Facultat d'Infermeria de la URV, he tingut la sort de conèixer, a través de l'Associació de Familiars de Malalt Mentals de les Terres de l'Ebre, familiars que són cuidadores principals de persones amb malaltia mental. Aquestes cuidadores ens han transmès les seves vivències i preocupació, així com les dificultats diàries que han de superar, tant a esfera social com sanitària, per poder ajudar i cuidar el seu familiar malalt. A partir d'aquest vincle creat, es va despertar el meu interès a aprofundir el coneixement del món de la família i la cuidadora de les persones amb malaltia mental i de com el col·lectiu infermer pot ajudar.

Consultades les investigacions publicades en el nostre àmbit i amb les particularitats culturals, hi ha pocs estudis on es descriuen les característiques, les necessitats, les vivències i les percepcions de la cuidadora principal de les persones amb esquizofrènia. Malgrat que aquests aspectes han estat estudiats en altres tipus de cuidadores, principalment de persones grans, els cuidatges a persones amb esquizofrènia tenen unes característiques especials derivades de la pròpia malaltia i relacionades principalment amb l'estigmatització social de la malaltia mental. Creiem necessari iniciar una línia d'estudi que ens permeti atendre i “cuidar” la cuidadora principal de la persona amb esquizofrènia.

La valoració com a primera etapa del PAI, ha de ser realitzada acuradament per detectar els dèficits d'autocura i que la infermera pugui dur a terme els cuidatges

necessaris i potenciar l'autonomia i el benestar de la persona. Per realitzar la valoració, és necessari disposar d'un marc conceptual de referència, en aquest cas, tal com ja hem descrit, la teoria que millor potencia la perspectiva d'autocura i que té en compte l'atenció a la cuidadora com a "agent de cura dependent"; és la TEDA de Dorothea Orem.

El treball d'investigació que es presenta està dissenyat per identificar els requisits d'autocura i la SM+ de les cuidadores principals de persones amb esquizofrènia. Tal com hem assenyalat, l'esquizofrènia és una malaltia crònica, en què els pacients necessiten una supervisió o, fins i tot, cuidatges directes de forma constant, això exigeix una presència i una elevada dedicació d'una persona que assumeixi el rol de cuidadora principal. Per tant, les cuidadores requereixen atenció per part dels professionals d'infermeria, per poder donar resposta a cadascun dels requisits d'autocura que genera la situació de cuidar; a la vegada, cal potenciar comportaments generadors de SM+ que fomentaran l'assoliment d'un equilibri que permetrà augmentar la qualitat de vida de les cuidadores, evitant alguns dels efectes negatius del cuidar.

Aquesta tesi dona continuïtat a la línia d'investigació iniciada per Orem que vincula la capacitat d'autocura amb la SM+, assenyalant que, com més es cuida un, millor se sent amb ell mateix. Aquesta relació també es pot formular en sentit invers, pensant que, com millor sigui el nivell de SM+, major serà el nivell d'autocura de la persona. En el nostre context, van iniciar aquestes línies de treball Lluch i Roldán amb les seves investigacions desenvolupant instruments per mesurar la SM+ i l'autocura, respectivament. Això ha permès realitzar estudis posteriors sobre la relació entre els dos constructes.

El treball que es presenta continua explorant la relació entre els comportaments d'autocura i la SM+. Si s'avança en el coneixement d'aquesta relació, la infermeria podrà disposar de criteris més objectius per potenciar la capacitat d'autocura de les persones a partir del reforç dels aspectes positius.

Per tot això, ens plantegem els objectius que descrivim en l'apartat següent.

Capítol 3: OBJECTIUS DE LA INVESTIGACIÓ I HIPÒTESI

Recomanació 3:

No ser molt sever amb nosaltres mateixos ni amb els altres.

La tolerància, la comprensió i la flexibilitat son bons
tònics per a la salut mental.

(Lluch, 2011)

3. OBJECTIUS DE LA INVESTIGACIÓ I HIPÒTESI

3.1. Objectiu general

Valorar l'estat de salut de les cuidadores de persones amb esquizofrènia.

3.2. Objectius específics

1. Identificar les característiques sociodemogràfiques i clíniques de les persones receptores de cures.
2. Determinar les característiques sociodemogràfiques i clíniques de les cuidadores de persones amb esquizofrènia.
3. Analitzar la fiabilitat de l'Escala de Requisit d'Autocura i del qüestionari de Salut Mental Positiva.
4. Avaluar el nivell de dèficit d'autocures global i per dimensions/requisits de les cuidadores de persones amb esquizofrènia.
5. Avaluar el nivell de salut mental positiva global i per factors de les cuidadores de persones amb esquizofrènia.
6. Analitzar la relació entre les característiques sociodemogràfiques i clíniques i el dèficit d'autocures, global i per dimensions/requisits, de les cuidadores de persones amb esquizofrènia.
7. Analitzar la relació entre les característiques sociodemogràfiques i clíniques i el nivell de salut mental positiva, global i per factors, de les cuidadores de persones amb esquizofrènia.

8. Explorar la relació entre el dèficit d'autocures i la salut mental positiva, de forma global i per dimensions/requisits i factors, de les cuidadores de persones amb esquizofrènia.

3.3. Hipòtesi

Les cuidadores de persones amb esquizofrènia tenen un bon estat de salut quan presenten un dèficit d'autocura baix i un nivell de salut mental positiva alt.

Capítol 4: METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓ

Recomanació 4:

No deixar que les emocions negatives bloquegin la nostra vida:
ens hem d'enfadar però no ens hem de desbordar.

(Lluch, 2011)

4. METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓ

4.1. Disseny de l'estudi

Estudi multicèntric, transversal, descriptiu, correlacional i mètric.
Es treballa amb metodologia quantitativa.

4.2. Àmbit de l'estudi

Els escenaris on es va realitzar la investigació es relacionen amb diferents espais on es pot contactar amb les cuidadores de persones amb esquizofrènia, des de l'àmbit d'atenció a la SM comunitària i hospitalària i les Associacions de Familiars de Malalts Mentals.

L'estudi es va realitzar en els serveis assistencials oferts per la Fundació Pere Mata (FPM) Terres de l'Ebre (Amposta-Tortosa), Centre de Salut Mental Adults 1 Institut Municipal Serveis Personals (IMSP) de Badalona i Associació Família i Salut Mental de Girona i comarques (Girona). Algunes de les característiques principals d'aquests centres són les que es comenten a continuació:

- *FPM Terres de l'Ebre*. La FPM Terres de l'Ebre atén els serveis públics de SM per al conjunt de les Terres de l'Ebre. Entre els dispositius assistencials, es disposa de la xarxa ambulatoria per a adults i nens i joves menors de 18 anys, i la unitat d'hospitalització d'aguts, la de mitja estada i les urgències hospitalàries. Entre els dispositius que es gestionen, també hi ha l'Hospital de Dia i el Centre de Dia. Una part important d'aquests serveis s'ubiquen en la Unitat Polivalent Terres de l'Ebre, a Amposta, que acull també altres serveis gestionats per entitats del Grup Pere Mata com la llar residència, el programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar, una unitat del centre especial de treball, tuteles i protecció jurídica, i cursos de formació (FPM Terres de l'Ebre, n.d.).

- *Centre de Salut Mental Adults 1 IMSP*. Són serveis especialitzats d'atenció psiquiàtrica i de SM i de suport a l'atenció primària de salut, adreçats a persones a partir dels 18 anys que presenten un trastorn mental, que, per la seva gravetat o complexitat, no poden ser atesos solament dins l'àmbit dels serveis de l'Atenció Primària de Salut.

Està situat a la ciutat de Badalona i hi pot accedir qualsevol ciutadà de Badalona i la seva l'àrea d'influència; les persones residents en els municipis de Badalona, Sant Adrià (marge esquerre del riu Besòs), Montgat i Tiana primer s'han de dirigir a les seves àrees bàsiques de salut (ABS) perquè en facin la derivació (Ajuntament de Badalona, 2014).

- *Associació Família i Salut Mental de Girona i comarques*. És una entitat sense ànim de lucre, apolítica i amb capacitat jurídica plena, creada l'any 1997 gràcies a la iniciativa i l'esforç d'un conjunt reduït de familiars de persones que patien algun trastorn mental. Avui en dia, l'entitat està formada per més de 360 associats, situada a Girona ciutat i el seu àmbit d'actuació se centra a Girona i les seves comarques. La finalitat dels fundadors fou la creació d'una plataforma que actués per vetllar pels drets d'aquests malalts i les seves famílies i que lluités per cobrir les seves necessitats. Els serveis que ofereix l'associació són servei d'atenció a les famílies, grups d'ajuda mútua, conferències, club social i respir familiar (Família i Salut Mental de Girona i comarques, n.d.).

4.3. Població i mostra

La població objecte d'estudi va ser les cuidadores de persones amb esquizofrènia. Es considera cuidadora la persona que s'identificava com a responsable de proporcionar cuidatges en el domicili.

Criteris d'inclusió:

- Identificar-se com a cuidadora de persona diagnosticada d'esquizofrènia segons els criteris diagnòstics del DSM IV-TR.
- Ser major d'edat.
- Signar el consentiment.

- Entendre l'idioma castellà per poder autocomplimentar els qüestionaris, ja que estan validats en aquest idioma.

Críteris d'exclusió:

- Presentar un deteriorament cognitiu observable.
- No acceptar participar en l'estudi.

La selecció dels centres participants es realitzà per la facilitat personal d'accés a les infermeres col·laboradores i previ consentiment per part de les institucions. Les participants van ser seleccionades per les infermeres col·laboradores seguint els criteris d'inclusió i exclusió, ja que es va pensar que són les que coneixen realment i les que mantenen i realitzen el seguiment dels pacients i, a més a més, tenen més facilitat d'accés a la història clínica.

La mostra és de conveniència, no probabilística de casos consecutius. Varen participar en l'estudi totes les cuidadores que varen aparèixer en el lloc d'estudi i, per tant, que van acompanyar els pacients durant les seves visites, ingressos o a l'associació durant els mesos de març-novembre de 2013 en els centres descrits en l'apartat d'àmbit d'estudi i que complien els criteris d'inclusió.

La mostra final va estar formada per 77 cuidadores: 21 pertanyien a la FPM Terres de l'Ebre; 30, al Centre de Salut Mental Adults 1 IMSP i 26, a l'Associació Família i Salut Mental de Girona i comarques.

4.4. Variables objecte d'estudi

Les variables que es van estudiar es van agrupar en quatre blocs.

Variables relacionades amb les característiques sociodemogràfiques i clíniques de la persona receptora de cures

- Edat: Variable quantitativa oberta que es respon amb la xifra actual.

- Sexe: Variable qualitativa amb la possibilitat de resposta: Home i dona.
- Estat civil: Variable qualitativa amb la possibilitat de 4 respostes: Solter/a, Casat/da - viu en parella, Divorciat/da - separat/da, Vidu/ídua
- Temps de diagnòstic de la malaltia: Variable quantitativa estratificada: Menys d'1 any, Entre 1 i 5 anys, Entre 5 i 10 anys, Més de 10 anys.
- Nombre d'ingressos hospitalaris durant l'últim any: Variable quantitativa que s'ex pressa amb xifra.

Variables relacionades amb les característiques sociodemogràfiques i clíniques de les cuidadores

- Edat : Variable quantitativa oberta que es respon amb la xifra actual.
- Sexe: Variable qualitativa amb la possibilitat de resposta: Home, Dona.
- Estat civil: Variable qualitativa amb la possibilitat de quatre categories de resposta: Solter/a, Casat/da - viu en parella, Divorciat/da - separat/da, Vidu/ídua.
- Parentiu amb la persona cuidada: Variable qualitativa amb les següents possibilitats de resposta: Mare, Germana, Filla, Pare, Germà, Fill, Altres.
- Conviu en el mateix domicili que el pacient: Variable qualitativa amb resposta afirmativa o negativa.
- Nombre de persones que resideixen a la mateixa casa: variable quantitativa oberta que es respon amb la xifra actual.
- Nivell d'estudis: Variable qualitativa amb quatre possibilitats de resposta: Sense estudis, Primaris, Secundaris, Universitaris.
- Activitat laboral: Variable qualitativa amb les següents possibilitats de resposta: Mestressa de casa, Jubilat/da, Actiu/va autònom/a, Actiu/va contractat/da, Aturat/da.
- Abandonament de la feina pel fet de tenir cura: Variable qualitativa amb resposta afirmativa o negativa. En cas afirmatiu, s'indica en nombre d'anys que és una variable quantitativa oberta que es respon amb la xifra actual.
- Temps que porta cuidant: Variable quantitativa estratificada: Menys d'1 any, Entre 1 i 5 anys, Entre 5 i 10 anys, Més de 10 anys.
- Tipus d'ajuda de què disposa: Variable qualitativa amb les següents respostes: Altres familiars, Econòmiques, Socials, Associació.

- Cuidador/a alternatiu/va: Variable qualitativa amb resposta afirmativa o negativa.
- Tipus de relació amb la persona que té cura: Variable qualitativa amb tres possibilitats de resposta: Agradable, Indiferent, Difícil.
- Tipus de cura: Variable qualitativa amb les possibilitats de resposta: Supervisió, Cuidatges directes físics, Cuidatges directes psicològics, Cuidatges indirectes físics i psicològics.
- Problemes de salut actuals: Variable qualitativa amb dues opcions de resposta oberta: Físics i Psicològics.
- Estat de salut actual: Variable quantitativa que es contesta mitjançant una escala tipus Likert on 0 és el pitjor estat de salut i 10 el millor.
- Programa, servei o suport a la cuidadora: Variable qualitativa amb resposta afirmativa o negativa. En cas afirmatiu, s'indica quin tipus amb una pregunta oberta.

Variables referides als Requisits d'Autocura

Les variables d'aquest apartat es van definir a través de la TEDA d'Orem (Orem, 1993), descrita en l'apartat 1 del marc conceptual. A la TEDA, Orem planteja 8 Requisits d'Autocura (R), que s'han recollit en 6 dimensions (D) i, juntament amb l'anàlisi global del constructe, van configurar en el nostre estudi un total de 7 variables:

- Nivell de Dèficit Global d'Autocura.
- Nivell de Dèficit d'Autocura en relació amb cada una de les 6 dimensions:
 - D I (R I, II, III) : El manteniment d' una aportació suficient d'aire, aigua i aliments.
 - D II (R IV): La provisió de cures associades amb els processos d'eliminació i els excrements.
 - D III (R V): El manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs.
 - D IV (R VI): El manteniment de l'equilibri entre la solitud i la interacció humana.
 - D V (R VII): La prevenció de perills per a la vida, el funcionament i el benestar humans.
 - D VI (R VIII): La promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups socials.

Variables referides a la salut mental positiva

Les variables d'aquest apartat es van definir a través del model Multifactorial de Lluch (1999), descrit en l'apartat 4 del marc conceptual. Va plantejar 6 factors (F) específics de SM+ i, juntament amb l'anàlisi global del constructe, es varen configurar un total de 7 variables:

- Nivell Global de SM+.
- Nivell de SM+ en cada un dels 6 factors específics del model:
 - F1 Satisfacció Personal
 - F2 Actitud Prosocial
 - F3 Autocontrol
 - F4 Autonomia
 - F5 Resolució de Problemes i Autoactualització
 - F6 Habilitats de Relació Interpersonal

4.5. Fonts d'informació i instruments de mesura

Per mesurar les variables d'estudi, es varen utilitzar els instruments descrits a continuació:

Formulari de registre de dades sociodemogràfiques i clíniques (annex 1).

El qüestionari de dades sociodemogràfiques i clíniques del pacient i de la cuidadora es va elaborar ad hoc per al present estudi i es van incloure les variables sociodemogràfiques i clíniques que s'han descrit en l'apartat anterior.

“Escala de Requisitos de Autocuidado” (ERA-a), Roldan, 2009 (annex 2).

Per avaluar les variables sobre els requisits d'autocura, es va utilitzar l'ERA-a. Mesura el grau de compliment de les cures de salut i la capacitat de l'individu de portar una vida autònoma mitjançant l'abordatge dels vuit requisits universals d'autocura plantejats per D. Orem. Està composta per 35 preguntes o ítems que s'avaluen amb una escala tipus Likert que va de l'1 al 5 punts per a cada ítem, on 1 significa "molt adequat" i 5 "molt inadequat". Els ítems dels diferents requisits posseeixen entre

ells una certa dependència. L'escala està dividida en 6 dimensions: D I Manteniment d'una aportació suficient d'aire, aigua i aliments (R I, II i III, descrits per Orem), D II Provisió de cures associada amb els processos d'eliminació (R IV), D III Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs (R V), D IV Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social (R VI), D V Prevenció de perills per a la vida, el funcionament i el benestar humà (R VII) i D VI Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups socials (R VIII). La puntuació total de ERA és la suma de totes les puntuacions dels ítems que va des del 35 fins al 175. Cada ítem té un valor entre 1 y 5 punts. Una puntuació alta en cada requisit o per al total de l'instrument indicaria un dèficit en la satisfacció dels requisits d'autocura per part de la cuidadora, el que justificaria la necessitat d'una intervenció d'infermeria específica. Pel contrari, una puntuació baixa indicaria un adequat compliment dels requisits d'autocura.

L'instrument ha estat validat en pacients amb esquizofrènia, en l'àmbit comunitari, que mostren uns bons valors psicomètrics: l'anàlisi de consistència interna va demostrar una alta homogeneïtat entre tots els ítems del qüestionari (l'alfa de Cronbach per al total de l'escala ha estat de 0,87), i l'estabilitat temporal, avaluada mitjançant test-retest, va demostrar una elevada concordança (el coeficient de correlació intraclasse per a l'escala ha estat de 0,90 i, per a cadascú dels requisits d'autocura, també van ser superiors a 0,70). Aquest qüestionari ha mostrat també evidències de validesa discriminant (GAF $p=0,0001$) i una bona correlació amb l'escala LSP ($p<0,01$).

L'escala ERA va ser elaborada per ser administrada per una persona experta amb persones amb diagnòstic d'esquizofrènia que eren a la comunitat. Per utilitzar-la en aquest estudi, va ser necessari realitzar una adaptació per poder-la emplenar de forma autoadministrada. En primer lloc es va consensuar amb l'autor una lletra per diferenciar les versió ERA de forma que la ERA-c es la versió original de la escala, aplicable a persones amb esquizofrenias que estan en la comunitat. Per el nostre estudi es va establir la sigla a (ERA-a) que representa la versió de la escala per ser aplicada a cuidadores de persones amb esquizofrenia, i tal i com hem assenyalat, autoadministrada. Descrivim a continuació el procediment d'adaptació.

Es va procedir a la validació de contingut de l' ERA-a mitjançant un grup de sis experts especialistes en SM i un d'ells també en psicometria. Es van realitzar dues sessions d'anàlisi i discussió i es va arribar al consens de:

- Incorporar un ítem nou (ítem número 9) en la dimensió IV de l' ERA-a: "Provisió de cures associats amb els processos d'eliminació", referit a la sudoració (¿Tiene dificultades con la sudoración?). Aquesta incorporació ja havia estat suggerida per Roldan (2011) en les conclusions de l'estudi de validació de l' ERA-c i en Roldan-Merino et al. (2013).
- Eliminar l'ítem 19 (¿Usa la persona una vestimenta limpia y adecuada al tiempo y lugar?), que pertany a la dimensió V, ja que aquest ítem està mancat de significat quan ens referim a les cuidadores.
- Realitzar petits ajustos de vocables per convertir les preguntes per ser un qüestionari autoadministrat; per exemple, en l'ítem 1 "La persona es capaz de realizar actividades físicas sin mostrar signos de fatiga respiratoria", quedaria formulat com "¿Es capaz de realizar actividades físicas sin mostrar signos de fatiga respiratoria?". S'ha seguit aquesta mateixa estructura per a la resta de preguntes.

Amb totes les modificacions, finalment, es va obtenir una nova versió de l'escala ERA que, com indiquem, anomenem ERA-a. A la *taula 12*, es presenta la distribució dels 35 ítems entre els 8 Requisits d'Autocura que constitueixen l'estructura conceptual de l'escala ERA, amb els valors màxims i mínims de cada dimensió/requisits d'autocura. Recordem que, a efectes d'estructuració, l'ERA reagrupa tres dels Requisits d'Autocura plantejats per Orem (Manteniment d'una aportació suficient de: I-aire, II-aigua i III-aliments) en una sola dimensió i per això hi ha 6 dimensions i 8 requisits.

Taula 12
Distribució dels ítems de l'escala ERA-a, segons Dimensiones i Requisits d'Autocura

Dimensions / Requisits d'Autocura	Ítems	Valors màxims i mínims
D I (R I, II, III) Manteniment d'una aportació suficient d'aire, aigua i aliments	1, 2, 3, 4, 5, 6	6 - 30
D II (R IV) Provisió de cures associades amb els processos d'eliminació i els excrements	7, 8, 9	3 - 15
D III (R V) Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs	10, 11, 12, 13, 14, 15	6 - 30
D IV (R VI) Manteniment de l'equilibri entre la solitud i la interacció humana	16, 17, 18	3 - 15
D V (R VII) Prevenció de perills per a la vida, el funcionament i el benestar humans	19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28	10 - 50
D VI (R VIII) Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups socials	29, 30, 31, 32, 33, 34, 35	7 - 35

Abans d'iniciar l'estudi, es va realitzar una prova pilot a 18 cuidadores per comprovar el nivell de comprensió del qüestionari. Els resultats de la prova pilot van demostrar que les cuidadores comprenien bé totes les preguntes i que el temps d'emplenament estava entre els 20 i 30 minuts. Per tant, no es va haver de fer cap modificació de l'ERA-a després de la prova pilot.

“Cuestionario de Salud Mental Positiva” (CSM+). Lluch, 1999 (annex 3).

L'instrument pretén avaluar la SM des d'una perspectiva positiva. Va ser construït a partir del Model Multifactorial de SM+ plantejat per Lluch (1999), descrit en el marc conceptual. Consta de 39 ítems distribuïts en 6 factors: Satisfacció Personal, Actitud Prosocial, Autocontrol, Autonomia, Resolució de Problemes i Autoactualització, i Habilitats de Relació Interpersonal (*taula 13*).

<p style="text-align: center;">Taula 13 Distribució per factors dels Ítems del CSM+ i valors màxims i mínims de cada factor i del qüestionari global</p>		
Factors	Ítems	Valors màxims i mínims
F1: Satisfacció personal	4*, 6, 7, 12, 14, 31, 38, 39	8 - 32
F2: Actitud prosocial	1, 3, 23*, 25*, 37*	5 - 20
F3: Autocontrol	2, 5*, 21*, 22*, 26*	5 - 20
F4: Autonomia	10, 13, 19, 33, 34	5 - 20
F5: Resolució de problemes i autoactualització	15*, 16*, 17*, 27*, 28*, 29*, 32*, 35*, 36*	9 - 36
F6: Habilitats de relació interpersonal	8, 9, 11*, 18*, 20*, 24, 30	7 - 28
CSM+ Total		39 - 156

* Ítems invertits.

Els ítems estan formulats com afirmacions (positives i negatives) i ofereixen quatre alternatives de resposta (sempre o gairebé sempre, amb molta freqüència, algunes vegades, mai o gairebé mai). Per a la seva anàlisi, els ítems negatius han de ser invertits (assenyalats a la *taula 13* amb un asterisc). Es pot obtenir una puntuació global del CSM+ i puntuacions de cada un dels 6 factors. Els valors màxims i mínims del CSM+ global i dels diferents factors es mostren a la *taula 13*. En general, els valors baixos s'associen amb una baixa salut mental positiva en tant que els valors alts indiquen una elevada salut mental positiva.

Aquest qüestionari va ser validat, inicialment, en una mostra d'estudiants d'infermeria (387 estudiants) amb valors psicomètrics favorables:

- En l'anàlisi d'ítems, tots els ítems varen obtenir un índex de discriminació interna superior a 0,25.
- Pel que fa a validesa de constructe, l'anàlisi factorial exploratòria dels 6 factors va explicar el 46,8% de la variança total del qüestionari i, en la matriu factorial resultant, els pesos de cada ítem respecte del factor extret van ser superiors a 0,40 en tots els casos. Les correlacions entre els 6 factors amb l'escala global van obtenir valors estadísticament significatius ($p < 0,05$), i totes les correlacions entre els factors

van ser inferiors a 0,70.

- L'índex de consistència interna per mesurar la fiabilitat de l'escala, (avaluada mitjançant l'alfa de Cronbach) va ser de 0,91 i, per factors, els valors obtinguts van oscil·lar entre 0,83 (del F1) i 0,58 (del F2) (Lluch, 1999; Lluch, 2003).

4.6. Aspectes ètics

Consideracions generals

Es va demanar l'autorització als comitès d'ètica de les institucions: Serveis Assistencials Psiquiàtrics de la Fundació Pere Mata Terres de l'Ebre (Amposta-Tortosa), Centre de Salut Mental Adults 1 IPMS (Badalona), la valoració va ser favorable. El consentiment per part de l'Associació Família i Salut Mental de Girona i Comarques el va donar la presidenta (*annex 4*).

Posteriorment, per a la utilització dels qüestionaris, es va contactar amb els autors per demanar permís per a la seva utilització (*annex 5*).

Avaluació benefici-risc

El present estudi no tenia possibilitats de generar cap risc sobre els subjectes d'estudi perquè no suposava cap canvi en el seguiment habitual sobre el/la pacient ni sobre la cuidadora.

L'únic risc o incomoditat de participar en aquest estudi era el fet que els subjectes havien de dedicar un màxim de 45 minuts del seu temps, cosa que podia afectar la seva rutina diària.

Aquest estudi permet avaluar conjuntament el dèficit d'autocura i la SM+ de les cuidadores de persones amb esquizofrènia i ens proporciona la informació necessària per poder planificar un programa d'intervenció relacionat directament amb les necessitats detectades. Una millora de l'estat de la cuidadora repercuteix de forma positiva sobre el funcionament familiar i l'estat del pacient.

Full d'informació i formulari de consentiment

A cada subjecte que se li va proposar participar en l'estudi, se li va entregar un document (en català o castellà, segons preferència) que contenia la informació rellevant i necessària perquè l'usuari pogués decidir sobre la seva participació en l'estudi (*annex 6*). En tot moment, s'ha garantit l'anonimat i la confidencialitat de la informació recollida.

Les infermeres col·laboradores en la recollida de dades van informar el subjecte sobre la naturalesa voluntària de la seva participació i van explicar que no suposa cap canvi en l'atenció al/la pacient. Les infermeres van contestar els seus dubtes i preguntes i, d'acord amb la normativa vigent, van obtenir el consentiment per escrit del subjecte.

El subjecte va ser lliure de rebutjar la participació en l'estudi en qualsevol moment i per qualsevol raó, sense que tingués cap conseqüència sobre el/la pacient.

Confidencialitat de les dades

Amb la finalitat de garantir la confidencialitat de les dades de l'estudi, només hi van tenir accés la investigadora principal, les infermeres col·laboradores que participen en la recollida de dades i les institucions participants en l'estudi.

Les dades varen ser introduïdes en un fitxer, que es va tractar conforme al que disposa la Llei orgànica 15/1999 a 13 de desembre de Protecció de Dades de Caràcter Personal, exclusivament per al desenvolupament i bona finalitat de l'estudi. La identificació dels subjectes va ser mitjançant un nombre d'identificació i no hi constava ni el nom ni dades com DNI, NIE, CIP, etc.

4.7. Procediment i recollida de dades

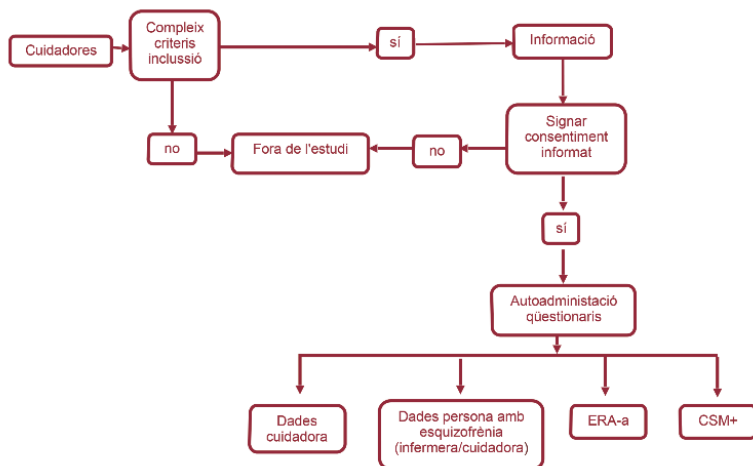
Després que el protocol de l'estudi fos avaluat per les comissions d'ètica i recerca de les institucions que participen en l'estudi, es va iniciar la recollida de dades. El treball de camp es va realitzar durant l'any 2013 i hi varen participar totes les cuidadores de persones amb esquizofrènia amb les quals es va poder contactar durant

el període d'estudi i complien els criteris d'inclusió i exclusió. Es va entregar un full informatiu, es van aclarir en tot moment els dubtes que varen sorgir i se les va convidar a participar en l'estudi. Quan signaren el consentiment informat, es varen recollir les dades sociodemogràfiques de la història clínica dels pacients i es va entregar a les cuidadores els diferents instruments per autocomplimentar-les: dades sociodemogràfiques i clíniques de la cuidadora, l'ERA-a i el CSM+.

Els qüestionaris es van omplir majoritàriament autoadministrats en els domicilis de les cuidadores i, posteriorment, foren retornats a les infermeres de referència. En alguns casos, les cuidadores varen omplir els qüestionaris amb la presència de la infermera col·laboradora per tal de poder aclarir alguns dubtes plantejats. La durada aproximada per complimentar els qüestionaris era entre 30 i 45 minuts.

El consentiment informat, el lliurament i la recollida de qüestionaris els van realitzar infermeres col·laboradores voluntàries, amb prèvia autorització descrita anteriorment de les institucions implicades (*figura 1*).

Figura 1
Procediment de la recollida de dades



4.8. Anàlisi de les dades

Es van identificar i analitzar les dades relacionades amb les característiques sociodemogràfiques i clíniques de les persones amb esquizofrenia i de les cuidadores principals.

Es va mesurar la fiabilitat de l'ERA-a i del CSM+, mitjançant la consistència interna amb l'alfa de Cronbach, considerant el grau de significació amb un valor igual o superior a 0,70.

Es va realitzar una anàlisi descriptiva per a totes les variables, obtenint per les variables quantitatives els valors de tendència central: mitjanes, desviacions estàndards, valors màxims i mínims; així com també asimetria, curtosi, percentatges de resposta màxima i mínima i rang. Per a la descripció de les variables qualitatives es van calcular les freqüències i percentatges per a cadascuna de les categories.

En l'anàlisi univariant es va realitzar la prova de comparació de mitjanes per a mostres independents, prova t de Student (amb una variable qualitativa amb dues categories i una altra de quantitativa) o l'anàlisi de varianza ANOVA (en cas d'una variable qualitativa de més de dues categories amb una de quantitativa).

Per avaluar la relació entre els constructes de SM+ i autocura i entre els factors i dimensions/requisits s'utilitzà la correlació de Pearson i la Rho de Spearman, amb una correlació significativa de 0,01 (bilateral).

Es van realitzar dos models de regressió lineal múltiple per analitzar la relació entre les diferents variables independents amb les variables dependents total ERA-a i total SM+; es van introduir en ambdós models totes les variables que eren estadísticament significatives en l'anàlisi univariant o amb una $p < 0,10$.

Es va treballar amb un nivell de confiança del 95%, i es va considerar que la diferència entre variables era significativa quan $p \leq 0,05$.

Per a l'anàlisi de les dades es va utilitzar el paquet estadístic SPSS (SPSS versió 17; inc, Chicago, il, USA).

Capítol 5: RESULTATS

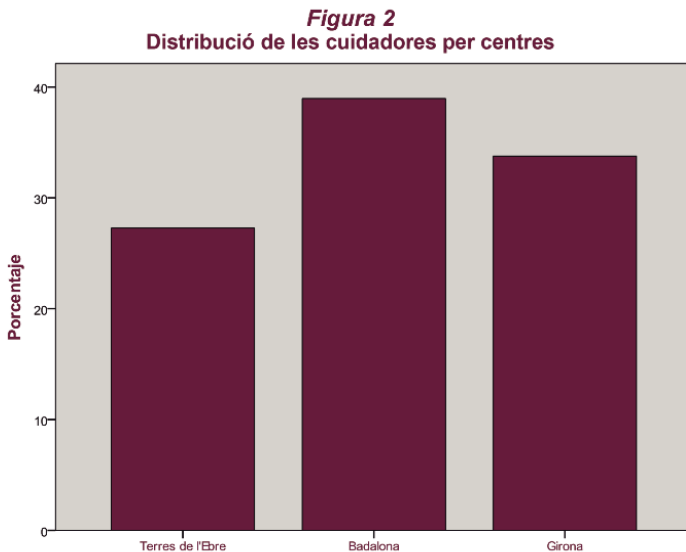
Recomanació 5:

Prendre consciència dels bons moments que passen en la nostra vida quan estan passant. Si en la nostra vida hi ha bons moments per a recordar aquests tenen que haver sigut bons moments quan els hem viscut. Per tant, hem de gaudir del bo del present, a més a més de recordar el bo del passat i esperar coses bones del futur.

(Lluch, 2011)

5. RESULTATS

Tal com s'ha comentat en l'apartat de metodologia, la mostra va estar composta per 77 cuidadores de persones amb esquizofrènia dels tres centres seleccionats: FPM Terres de l'Ebre (n=21), IMSP de Badalona (n=30) i Associació Família i Salut Mental de Girona i Comarques (n=26), distribuïts segons es detalla a la *figura 2*.



Resultats de l'objectiu 1: *Identificar les característiques sociodemogràfiques i clíniques de les persones receptores de cures.*

En l'anàlisi de les principals característiques sociodemogràfiques i clíniques de les 77 persones amb esquizofrènia receptores de les cures, la mitjana d'edat va ser de 42,6 anys (DE 11,2), el 74,0% de les quals eren homes. El 88,3% eren solters, el 79,2%

feia més de 10 anys que estava diagnosticat d'esquizofrènia i la majoria (90,9%) no havia realitzat cap tipus d'ingrés hospitalari en el darrer any (*taula 14*).

Taula 14 Característiques sociodemogràfiques i clíniques de les persones amb esquizofrènia (n= 77)		
	n	%
Edat mitjana (anys)	42,6 (DE 11,2)	
Sexe		
Home	57	74,0
Dona	20	26,0
Estat civil		
Solter/a	68	88,3
Casat/da o amb parella	4	5,2
Separat/da, divorciat/da	3	3,9
Vidu/dua	2	2,6
Temps de diagnòstic		
Entre 1 i 5 anys	7	9,1
Entre 5 i 10 anys	9	11,7
Més de 10 anys	61	79,2
Ingressos últim any		
Sí	7	9,1
No	70	90,9

DE: Desviació Estàndard

Resultats de l'objectiu 2: *Determinar les característiques sociodemogràfiques i clíniques de les cuidadores de persones amb esquizofrènia.*

En l'anàlisi de les principals característiques sociodemogràfiques i clíniques de les 77 cuidadores que van participar en l'estudi (*taula 15*), la mitjana va ser de 63,8 anys (DE 10,4), amb el 71,4% de dones i, en el 58,4% dels casos, n'era la mare la cuidadora principal. El 66,2% estaven casades o vivien en parella. El 84,4% vivia amb la persona malalta al mateix domicili. Només l'11,7% de les cuidadores tenien estudis universitaris i el 19,5% treballava. El 72,2% portava més de 10 anys cuidant; el 48% solament feia tasques de supervisió, el 70,1% no tenia una cuidadora alternativa i

el 90,9% rebia alguna ajuda, les més freqüents de les quals eren de tipus econòmic i les ofertes per les associacions. En el 51,9% dels casos, la relació entre la cuidadora i la persona malalta era agradable. Quant al seu estat de salut, es puntuen amb una mitjana de 6,7 sobre 10 i, principalment, presenten problemes de tipus físics.

Taula 15
Característiques sociodemogràfiques i clíniques de les cuidadores (n= 77)

Variables	n	%
Edat mitjana (anys)	63,8 (DE 10,4)	
Sexe		
Dona	55	71,4
Home	22	28,6
Estat civil		
Solter/a	3	3,9
Casat/da o amb parella	51	66,2
Divorciat/da o separat/a	10	13,0
Vidu/idua	13	16,9
Parentesc		
Mare	45	58,4
Pare	14	18,2
Altres	18	23,4
Convivència amb la persona malalta		
Sí	65	84,4
No	12	15,6
Nivell d'estudis		
Sense estudis	6	7,8
Primaris	34	44,2
Secundaris	28	36,4
Universitaris	9	11,7
Activitat laboral		
Mestressa de casa	24	31,2
Actualment treballa	15	19,5
Actualment a l'atur	8	10,4
Jubilat/da	30	39,0
Abandonament del treball per cuidar		
Sí	13	16,9
No	64	83,1
Temps cuidant		
Menys de 5 anys	10	13,0
Entre 5 i 10 anys	11	14,3
Més de 10 anys	56	72,7
Ajuda rebuda		
Sí	70	90,9
No	7	9,1

Reben ajuda		
D'altres familiars (sí)	23	29,9
Econòmiques (sí)	26	33,8
Socials (sí)	11	14,3
D'associacions (sí)	26	33,8
Cuidadora alternativa		
Sí	23	29,9
No	54	70,1
Tipus de relació amb la persona que cuida		
Agradable	40	51,9
Indiferent	9	11,7
Difícil	28	36,4
Tipus de cuidatge		
Supervisió	37	48,1
Cuidatges directes físics	3	3,9
Cuidatges directes psicològics	13	16,9
Cuidatges directes físics i psicològics	24	31,2
Problemes de salut		
Sense problemes	40	51,9
Físics	27	35,1
Psicològics	10	13,0
Programa de suport a la cuidadora		
Sí	12	15,6
No	65	84,4
Persones convivint a la mateixa casa	2,9 (DE 0,9)	
Anys abandonament treball	3 (DE 8,5)	
Qualificació estat salut	6,7 (DE 1,6)	

Resultats de l'objectiu 3: *Analitzar la fiabilitat de l'ERA-a i del CSM+.*

Tal com s'ha indicat en l'apartat de metodologia, de la fiabilitat dels instruments *ERA-a* i *CSM+*, es va contemplar la consistència interna.

Consistència interna de l'ERA-a

El coeficient de consistència interna, alfa de Cronbach, per al total de l'escala va ser de 0,85 i, per a tres de les dimensions: "Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs", "Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social" i "Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups socials", es van obtenir puntuacions superiors a 0,70 (*taula 16*).

Taula 16		
Coefficient de consistència interna (alfa de Cronbach) de l'ERA-a		
Factors		Alfa de Cronbach
Dimensió I (R III)	Manteniment d'una aportació suficient d'aire, aigua i aliments	.230
Dimensió II (R IV)	Provisió de cuidatges associats amb els processos d'eliminació	.282
Dimensió III (R V)	Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs	.742
Dimensió IV (R VI)	Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social	.725
Dimensió V (R VII)	Prevençió de perills per la vida, el funcionament i el benestar humà	.495
Dimensió VI (R VIII)	Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups socials	.847
Total ERA-a		.853

Consistència interna del CSM+

El coeficient de consistència interna, alfa de Cronbach, per al total de l'escala va ser de 0,89 i, per al factor "Resolució de problemes i autoactualització", es van obtenir puntuacions superiors a 0,70 (*taula 17*).

Taula 17		
Coefficient de consistència interna (alfa de Cronbach) del CSM+		
Factors de l'escala SM+		Alfa de Cronbach
Factor 1	Satisfacció Personal	.626
Factor 2	Actitud Prosocial	.551
Factor 3	Autocontrol	.682
Factor 4	Autonomia	.676
Factor 5	Resolució de Problemes i Autoactualització	.777
Factor 6	Habilitats de Relació Interpersonal	.635
Total CSM+		.89

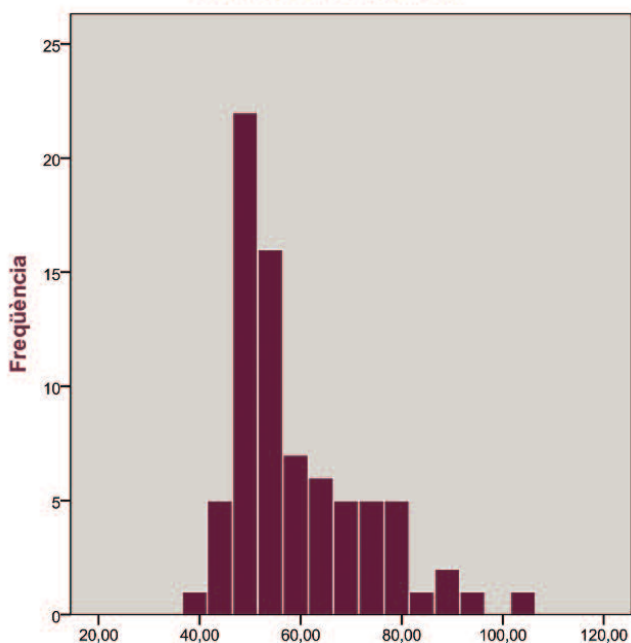
Resultats de l'objectiu 4: *Avaluar el nivell de dèficit d'autocures global i per dimensions de les cuidadores de persones amb esquizofrènia.*

Com s'ha indicat en l'apartat de metodologia, l'ERA-a mesura el dèficit d'autocura i la puntuació global oscil·la entre 35 i 175; una puntuació alta indica un dèficit en la satisfacció dels requisits d'autocura per part de la cuidadora.

La puntuació total mitjana de l'ERA-a va ser de 58,9 (DE 13,3), la mitja fou de 54 amb un valor mínim de 39 i un valor màxim de 103. La distribució va ser leptocúrtica amb una asimetria positiva, tal com s'observa en el següent histograma (*figura 3*).

Els valors de tendència central, variabilitat, asimetria, curtosi i el percentatge de

Figura 3
Histograma de freqüències de la puntuació total de l'ERA-a (n=77)



resposta mínima i màxima de les 6 dimensions de l'ERA-a i de cadascun dels 35 ítems es mostren en les *taules 18, 19, 20, 21, 22 i 23*. En relació amb l'asimetria, la totalitat dels ítems per a cadascuna de les dimensions de l'escala va ser positiva i la majoria dels ítems de les diferents dimensions van mostrar una curtosis positiva.

Taula 18								
Estadístics descriptius de la Dimensió I de l'ERA-a								
Resum dels continguts dels ítems	Mitjana	DE	Mitja	Curtosis	Asimetria	% Resposta mínima	% Resposta màxima	
1 Capacitat de realitzar activitats físiques	2,25	1,10	2	-0,34	0,52	32,5	3,9	
2 Consum de tabac	1,48	1,10	1	2,89	2,09	81,8	2,6	
3 Suport líquids	1,91	0,81	2	-1,01	0,32	36,4	0,0	
4 Coneixements per realitzar dieta	2,18	1,14	2	0,33	0,93	32,5	6,5	
5 Suport adequat d'aliments	1,75	0,99	1	1,31	1,27	54,5	2,6	
6 Coneixements per preparar-se el menjar	1,34	0,85	1	6,67	2,69	83,1	1,3	
Puntuació total Dimensió I (min. 6 - màx. 30)	10,9	2,7	11	-0,38	0,40	Rang (6-17)		

Taula 19								
Estadístics descriptius de la Dimensió II de l'ERA-a								
Resum dels continguts dels ítems	Mitjana	DE	Mitja	Curtosis	Asimetria	% Resposta mínima	% Resposta màxima	
7 Dificultats control d'esfínter urinari	1,43	0,94	1	2,42	1,98	80,5	0,0	
8 Dificultats control d'esfínter fecal	1,53	0,95	1	3,77	2,01	68,8	2,6	
9 Dificultats amb la sudoració	1,77	1,06	1	1,58	1,43	55,8	3,9	
Puntuació total Dimensió II (min. 3 - màx. 15)	4,7	1,2	4	0,11	0,93	Rang (3-10)		

Taula 20								
Estadístics descriptius de la Dimensió III de l'ERA-a								
Resum dels continguts dels ítems	Mitjana	DE	Mitja	Curtosis	Asimetria	% Resposta mínima	% Resposta màxima	
10 Coneixements per mantenir la llar	1,31	0,77	1	9,68	3,01	80,5	1,3	
11 Realitza les tasques domèstiques	1,56	0,87	1	3,13	1,75	62,3	1,3	
12 Motivació per tasques domèstiques	2,21	1,06	2	0,35	0,88	26,0	3,9	
13 Compliment activitats fora de la llar	1,87	1,07	2	1,74	1,40	46,8	5,2	
14 Motivació activitats fora de la llar	2,14	1,11	2	0,12	0,90	32,5	3,9	
15 Dificultats per conciliar el son	2,32	1,36	2	-0,77	0,67	39,0	10,4	
Puntuació total Dimensió III (min. 6 - màx. 30)	11,4	4,18	11	2,57	1,35	Rang (6-28)		

Taula 21
Estadístics descriptius de la Dimensió IV de l'ERA-a

Resum dels continguts dels ítems		Mitjana	DE	Mitja	Curtosis	Asimetria	% Resposta mínima	% Resposta màxima
16	Interacció social	1,23	0,54	1	4,25	2,26	81,8	0,0
17	Satisfacció de las relacions	1,81	0,84	2	-0,55	0,66	44,2	2,6
18	Dificultats per mantenir les relacions	1,31	0,71	1	11,13	3,06	77,9	1,3
Puntuació total Dimensió IV (min. 3 - màx. 15)		4,35	1,70	4	2,02	1,59	Rang (3-10)	

Taula 22
Estadístics descriptius de la Dimensió V de l'ERA-a

Resum dels continguts dels ítems		Mitjana	DE	Mitja	Curtosis	Asimetria	% Resposta mínima	% Resposta màxima
19	Higiene adequada	1,19	0,46	1	5,14	2,37	83,1	0,0
20	Sol·licita ajuda per problemes de salut	1,43	0,72	1	0,37	1,37	70,1	0,0
21	Compliment de tractament	1,21	0,47	1	4,41	2,22	81,8	0,0
22	Compliment visites seguiment	1,31	0,57	1	1,89	1,68	74,0	0,0
23	Consumeix substàncies tòxiques	1,12	0,46	1	13,34	3,83	93,5	0,0
24	Riscs del consum de substàncies tòxiques	1,18	0,48	1	6,72	2,70	85,7	0,0
25	Consumeix begudes excitants	1,58	0,57	2	-0,79	0,32	45,5	0,0
26	Coneix prevenció	1,58	1,06	1	3,86	2,08	67,5	5,2
27	Utilitza mètodes prevenció MTS	2,81	1,91	2	-1,91	0,23	48,1	41,6
28	Ansietat al desenvolupar AVC	1,99	0,93	2	-1,38	0,23	40,3	0,0
29	Ansietat contacte altres persones	1,66	0,87	1	-0,78	0,85	58,4	0,0
Puntuació total Dimensió IV (min. 11 - màx. 55)		17,06	3,91	17	-0,53	0,45	Rang (11-27)	

MTS: Malalties de transmissió sexual

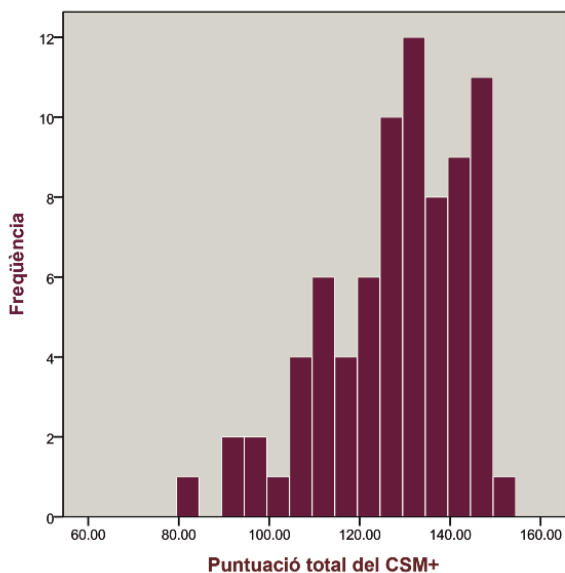
Taula 23
Estadístics descriptius de la Dimensió VI de l'ERA-a

Resum dels continguts dels ítems		Mitjana	DE	Mitja	Curtosis	Asimetria	% Resposta mínima	% Resposta màxima
30	Habilitats manejar recursos econòmics	1,31	0,67	1	6,00	2,44	77,9	0,0
31	Satisfacció desenvolupament de rol	1,82	0,94	2	2,03	1,35	44,2	2,6
32	Dificultat assumir rols	1,62	0,73	1	-0,76	0,72	51,9	0,0
33	Dificultat prendre decisions	2,08	1,01	2	0,88	0,94	32,5	3,9
34	Capacitat situacions socials	1,81	1,06	2	3,18	1,81	46,8	6,5
35	Interès conductes saludables	1,83	0,89	2	1,35	1,14	41,6	1,3
Puntuació total Dimensió IV (min. 6 - màx. 30)		10,46	4,05	10	0,84	1,15	Rang (6-22)	

Resultats de l'objectiu 5: *Avaluar el nivell de salut mental positiva global i per factors de les cuidadores de persones amb esquizofrènia*

Recordem que la puntuació total del CSM+ va de 39 fins a 156. Una puntuació elevada significa que la persona té un alt nivell de SM+. La puntuació total mitjana del CSM+ va ser de 128,0 (DE 15,5) i la mitja, de 131, amb un valor mínim de 82 i un valor màxim de 153. La distribució va ser leptocúrtica amb una asimetria negativa, tal com s'observa en el següent histograma (*figura 4*).

Figura 4
Histograma de freqüències de la puntuació total del CSM+ (n=77)



Els valors de tendència central, variabilitat, asimetria, curtosis i el percentatge de resposta mínima i màxima per a cadascun dels 6 factors del CSM+, i de cadascun dels 39 ítems es mostren a les *taules 24, 25, 26, 27, 28 i 29*. En relació amb l'asime-

tria, la totalitat dels ítems de cadascun dels factors va ser positiva i la majoria dels ítems també van mostrar una curtosi positiva.

Taula 24
Estadístics descriptius dels ítems del factor 1 del CSM+

Resum dels continguts dels ítems		Mitjana	DE	Mitja	Curtosis	Asimetria	% Resposta mínima	% Resposta màxima
4	M'agrada com sóc	1,82	1,05	4	-0,48	0,94	10,4	54,5
6	A punt d'explotar	1,74	0,72	3	1,05	0,87	2,6	39,0
7	Vida avorrida monòtona	1,70	0,81	3	0,66	1,06	3,9	48,1
12	Futur amb pessimisme	2,14	1,04	3	-0,98	0,44	13,0	33,8
14	Persona menys important	1,65	0,87	4	0,77	1,25	5,2	55,8
31	Sóc inútil	1,23	0,54	4	9,51	2,79	1,3	80,5
38	Insatisfet amb un mateix	1,84	0,99	3	0,19	1,08	11,7	45,5
39	Insatisfet aspecte físic	1,64	0,92	4	1,17	1,43	7,8	58,4
Puntuació total Factor 1 (Rang 8-32)		26,2	3,70	27	0,30	-0,79	(Rang 15-32)	

Taula 25
Estadístics descriptius dels ítems del factor 2 del CSM+

Resum dels continguts dels ítems		Mitjana	DE	Mitja	Curtosis	Asimetria	% Resposta mínima	% Resposta màxima
1	Acceptar actituds diferents	1,78	0,82	3	1,33	1,17	6,5	40,3
3	Difícil escoltar problemes	1,48	0,81	4	2,20	1,70	3,9	67,5
23	Persona de confiança	1,22	0,53	4	4,81	2,39	0	83,1
25	Necessitats dels altres	1,70	0,83	4	-0,69	0,76	1,3	51,9
37	Ajudar els altres	1,40	0,77	4	2,67	1,87	2,6	74,0
Puntuació total Factor 2 (Rang 5-20)		17,41	2,26	18	0,97	-1,25	(Rang 11-20)	

Taula 26
Estadístics descriptius dels ítems del factor 3 del CSM+

Resum dels continguts dels ítems		Mitjana	DE	Mitja	Curtosis	Asimetria	% Resposta mínima	% Resposta màxima
2	Problemes em bloquegen	1,81	0,84	3	0,38	0,93	5,2	41,6
5	Controlar-me emocions negatives	1,95	1,00	3	-0,89	0,59	7,8	44,2
21	Controlar pensaments negatius	1,64	0,78	4	-0,13	0,91	1,3	53,2
22	Nivell autocontrol	1,70	0,803	0,20	0,92	2,6	48,1	
26	Pressions exteriors equilibri personal	1,86	0,90	3	-0,71	0,62	3,9	44,2
Puntuació total Factor 3 (Rang 5-20)		16,05	2,87	17	-0,40	-0,49	(Rang 8-20)	

Taula 27
Estadístics descriptius dels ítems del factor 4 del CSM+

Resum dels continguts dels ítems	Mitjana	DE	Mitja	Curtosis	Asimetria	% Resposta mínima	% Resposta màxima
10 Preocupa el que pensen de mi	1,60	0,77	4	1,92	1,38	3,9	53,2
13 Opinions dels altres influeixen	1,74	0,82	3	1,01	1,11	5,2	44,2
19 Preocupa que la gent critiqui	1,82	1,02	3	0,15	1,14	13,0	49,4
33 Difícil tenir opinions	1,51	0,72	4	2,31	1,51	2,6	59,7
34 Decisions insegur	2,00	0,81	3	0,50	0,76	6,5	26,0
Puntuació total Factor 4 (Rang 5-20)	16,33	2,75	17	0,36	-0,85	(Rang 8-20)	

Taula 28
Estadístics descriptius dels ítems del factor 5 del CSM+

Resum dels continguts dels ítems	Mitjana	DE	Mitja	Curtosis	Asimetria	% Resposta mínima	% Resposta màxima
15 Capaç prendre decisions	1,52	0,98	4	1,82	1,79	10,4	72,7
16 Treure aspectes positius	1,92	1,05	3	-0,81	0,72	10,4	48,1
17 Millorar com a persona	1,64	0,96	4	0,29	1,26	6,5	63,6
27 Canvis entorn adaptar-me	1,48	0,68	4	-0,02	1,10	0	62,3
28 Problema sol·licitar informació	1,56	0,79	4	-0,68	0,97	0	62,3
29 Canvis de rutina estimulen	2,29	1,02	3	-1,21	0,07	11,7	29,9
32 Desenvolupar potenciar aptituds	1,82	0,93	3	-0,82	0,68	3,9	49,4
35 Dir no	2,09	1,13	3	-1,20	0,50	15,6	42,9
36 Problema buscar possibles solucions	1,42	0,77	4	2,49	1,82	2,6	72,7
Puntuació total Factor 5 (Rang 9-36)	29,27	5,02	30	0,09	-0,78	(Rang 15-36)	

Taula 29
Estadístics descriptius dels ítems del factor 6 del CSM+

Resum dels continguts dels ítems	Mitjana	DE	Mitja	Curtosis	Asimetria	% Resposta mínima	% Resposta màxima
8 Difícil donar suport emocional	1,49	0,75	4	1,89	1,53	2,6	63,6
9 Dificultats establir relacions	1,71	0,87	3	0,90	1,21	6,5	49,4
11 Posar-me al lloc dels altres	1,99	1,02	3	-0,78	0,64	10,4	41,6
18 Bon psicòleg/òloga	2,31	1,00	3	-1,13	0,06	11,7	27,3
20 Persona sociable	1,44	0,84	4	2,86	1,93	5,2	72,7
24 Difícil entendre sentiments	1,82	0,87	3	0,45	0,98	6,5	41,6
30 Dificultats relacionar-me amb els caps	1,51	0,88	4	2,09	1,75	6,5	68,8
Puntuació total Factor 6 (Rang 7-28)	22,72	3,50	24	0,71	-0,81	(Rang 11-28)	

Resultats de l'objectiu 6: *Analitzar la relació entre les característiques sociodemogràfiques i clíniques i el dèficit d'autocures, global i per dimensions/requisits de les cuidadores de persones amb esquizofrènia.*

En la **taula 30**, es mostren les puntuacions mitjanes de l'ERA-a global segons les diferents variables sociodemogràfiques i clíniques analitzades. Per un nivell de significació estadística del 95%, es van obtenir relacions estadísticament significatives en les següents variables:

- Parentesc ($p = .048$).
- Convivència amb la persona malalta ($p = .015$).
- Abandonament del treball per cuidar ($p = .030$).

Taula 30			
Puntuació mitjana global de l'ERA-a segons variables sociodemogràfiques			
Característiques	n	Mitjana (DE)	p
Total puntuació ERA-a		58,9 (DE 13,3)	
Sexe			
Home	55	60,0	.263 ¹
Dona	22	56,2	
Edat			
Menor o igual a 65 anys	39	58,9 (DE 12,9)	.967 ¹
Major de 65 anys	38	59,0 (DE 13,9)	
Estat civil			
Sense parella	26	62,3 (DE 12,9)	.110 ¹
Amb parella	51	57,2 (DE 13,3)	
Parentesc			
Mare	45	62,0 (DE 14,1)	.048²
Pare	14	52,9 (DE 10,2)	
Altres	18	56,1 (DE 11,9)	
Convivència amb la persona malalta			
Sí	65	60,0 (DE 13,9)	.015¹
No	12	52,9 (DE 7,4)	

Nivell d'estudis			
Sense estudis	6	65,2 (DE 12,2)	.182 ²
Primaris	34	61,3 (DE 13,2)	
Secundaris	28	56,5 (DE 13,2)	
Universitaris	9	53,3 (DE 13,6)	
Activitat laboral			
Actualment treballa	15	60,3 (DE 15,3)	.548 ²
Actualment està a l'atur	8	54,1 (DE 8,3)	
Mestressa de casa o jubilat	54	59,3 (DE 13,4)	
Abandonament del treball per cuidar			
Sí	13	69,0 (DE 17,3)	.030 ¹
No	64	56,9 (DE 11,5)	
Temps cuidant			
Menys de 5 anys	10	61,3 (DE 17,1)	.389 ²
Entre 5 i 10 anys	11	54,0 (DE 8,4)	
Més de 10 anys	56	59,5 (DE 13,4)	
Ajuda			
Sense ajuda	7	64,7 (DE 21,2)	.463 ¹
Amb ajuda	70	58,3 (DE 12,4)	
Cuidadora alternativa			
Sí	54	58,4 (DE 13,8)	.611 ¹
No	23	60,1 (DE 12,5)	
Tipus de relació amb la persona que cuida			
Agradable	40	55,7 (DE 13,7)	.087 ²
Indiferent	9	61,7 (DE 11,1)	
Difícil	28	62,6 (DE 12,7)	
Tipus de cuidatge			
Supervisió	37	58,2 (DE 12,2)	.626 ¹
Necessita cures	40	59,6 (DE 14,4)	
Problemes de salut actuals			
Sí	37	58,2 (DE 12,0)	.652 ¹
No	40	59,6 (DE 14,6)	
Programa de suport a la cuidadora			
No	65	58,6 (DE 13,3)	.661 ¹
Sí	12	60,5 (DE 13,8)	

1: t de Student Fisher

2: ANOVA

En l'anàlisi de regressió lineal múltiple, en el model final ($F= 7,638$, $p<0,0001$), l'única variable estadísticament significativa va ser la SM+ En les cuidadores, a mesura que la SM+ era millor, la capacitat d'autocura també millorava (*Taula 31*)

Taula 31:
Anàlisi de regressió lineal multivariant amb la variable depenent ERA-a

Model	Coeficients no estandarditzats		p	Interval de confiança de 95,0% per B	
	B	Errada típica		Límit inferior	Límit superior
Sexe					
Home	1				
Dona	1,564	4,608	,735	-7,634	10,762
Convivència					
No	1				
Sí	,215	3,715	,954	-7,200	7,631
Abandonament del treball					
No	1				
Sí	3,594	3,434	,299	-3,261	10,449
Parentesc					
Altres	1				
Mare	-1,606	3,751	,670	-9,093	5,880
Pare	-4,150	4,918	,402	-13,966	5,666
Relació					
Indiferent	1				
Agradable	-7,624	4,043	,064	-15,694	,446
Difícil	-4,822	4,165	,251	-13,136	3,492
Edat	,047	,122	,703	-,197	,291
Total CSM+	-,536	,086	,000	-,707	-,365

Quant a les puntuacions mitjanes de l'ERA-a per dimensions/requisits d'autocura (*taula 32*), segons les diferents variables sociodemogràfiques i clíniques analitzades, i per un nivell de significació estadística del 95%, es van obtenir relacions significatives en les següents variables (Dimensions/Requisits d'autocura):

D I (R I, II, III): Manteniment d'una aportació suficient d'aire, aigua i aliments: va

correlacionar amb l'estat civil ($p = .012$), de forma que el fet de no tenir parella aportava un dèficit d'autocura més elevat. D'altra banda, quan el tipus de relació amb el malalt era difícil, també es donava un dèficit d'autocura en aquest requisit ($p = .046$).

D II (R IV): Provisió de cuidatges associats amb els processos d'eliminació: van obtenir valors més alts d'autocura en aquesta dimensió el parentesc ($p = .032$), de forma que, quan la relació de parentiu era la mare, el dèficit en la satisfacció d'aquest requisit d'autocura era superior. En relació amb el fet de no tenir ajuda, també va donar un major dèficit d'autocura ($p = .037$).

D III (R V): Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs: van obtenir valors més alts d'autocura en aquesta dimensió l'abandonament del treball per cuidar ($p = .014$), el fet de deixar de treballar per cuidar incrementa el dèficit d'autocura en aquest requisit.

D IV (R VI): Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social: van obtenir valors més alts d'autocura en aquesta dimensió la convivència amb la persona malalta ($p = .008$), el fet de conviure amb la persona malalta provoca un major dèficit d'autocura en el requisit. Una altra variable que afecta aquest requisit d'autocura és el fet de no tenir cap problema de salut actuals ($p = .041$).

D V (R VII): Prevenció de perills per a la vida, el funcionament i el benestar humà: van obtenir valors més alts d'autocura en aquesta dimensió quan la relació amb el malalt és d'indiferència, el nivell de dèficit d'autocures en el requisit és superior ($p = .041$).

D VI (R VIII): Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups socials: van obtenir valors més alts d'autocura en aquesta dimensió el parentesc ($p = .039$), de forma que, quan el parentiu amb la persona receptora de cures era la mare, el dèficit d'autocures en aquest requisit era superior. Una altra variable que correlaciona significativament era l'abandonament del treball per poder cuidar ($p = .005$).

Taula 32
Puntuacions mitjanes a cada dimensió de l'ERA-a

Ítems	D I (R I,II,III) Manteniment d'una aportació suficient d'aire, aigua i aliments		D II (R IV) Provisió de cuidatges associats amb els processos d'eliminació		D III (R V) Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs		D IV (R VI) Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social		D V (R VII) Prevenció de perills per a la vida, el funcionament i el benestar humà		D VI (R VIII) Promoció del desenvolupament humà dintre dels grups socials							
	n	Mitjana (DE)	p	n	Mitjana (DE)	p	n	Mitjana (DE)	p	n	Mitjana (DE)	p						
Totelpuntuació	14,2 (4,7)		4,5(2,1)	14,2(4,6)		7,5(2,8)		22,2 (7,0)		13,1 (4,7)								
Gènere																		
Hòme	22	11,0 (2,6)	,649 ¹	22	4,1 (1,4)	,082 ¹	22	10,9 (4,4)	,467 ¹	22	4,4 (1,7)	,851 ¹	22	16,3 (4,0)	,264 ¹	22	9,9 (3,4)	,446 ¹
Dona	55	10,7 (3,2)		55	5,0 (1,9)		55	11,6 (4,1)		55	4,3 (1,7)		55	17,4 (3,9)		55	10,7 (4,1)	
Edat																		
s a 65 anys	39	11,3 (2,8)	,229 ¹	39	4,7 (1,9)	,940 ¹	39	11,7 (3,6)	,560 ¹	39	4,6 (1,8)	,215 ¹	39	16,3 (3,8)	,066 ¹	39	10,3 (4,1)	,728 ¹
>65 anys	38	10,5 (2,6)		38	4,7 (1,8)		38	11,1 (4,6)		38	4,1 (1,6)		38	17,9 (3,9)		38	10,6 (4,0)	
Estat civil																		
Sense parella	26	12,0 (2,7)	,012 ¹	26	5,1 (2,0)	,251 ¹	26	11,8 (3,7)	,560 ¹	26	4,8 (2,0)	,162 ¹	26	17,4 (4,1)	,570 ¹	26	11,3 (4,2)	,217 ¹
Amb parella	51	10,3 (2,6)		51	4,5 (1,8)		51	11,2 (4,4)		51	4,1 (1,5)		51	16,9 (3,9)		51	10,1 (3,9)	
Parentesc																		
Mare	45	11,0 (2,7)	,814 ¹	45	5,2 (2,1)	,032 ¹	45	12,0 (4,3)	,297 ¹	45	4,6 (1,9)	,430 ¹	45	17,9 (4,2)	,100 ¹	45	11,3 (4,4)	,035 ¹
Pare	14	10,5 (3,1)		14	4,1 (1,3)		14	10,2 (4,2)		14	3,9 (1,3)		14	16,1 (3,6)		14	8,1 (1,9)	
Altres	18	10,9 (2,5)		18	4,1 (1,8)		18	10,8 (3,8)		18	4,2 (1,3)		18	15,8 (2,7)		18	10,3 (3,8)	
Comnivènia amb la persona malalta																		
Si	65	10,3 (1,6)	,433 ¹	65	4,9 (1,9)	,149 ¹	65	11,7 (4,4)	,155 ¹	65	4,5 (1,8)	,008 ¹	65	17,3 (4,0)	,179 ¹	65	10,7 (4,3)	,331 ¹
No	12	11,0 (2,9)		12	4,0 (2,0)		12	9,8 (2,2)		12	3,7 (0,7)		12	15,7 (2,8)		12	9,4 (2,4)	
Nivell d'estudis																		
Sense estudis	6	10,8 (2,6)	,123 ¹	6	5,0 (1,8)	,280 ¹	6	12,8 (3,5)	,202 ¹	6	4,5 (1,0)	,975 ¹	6	18,0 (4,0)	,165 ¹	6	14,0 (5,5)	,161 ¹
Primaris	34	11,7 (2,4)		34	5,1 (2,0)		34	12,3 (4,6)		34	4,3 (1,9)		34	17,8 (3,8)		34	10,1 (4,0)	
Secundaris	28	10,0 (2,7)		28	4,5 (1,8)		28	10,6 (3,2)		28	4,3 (1,5)		28	16,8 (4,1)		28	10,4 (3,7)	
Universitaris	9	10,9 (3,7)		9	3,9 (1,7)		9	9,7 (4,1)		9	4,6 (1,9)		9	14,7 (2,7)		9	9,7 (3,7)	
Activitat laboral																		
Treballa	15	11,5 (3,2)	,665 ¹	15	4,7 (1,8)	,754 ¹	15	11,3 (4,3)	,478 ¹	15	4,5 (1,6)	,903 ¹	15	16,7 (4,0)	,740 ¹	15	11,5 (4,4)	,293 ¹
A l'atur	8	11,0 (1,7)		8	4,3(2,1)		8	9,8 (2,1)		8	4,1 (1,2)		8	16,3 (3,3)		8	8,8 (1,9)	
Mestressa de casuabridada	54	10,7 (2,7)		54	4,8 (1,9)		54	11,7 (4,4)		54	4,4 (1,6)		54	17,3 (4,0)		54	10,4 (4,2)	
Abandonament del treball per cuidar																		
Si	13	11,8 (2,0)	,217 ¹	13	5,3 (2,1)	,228 ¹	13	14,0 (5,5)	,014 ¹	13	5,5 (2,5)	,064 ¹	13	19,1 (5,5)	,140 ¹	13	13,3 (5,0)	,005 ¹
No	64	10,7 (2,8)		64	4,6 (1,8)		64	10,9 (3,7)		64	4,1 (1,4)		64	16,6 (3,3)		64	9,8 (3,6)	
Temps cuidant																		
< 5 anys	10	27,3 (3,1)	,048 ¹	10	16,4 (2,6)	,196 ¹	10	16,2 (3,4)	,856 ¹	10	17,2 (1,5)	,120 ¹	10	29,3 (6,4)	,292 ¹	10	22,7 (3,9)	,761 ¹
entre 5 i 10	11	28,4 (2,3)		11	18,2 (1,5)		11	16,5 (2,8)		11	17,5 (2,3)		11	31,4 (3,7)		11	23,5 (3,1)	
> de 10 anysE	56	25,6 (3,9)		56	17,4 (2,3)		56	15,9 (2,8)		56	15,9 (2,9)		56	28,8 (4,5)		56	22,8 (3,6)	

Ajudia																		
Sense ajuda	7	24,3 (6,4)	.415 ¹	7	16,7 (3,4)	.581 ¹	7	16,7 (3,4)	.526 ¹	7	15,3 (2,6)	.292 ¹	7	29,3 (6,2)	.894 ¹	7	23,3 (3,6)	.662 ¹
Amb ajuda	70	26,4 (3,3)		70	17,5 (2,1)		70	16,0 (2,8)		70	16,4 (2,8)		70	29,3 (4,9)		70	22,7 (3,5)	
Cuidadora alternativa																		
Si	23	26,4 (3,4)	.809 ¹	23	17,7 (2,1)	.483 ¹	23	16,2 (2,2)	.784 ¹	23	15,8 (2,8)	.290 ¹	23	29,0 (4,1)	.758 ¹	23	22,6 (2,9)	.903 ¹
No	54	26,2 (3,8)		54	17,3 (2,3)		54	16,0 (3,1)		54	16,6 (2,7)		54	29,4 (5,4)		54	22,8 (3,8)	
Tipus de relació amb la parella que cuida																		
Agradable	40	26,6 (3,7)	.306 ²	40	17,6 (2,3)	.720 ²	40	16,1 (2,9)	.123 ²	40	16,9 (2,5)	.020 ²	40	29,3 (5,4)	.959 ²	40	23,6 (2,9)	.037 ²
Indiferent	9	27,1 (4,1)		9	17,4 (3,2)		9	17,7 (2,4)		9	17,4 (1,7)		9	29,7 (4,7)		9	22,8 (4,3)	
Difícil	28	25,4 (3,6)		28	17,1 (1,8)		28	15,4 (2,8)		28	15,2 (3,1)		28	29,1 (4,7)		28	21,4 (3,8)	
Tipus de cuitatges																		
Supervisió	37	26,7 (3,0)	.311 ¹	37	17,3 (2,6)	.737 ¹	37	15,8 (2,7)	.853 ¹	37	16,7 (2,3)	.231 ¹	37	28,6 (4,8)	.298 ¹	37	22,6 (3,3)	.851 ¹
Necessita cures	40	25,8 (4,3)		40	17,5 (2,0)		40	16,3 (3,0)		40	16,0 (3,1)		40	29,9 (5,2)		40	22,8 (3,7)	
Problemes de salut actuals																		
Si	37	26,5 (3,1)	.563 ¹	37	17,9 (1,7)	.090 ¹	37	16,2 (2,6)	.690 ¹	37	16,5 (2,5)	.593 ¹	37	29,6 (5,2)	.562 ¹	37	23,3 (3,0)	.193 ¹
No	40	26,0 (4,2)		40	17,0 (2,7)		40	15,9 (3,1)		40	16,2 (3,0)		40	29,0 (4,9)		40	22,2 (3,9)	
Programa de suport a la cuidadora																		
No	65	26,1 (3,2)	.490 ¹	65	17,4 (2,2)	.679 ¹	65	16,2 (2,3)	.248	65	16,3 (2,7)	.915 ¹	65	29,5 (5,0)	.447 ¹	65	22,9 (3,2)	.257 ¹
Si	12	26,9 (3,4)		12	17,7 (2,1)		12	15,2 (3,2)		12	16,4 (3,2)		12	28,3 (5,0)		12	21,7 (4,9)	

1: t Student Fisher

2: ANOVA

Resultats de l'objectiu 7: *Analitzar la relació entre les característiques sociodemogràfiques i clíniques i el nivell de salut mental positiva, global i per factors de les cuidadores de persones amb esquizofrènia.*

A la **taula 33**, es mostren les puntuacions mitjanes del nivell global de SM+, segons les diferents variables sociodemogràfiques i clíniques analitzades. Per a un nivell de significació estadística del 95%, es van obtenir relacions significatives en les següents variables:

- Parentesc ($p=.018$), la mare era la persona amb nivell menor de SM+.
- Convivència: el nivell de SM+ és més baix si es conviu amb la persona cuidada ($p= .001$).
- Abandonar el treball per cuidar també dona nivells de SM+ més baixos ($p.044$).

Taula 33			
Puntuació mitjana global del CSM+ segons variables sociodemogràfiques i clíniques			
Característiques	n	Mitjana (DE)	p
Total puntuació CSM+		128 (DE 15,4)	
Sexe			
Home	22	130,2 (DE 17,6)	.427 ¹
Dona	55	127,1 (DE 14,6)	
Edat			
Menor o igual a 65 anys	39	128,2 (DE 16,9)	.902 ¹
Més de 65 anys	38	127,8 (DE 14,1)	
Estat civil			
Sense parella	26	123,3 (DE 16,0)	.057 ¹
Amb parella	51	130,4 (DE 14,8)	
Parentesc			
Mare	45	123,9 (DE 15,8)	.018²
Pare	14	134,2 (DE 11,6)	
Altres	18	133,7 (DE 14,7)	
Convivència amb la persona malalta			
Sí	65	126,3 (DE 15,8)	.001¹
No	12	137,7 (DE 8,7)	

Nivell d'estudis			
Sense estudis	6	131,2 (DE 6,5)	.147 ²
Primaris	34	124,9 (DE 14,9)	
Secundaris	28	128,0 (DE 17,2)	
Universitaris	9	138,0 (DE 13,4)	
Activitat laboral			
Actualment treballa	15	125,5 (DE 19,8)	.638 ²
Actualment està a l'atur	8	132,0 (DE 16,4)	
Mestressa de casa o jubilat/da	54	128,1 (DE 14,2)	
Abandonament del treball per cuidar			
Sí	13	116,8 (DE 21,1)	.044 ¹
No	64	130,3 (DE 13,2)	
Temps cuidant			
Menys de 5 anys	10	129,1 (DE 16,8)	.204 ²
Entre 5 i 10 anys	11	135,4 (DE 12,7)	
Més de 10 anys	56	126,4 (DE 15,6)	
Ajuda			
Sense ajuda	7	125,6 (DE 22,6) _i	.661 ¹
Amb ajuda	70	128,3 (DE 14,8)	
Cuidadora alternativa			
Sí	54	128,2 (DE 17,2)	.895 ¹
No	23	127,7 (DE 10,7)	
Tipus de relació amb la persona que cuida			
Agradable	40	130,2 (DE 15,1)	.171 ²
Indiferent	9	132,1 (DE 17,2)	
Difícil	28	123,7 (DE 15,1)	
Tipus de cuidatges			
Supervisió	37	127,9 (DE 13,4)	.925 ¹
Necessita cuidatges	40	128,2 (DE 17,4)	
Problemes de salut actuals			
Sí	37	129,9 (DE 13,4)	.302 ¹
No	40	126,3 (DE 17,2)	
Programa de suport a la cuidadora			
Sí	65	128,4 (DE 14,7)	.637 ¹
No	12	126,1 (DE 19,8)	

1: t de Student Fisher

2: ANOVA

En l'anàlisi de regressió lineal multivariant amb la variable dependent SM+, en el model final ($F= 8,411$, $p<0,0001$), l'única variable que estava relacionada va ser la puntuació de l'ERA-a, en el sentit que, a mesura que millorava el dèficit d'autocures, millorava la SM+ (*taula 34*).

Taula 34: Anàlisi de regressió lineal multivariant amb la variable dependent CSM+					
Model	Coeficients no estandarditzats		p	Interval de confiança de 95,0% per a B	
	B	Errada típica		Límit inferior	Límit superior
Sexe					
Home	1				
Dona	9,426	5,094	,069	-,742	19,594
Convivència					
No	1				
Sí	-5,482	4,154	,191	-13,773	2,808
Abandonament del treball					
No	1				
Sí	-2,856	3,905	,467	-10,650	4,939
Parentesc					
Altres	1				
Mare	-6,624	4,176	,117	-14,958	1,711
Pare	5,019	5,565	,370	-6,089	16,126
Relació					
Indiferent	1				
Agradable	-7,965	4,596	,088	-17,140	1,210
Difícil	-7,119	4,684	,133	-16,468	2,230
Edat	,038	,139	,783	-,238	,315
Total ERA-a	-,687	,110	,000	-,907	-,468

Quant a les puntuacions mitjanes del CSM+ per factors (*taula 35*), segons les diferents variables sociodemogràfiques i clíniques analitzades i per a un nivell de significació estadística del 95%, es van obtenir relacions significatives en els següents factors:

F1: Satisfacció personal: es van obtenir nivells més alts de satisfacció personal en els homes ($p = .006$); en els que viuen amb parella ($p = .030$); quan la relació de parentiu era el pare ($p = .001$); quan no es va abandonar el treball per cuidar ($p = .001$) i si el temps que portava cuidant estava comprès entre 5 i 10 anys ($p = .048$).

F2: Actitud Prosocial: van obtenir nivells més alts d'actitud prosocial les dones ($p = .032$) i quan no es convivia amb la persona malalta ($p = .001$).

F3: Autocontrol: van obtenir nivells més elevats d'autocontrol les persones que viuen amb parella ($p = .050$), les que no convivia amb la persona cuidada ($p = .007$), així com les que no van abandonar el treball per cuidar ($p = .047$).

F4: Autonomia: van obtenir nivells més alts d'autonomia quan el parentiu no era ni pare ni mare, sinó altres ($p = .032$), quan no s'havia abandonat el treball per cuidar ($p = .031$) i quan el tipus de relació amb la persona cuidada era indiferent ($p = .020$).

F5: Resolució de Problemes i Autoactualització: es van obtenir nivells més alts en la capacitat de resolució de problemes i autoactualització en el cas de ser el pare ($p = .042$) i el fet de no conviure amb la persona malalta ($p = .001$).

F6: Habilitats de Relació Interpersonal: es van obtenir nivells més elevats quan el tipus de relació amb la persona cuidada era agradable ($p = .037$).

Taula 35
Puntuacions mitjanes en cada dimensió del CSIM+

Ítems	F1 Satisfacció Personal		F2 Actitud Prosocial		F3 Autocontrol		F4 Autonomia		F5 Resolució de Problemes i Autoactualització		F6 Habilitats de Relació Interpersonal				
	n	X (DE)	p	n	X (DE)	p	n	X (DE)	p	n	X (DE)	p			
Total puntuació		14,2 (4,7)			14,2(4,6)			7,5(2,8)		22,2 (7,0)		13,1 (4,7)			
Gènere															
Home	22	28,0 (2,9)	,006 ¹	22	16,6 (3,3)	,262 ¹	22	16,6 (2,1)	,6131	22	29,9 (5,6)	,486 ¹	22	22,5 (4,1)	,776 ¹
Dona	55	25,5 (3,7)		55	15,8 (2,7)		55	16,2 (2,9)		55	29,0 (4,8)		55	22,8 (3,2)	
Estat															
≤ 65 anys	39	26,2 (3,4)	,897 ¹	39	17,3 (2,1)	,749 ¹	39	15,8 (3,1)	,430 ¹	39	16,7 (2,7)	,192 ¹	39	29,5 (5,6)	,642 ¹
> 65 anys	38	26,3 (4,0)		38	17,5 (2,4)		38	16,3 (2,7)		38	29,0 (4,4)		38	22,8 (3,0)	
Estat civil															
Sense parella	26	25,0 (3,8)	,000 ¹	26	17,0 (2,1)	,300 ¹	26	15,2 (2,9)	,090 ¹	26	15,9 (3,3)	,397 ¹	26	28,2 (5,0)	,196 ¹
Amb parella	51	26,9 (3,5)		51	17,6 (2,3)		51	16,5 (2,8)		51	16,5 (2,4)		51	29,8 (5,0)	
Parentesc															
Mare	45	24,9 (3,8)	,001 ¹	45	17,5 (2,0)	,555 ²	45	15,5 (3,0)	,073 ²	45	15,7 (3,1)	,032 ²	45	28,1 (4,9)	,042 ²
Pare	14	28,5 (2,4)		14	16,9 (2,9)		14	17,4 (2,2)		14	16,8 (1,9)		14	31,1 (4,4)	
Altres	18	27,7 (3,0)		18	17,7 (2,2)		18	16,5 (2,8)		18	17,6 (1,6)		18	30,8 (5,3)	
Convivència amb la persona malalta															
Si	65	26,0 (3,9)	,123 ¹	65	17,2 (0,7)	,001 ¹	65	15,8 (3,0)	,007 ¹	65	16,2 (2,1)	,213 ¹	65	28,7 (5,2)	,001 ¹
No	12	27,8 (2,1)		12	18,5 (2,5)		12	17,6 (1,7)		12	17,3 (2,5)		12	32,3 (2,3)	
Nivell d'estudis															
Sense estudis	6	26,5 (1,8)	,153 ¹	6	18,5 (1,4)	,575 ¹	6	15,7 (2,4)	,235 ²	6	17,3 (0,5)	,138 ¹	6	29,0 (3,4)	,336 ²
Primaris	34	25,3 (3,7)		34	17,5 (2,2)		34	16,5 (2,6)		34	15,6 (3,3)		34	28,6 (4,8)	
Secundaris	28	26,6 (4,0)		28	17,1 (2,4)		28	16,4 (3,1)		28	16,5 (2,3)		28	29,2 (5,7)	
Universitaris	9	28,3 (3,1)		9	17,1 (2,1)		9	17,6 (3,1)		9	17,8 (1,7)		9	32,1 (4,3)	
Activitat laboral															
Treballa	15	26,1 (3,9)	,918 ²	15	17,1 (2,2)	,776 ²	15	15,7 (3,8)	,865 ²	15	16,5 (2,7)	,856 ²	15	28,4 (6,0)	,536 ²
A tatur	8	26,8 (3,0)		8	17,1 (3,0)		8	16,2 (2,9)		8	17,1 (1,7)		8	30,9 (5,9)	
Méstressa de casa/millitària	54	26,2 (3,8)		54	17,5 (2,2)		54	16,1 (2,6)		54	16,2 (2,9)		54	29,3 (4,7)	
Abandonament del treball per cuidar															
Si	13	23,1 (4,3)	,001 ¹	13	16,5 (3,0)	,096 ¹	13	14,6 (3,6)	,047 ¹	13	14,8 (3,1)	,031 ¹	13	27,2 (5,6)	,096 ¹
No	64	26,9 (3,2)		64	17,6 (2,1)		64	16,3 (2,6)		64	16,6 (2,6)		64	29,7 (4,8)	

Temps cuidant																		
< 5 anys	10	27,3 (3,1)	,048 ²	10	16,4 (2,6)	,196 ²	10	16,2 (3,4)	,856 ²	10	17,2 (1,5)	,120 ²	10	29,3 (6,4)	,292 ²	10	22,7 (3,9)	,761 ²
més 5 10	11	28,4 (2,3)		11	16,2 (1,5)		11	16,5 (2,8)		11	17,5 (2,3)		11	31,4 (3,7)		11	23,5 (3,1)	
> de 10 anysE	56	25,6 (3,9)		56	17,4 (2,3)		56	15,9 (2,8)		56	15,9 (2,9)		56	28,8 (4,5)		56	22,6 (3,6)	
Ajuda																		
Sense ajuda	7	24,3 (6,4)	,415 ¹	7	16,7 (3,4)	,581 ¹	7	16,7 (3,4)	,656 ¹	7	15,3 (2,6)	,282 ¹	7	29,3 (6,2)	,994 ¹	7	23,3 (3,6)	,662 ¹
Amb ajuda	70	26,4 (3,3)		70	17,5 (2,1)		70	16,0 (2,8)		70	16,4 (2,8)		70	29,3 (4,9)		70	22,7 (3,5)	
Cuidadora alternativa																		
SI	23	26,4 (3,4)	,809 ¹	23	17,7 (2,1)	,483 ¹	23	16,2 (2,2)	,784 ¹	23	15,8 (2,8)	,290 ¹	23	29,0 (4,1)	,758 ¹	23	22,6 (2,9)	,903 ¹
No	54	26,2 (3,8)		54	17,3 (2,3)		54	16,0 (3,1)		54	16,6 (2,7)		54	29,4 (6,4)		54	22,8 (3,8)	
Tipus de relació amb la parella que cuida																		
Agradable	40	28,6 (3,7)	,306 ²	40	17,6 (2,3)	,720 ²	40	16,1 (2,9)	,123 ²	40	16,9 (2,5)	,020 ²	40	29,3 (5,4)	,956 ²	40	23,6 (2,9)	,037 ²
Indiferent	9	27,1 (4,1)		9	17,4 (3,2)		9	17,7 (2,4)		9	17,4 (1,7)		9	29,7 (4,7)		9	22,8 (4,3)	
Difícil	28	25,4 (3,5)		28	17,1 (1,8)		28	15,4 (2,8)		28	15,2 (3,1)		28	29,1 (4,7)		28	21,4 (3,8)	
Tipus de cuidatges																		
Supervisió	37	26,7 (3,0)	,311 ¹	37	17,3 (2,6)	,737 ¹	37	15,8 (2,7)	,653 ¹	37	16,7 (2,3)	,231 ¹	37	28,6 (4,8)	,298 ¹	37	22,8 (3,3)	,851 ¹
Necessita cures	40	25,8 (4,3)		40	17,5 (2,0)		40	16,3 (3,0)		40	16,0 (3,1)		40	29,9 (5,2)		40	22,8 (3,7)	
Problemes de salut actuals																		
SI	37	26,5 (3,1)	,563 ¹	37	17,9 (1,7)	,090 ¹	37	16,2 (2,6)	,890 ¹	37	16,5 (2,5)	,593 ¹	37	29,6 (5,2)	,662 ¹	37	23,3 (3,0)	,193 ¹
No	40	26,0 (4,2)		40	17,0 (2,7)		40	15,9 (3,1)		40	16,2 (3,0)		40	29,0 (4,9)		40	22,2 (3,9)	
Programa de suport a la cuidadora																		
No	65	26,1 (3,2)	,490 ¹	65	17,4 (2,2)	,679 ¹	65	16,2 (2,3)	,248 ¹	65	16,3 (2,7)	,915 ¹	65	29,5 (5,0)	,447 ¹	65	22,9 (3,2)	,257 ¹
SI	12	26,9 (3,4)		12	17,7 (2,1)		12	15,2 (3,2)		12	16,4 (3,2)		12	28,3 (5,0)		12	21,7 (4,9)	

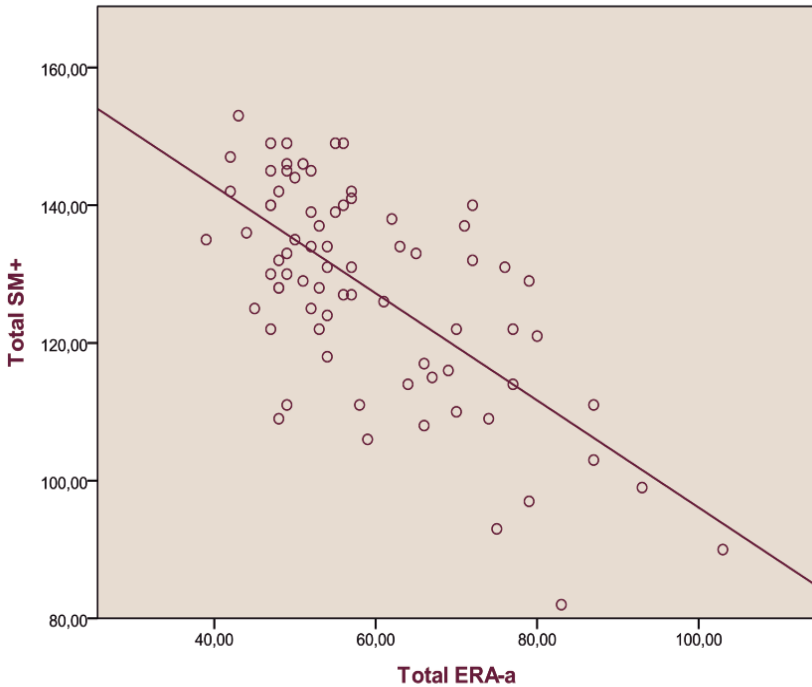
1: t de Student Fisher

2: ANOVA

Resultats objectius 8: *Explorar la relació entre el dèficit d'autocures i la salut mental positiva, de forma global i per dimensions/requisits/factors, de les cuidadores de persones amb esquizofrènia*

La correlació entre la SM+ i l'autocura com constructes globals va ser bona ($r = -0.670$). El sentit negatiu de la correlació indica que, a major SM+, menor dèficit d'autocura i viceversa (*figura 5*). Aquesta correlació ha quedat demostrada anteriorment en l'anàlisi de regressió lineal multivariant (*taula 31 i 34*).

Figura 5
Correlació entre SM+ i autocura (n=77)



L'anàlisi de la correlació entre les diferents dimensions/requisits d'autocura de l'ERA-a i els factors específics del CSM+ estan descrits a la taula *taula 36*.

Dels resultats de l'anàlisi de la correlació entre les dimensions/requisits d'autocura amb els factors específics del CSM+, destaquem que les D III (Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs), D IV (Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social) i D VI (Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups socials) van correlacionar significativament amb tots els factors del CSM+. La D V (Prevenició de perills per a la vida, el funcionament i el benestar humà) va correlacionar amb tots els factors del CSM+, excepte en el F2 (Actitud prosocial) $p = .062$. D'altra banda, la D I (Provisió de cuidatges associats amb els processos d'eliminació) i la D II (Manteniment d'una aportació suficient d'aire, aigua i aliments) van correlacionar amb 3 dels factors del CSM+ i són les que menys han correlacionat.

Dels resultats de l'anàlisi de la correlació entre els factors específics de la SM+ amb les dimensions/requisits d'autocura de l'ERA-a, es destaca que hi va haver dos factors F1 (Satisfacció personal) i F3 (Autonomia) del CSM+ que van correlacionar amb totes les dimensions/requisits d'autocura; els factors F4 (Autocontrol) i F5 (Resolució de problemes i autoactualització) van correlacionar amb 5 de les dimensions d'autocura; el factor F6 (Habilitats interpersonals) va correlacionar amb 4 dimensions, en tant que el F2 (Actitud prosocial) va correlacionar en tres.

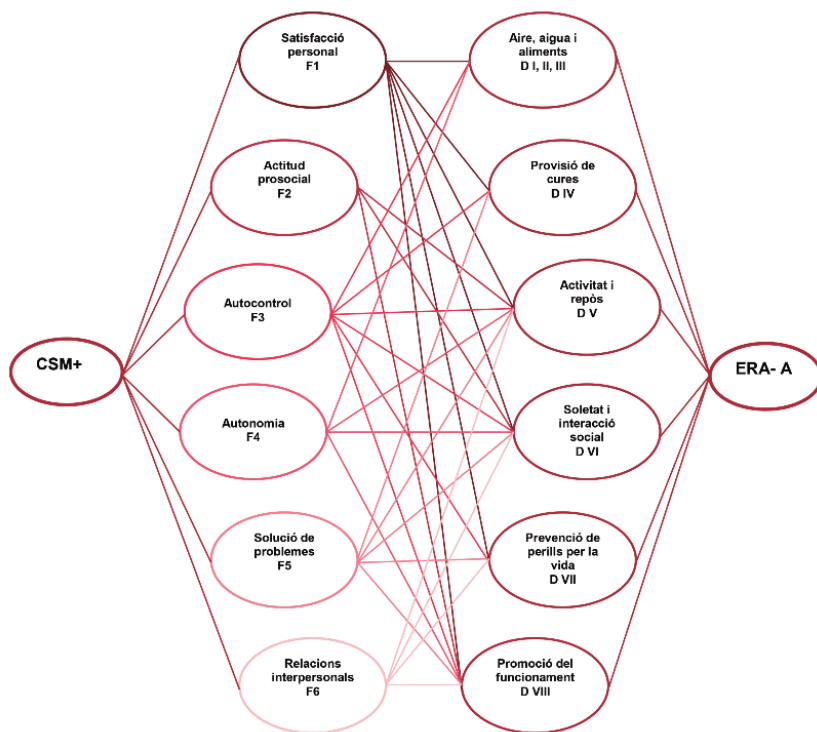
Taula 36
Anàlisi de correlació entre factors específics del CSM+ i els diferents Requisits d'Autocura de l'ERA-a

CSM+	F1 SM+ Satisfacció personal		F2 SM+ Actitud prosocial		F3 SM+ Autocontrol		F4 SM+ Autonomia		F5 SM+ Resolució de problemes i autoactualització		F6 SM+ Habilitats relació interpersonal		Total CSM+	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
ERA-a														
D I (R I, II, III) Manteniment d'una aportació suficient d'aire, aigua i aliments	-.466	.000*	-.093	.420	-.328	.004*	-.283	.012*	-.206	.072	-.205	.074	-.338	.003*
D II (R IV) Provisió de cuidatges associats amb els processos d'eliminació	-.456	.000*	.079	.496	-.270	.017*	-.207	.071	-.334	.003*	-.079	.497	-.310	.006*
D III (R V) Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs	-.496	.000*	-.254	.026*	-.469	.000*	-.227	.047*	-.516	.000*	-.282	.013*	-.515	.000*
D IV (R VI) Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social	-.452	.000*	-.456	.000*	-.358	.001*	-.379	.001*	-.402	.000*	-.458	.000*	-.543	.000*
D V (R VII) Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social	-.434	.000*	-.214	.062	-.371	.001*	-.220	.055*	-.461	.000*	-.370	.001*	-.476	.000*
D VI (R VIII) Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups dels grups socials	-.546	.000*	-.342	.002*	-.460	.000*	-.397	.000*	-.537	.000*	-.447	.000*	-.612	.000*
Total ERA-a	-.657	.000*	-.31	.006*	-.547	.000*	-.392	.000*	-.601	.000*	-.445	.000*	-.670	.000*

* : Correlació significativa

Seguint el mateix plantejament formulat per Miguel (2014) en la seva Tesis Doctoral, presentem de forma gràfica l'esquema de la correlació entre ambdós constructes (Requisits Autocura i Salut Mental Positiva). Aquesta representació s'enmarca en el plantejament d'una estructura que es denomina Model Bidireccional de Relacions Significatives entre els Requisits de Autocura i la Salut Mental Positiva (Figura 6).

Figura 6
Model Bidireccional de Relacions significatives entre els Requisits d'Autocura i la Salut Mental Positiva



CAPÍTOL 6: DISCUSSIÓ

Recomanació 6:

No tenir por de plorar i de sentir. Hem d'interpretar la normalitat dels sentiments: si hem tingut un desengany el normal és que ens sentim decebuts, si hem perdut una persona estimada és normal, és saludable mentalment, sentir tristor,... Ara bé, si els estats emocionals són molt intensos, persistents o incapacitants hem de demanar ajuda professional.

(Lluch, 2011)

6. DISCUSSIÓ

Incloure les cuidadores principals de persones amb esquizofrènia dintre de l'atenció al malalt dependent i, en aquest cas, a l'atenció integral de la persona amb esquizofrènia és un fet que hauria de ser prioritari en la planificació sanitària. Les cuidadores informals cobreixen el 88% del temps total dedicat a la cura (Duran, 2000; Ferré et al., 2008; Úbeda et al., 1997); si aquesta cura s'ha de suplir per serveis socials i sanitaris formals, la despesa seria insostenible per l'Estat. Per tant, es justifica la investigació de les necessitats de la cuidadora principal de persones amb esquizofrènia per poder planificar uns cuidatges en funció dels resultats.

Després de realitzar la revisió de la literatura publicada respecte al tema, podem afirmar que, en la majoria d'estudis, s'analitzen els coneixements i la sobrecàrrega de la cuidadora. En canvi, no hem trobat estudis que mesuren directament l'autocura i la SM+ d'aquesta població. Els resultats globals d'aquest estudi, podem dir, són esperançadors i confirmen la hipòtesi: aquestes cuidadores no presenten, en general, un dèficit important d'autocura i, a més a més, el seu estat de SM+ és bo. Tot seguit, analitzarem i compararem aquests resultats.

Tal com hem vist en l'apartat de resultats, les persones receptores de cures, en aquest cas, persones amb esquizofrènia, són, principalment, homes, solters, amb una mitjana d'edat de 46 anys, amb una evolució de la malaltia de més de 10 anys i la majoria no ha realitzat cap tipus d'ingrés hospitalari en el darrer any. Aquestes dades són coincidents amb altres estudis realitzats tant en el nostre context com en altres punts geogràfics, la qual cosa indica que aquest és el perfil sociodemogràfic més prevalent o més comú de les persones afectades d'esquizofrènia (Bellver et al., 2005; Terrasa et al., 2002).

El perfil de la cuidadora principal de persones amb esquizofrènia és dona en el 71,4%; casos similars són els dels estudis de Vidal et al. (2008), Carniel et al. (2011),

generalment, la *mare*, com també van descriure Massanet i La Parra (2009) i Vaquiro i Stieповich (2010). Aquesta funció de cuidadora ha estat destinada, tradicionalment, a les dones per una qüestió de gènere relacionada amb l'esfera privada o domèstica de la dona (Gilligan, 1985). La *mitjana d'edat* és de 63 anys, superior a la trobada en altres estudis publicats (Fernández, 2010; Marqués, 2005; Molina & Iánez, 2005; Vidal et al., 2008), on oscil·lava entre 44 i 58 anys; en canvi, en l'estudi de Martínez et al. (2000), ens deia que el 30% tenia més de 65 anys, amb l'avantatge que les cuidadores de més edat augmentaven l'actitud positiva cap al malalt mental, però també tendeixen a mostrar més nivell de càrrega, possiblement, relacionada amb l'angoixa que els crea la por del seu propi deteriorament i el fet de no poder realitzar les cures al familiar (Fernández, 2010).

Les cuidadores del nostre estudi porten més de *10 anys cuidant i conviuen al mateix domicili* que la persona amb esquizofrènia en el 84% dels casos, dades similars a les comentades per Hernández et al. (2013), que ens parla del 75%; com a conseqüència d'aquest temps cuidant, es generen sentiments d'amor i responsabilitat sobre la receptora de cures (Mcauliffe et al., 2014). Les persones amb esquizofrènia que porten més temps malaltes i més *ingressos hospitalaris* tenen més possibilitat de mantenir pitjors relacions familiars i que aquestes siguin més hostils (Fornés, 2003), malgrat que, en aquest estudi, la majoria no han estat ingressades en l'últim any.

Quant a la *relació* entre la cuidadora i la persona amb esquizofrènia, només el 50% dels casos van manifestar que era agradable. En aquest aspecte, cal tenir en compte que les taxes de recaiguda estan relacionades amb el clima familiar i el terme d'emoció expressada. Segons Hernández et al. (2013) i Vidal et al. (2008), aquesta relació agradable mantindrà l'esperança de la cuidadora, afectarà sobre els pacients disminuint la probabilitat de patir un nou brot, i el funcionament familiar serà un potencial preventiu i curatiu. L'altre 50% de cuidadores van manifestar que les relacions amb el receptor de cures eren indiferents o difícils; s'haurien d'identificar aquestes famílies per poder-les ajudar amb els programes psicoeducatius (Johnson, 2000). Aquestes relacions difícils, normalment, són degudes a l'aparició de simptomatologia positiva en el receptor de cures (Vidal et al., 2008) o pel manteniment

de símptomes negatius, així com per la contenció freqüent que han de realitzar les cuidadores com a conseqüència dels trastorns de la conducta que presenten les persones malaltes (Martínez et al., 2000), aspecte que fa realment estressant el clima familiar i que augmenta la sobrecàrrega (Fernández, 2010).

El 33,8% de les cuidadores reben *ajudes* des de les associacions de familiars. A causa de la manca de recursos e l'àmbit estatal per a aquest tipus de malalt, els familiars van buscar la solució als seus problemes mitjançant l'associacionisme; en el cas de Catalunya, des de l'any 1996 es va crear la FECAFAMM, però molt anteriorment hi havia les associacions locals. Aquestes associacions, principalment, ajuden les famílies realitzant una tasca de suport, informació i assessorament i de lluita contra l'estigma de la malaltia mental; el fet de conivire i compartir entre iguals millora la qualitat de vida de totes les persones implicades i millora la inserció i aproximació de les persones amb esquizofrènia i els seus familiars a la comunitat. Saunders (2013) ens confirma que un dels aspectes que preocupen i afecta les cuidadores és sentir-se marginades. Per tant, si les cuidadores segueixen les recomanacions de Márquez i Carrasco (2010), el fet de pertànyer a una associació els facilitarà participar en grups d'autoajuda on es comparteixen sentiments i vivències, aprenen a través del sentit comú i comparteixen moments de gran desgast emocional quan apareix la simptomatologia positiva en el malalt i, sobretot, en moments d'agressivitat. A més a més, poden ser espais que afavoreixin la socialització tant de la persona malalta com de la cuidadora.

Les cuidadores reben *ajudes econòmiques*, actualment, per l'aprovació de la llei de dependència, en el 33,8% dels casos, una dada bastant baixa si la comparem amb el nivell de dependència que manifesten aquests malalts. Els cuidatges, doncs, es realitzen més per les vinculacions afectives i de parentesc i, com ja s'ha comentat, pels valors de les dones a l'hora d'assumir aquest rol, basats en la influència cultural i el funcionament familiar.

El *suport familiar* rebut és del 29,9%, percentatge baix igual que en l'estudi de Martínez et al. (2000), que reafirma en el nostre context que el perfil de la cuidadora

segueix sent gènere femení i nombre singular (Ferré et al., 2008).

El *nivell d'estudis* que referencien tenir les cuidadores són primaris o secundaris, resultats comparables als descrits per Vidal et al. (2008) i Espina et al. (2006). Un baix nivell educatiu, segurament, ha afectat també, posteriorment, les seves oportunitats laborals i la situació social. El 19,5% treballa i quasi el 17% va deixar de treballar pel fet d'haver de cuidar. Com a conseqüència, la cuidadora principal es troba en una situació econòmica precària, podríem dir, al voltant de la pobresa i difícil de mantenir, a causa de l'augment de les despeses, com a conseqüència de la malaltia del familiar, amb una càrrega de treball domèstica durant les 24 hores del dia (Martínez et al., 2000), i amb un baix reconeixement social, que, a més a més, les pot portar a una situació d'exclusió social. Tot al contrari, tenim el perfil de la cuidadora que treballa, en el nostre estudi, només el 19%, i que contracta altres dones per substituir-les en la tasca de cuidar, generalment, amb sous molt baixos i, per tant, contribuint a potenciar la situació econòmica global o general precària de les dones (Chaves et al., 2005; García-Calvente et al., 2004b). Podem citar, en contraposició, l'estudi de Guada, Land i Han (2011), on conclou que la càrrega de les cuidadores no depèn dels ingressos econòmics.

Quant al seu *estat de salut*, es puntuen amb una mitjana de 6,7 sobre 10; creiem que no és una puntuació alta i que pot ser deguda, principalment, a la sobreimpliació emocional (Breitborde et al., 2009) i a les situacions estressants i de sobrecàrrega que impacten de forma negativa a la salut tant físicament com psicològicament (Alonso et al., 2004; Bover-Bover, 2006; Fornés, 2003; Vallés et al., 1998). En aquest estudi, l'afectació és més física, però hi ha estudis on apareixen símptomes depressius i d'ansietat (Espina et al., 2006) i que conclouen que l'estat de SM de la cuidadora està relacionat amb la sobrecàrrega (Suro & Weisman, 2013). L'angoixa de la cuidadora es relaciona amb el sofriment, l'estigma social, les pèrdues i la forma d'afrontament de la malaltia (Gonçalves et al., 2013). S'haurà de considerar la cuidadora principal com una possible usuària del sistema sanitari, però, malgrat la seva situació de risc, no freqüenta els serveis sanitaris i la majoria de les seves patologies no són diagnosticades (Alonso et al., 2004). Una de les causes podria

ser la manca de temps per acudir de forma presencial als recursos oferts des del sistema sanitari.

Podem observar que els requisits d'autocura, en global, estan coberts per part de la cuidadora, ja que la puntuació global obtinguda en l'ERA-a és baixa, amb una mitjana de 58,9, comparable amb els resultats de l'estudi realitzat per Espinoza i Jofre (2012) a cuidadores informals, on varen obtenir una capacitat moderada d'agència d'autocures.

La relació entre les variables sociodemogràfiques i clíniques de la cuidadora i l'ERA-a són estadísticament significatives quant al parentesc; és la mare que té un dèficit d'autocures més elevat en comparació amb la resta de cuidadors. Aquest dèficit d'autocura el podem relacionar amb la sobrecàrrega; les dones presenten quasi dues vegades més de sobrecàrrega que els homes a causa del diferent model d'adopció del rol de cuidadora i amb les hores diàries de dedicació, no solament a la cura, sinó perquè assumeixen altres rols com mare-esposa-filla, mestressa de casa i ocupació laboral (Garcia-Calvente et al., 2004b). Les cuidadores que conviuen amb la persona amb esquizofrènia i les que han abandonat el treball per poder cuidar tenen més dèficit d'autocura.

Si analitzem cadascuna de les dimensions/requisits d'autocura, ens adonem que el *Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs i la Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups socials* són les dimensions/requisits d'autocura que obtenen les puntuacions més altes i són en les que presenten les cuidadores més dificultat d'autocura. En el model bidireccional que hem formulat, ambdues dimensions es correlacionen amb tots els factors del CSM+, data significativa per planificar les intervencions.

Quan s'inicia la malaltia, la cuidadora principal no és conscient que li recaurà una gran responsabilitat i un esforç per cuidar de la persona malalta, però, tal com en aquest estudi es demostra, després de 10 anys cuidant, les cuidadores presenten més dèficit d'autocura en relació amb el *Manteniment de l'equilibri entre l'activitat*

i el repòs i amb la Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups socials.

El *Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs* es relaciona amb el fet d'haver d'abandonar el treball per poder cuidar. El canvi de rol dintre del funcionament familiar no sempre és ben acceptat i menys en el cas que la persona passa de tenir una certa autonomia i una dedicació laboral fora de la llar amb un reconeixent social i econòmic, a un treball poc reconegut socialment i, a més a més, amb una continuïtat en el temps indefinida. Aquest fet és una de les causes d'estrès sobre la cuidadora (Fornés, 2003).

Les cuidadores principals que conviuen amb la persona malalta i la presència en la cuidadora de problemes de salut fan que tinguin més dificultat pel *Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social*. Aquesta situació està influïda pel fet que, al compartir la residència, es preocupen pel malalt les 24 hores del dia i queden en un segon terme les seves necessitats d'oci (Artaso et al. 2001-2002), cosa que provoca una situació d'aïllament i de manca de relacions socials. Quant als problemes de salut, és clar que també afecten les relacions, perquè el malestar que provoquen, juntament amb els breus moments de descans de què disposen, fa que s'ocupin més de reposar per intentar millorar els seus problemes de salut que no pas de sortir de casa per mantenir relacions.

La *Prevenió de perills per a la vida, el funcionament i el benestar humà* són condicions que porten les persones a sentir i a conèixer la seva individualitat i la seva globalitat, a l'objectivitat cognitiva i a la llibertat i responsabilitat com a éssers humans. Generalment, s'associa amb el tipus de relació entre la cuidadora i la persona receptora de cures i, per tant, quan la relació és indiferent i difícil, hi ha més dèficit d'autocura.

En la *Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups socials*, presenta més dèficit d'autocura la mare i quan ha hagut d'abandonar el treball per poder cuidar, la dona que, a més a més, ha hagut de deixar de treballar per poder

cuidar, s'ha tancat a casa més hores de les que per a ella eren les habituals, deixant de contactar amb les persones amb les quals anteriorment ho feia i que interaccionaven amb ella i provocant dificultats en el compliment d'aquest requisit.

La medició de la SM+ ens dóna una mitjana de 128, que es pot considerar un nivell elevat de SM+ per a les cuidadores de persones amb esquizofrènia, valor superior al trobat en l'estudi de Lluch et al. (2013), en el qual, en una mostra de persones amb problemes crònics de salut física, les dones van mostrar un nivell mitjà de SM+ de 118,5. Les característiques de les cuidadores amb nivells més baixos de SM+ serien la mare, sense parella, que conviu amb la persona amb esquizofrènia i ha hagut d'abandonar el treball.

El factor amb puntuació més alta és l'*Actitud prosocial*. És important i satisfactori que, entre les característiques principals de la cuidadora informal, hi hagi una acceptació i predisposició d'ajuda i suport als altres de forma altruista, la majoria de cuidadores no reben cap tipus d'ajuda econòmica pel fet de cuidar, en aquest estudi, només el 33,8%. Per tant, són tasques realitzades voluntàriament i que, en aquest cas, beneficiarà molt positivament els receptors de cures. Malgrat aquesta puntuació general, es pot observar en aquest estudi que són les dones que conviu amb la persona amb esquizofrènia les que tenen una puntuació significativament més baixa en aquest factor.

Un altre factor, també amb puntuació alta, és la *Satisfacció personal*, que, com ens descriu Fernández-Lansac et al. (2011), un bon resultat del qual quan avaluem l'autoconcepte farà que el fet de cuidar obtingui un impacte positiu sobre el benestar de la cuidadora. L'avaluació positiva d'aquest factor també es refereix al fet que la cuidadora està satisfeta de la seva vida personal i que manté una perspectiva optimista de futur quant a les tasques de cuidatge. Aquest resultat es pot relacionar amb les conseqüències positives de cuidar descrites per autors com Bover-Bover (2006), Lozano (2012), Marqués (2013), Taylor et al. (1995), que destaquen l'augment de seguretat i empatia per convertir-se en una situació de creixement personal. Aquest factor és de tots, el que es correlaciona amb més variables sociodemogràfi-

ques, i obtenen puntuacions més baixes en *Satisfacció personal* les dones, mares, que viuen sense parella, han abandonat el treball per poder cuidar i porten més de 10 anys cuidant. Observem, clarament, la influència determinada pel gènere en l'assumpció del rol del cuidatge i que, tal com queda descrit en altres estudis, el col·lectiu femení n'és el més afectat al ser el que assumeix en la majoria de casos el rol de cuidadora principal (Espina et al., 2006; Martínez et al., 2000).

L'*Autocontrol* és el factor que ha obtingut la puntuació més baixa i les cuidadores que viuen sense parella, conviuen amb la persona malalta i han abandonat el treball per poder cuidar obtenen els resultats més baixos. El fet de cuidar una persona amb esquizofrènia, a causa dels comportaments que presenten relacionats, principalment, amb els símptomes negatius, són molt difícils de gestionar per part de la cuidadora i és una de les causes de cansament no tan sols físic, sinó també emocional, tal com ens descriu Castro i Zarzosa (2006). Com a positiu, en el model bidireccional, aquest factor es correlaciona amb totes les dimensions/requisits d'autocura, per tant, és prioritari tenir-ho en compte a l'hora de dissenyar els programes d'intervenció per a aquest col·lectiu i de treballar la capacitat per a l'afrontament de l'estrès i de situacions conflictives, l'equilibri emocional, així com la tolerància a la frustració, amb la qual cosa millorarem significativament l'autocontrol i, fins i tot, es pot aconseguir una influència positiva sobre el nivell de resiliència (Fernández-Lansac et al., 2011), aspecte que, tot i no haver sigut objecte del nostre estudi, alguns autors apunten com a important.

El següent factor amb puntuació baixa són les *Habilitats de relació interpersonal*; queda palès, en tots els estudis realitzats a cuidadores, que cuidar una persona dependent afecta, principalment, sobre l'habilitat d'establir i mantenir relacions socials. Aquesta característica s'avalua a través del suport social percebut de les cuidadores i, en els estudis publicats referents a aquesta temàtica, com són les investigacions de Molina i Iáñez (2005) i Herrera et al. (2012), s'obtenen uns valors de suport social baix, en què la capacitat de relació interpersonal queda restringida a l'ambient familiar. En el nostre estudi, els resultats són més baixos en situacions que la relació amb la persona malalta és difícil; en aquesta situació, la cuidadora ho

viurà amb sofriment (Castro & Zarzosa, 2006) i es produirà un augment de cansament i sobrecàrrega, íntimament lligat a l'aïllament.

L'*Autonomia*, que ajuda la cuidadora a ser independent i a mantenir la confiança en ella mateixa, obté uns resultats més baixos quan és la mare, ha hagut d'abandonar el treball per poder cuidar i el tipus de relació amb la persona receptora de cures és difícil. Però, per altra banda, l'autonomia, quan la seva puntuació total és positiva, és un factor, juntament amb la capacitat d'afrontament, protector de la sobrecàrrega (Hadrys et al., 2011).

En la *Resolució de Problemes i Autoactualització*, apareixen les puntuacions més baixes quan és dona, mare i conviu amb la persona malalta, a pesar que, en aquest factor, les diferències entre homes i dones no van ser estadísticament significatives, resultats coincidents amb els obtinguts en l'estudi de Lluch et al. (2013).

La correlació dels dos constructes SM+ i autocura és en sentit negatiu i vol dir que, com millor és la SM+ de la cuidadora, millor també és l'autocura i queden coberts tots els requisits i viceversa. El fet de treballar amb programes psicoeducatius on es fomenti l'autocura o la SM+, al ser dos constructes interrelacionats, millorarem tant un com l'altre i, per tant, l'estat de salut de la cuidadora.

Els programes d'intervenció revisats en el marc conceptual segueixen un model psicoeducatiu (Vallina & Lemos, 2000) amb continguts heterogenis com són educació vers el cuidador respecte a la malaltia (Amaro, 2012; Higuera & Ramirez, 2011; Hurtado, Poger, Alcoverro & López, 2008; Ingloft et al., 2004; Muela & Godoy, 2001; Otaduy, 2007; Romero et al., 2009; Terrassa et al., 2002), suport per controlar l'estrès (Muela & Godoy, 2001b), entrenament en la resolució de problemes (Hurtado et al., 2008; Ingloft et al., 2004; Muela & Godoy, 2001; Rangil et al., 1996; Terrassa et al., 2002), entrenament en comunicació (Terrassa et al., 2002), estratègies en el maneig de conductes (Amaro, 2012), etc. És important remarcar que els estudis realitzats a familiars i cuidadores sobre coneixements sobre l'esquizofrènia confirmen que la informació que tenen és poca o gens sobre la malaltia o el seu maneig, però

no donen informació sobre que impliquen accions negatives cap a la persona receptora de cures. La temàtica que més dominen està relacionada amb el diagnòstic i la simptomatologia; en canvi, qüestions útils com el maneig o la medicació són desconegudes (Molina et al., 1994; Marqués, 2005). D'altra banda, s'observa que, en general, els programes psicoeducatius es realitzen sobre alguns dels aspectes formulats en el constructe del nostre estudi (Requisits d'Autocura i SM+), però no s'ha trobat cap programa que treballi de forma conjunta tots els elements que nosaltres hem considerat. Per això, pensem que tant el Model Multifactorial de SM+ plantejat per Lluch (1999) com la TEDA poden ser dos models molt adequats per l'elaboració de programes d'intervenció en cuidadores de persones amb problemes de SM, tant per a la promoció de la seva salut (en el sentit de potenciar i ajudar a mantenir), com per la prevenció de malalties (físiques i/o mentals). A més a més, aquests dos models conceptuals disposen d'instruments mètrics: l'ERA de Roldan (2011), que operativitza la TEDA d'Orem i el CSM+ de Lluch (1999), que mesura el Model Multifactorial de SM+ plantejat per la mateixa autora. Aquests dos instruments han demostrat tenir bones propietats mètriques, tant en el nostre estudi com en estudis previs (Lluch, 2003; Lluch et al., 2013). Per tant, a l'hora d'elaborar programes d'intervenció seguint els plantejaments del nostre estudi, els professionals de la salut, en general, i la infermera, en particular, poden disposar de models conceptuals holístics (com el d'Orem) i des del vessant de la promoció de la salut (Model Multifactorial de SM+), per realitzar detecció de necessitats (valoració i diagnòstic), dissenyar i implantar intervencions segons Requisits d'Autocura i Factors de SM+ (intervenció) i avaluar-ne els resultats (avaluació).

Analitzant el model Bidireccional de Relacions entre els Requisits d'Autocura i els Factors de la SM+, seria interessant treballar amb els requisits o factors que han estat més relacionats entre ells. En aquest estudi, observem que:

- D III (R V) *Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs*, D IV (R VI) *Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social* i la D VI (R VIII) *Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups socials*, es correlacionen amb tots els factors del qüestionari SM+.
- Els factors F1 *Satisfacció personal* i F3 *Autonomia* es correlacionen amb totes/s

les/els dimensions/requisits de l'ERA-a.

Es creu necessari que, en el disseny dels futurs programes, es tinguin en compte aquests resultats i es planifiquin unes intervencions psicosocials infermeres on es treballi en aquests requisits o factors a més a més del component educatiu, per millorar els coneixements sobre la malaltia. No s'han d'oblidar els resultats de l'estudi realitzat per Carniel et al. (2011), on les persones amb esquizofrènia i els seus familiars manifesten que, en els països desenvolupats, la percepció sobre la qualitat del cuidatge està influenciada per la relació professional/pacient i per la disponibilitat de recursos; tenen la percepció que els professionals de la salut els desvaloritzen, no els tenen en compte i demanen una cura més humanitzada.

Les infermeres són responsables de les cures integrals i la família i la cuidadora principal sempre hi han de ser presents. Implicarà una formació permanent i una actualització en aquesta temàtica atès als avanços de la investigació, per tal de garantir a tots els membres que configuren el nucli familiar uns cuidatges de qualitat.

Capítol 7: LIMITACIONS DE L'ESTUDI I LÍNIES D'INVESTIGACIÓ FUTURES

Recomanació 7:

Buscar espais i activitats per a relaxar-nos mentalment.
Cadascú té els seus propis gustos, recursos i estratègies
(passejar, llegir, practicar jardineria, no fer res, parlar amb els amics,..).

(Lluch, 2011)

7. LIMITACIONS DE L'ESTUDI I LÍNIES D'INVESTIGACIÓ FUTURES

En aquest apartat, es presenten les limitacions de l'estudi i, a continuació, les futures línies d'investigació, ja que pensem que, d'aquesta manera, podem proposar possibles solucions als problemes ja detectats.

Durant l'estudi, s'han trobat diverses dificultats:

Limitació 1: La principal limitació de l'estudi està relacionada amb la mida de la mostra (n= 77). Les causes d'aquesta limitació són diverses:

- Totes les infermeres col·laboradores que varen ajudar en la recollida de dades es varen trobar amb dificultats a l'hora d'accedir a les cuidadores. Moltes persones diagnosticades d'esquizofrènia, quan acudeixen a la visita de la infermera, solen anar soles, sense la presència de la cuidadora principal. Als pacients, se'ls comentava la possibilitat de participar en l'estudi, però no transmetien la informació a la cuidadora.
- El rebuig o l'abandonament de les cuidadores, que, de vegades, després de l'acceptació de participar en l'estudi, si el qüestionari no l'empenaven al centre i se l'emportaven a casa, era difícil que el retornessin, malgrat la insistència per part d'infermeria. Argumentaven en alguns casos temor per la possibilitat de revelar certa informació que pogués ser perjudicial, com eren temes relacionats amb la dependència i ajuts, malgrat estar assabentats que l'estudi era anònim i de la confidencialitat de les dades.
- L'edat de les cuidadores. Moltes de les que no varen participar són persones grans i, quan veien l'extensió dels qüestionaris, no volien participar-hi, ja que els resultava difícil poder concentrar-se i realitzar-ho totes soles, però, amb ajuda quan estaven al centre, tampoc no, ja que manifestaven manca de temps.
- Malgrat la mida final de 77 cuidadores, podem dir que és superior a la mida d'altres

estudis publicats i extrets de la revisió bibliogràfica. Potser no permet aprofundir i generalitzar els resultats de l'anàlisi, però s'han trobat moltes coincidències amb altres estudis que creiem que no han estat a l'atzar.

Línia d'investigació futura: Es proposa realitzar estudis rèplica amb mostres més àmplies de característiques similars en situacions i contextos comparables per obtenir dades i poder generalitzar millor els resultats.

Limitació 2: Validació dels instruments. La validació dels instruments és un procés lent i continu. S'han aportat dades mètriques de l'ERA-a i del CSM+ en relació amb la fiabilitat d'aquests instruments, però, per la mida de la mostra, no s'han pogut realitzar proves de validesa de constructe ni de criteri.

Línia d'investigació futura: Es creu necessari continuar realitzant estudis psicòmètrics per explorar i reforçar la fiabilitat, la validesa, la generabilitat i l'especificitat dels dos instruments.

Limitació 3: En la revisió bibliogràfica efectuada, no s'han trobat estudis realitzats a cuidadores on es mesurés els constructes d'autocura i SM+ i, per tant, tot i que hem analitzat la relació entre ambdós constructes, no ho podem comparar amb altres estudis sobre cuidadores.

Línia d'investigació futura: Proposta de validar el model bidireccional, tant en el seu vessant diagnòstic (detecció), com en el vessant clínic (intervenció), com en el vessant avaluatiu (resultats). Tal com ens assenyala Orem & Vardiman (1995), és molt important que la infermera identifiqui els comportaments de SM+, que, en el cas de les cuidadores, són els que realitzen per fomentar l'autocura. Es proposa explorar la relació d'aquests constructes: autocura i SM+ en cuidadores per millorar el seu benestar, utilitzant el model i poder demostrar aquesta bidireccionalitat, on la cuidadora podrà cuidar-se més i millor perquè mentalment se sent bé o, al contrari, al sentir-se bé amb ella mateixa, podrà cuidar-se millor.

Limitació 4: Una altra de les limitacions és el disseny transversal, amb el qual no podem valorar l'evolució que succeeix a través del temps en aquestes cuidadores, com a conseqüència del fet de cuidar i que són sensibles al canvi.

Línia d'investigació futura: Amb els resultats obtinguts, es creu necessari dissenyar, implementar i comprovar l'eficàcia d'un programa psicoeducatiu de caire longitudinal, per donar suport a les cuidadores. Cal tenir en compte que són cuidadores de malalts crònics i la durada de la intervenció ha d'estar programada, com a mínim, durant un any i, si és possible, de forma continuada i indefinida. Per mesurar l'eficàcia de la intervenció, es proposa utilitzar l'ERA-a i el CSM+, tal com s'han utilitzat en el present estudi; mesuren dues variables, l'autocura i la SM+, molt importants per conèixer l'estat de la cuidadora i poc estudiades fins ara. S'han de dissenyar d'investigacions longitudinals per conèixer millor l'evolució i comprovar l'impacte de la intervenció.

Limitació 5: Seguint amb la necessitat de la psicoeducació i suport a les cuidadores, un altre problema que plantegen és la manca de temps de què disposen per a elles mateixes.

Línia d'investigació futura: Actualment, no ens podem d'oblidar, a l'hora de planificar els cuidatges, de la utilització de les TIC. Seguint aquesta recomanació, formem part d'un grup d'investigació amb un projecte multicèntric *Cuidadoras 2.0: Efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos*, que ha dissenyat una web 2.0 per a cuidadores, amb l'objectiu de donar suport online i que les cuidadores disposin d'una xarxa social on puguin intercanviar vivències amb altres cuidadores i on obtinguin informació fiable i de qualitat per resoldre els seus dubtes relacionats amb la cura d'una persona dependent. Caldrà seguir investigant en aquest línia, avaluant l'efectivitat d'aquest projecte i generant altres intervencions on es contemplin l'ús de les TIC.

Capítol 8: CONCLUSIONS

Recomanació 8:

Intentar anar resolent els problemes que ens vagin sorgint.

Si els problemes s'acumulen, la salut mental tremola!!!

No tots els problemes tenen bones solucions però hem d'intentar sempre fer alguna cosa per alleugerir-los. És la predisposició activa cap a la cerca d'una solució.

(Lluch, 2011)

8. CONCLUSIONS

- Les persones receptores de cures tenen les següents característiques sociodemogràfiques i clíniques: són, majoritàriament, homes, solters, amb una mitjana d'edat de 42,6 anys, amb més de 10 anys diagnosticats d'esquizofrènia i no han necessitat ingressos hospitalaris durant l'últim any.
- Les característiques sociodemogràfiques i clíniques de les cuidadores de persones amb esquizofrènia són dones, majoritàriament, la mare, amb una mitjana d'edat de quasi 64 anys, casades o amb parella, convivint en el mateix domicili que la persona receptora de cures, que porten més de 10 anys cuidant, sense cuidadora alternativa, amb estudis primaris o secundaris i amb un estat de salut percebut de 6,7 sobre 10.
- Ambdues escales utilitzades, ERA-a i CSM+, tenen una bona fiabilitat en termes de consistència interna. També han demostrat ser fàcils d'autoadministrar per les cuidadores de persones amb esquizofrènia.
- El resultat global obtingut de l'ERA-a es considera una puntuació baixa, igual que la puntuació obtinguda en cadascuna de les dimensions/requisits; per tant, podem concloure que les cuidadores de persones amb esquizofrènia tenen coberts els requisits d'autocura general i també en totes les dimensions/requisits: *"Manteniment d'una aportació suficient d'aire, aigua i aliments"*, *"Provisió de cuidatges associats amb els processos d'eliminació"*, *"Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs"*, *"Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social"*, *"Prevenició de perills per a la vida, el funcionament i el benestar humà"* i *"Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre dels grups"*.
- La puntuació del qüestionari global de SM+ és alta, igual que la mesura de cada

factor. Per tant, les cuidadores de persones amb esquizofrènia tenen uns bons nivells de SM+ tant de forma global com en tots els factors "*Satisfacció personal*", "*Actitud prosocial*", "*Autocontrol*", "*Autonomia*", "*Resolució de problemes i autoactualització*" i "*Habilitats de relació interpersonal*".

- La relació entre les característiques sociodemogràfiques i clíniques de les cuidadores de persones amb esquizofrènia i l'ERA-a és estadísticament significativa i s'observa més dèficit en els requisits d'autocures en les cuidadores mares, que han abandonat el treball pel fet d'haver de cuidar i que conviuen en el mateix domicili que la persona amb esquizofrènia.

- Les característiques principals de les cuidadores de persones amb esquizofrènia relacionades amb nivells més baixos de SM+ coincideixen amb les que tenen major dèficit en els requisits d'autocures: cuidadora mare, que ha deixat de treballar per poder cuidar i que conviu amb la persona receptora de cures.

- Els constructes de dèficit d'autocura i SM+ estan correlacionats: a mesura que disminueix el dèficit d'autocura, augmenta la SM+ i viceversa. La relació és bidireccional, de forma que, quan les cuidadores es cuiden més i millor, se senten millor mentalment i, al contrari, les que tenen millors nivells de SM+ es cuiden més.

- El model bidireccional ens delimita quines són les dimensions/requisits d'autocura i els factors de SM+ que estan més interrelacionats i que s'hauran de tenir en compte en el disseny de futures intervencions infermeres en els programes psicoeducatius.

Aquests són:

- D III (R V): "*Manteniment de l'equilibri entre l'activitat i el repòs*".
- D IV (R VI): "*Manteniment de l'equilibri entre la soledat i la interacció social*".
- D VI (R VIII): "*Promoció del funcionament i desenvolupament humà dintre de grups*".
- F 1: "*Satisfacció personal*".
- F 3: "*Autocontrol*".

- Amb tots els resultats obtinguts podem confirmar la hipòtesi plantejada en aquest treball: les cuidadores de persones amb esquizofrènia tenen un bon estat de salut general ja que presenten un dèficit d'autocura baix i uns nivells de salut mental positiva alts.

Capítol 9: REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Recomanació 9:

Tenir cura de les nostres relacions interpersonals:
parlem amb els nostres éssers estimats, visitem els nostres amics,
compartim alguna tertúlia amb els nostres companys de
feina o d'estudi, amb els nostres veïns,...

(Lluch, 2011)

9. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Adell Argentó, B. (2011). Actitudes hacia la enfermedad mental en enfermería y ámbito de trabajo: IX Premio ANESM 2011. Consultat el 15 de juny de 2013. Recuperat de http://www.anesm.eu/descargas/actitudes_ante_la_enfermedad_mental.pdf

Agustench, C., & Cabasés, J. (2000). Análisis y costes de utilización de servicios de la esquizofrenia en Navarra durante los tres primeros años de la enfermedad. *Anales del Sistema Sanitario Navarra*; 23(Supl 1), 83-93. Consultat el 26 de juny de 2013. Recuperat de <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/viewArticle/6417>

Ajuntament de Badalona. (2014). *Centres de salut mental per adults*. Consultat el 18 de maig de 2013. Recuperat de http://badalona.cat/portaWeb/badalona.portal?_nfpb=true&_pageLabel=contingut_estatic&dDocName=AJB016478#wlp_contingut_estatic

Albacar, N., Lleixà, M., Lluch, M. T., Salvado, M. T., Montesó, M. P., Bonfill, E., Roldán, J. & Ferré, C. (2013a). *Valoració dels requisits d'autocura i salut mental positiva de la cuidadora principal de persones amb esquizofrènia*. Prova pilot. Jornada científica internacional. Barcelona, març 2013.

Albacar Riobóo, N., Lleixà Fortuño, M., Lluch Canut, M. T., Roldán Merino, J., Montesó Curto, P. & Sarrió Colás, L., Bonfill Accensi, E. & Adell Argentó, B. (2013b) *Mejorar el autocuidado y la salud mental positiva de cuidadoras de personas con esquizofrenia*. Prueba Piloto. XVII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Lleida, novembre 2013.

Aldaz, J. A., & Vázquez, C. (Eds.). (1996). *Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.

Alonso Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruiz, R. , & Riera Pastor, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-66.

Amaro Martín, E. (2012). Programa grupal psicossocial y psicoeducativo dirigido al cuidador principal del enfermo en fase temprana de la esquizofrenia. *NURE Investigación*, 9 (57), 1-16. Consultat el 12 de juliol de 2013. Recuperat de http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/INV_NURE/NURE57_proyecto_esquizo2322012165953.pdf

Artaso Irigoyen, B., Goñi Sarriés, A. & Biurrun Unzué, A. (2001-2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *Cuadernos de medicina psicossomática y psiquiatría de enlace*, 60-61, 38-45. Consultat el 15 de juliol de 2013. Recuperat de <http://www.editorialmedica.com/download.php?idart=102>

Aseguinolaza, L. & García, J. (2009). Grupo de familia. Dins Tazón, M. P., García, J., & Aseguinolaza, L. *Relación y comunicación* (2a ed.). Madrid: Ediciones DAE.

Ayuso Gutierrez, J. L., & Salvador Carrulla, L. (1992). *Manual de psiquiatría*. Madrid: Interamericana McGraw-Hill.

Bahamonde García, J. M., Pérez García, C., Real Prado, M. D., Montes López, A. C., Pérez Blanco, J.M. & Jerez Barroso, M. R. (2012) Programa psicoeducativo en trastorno del sueño en familiares de pacientes con trastorno mental grave. *Biblioteca Lascasa*: 8 (3). Consultat el 22 de setembre de 2013. Recuperat de <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0679.pdf>

Barlow, D. H., Durand, V. M., Montorio, I., & Morand, D. (2006). *Psicopatología*. Madrid: Thomson.

Barron A. (1996). *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.

Beebe, L.H. & Tian, L. (2004). Telephone intervention-problem solving for persons with schizophrenia. *Mental Health Nursing*, 25(3), 317-329.

Bellver, F., Masanet, M. J., Montero, I., Lacruz, M. & Medina, P. (2005). Modificación de la expresividad emocional familiar tras una intervención psicosocial: estabilidad en el tiempo. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 33(2), 102-109

Benavent, A. *Fundamentos de Enfermería*. Madrid: Difusión Avances de Enfermería.

Benavent Garcés, A., Ferrer Ferrandis, E., & Francisco del Rey, C. (2009). *Fundamentos de enfermería (2a ed.)*. Madrid: DAE.

Benner, P. (1987). *Práctica progresiva en enfermería. Manual de comportamiento profesional*. Barcelona: Grijalbo.

Berman, A., Snyder S. J., Kozier, B. & Erb, G. (2008). *Fundamentos de Enfermería: conceptos, proceso y prácticas*. Madrid: Pearson Prentice Hall.

Bernardo, M. (2006). *La esquizofrenia. Guía interactiva para pacientes con enfermedades de larga duración*. Fundació clínic per a la recerca biomèdica. Consultat el 1 de juliol de 2013. Recuperat de http://www.forumclinic.org/sites/default/files/field/pdf/informative/guia_esquizofrenia.pdf

Bernardo, M., & Surgonà, M. (2008). Esquizofrenia y medicina de familia. Implicaciones en atención primaria. *Jano: medicina y humanidades*, 1714, 37-46.

Borrell Thió, C., & Artazcoz Lazcano, L. (2007). *Investigación sobre género y salud*. Catalunya: Sociedad Española de Epidemiología. Consultat el 30 de juny de 2013. Recuperat de <http://www.seepidemiologia.es/documents/dummy/5aMonSEEGenSalud.pdf>

Bover-Bover, A. (2006). El impacto del cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería clínica*, 16(2), 69-76.

Breitborde, N. J. K., López, S. R., Chang, C., Kopelowicz, A. & Zarate, R. (2009). Emotional over-involvement can be deleterious for caregivers' health. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(9), 716-723.

Burges, V., Fernández, A., Autonell, J., Melloni, F. & Bulbena, A. (2007). Adaptación y validación española del Life Skills Profile, forma abreviada (LSP-20): un instrumento para valorar las habilidades de la vida cotidiana en contextos clínicos reales. *Actas Españolas Psiquiátricas*, 35(2), 79-88.

Burjalés Martí, D., Viciano Egea, E. & Ferré Grau, C. (1995). Intervención de enfermería en la familia del paciente con esquizofrenia. *Enfermería Científica*, setembre-octubre, 162-163.

Camós Llovet, L., Casas Tantiña, C. & Rovira Font, M. (2005). Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores. *Enfermería Clínica*, 15(5), 251-6.

Carniel Wagner, L., Runte Geidel, A., Torres-González, F. & Bruce King, M. (2011). Cuidado en salud mental: percepción de personas con esquizofrenia y sus cuidadores. *Ciencia & Saude Colectiva*, 14(4), 2077-2087. Consultat el 12 de juny de 2013. Recuperat de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n4/v16n4a07>

Castro Carratalá, E. & Zarzosa López, M.C. (2006). La sobrecarga física y psicológica de los cuidadores de enfermos con discapacidad. *Geriatría*, 22 (1), 18-23.

Centeno, M., Pino, O. & Rojo J. E. (2006). Esquizofrenia. Dins Vallejo J. *Introducción a la psicopatología i la psiquiatría*. Barcelona: Masson.

Chaves Pérez, J. B., García Ruiz, M.V. & Nieves Cazorla, M. G. (2005). Cuidados domiciliarios informales y cuasi-formales a personas con problemas de salud crónicos y percepción de su proveedor. *Gerokomos*, 16(3), 144-55.

Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. (2009). *Infermera virtual*. Barcelona. Consultat el 12 de juny de 2013. Recuperat de www.infermeravirtual.com

Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (n.d.). Consultat el 17 juliol de 2013. Recuperat de www.feafes.com

Consejo Internacional de Enfermeras. (n.d.). *Definición de enfermería*. Consultat el 2 de juny de 2013. Recuperat de <http://www.icn.ch/es/about-icn/icn-definition-of-nursing/>

Darías Curvo, S. (1999). Los cuidadores de los ancianos, ¿necesitan cuidados de enfermería?. *Gerokomos: Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica*, 10(3), 125-130.

Díaz Marsá, M. (2013). *Afrontando la esquizofrenia. Guía para pacientes y familiares*. Madrid: Enfoque Editorial. Consultat el 19 de juny de 2013. Recuperat de: <http://www.esquizofrenia24x7.com/sites/stage-esquizofrenia24x7->

DSM-IV-TR: *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. (2001). Barcelona: Masson.

Duran, M. (2000). *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española*. Madrid: Instituto de la Mujer.

Duran M. A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.

Durán, M. (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, 18 (Supl.1), 195-200. Consultat el 7 de març de 2013. Recuperat de <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v18s1/05demandas.pdf>

Espina Eizaguirre, A., Ortego Sáenz de Cabezón, M. A., Ochoa de Alda Martínez de Apellániz, I. & Jaureguizar Alhondiga Mayor, J. (2006). *Características clínicas y de*

personalidad en padres de esquizofrénicos. Anales de psiquiatria, 22(5), 225-233. Consultat l'11 de febrer de 2013. Recuperat de http://centrodepsicoterapia.es/pdf_art/73-caracteristicas%20clinicas%20y%20de%20personalidad.pdf

Espinoza, M. K. & Jofre Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, XVIII (2): 23-30. Consultat el 10 d'octubre de 2013. Recuperat de http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v18n2/art_03.pdf

Família i Salut Mental de Girona i comarques. (n. d.). Consultat el 3 de juliol de 2013. Recuperat de http://familiaisalutmental.entitatsgi.cat/Home/_H4QS29qxa73wIN08DO0rgyiX1iEEjg6nKzzLG8fw9eUusisJjF5Ptg

FEAFES. (2008.). Estrechando lazos. Consultat el 3 de juliol de 2013. Recuperat de http://www.incorporasaludmental.org/images/doc/D_CAS_USU_DOCU_FLIA_0321_Estrechando_Lazos_Una_Guia_Cuidador.pdf

FECAFAMM. (n. d.). Consultat el 3 de juliol de 2013. Recuperat de <http://fecafamm.salutmental.org/coneix00.htm>

Fernández, C. (2004). *Enfermería fundamental*. Barcelona: Masson.

Fernández Campos, I. (2010). Variables que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia. *Presencia*, 6(12). Consultat el 17 de maig de 2013. Recuperat de <http://www.index-f.com/presencia/n12/p0161.php>

Fernandez-Lansac, V., Crespo Lopez, M., Cáceres, R. & Rodriguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 47(3), 102-109.

Fernández Millan, J. M. (2003). Ayudando al cuidador del anciano: un programa televisivo para llegar a cada casa. *Intervención Psicosocial*, 12(3), 345-352.

Ferré Grau, C., Roderó Sánchez, V., Vives Relats, C. & Cid Buera, D. (2008). *El mundo del cuidador familiar. Una visión teórica y un modelo práctico para el cuidado*. Tarragona: SILVA Editorial.

Fierro Bardají, A. (2000). El cuidado de sí mismo y la personalidad sana. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 20(76), 673-685. Consultat el 27 de maig de 2013. Recuperat de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/n76/n76a03.pdf>

Flores Herrera E. (2009). *Salud mental positiva*. Consulta el 3 agost de 2013. Recuperat de www.logoforo.com/salud-mental-positiva

Forés Vives, J. & Carballal Balsa, M. C. (2001). *Enfermería de salud mental y psiquiátrica. Guía práctica de valoración y estrategias de intervención*. Madrid: Editorial Médica Panamericana S.A.

Fornés Vives, J. (2003). *Enfermería en salud mental. Cómo cuidar al cuidador y a nosotros mismos. Enfermería global*, 2, Mayo. Consultat el 6 de març de 2013. Recuperat de <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/658/690>

Fornés Vives, J. (2012). *Enfermería de salud mental y psiquiátrica. Valoración y cuidados*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Forumclínic. (2007). *Programa interactivo para pacientes*. Barcelona: Hospital Clínic de Barcelona. Consultat el 25 d'abril de 2013. Recuperat de <http://www.forumclinic.org>

FPM Terres de l'Ebre. (n. d.) Consultat el 10 abril de 2013. Recuperat de http://www.fpmterresdelebre.cat/spa/tree/fundacio_terres_ebre.html

Francisco, C. & Mazarrasa, L. (2000). El sistema informal de cuidados en la atención a la salud. Dins Mazarrasa, L., Germán, C., Sánchez, M., Sánchez, G., Merelles, A. & Aparicio, V. *Enfermería profesional. Salud Pública y Enfermería Comunitaria*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana.

Francisco del Rey, C., Ferrer Ferrandis, E. & Benavent Garcés, M. A. (2009). Los cuidados de la persona como núcleo de la profesión enfermera. Dins Frías Osuna, A. & Pulido Soto, A. (2001). Cuidadores familiares de pacientes en el domicilio. *Index de Enfermería*, (34), 27-32.

Gallach Solano, E., Perona Garcelán, S., Santolaya Ochando, F. & Vallina Fernández, O. (2004). *Tratamientos psicológicos y recursos utilizados en la esquizofrenia. Guía breve para profesionales y familiares*. València: Col·legi Oficial de Psicòlegs de la Comunitat Valenciana. Consultat el 10 de juliol de 2013. Recuperat de http://www.discapacidadesonline.com/wp-content/uploads/2011/11/esquizofrenia.guia_.familiares.pdf

García-Calvente, M. D., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004a). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18 (supl. 1), 132-139. Consultat el 24 de febrer de 2014. Recuperat de http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0213-91112004000700021&script=sci_arttext&tlng=en

García-Calvente, M. D., Mateo-Rodríguez, I. & Maroto-Navarro, G. (2004b). El impacto del cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*.; 18 (supl 2): 83-92. Consultat el 15 de març de 2013. Recuperat de <http://www.scielosp.org/pdf/gs/v18s2/revision9.pdf>

García Sastre, M. Valoración, registro y planes de cuidados estandarizados. (2011). Dins Granados Gámex, G. & Sanchez Bujaldon M. *Enfermería en salud mental*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2012). *Pla de Salut de Catalunya 2011-2015*. Barcelona. Consultat el 2 abril 2013. Disponible a http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Destaquem/Documents/plasalut_vfinal.pdf

Germán Bes, C. & Heierle Valero, C. (1994). Autocuidados, ¿una cuestión de educación?. *Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades*, 3(7), 16-19.

Gilligan, C. (1985). *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. México: Fondo de Cultura Económica.

Girón, M., Fernández-Yañez, A., Mañá-Alvarenga, S., Molina-Habas, A., Nolasco, A. & Gómez-Beneyto, M. (2010). Efficacy and effectiveness of individual family intervention on social and clinical functioning and family burden in severe schizophrenia: A 2-year randomized controlled study. *Psychological Medicine*, 40(1), 73-84.

Gobierno Vasco. (n. d.). *Guías de educación sanitaria. Entendiendo la esquizofrenia. Una guía para las personas que sufren la enfermedad y sus familias*. Consultat el 25 de juny de 2013. Recuperat de http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-20432/es/contenidos/informacion/salud_mental/es_4050/adjuntos/entendiendo-Esquizofrenia_c.pdf

Gómez García, M.D. (2009). *Insight y calidad de vida objetiva y subjetiva en la esquizofrenia*. (Tesi doctoral). Consultat el 22 de noviembre de 2013. Recuperada de http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2550/MDGG_TESI.pdf?sequence=1

Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., Van Wijngaarden, B., Papoila, A. L., Schene, A. H. & Caldas-De-Almeida, J. M. (2013). Impact of psychosis on Portuguese caregivers: A cross-cultural exploration of burden, distress, positive aspects and clinical-functional correlates. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(2), 325-335.

González-Pacheco, J. (2008). Esquizofrenias. Dins Gómez Restrepo, C., Hernández Bayona, G., Rojas Urrego, A., Santacruz Oleas, H. & Uribe Restrepo, M. *Psiquiatría clínica: Diagnóstico y tratamiento en niños, adolescentes y adultos*. Bogotá: Medica Panamericana.

González-Valentín, A. & Gálvez-Romero, C. (2009). Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos*, 20(1), 15-21.

González Varea, J., Armengol, J., Cuixart, I., Manteca, H., Carbonell, M. & Azcón, M.A. (2005). Cuidar a los cuidadores: atención familiar. *Enfermería global*, 6, 1-8. Consultat el 12 juliol de 2013. Recuperat de <http://revistas.um.es/eglobal/article/view-File/517/531>

Granada López, J. M. (2008). Influencia de la familia en la enfermedad mental e impacto de la enfermedad en la familia. Dins Fornés Vives, J. & Gómez Salgado, J. *Principales problemas de salud mental e intervención enfermera. Enfermería de salud mental i psiquiàtrica II*. Madrid: Enfo ediciones.

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Fòrum de Salut Mental. (2009). *Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Guía de Práctica Clínica: AATRM. N° 2006/05-2. Consultat el 2 de març de 2013. Recuperat de http://www.gencat.cat/salut/dep-san/units/aatrm/pdf/gpc_esquizofrenia-aatrm09.pdf

Guada, J. , Land, H. & Han, J. (2011). An exploratory factor analysis of the burden assessment scale with a sample of african-american families. *Community Mental Health Journal*, 47(2), 233-242.

Guirao-Goris, J. A. (2003). La agencia de autocuidados. Una perspectiva desde la complejidad. *Educare*21, 2.

Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., Ferrer-García, M. & Fernández-Dávila, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), 255-262. Consultat el 18 de juny de 2013. Recuperat de <http://www.unioviado.net/reunido/index.php/PST/article/view/9618>

Hadryś, T. , Adamowski, T. & Kiejna, A. (2011). Mental disorder in Polish families: Is diagnosis a predictor of caregiver's burden?. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(5), 363-372.

Hayward, P., & Bright, J. A. (1997). Stigma and mental illness: A review and critique. *Journal of Mental Health*, 6(4), 345-354.

Hermoso Rodríguez, E. (2008). Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. En/Dins Fornés Vives, J., & Gómez Salgado, J. *Principales problemas de salud mental e intervención enfermera. Enfermería de salud mental y psiquiàtrica II*. Madrid: Enfo ediciones.

Hernández, M., Barrio, C. & Yamada, A. M. (2013). Hope and Burden among Latino Families of Adults with Schizophrenia. *Family Process*, 52(4), 697-708.

Hernández Monsalve, M. (2000). La esquizofrenia en atención primaria. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 26(7), 337-339.

Herrera, A., Flórez, I. E., Romero, E., & Montalvo, A. (2012). Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan*, 12(3), 286-297.

Hervas, G. (2009). Psicología positiva: una introducción. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 66(23), 23-41. Consultat el 15 de setembre de 2014. Recuperat de http://aufop.com/aufop/uploaded_files/articulos/1258587094.pdf

Higuera Romero J. (2005). Psicoeducación familiar en la esquizofrenia: de los datos empíricos a la realidad clínica. *Apuntes de psicología*, 23(3): 275-292. Consultat el 12 de setembre de 2013. Recuperat de <http://apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/98/100>

Higuera Romero, J. & Ramírez Ruiz, R. M. (2011). Implementación de programas de psicoeducación familiar en la práctica clínica: análisis de una experiencia. *Apuntes*

de *Psicología*, 20(1), 71-85. Consultat el 22 de setembre de 2013. Recuperat de http://www.cop.es/delegaci/andocci/files/contenidos/apuntes_psicologia/vol_29_1/Vol_29_1_6.pdf

Hurtado Ruiz, G., Roger Canals, M., Alcoverro Fortuny, O. & López Patón, N. (2008). Una experiencia con grupos multifamiliares en pacientes con esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36(2), 120-122. Consultat el 19 d'agost de 2013. Recuperat de <http://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/9/50/ESP/9-50-ESP-120-122-393291.pdf>

Inglott Domínguez, R., Touriño González, R., Baena Ruíz, E., Fernández Fernández, J. (2004). Intervención familiar en la esquizofrenia: su diseminación en un área de salud. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 92 octubre-diciembre, 3441-3455. Consultat el 8 d'abril de 2013. Recuperat de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/n92/v24n4a02.pdf>

Intervice. International Network for Training, Education and Research into Hearing Voices. (2007). Consultat el 28 de juny de 2013. Recuperat de <http://www.interviceonline.org/>

Izquierdo, R. (2006). Aplicación de la Teoría de Dorotea Orem a un paciente laringectomizado a través del PAE. *Revista ciencias.com*. Consultat el 14 juliol de 2014. Recuperat de <http://www.revistaciencias.com/publicaciones/EEVEFyuuVFUSGkGEse.php>

Jahoda, M. (1958). *Current concepts of positive mental health*. New York: Basic Book.

Janssen-Cilag. (2014). *24x7 esquizofrenia*. Consultat el 17 de març de 2014. Recuperat de <http://www.esquizofrenia24x7.com/>

Jensen, S. (2012). *Valoración de la salud en enfermería*. Una guía para la práctica. London: LIPPINCOTT.

Jiménez, M. P., Ramos, F., & Sanchís, M. C. (1995). Las esquizofrenias: aspectos clínicos. *Manual de psicopatología*, 2, 473-502.

Jiménez, M. P., Ramos, F. & Sanchís, M. C. (2000). Las esquizofrenias: Aspectos clínicos. Dins Belloch, A., Sandín, B. & Ramos, F. *Manual de psicopatología*. Madrid: McGraw-Hill.

Johnson B. S. (2000). *Enfermería de salud mental y psiquiátrica. Adaptación y crecimiento*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana.

Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. (n. d.) 1 de cada 4. Consultat el 3 de octubre de 2013. Recuperat de <http://www.1decada4.es/volvamosapensar/enfermedadyestigma/>

Keyes, C. L. M. & López, S. J. (2002). Toward a science of mental health: Positive directions in diagnosis and interventions. Dins Snyder, C. R. & López, S. J. *Handbook of positive psychology*. London: Oxford University Press.

Kozier, B., Erb, G., Blais, K., & Wilkinson, J. M. (2005). *Fundamentos de enfermería: conceptos, proceso y práctica*. Mexico DF: McGraw-Hill Interamericana.

Lleixà Fortuño, M., Albarca Riobóo, N., Ferrer Grau, C., Lluch Canut, M. T., Roldán Merino, J. & García Martínez, M. (2014). *Plataforma de apoyo 2.0 "cuidadoras-chronicos.com" para cuidadoras no profesionales de personas con problemas de salud física y mental*. XXXI Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental. Castilla la Mancha.

Lleixà Fortuño, M., Saavedra Llobregat, D., Martínez Riera, J. R., Lluch Canut, M. T., Salvadó Usach, M. T., Roldán Merino, J. F.. & Martí Cavallé, M. (2012) *Cuidadoras 2.0 efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadores no profesionales de pacientes crónicos*. FIS. Duración 3 años: 21.719,50 € equipo. PI 12/01224

Lluch Canut, M. T. (1999). *Construcción de una escala para valorar la salud mental positiva*. (Tesi Doctoral). Consultat el 22 de febrer de 2012. Recuperat de http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2366/E_TESIS.pdf?sequence=1

Lluch Canut, M. T. (2002). Promoción de la salud mental: Cuidarse para cuidar mejor. *Matronas Profesión*, (7), 10-14.

Lluch, M.T. (2003). Construcción y análisis psicométrico de un cuestionario para evaluar la salud mental positiva. *Psicología Conductual*, 11(1), 61-78.

Lluch, M. T. (2008). Concepto de salud mental positiva. Factores relacionados. Dins Fornés, J. & Gómez, J. *Recursos y programas para la salud mental. Enfermería Psicosocial II* (pp. 37-68). Madrid: Fuden.

Lluch, M. T. (2011). *Decàleg de Salut mental Positiva*. Consultat el 30 de març de 2014. Consultat el 27 de febrer de 2014. Recuperat de http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/20062/11/Decalogo_Salud_Mental_Positiva_trilingue.pdf

Lluch, M. T. & Novel, G. (2001). El autocuidado como estrategia para el crecimiento personal. Dins Novel Martí, G., Lluch Canut, M. T. & Miguel López de Vergara, M. D. *Enfermería Psicosocial y salud mental*. Barcelona: Masson.

Lluch Canut, M. T., Sabadell Gimeno, M., Puig Lovet, M., Cencerrado Muñoz, M. A., Navas Alcalà, D., Ferret Canale, M. ... & Ugalde Apalategui, M. (2009). Diagnósticos enfermeros en pacientes Con trastorno mental severo con seguimiento de enfermería en centros de salud mental. *Revista Presencia*, 5(10).

Lluch-Canut, T., Puig-Llobet, M., Sánchez-Ortega, A., Roldán-Merino, J., Ferré-Grau, C. & Positive Mental Health Research Group. (2013). Assessing positive mental health in people with chronic physical health problems: correlations with socio-demographic variables and physical health status. *BMC Public Health*, 13:928.

doi:10.1186/1471-2458-13-928. Consultat el 15 de gener de 2014. Recuperat de <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/13/928>

Lozano, R. (2012). *Manual de enfermería familiar y comunitaria*. Madrid: CTO Editorial.

Mañá, S. (2008). *La esquizofrenia en el hogar. Guía práctica para familiares y amigos*. Editorial Club Universitario Alicante. Consultat el 12 d'abril de 2013. Recuperat de <http://www.editorial-club-universitario.es/pdf/2901.pdf>

Marco, A., Zapata-Sampedro, M., Matute-Caballero, M. N. & Gómez Reina, M.V. (2007). Plan de cuidados enfermeros al cuidador informal. Caso clínico. *Enfermería clínica*, 17(3), 157-161.

Marqués Andrés, S. (2005). Cuando los costes invisibles de la enfermedad los pagan las familias: el caso de la esquizofrenia. *Evidentia*, 2(5). Consultat el 10 d'agost de 2013. Recuperat de <http://www.index-f.com/evidentia/n5/126articulo.php>

Marques Rodrigues, A. (2013). Ser cuidador de pessoa com úlcera por pressao no arquipélago dos Açores. (Tesi doctoral). Consultat el 15 de gener de 2014. Recuperada de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/119613/TESI.pdf?sequence=1>

Marquez Garrido, M. & Carrasco Acosta, M. C. (2010). Percepciones y necesidades de familiares de pacientes mentales. *Revista Presencia*, 6(12).

Marriner-Tomey, A, Alligoog, M. R. (2007). *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid: Elsevier Science.

Martín García-Sancho, J. C. (2009) *Guía práctica clínica para el tratamiento de la esquizofrenia en centros de salud mental*. Servicio Murciano de Salud. Consultat el 25 de maig de 2013. Recuperat de http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_443_Esquizofrenia_Murcia.pdf

Martínez, A. S., Nadal, M., Beperet, P., Mendióroz & grupo Psicost. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales Sistema Sanitario de Navarra*, 23 (Suplemento 1). Consultat el 6 d'abril de 2013. Recuperat de <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/6419/5125>

Martínez Hernández, A. (1998). *Has visto cómo llora un cerezo?: pasos hacia una antropología de la esquizofrenia*. Barcelona: Edicions Universitat Barcelona.

Martínez, M. F., Villalva, C. & García, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial*, 10(1), 7-22. Consultat el 19 de setembre de 2013. Recuperat de <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/68004.pdf>

Masanet Ripoll, E., & La Parra Casado, D. (2009). Los impactos de los cuidados de salud en los ámbitos de vida de las personas cuidadoras. *Revista Española de Sociología*, 11, 13-31.

Mcauliffe, R. , O'Connor, L. & Meagher, D. (2014). Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: A qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(2), 145-153.

Megido, M. J., Espinás, J., Carrasco M. R., Copetti, S. & Caballé, S. (1999). La atención de los cuidadores del paciente con demencia. *Atencion primaria*, 23(8),493-5.

Mejías-Lizancos, F. (2007). Los cuidados a través de las redes de apoyo social: Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM). En/Dins Fornés, J. & Gómez, J. *Psicopatología, diagnosis y terapéutica psiquiátrica. Enfermería de Salud Mental y Psiquiatría I*. Madrid: FUDEN.

Miguel Ruiz, D. (2014). *Valoración de la Salud Mental Positiva y de los Requisitos de Autocuidado, en pacientes hospitalizados diagnosticados de Esquizofrenia, según la Teoría de Enfermería de Dorothea Orem*. (Tesi doctoral). Universitat de Barcelona, Barcelona.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2005). *Libro Blanco: Atención a las personas en situación de la dependencia*. Consultat el 18 de maig de 2013. Recuperat de <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>

Molina Facio, A. J., Hoz Garcimartín, M. A., Cruz López, I. (1994). Esquizofrenia. ¿Qué saben los familiares?. *Revista Rol de Enfermería*, 189, mayo.

Molina Linde, J. M. & Iáñez Velasco, M. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 33-43. Consultat el 23 de març de 2013. Recuperat de <http://revistas.uv.mx/index.php/psycosalud/article/view/817/1483>

Moller, S. R. & Rodríguez, M.J. (2005). *Cómo afrontar la esquizofrenia*. Madrid: Grupo Aula Médica.

Muela Martínez, J. A. & Godoy, J. F. (2001a). Programas actuales de intervención familiar en esquizofrenia. *Psicothema*, 13 (1), 1-6. Consultat el 10 d'agost de 2013. Recuperat de <http://www.unioviado.es/reunido/index.php/PST/article/view/7839/7703>

Muela Martínez, J. A. & Godoy García, J. F. (2001b). Programa de intervención familiar en esquizofrenia dos años del seguimiento del estudio de Andalucía. *Apuntes de psicología*, 19. Consultat el 20 de setembre de 2013. Recuperat de http://www.cop.es/delegaci/andocci/files/contenidos/19_3_4.pdf

Muñoz, M., Pérez Santos, E., Crespo, M. & Guillén, A. I. (2009). *Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental*. Madrid: Editorial Complutense.

Muñoz Mendoza, C., Cabrero García, J., Richart Martínez, M., Orts Cortés, M. I., & Cabañero Martínez, M. J. (2005). La medición de los autocuidados: una revisión de

la bibliografía. *Enfermería Clínica*, 15(2), 76-87.

Murray, C. J. & Lopez, A.D. (1996). *Global health statistics. Global Burden of Disease and Injury Series*. Cambridge: Harvard School of Public Health.

National Alliance on Mental Illness. (1979). NAMI. Consultat el 28 d'abril de 2013. Recuperat de <http://www.nami.org/>

Ochoa de Alda, I., Espina, A. & Ortego, M. A. (2006). Un estudio sobre personalidad, ansiedad y depresión en padres de pacientes con un trastorno alimentario. *Clínica y Salud*, 17(2), 151-170.

OMS. (1946). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Nueva York. Consultat el 10 de febrer de 2013. Recuperat de <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf?ua=1>

OMS. (1998). Carta d'Otawa. Consultat el 2 abril de 2013. Recuperat de <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/#>

OMS. (2009). La Crida a l'Acció de Nairobi. Consultat el 2 abril de 2013. Recuperat de http://javeriana.edu.co/redcups/Nairobi_Call_for_Action.pdf

OMS (2013). *Salud mental: un estado de bienestar*. Consultat el 24 de febrer de 2014. Recuperat de http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/

Orem, D. E. (1993). *Modelo de Orem: Conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Masson.

Orem, D. E., & Allen, S. (1983). *Normas prácticas en enfermería*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Orem, D. E. & Vardiman, E. M. (1995). Orem's nursing theory and positive mental

health: Practical considerations. *Nursing Science Quarterly*, 8(4), 165-173.

Otaduy Zubia, M. (2007). Psicoeducación a familias de pacientes con esquizofrenia en una unidad de hospitalización breve. *Metas de Enfermería*, 10(6), 50-53

Pacheco, G. (2008). Noción de salud mental y de trastorno mental. Dins Fornés, J. & Gómez, J. *Evolución de los cuidados enfermeros en salud mental. Enfermería de salud mental y psiquiátrica II*. Madrid: FUDEN.

Palao, D. J., Márquez, M., & Jódar, I. (1996). *Guía psiquiátrica en atención primaria*. Madrid: SmithKline Beecham.

Panayiotopoulos, C., Pavlakis, A. & Apostolou, M. (2013). Family burden of schizophrenic patients and the welfare system; the case of Cyprus. *International Journal of Mental Health Systems*, 7(1-2).

Parlamento Europeo. Comisión de Medio Ambiente, Salud Pública y Seguridad Alimentaria. (2006). *Libro verde. Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en Materia de Salud Mental*. Consultat el 5 maig de 2013. Recupera de <http://www.feafes.org/publicaciones/InformeUEHaciaunaestrategiaSM.pdf>

Peinado Portero, A. I. & Garcés de los Fayos Ruiz, E. J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: El síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-93.

Pérez González, A. & Suárez Merino, M. (2009). Importancia de la aplicación del modelo de Dorotea Orem al método científico de enfermería. *Educare*, 4.

Perez Trullen, J. M., Alda, J. A., Sanchez, J. G., Ibarra, J. M., Mancho, J. L. & Sa-yagues, O. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atencion Primaria*, 18(4), 194-202.

Prado Laguna, M. C. (1996). *Fundamentos teóricos y cuidados básicos de enfermería*. Madrid: Editorial Síntesis.

Puig Llobet, M. (2009). *Cuidados y calidad de vida en Vilafranca del Penedés: Los mayores de 75 y más años atendidos por el servicio de atención domiciliaria*. (Tesis Doctoral). Consultat el 17 de gener de 2014. Recuperat de http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2873/MPLL_TESIS.pdf?sequence=1

Ramsauer, B. , Lotzin, A., Parzer, P. & Resch, F. (2013). Head position and expressed emotion of adolescents with schizophrenia and their caregivers compared to non-patient controls. *Psychopathology*, 46(4), 225-232.

Rangil, T., Tranco, M., Jorquera, A, & Gastó, C. (1996), Taller de resolución de problemas para familiares de enfermos esquizofrénicos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona*. 23(5), 134-142.

Rebolledo, S & Lobato, M. J. (n. d.) *Cómo afrontar la esquizofrenia. Una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas*. Madrid: Aula Médica Ediciones. Consultat el 12 abril de 2013. Recuperat de https://www.fundacionpfizer.org/sites/default/files/pdf/esquizofrenia_baja.pdf

Red Social de Cuidadores y Cuidadoras Familiares (n.d.). Recuperat de <http://cuidadoras.net/>

Rigol, A & Ugalde, M. (2003). *Enfermería de salud mental y psiquiatría*. Barcelona: Masson.

Roca Roger, M., Úbeda Bonet, I., Fuentelsaz Gallego, C., López Pisa, R., Pont Ribas, A., García Viñets, L. & Pedreny Oriol, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26(4), 53-67.

Roig, M., Abengózar Torres, M., & Serra Desfilis, E. (1998). La sobrecarga en los

cuidadores principales de enfermos de alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227. Consultat el 20 de juliol de 2013. Recuperat de http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf

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*. (Tesi doctoral). Consultat el 22 de febrer de 2012. Recuperada de http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/38012/JFRM_TESIS.pdf?sequence=1

Roldán-Merino, J., Lluch-Canut, T., Menarguez-Alcaina, M., Foix-Sanjuan, A., Haro Abad, J. M., & Quest ERA Working Group. (2013). Psychometric Evaluation of a New Instrument in Spanish to Measure Self-Care Requisites in Patients With Schizophrenia. *Perspectives in Psychiatric Care*. Consultat el 15 de gener de 2014. Consultat el 20 de febrer de 2014. Recuperat de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ppc.12026/pdf>.

Romero Brioso, A. M., Zarzoso García, M., & Romero Brioso, Y. (2009). Programa de psicoeducación familiar en la esquizofrenia. Experiencias enfermeras. *Presencia*, 5(10).

Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and social Psychology*, 57(6), 1069-81.

Sales Orts, R. (2007). *Impacto de las intervenciones enfermeras con criterios NIC en la resolución de problemas de enfermería codificados por la NANDA en una sala de hospitalización psiquiátrica*. V Premio de Investigación de la ANESM: Primer accessit.

Sánchez Bujaldon, M. (2011). Cuidados en los trastornos psicóticos. Dins Granados Gámez, G. & Sanchez Bujaldon, M. *Enfermería en salud mental*. Madrid : Centro de Estudios Ramón Areces.

Sánchez, M.A., Puig, M., Lluch, M. T., Pera, G., Miguel, D., Roldán, J., Oriach, M. R., Ingla, J. & Marchal, A. M. (2013b). *Evaluación de la capacidad de autocuidado*

en pacientes crónicos atendidos en una consulta de enfermería. XVII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Lleida.

Sánchez Morán, N. & López Miguel, M.J. (2009). Síntomas psicopatológicos en familias cuidadoras de un enfermo con trastorno de personalidad. *Apuntes de psicología*, 27(1), 79-86.

Sánchez Ortega, M. A., Puig, M., Lluch, M. T., Miguel, D. & Roldán, J. (2013a). *Relación entre autocuidado y salud mental positiva en personas con problemas crónicos de salud.* Concha Colomer Symposium: Building Bridge Creating Synergies for Health. Girona.

Santacruz Abión, M. J. & Sanz Plumet, A. (2009). La esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. Dins Granada López, J. M. *Manual de enfermería psiquiátrica.* Barcelona: Editorial Glosa.

Santos Abaunza, P. (2008). El autocuidado como medida para promover el bienestar humano y la salud mental. Dins Fornés Vives, J. & Gómez Salgado, J. *Educación para la Salud Mental. Enfermería de Salud Mental y Psiquiátrica VII.* Madrid : Fuden.

Santos Herrero, A.M. & Bellver Cebria, A. (2009). La esquizofrenia, acercarse a ella para entenderla. *Educare*, 8, octubre.

Saunders, J. (2013). At wits' end: Perspectives of hispanic caregivers of a family member with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(6), 451-458.

Schizophrenia.(1995). Consultat el 22 de maig de 2013. Recuperat de <http://www.schizophrenia.com>

Segura Noguera, J. M., Bastida Bastús, N., Martí Guadaño, N, & Riba Romeva, M. (1998). Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Atención Primaria*, 21(7), 431-436.

Seny Fundació. (1996). Fundación privada para la investigación en salud mental. Consultat el 3 de maig de 2013. Recuperat de www.senyfundacio.org

Sequeira, C. (2007). *O Aparecimento de uma Perturbação Demencial e suas Repercussões na Família*. (Tesi doctoral). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar de Universidade de Porto. Porto.

Sequeira, C. (2012). Cuidar de idosos com dependência mental: Do processo de transição à aquisição de competências. Dins Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (SPESM). *Do Diagnóstico à Intervenção em Saúde Mental*. II Congresso Internacional de SPESM.

Ser cuidador. El portal de las cuidadoras y los cuidadores. Consultat el 14 de març de 2014. Recuperat de <http://www.sercuidador.es/>

Serrallonga, J. & Rojo, J. E. (2006). Esquizofrenia. Dins Vallejo, J. *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría*. Barcelona: Masson.

Sharma, S. (2004). Rehabilitación psicosocial del paciente esquizofrénico crónico: el papel de la familia. *Rehabilitación psisocial*, 1(1), 34-37. Consultat el 27 de gener de 2013. Recuperat de <http://www.fearp.org/revista/publicados/1/3437.pdf>

Shives, L. R., Baleriola, I. Á., Fernández, O. N., & Angulo, M. S. (2007). *Enfermería psiquiátrica y de salud mental: conceptos básicos*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana.

Stefani, D., Seidmann, S. & Acrich, L. (2000). Estructura de la red social, apoyo social percibido y sentimiento de sobrecarga: un estudio preliminar en cuidadoras de enfermos crónicos. *Interdisciplinaria* 171(1), 21-38.

Suro, G. & Weisman de Mamani, A.G. (2013). Burden, interdependence, ethnicity, and mental health in caregivers of patients with schizophrenia. *Family Process*, 52(2), 299-311.

Taylor, R., Ford, G. & Dunbar, M. (1995). The effects of caring on health: A community-based longitudinal study. *Social Science and Medicine*, 40(10), 1407-1415.

Terrasa Blázquez, B., Pérez Pareja, F. J. & Palmer Pol, A. (2002). Ansiedad en familiares de esquizofrénicos; eficacia de un programa de intervención familiar. *Ansiedad y estrés*, 8 (2-3), 45-155.

Terrasa Blázquez, B., Pérez Pareja, F. J. & Palmer Pol, A. (2003). Ira y depresión en familiares de personas con esquizofrenia: incidencia de un programa de intervención familiar. *Ansiedad y depresión*, 9(1), 35-48.

Tizón, J. L., Parra, B., Artigue, J., Pareja, F., Pérez, C., Ferrando, J. & Sorribes, M. (2006). Hijos de pacientes psicóticos en el proyecto SASPE: investigar para cuidar un futuro comprometido. *Archivos de Psiquiatría*, 69(1), 59-80.

Tizón, J. L., Ferrando, J., Parés, A., Artigué, S., Parra, B. & Pérez, C. (2007). Trastornos esquizofrénicos en la Atención Primaria a la Salud Mental. *Atención Primaria*, 39(3), 119-26.

Touriño, R., Inglott, R., Baena, E., Fernández, J., & Álvarez, C. A. (2007). *Guía de intervención familiar en la esquizofrenia*. Barcelona: Glosa.

Townsend, M. C. (2011). *Fundamentos de enfermería en psiquiatría*. Mexico: McGraw-Hill/Interamericana.

Úbeda, I. (2011). Atención a la familia. Dins Roca, M., Caja, C. & Úbeda, I. *Enfermería comunitaria*. Monsa: Prayma.

Úbeda, I., Roca, M. & García-Viñets, L. (1997). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8, 116-120.

Úbeda Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. (Tesi Doctoral). Consultat el 22 d'octubre de 2013. Recuperada de http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf?sequence=1

Ugalde, M., & Lluch, M. T. (2003). *Salud mental. Conceptos básicos*. Dins Rigol, A, & Ugalde, M. *Enfermería de salud mental y psiquiátrica*. Barcelona: Masson.

Vallés, M. N., Gutiérrez, V., Luquin, A. M., Martín, M. A. & López de Castro, F. (1998). Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atencion Primaria*, 22(8), 481-485.

Vallina Fernández, O. & Lemos Giráldez, S. (2000). Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. *Psicotema*, 12(4), 671-681. Consultat el 14 de juliol de 2013. Recuperat de <http://www.psicothema.com/pdf/388.pdf>

Vaqui Rodríguez, S. & Stieповich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 9-16. Consultat el 4 de març de 2013. Recuperat de http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf

Vega-Angarita, O. M. & González-Escobar, D. S. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería global*, 8(2). Consultat el 12 de juny de 2013. Recuperat de http://revistas.um.es/eglobal/article/view-File/66351/63971?origin=publication_detail

Vidal, M. L., Cortés, M. J., Valero, J., Gutiérrez-Zotes, A. & Labad, A. (2008). Ambiente familiar y emoción expresada en pacientes con esquizofrenia u otras psicosis y en sus familiares de primer grado. *Actas Españolas de Psiquiatria*, 36(5), 271-276.

Videbeck, S. L. (2012). *Enfermería psiquiátrica*. Hospitalet de Llobregat: Lippincott Williams & Wilkins

Vilchez Esteve, M. C., Atienza Rodríguez, E., Delgado Almena, M., González Jiménez, J. & Lorenzo Tojeido, M. (2007). Estandarización de los cuidados de enfermería en la esquizofrenia según el modelo conceptual de Nancy Roper. *Revista Presencia*, enero-junio.

Voces en la cabeza. (n. d.). Consultat el 7 abril de 2013. Recuperat de <http://voce-senlacabeza.com/>

Wu, E. Q., Birnbaum, H. G., Shi, L., Ball, D. E., Kessler, R. C., Moulis, M. & Aggarwal, J. (2005). The economic burden of schizophrenia in the United States in 2002. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(9), 1122-1129.

Zarit, S. H., Cheri, A. & Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2(3), 225-232.

Capítol 10: FINANÇAMENT I DIFUSIÓ DE LA INVESTIGACIÓ

Recomanació 10:

No ens hem d'oblidar de pintar la vida amb humor
perquè tingui més color

(Lluch, 2011)

10. FINANÇAMENT I DIFUSIÓ DE LA INVESTIGACIÓ

- Projecte FIS: “Cuidadoras 2.0 efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadores no profesionales de pacientes crónicos” IP: Mar Lleixà Fortuño. Durada 3 anys. Ajuda: 21.719,50€. Equip: Dolores Saavedra Llobregat, Jose Ramon Martinez Riera, Maria Teresa Lluch Canut, María Teresa Salvadó Usach, Juan Francisco Roldán Merino, Virtudes Roderó Sanchez, Carme Ferré Grau, Montserrat Boqué Cavallé, Carme Vives Relats, Núria Albarcar Riobóo, Montserrat García Martínez, Cinta Espuny Vidal, Montserrat Martí Cavallé. PI 12/01224.
- Pòster: “Diagnòstico de salud del/a cuidador/a de personas con esquizofrenia: Proyecto de investigación”. Autors: Núria Albarcar Riobóo, Mar Lleixà Fortuño, Teresa Lluch Canut, Pilar Montesó Curto, Carme Ferré Grau, Encarna Bonfill Accensi. I foro internacional Investigación y Educación Superior en Enfermería. Granada, 15-17 de novembre del 2012.
- Publicació en revista: Roldán-Merino, J., Lluch-Canut, T., Menarguez-Alcaina, M., Foix-Sanjuan, A., Haro Abad, J. M., & QuestERAWorking Group (2013). “Psychometric Evaluation of a New Instrument in Spanish to Measure Self-Care Requisites in Patients With Schizophrenia”. *Perspectives in Psychiatric Care*, n/a-n/a. doi:10.1111/ppc.12026 ISSN 0031-5990 <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ppc.12026/pdf>.
QuestERA Working Group: Alba AM, Albarcar N, Argemí M, Blazquez MC, Bogas JL, Beltran JJ, Cabello I, Casas I, Castro M, Cobo R, Fera I, Farreras P, Ferré C, Grumaches G, Guardia J, HerreroMP, Jettha C, Julia E, Lleixà MM, MiguelD, Miguel J, Morcillo E, Marquez I, Moreno A, Montserrat M, Nuñez M, Ochoa S, Pino J del, Puig M, Quilez J, Ramió A, Ramon J, Royo D, Sabadell M, Saez S, Santos A, Selva FJ, Senz M, Soler A, and Teba S.

- Publicació en revista: Lluch Canut T, Puig Llobet A, Roldan Merino J, Ferre Grau and Positive Mental Health Research Group. “ Assessing positive mental health in people with chronic physical health problems: correlations with socio-demographic variables and physical health status”. Public Health. 2013;13:928. <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/13/928>Positive Mental Health Research Group (PMH-RG) is comprised of the following members: Albacar N, Broncano M, Falcó A, Gelabert S, Lleixà MM, Mantas S, Miguel MD, Pulpón A, Sanromà M, Sequeira C, Solà M.
- Pòster: “Valoració dels requisits d'autocura i salut mental positiva de la cuidadora principal de persones amb esquizofrènia. Prova pilot.” Autors: Albacar N, Lleixà M, Lluch MT, Salvado MT, Montesó MP, Bonfill E, Roldán J, Ferré C. Jornada Científica Internacional. Barcelona, 13 març 2013.
- Pòster: “Mejorar el autocuidado y la salud mental positiva de cuidadoras de paerones con ezquizofrenia. Prueba Piloto”. Autors: Albacar Riobóo N, Lleixà Fortuño M, Lluch Canut MT, Roldán Merino J, Montesó Curto P, Sarrió Colás L, Bonfill Accensi E, Adell Argento B. XVII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Lleida, 12-15 novembre 2013.
- Comunicació oral: “Perfil de la cuidadora de pacientes crónicos en Terres de l'Ebre”. Autors: Martí Cavallé M, Lleixà Fortuño M, Ferré Grau C, Albacar Riobóo N, Boque Cavallè M, Rodero Sánchez V, Vives Relats C, Martínez Riera JR, Saavedra Llobregat D. XVII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Lleida, 12-15 novembre 2013.
- Capítol de llibre: “Cuidadoras 2.0: efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos”. Autors: M^a del Mar Lleixà Fortuño; Carme Ferré Grau; Virtudes Rodero Sánchez; Carme Vives Relats; Montserrat Boqué Cavallé; M.^a Teresa Lluch Canut; Núria Albacar Riobóo; Montserrat García Martínez; M.^a Teresa Salvadó Usach; Montserrat Martí Cavallé; Juan Francisco Roldán Merino; Cinta Espuny Vidal; Luis Marqués Molías; José Ramon Martínez Riera; Dolores

Saavedra Llobregat; Trinidad Carrión Robles. En: Diseños de proyectos de investigación en enfermería de salud mental y adiciones. : Ediciones San Juan de Dios. Pág 69-84. Barcelona 2014. ISBN: 978-84-939878-5-5. Depósito legal: B 9015-2014. Disponible a: www.santjoandedeu.edu.es/edicionessanjuanededios

- Comunicació oral: “Plataforma de apoyo 2.0 “cuidadorasronicos.com” para cuidadoras no profesionales de personas con problemas de salud física y mental”. Autores: Lleixà Fortuño M, Albacar Riobóo N, Ferrer Grau C, Lluch Canut MT, Roldan Merino J, García Martínez M. XXXI Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental. Castilla la Mancha, 9-11 abril 2014.

- Pòster: “Diseño de una plataforma 2.0 para educación en salud mental: eBreSalutMental”. Autores: Sarrió Colas L, Lleixa Fortuño M, Adell Argentó B, Albacar Riobóo N, Aspa Cortés B, Salvadó Usach T. XXXI Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental. Castilla la Mancha. 9-11 abril 2014.

- Pòster “Cuidadoras 2.0: efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadores no profesionales de pacientes crónicos” Autores: Carme Ferré-Grau, Mar Lleixà Fortuño, Núria Albacar Riobóo, Marta Berenguer Poblet, Gerard Mora. IX Congrés d'Infermeria Catalana. Girona, 15-16 maig 2014.

- Capítol de llibre (en premsa): “Cuidados a las personas que padecen esquizofrènia u otro trastorno psicótico”. Autores: Núria Albacar Riobóo, Mar Lleixà Fortuño. En “Guía para la formación de EIR de salud mental”. Edita: Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental.

Capítol 11: ANNEXOS

Annex 1:
Questionari de dades sociodemogràfiques i clíniques

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS DE LA/EL PACIENTE:

1. Diagnóstico:.....

2. Edad:.....

3. Sexo:

1. Mujer
2. Hombre

4. Estado civil:

1. Soltera/o
2. Casada/o, vive en pareja
3. Divorciada/o, separada/o
4. Viuda/o

5. Tiempo de diagnóstico de la enfermedad:

1. Menos de 1 año
2. Entre 1 y 5 años
3. Entre 5 y 10 años
4. Más de 10 años

6. Número de ingresos hospitalarios durante el último año:.....

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS DE LA CUIDADORA

1. Edad:.....
2. Sexo:
 1. **Mujer**
 2. **Hombre**
3. Estado civil:
 1. **Soltero/a**
 2. **Casado/a, vive en pareja**
 3. **Divorciado/a, separado/a**
 4. **Viudo/a**
4. Parentesco con la persona cuidada:
 1. **Madre**
 2. **Hermana**
 3. **Hija**
 4. **Padre**
 5. **Hermano**
 6. **Hijo**
 7. **Otros**
5. Convive en el mismo domicilio que la persona enferma:
 1. **Si**
 2. **No**
6. Número de personas que residen en la misma casa:.....
7. Nivel de estudios:
 1. **Sin estudios**
 2. **Primarios**
 3. **Secundarios**
 4. **Universitarios**
8. Actividad laboral:
 1. **Ama de casa**
 2. **Jubilado/a**
 3. **Activo/a autónomo/a**
 4. **Activo/a contratado/a**
 5. **Parado/a**
9. Abandono del trabajo por el hecho de cuidar:
 1. **Si**
 2. **No**En caso afirmativo, cuantos años:.....
10. Tiempo que lleva cuidando:
 1. **Menos de 1 año**
 2. **Entre 1 y 5 años**
 3. **Entre 5 y 10 años**
 4. **Más de 10 años**

11. Tipo de ayuda que dispone:
1. **Otros familiares**
 2. **Económicas**
 3. **Sociales**
 4. **Asociación**
12. Cuidador/a alternativo:
1. **Si**
 2. **No**
13. Tipo de relación con la persona que cuida:
1. **Agradable**
 2. **Indiferente**
 3. **Difícil**
14. Tipo de cuidado:
1. **Supervisión**
 2. **Cuidados directos a nivel físico**
 3. **Cuidados directos a nivel psicológico**
 4. **Cuidados directos a nivel físico i psicológico**
15. Problemas de salud actuales:
1. **Físicos**
Cual/es:.....
.....
 2. **Psicológicos**
Cual/es:.....
.....
16. Calificación de su estado de salud actual en una escala de 0 a 10 (0 el peor estado de salud y 10 el mejor):.....
17. ¿Actualmente está incluido/a en algún tipo de programa, servicio o apoyo al cuidador/a?
1. **Si**
 2. **No**
- Cual/es:.....
.....

Annex 2:
Escala de Requisitos de Autocuidado (ERA-a)

CUESTIONARIO SOBRE AUTOCUIDADO

A continuación le pedimos que responda a una escala de valoración de 35 preguntas dirigidas a conocer su nivel de autocuidado “cuanto y como me cuido”.

Para cada pregunta o afirmación se proporcionan 5 alternativas. Se ruega que las lea con atención y señale con una cruz (X) aquella alternativa que usted crea que describe mejor como se siente o lo que hace usted en general.

1. ¿Es capaz de realizar actividades físicas sin mostrar signos de fatiga respiratoria?	
<input type="checkbox"/>	Soy capaz de realizar gran actividad física de esfuerzo o subir 2 o más pisos sin mostrar signos de fatiga respiratoria.
<input type="checkbox"/>	Soy capaz de realizar gran actividad física de esfuerzo o subir 2 o más pisos presentando ligera fatiga respiratoria.
<input type="checkbox"/>	Soy capaz de realizar actividad física moderada (subir 1 piso,...) presentado ligera fatiga respiratoria.
<input type="checkbox"/>	Presento signos de fatiga respiratoria simplemente cuando realiza varias actividades de la vida diaria (vestirse, ducharse, hacerse la cama,...).
<input type="checkbox"/>	Soy incapaz (no puedo) realizar las actividades de la vida diaria sin mostrar signos de fatiga respiratoria.

2. Consumo de tabaco.	
<input type="checkbox"/>	No consumo.
<input type="checkbox"/>	Consumo esporádicamente (en ocasiones puntuales, reuniones familiares, bodas...).
<input type="checkbox"/>	Consumo menos de 5 cigarrillos al día.
<input type="checkbox"/>	Consumo de 5 a 20 cigarrillos al día.
<input type="checkbox"/>	Consumo más de 20 cigarrillos al día.

3. ¿Ingiere un aporte diario adecuado de líquidos? Se considera un aporte diario adecuado de líquidos cuando la persona bebe entre 1 y 2 litros de líquidos (agua, cualquier bebida,...).	
<input type="checkbox"/>	Siempre bebo entre 1 y 2 litros de líquidos al día.
<input type="checkbox"/>	Casi siempre bebo entre 1 y 2 litros de líquidos al día.
<input type="checkbox"/>	Bebo menos de 1 litro.
<input type="checkbox"/>	Casi diariamente bebo más de 3 litros.
<input type="checkbox"/>	Bebo diariamente más de 3 litros.

4. ¿Tiene conocimientos para realizar una dieta equilibrada? (conoce diferentes grupos de alimentos y las cantidades adecuadas)	
<input type="checkbox"/>	Conozco muy bien los diferentes grupos de alimentos y las cantidades recomendadas.
<input type="checkbox"/>	Soy capaz de clasificar los alimentos en los diferentes grupos y conozco aproximadamente las cantidades recomendadas. (Clasifico los alimentos a partir de ejemplos).
<input type="checkbox"/>	Soy capaz de clasificar los alimentos en los diferentes grupos pero no conozco las cantidades recomendadas.
<input type="checkbox"/>	Tengo dificultades para clasificar los alimentos en los diferentes grupos y no conozco las cantidades recomendadas.
<input type="checkbox"/>	Soy incapaz de clasificar los alimentos en los diferentes grupos y no conozco las cantidades recomendadas.

5. ¿Toma una cantidad adecuada de alimentos en relación a su necesidad diaria? Se considera "ingesta inadecuada" si los platos que come son abundantes, si repite, si come o pica fuera de las comidas, si suele dejarse comida en el plato, si se salta comidas, si no introduce todos los grupos de alimentos en su dieta.	
<input type="checkbox"/>	Siempre realizo una ingesta muy adecuada de alimentos.
<input type="checkbox"/>	Sólo 1 día a la semana realizo una ingesta inadecuada .
<input type="checkbox"/>	Entre 2 y 3 días a la semana realizo ingestas inadecuadas .
<input type="checkbox"/>	4 o más días a la semana realizo ingestas inadecuadas .
<input type="checkbox"/>	Cada día realizo ingestas inadecuadas .

6. ¿Tiene los conocimientos y habilidades suficientes para prepararse la comida cuando precisa?	
<input type="checkbox"/>	Dispongo de todos los conocimientos para elaborar la comida y normalmente me preparo el desayuno, comida y cena cuando preciso.
<input type="checkbox"/>	Sólo tengo conocimientos para preparar un menú repetitivo y limitado aunque normalmente me preparo el desayuno, comida y cena.
<input type="checkbox"/>	Dispongo parcialmente de conocimientos para elaborar las comidas y soy capaz de preparar comidas sencillas , como por ejemplo, ensaladas, comidas precocinadas,...).
<input type="checkbox"/>	Dispongo parcialmente de los conocimientos para elaborar la comida aunque normalmente no me preparo el desayuno, comida y cena.
<input type="checkbox"/>	No tengo conocimientos para elaborar la comida y no se preparar ninguna comida.

7. ¿Tiene problemas para el control de orina?	
<input type="checkbox"/>	No tengo ningún problema con el control de la orina.
<input type="checkbox"/>	Esporádicamente , en los dos últimos meses, he tenido durante la noche/día algún episodio de pérdida de orina.
<input type="checkbox"/>	Ocasionalmente he tenido episodios de pérdida de orina relacionada sobre todo con cambios de tratamiento o alguna situación estresante.
<input type="checkbox"/>	Casi diariamente tengo pérdidas de orina.
<input type="checkbox"/>	Diariamente presento pérdidas de orina.

8. ¿Tiene problemas con su eliminación fecal?	
<input type="checkbox"/>	Durante los dos últimos meses evacuo según mi pauta personal, no he precisado de laxantes, ni he tenido molestias durante la defecación, ni tampoco realizo ninguna dieta especial.
<input type="checkbox"/>	Durante los dos últimos meses he tenido algún episodio aislado de estreñimiento (menos de 2 ocasiones), o alguna molestia durante la defecación.
<input type="checkbox"/>	Durante los dos últimos meses he tenido algunas dificultades para defecar, no he precisado laxantes, aunque necesito hacer dieta rica en fibra y/o practicar ejercicio regularmente.
<input type="checkbox"/>	Durante los dos últimos meses tengo ciertas dificultades para defecar, necesito utilizar regularmente laxantes o manifiesto dolor, o distensión abdominal continuada, o presento alteraciones en la zona anal como hemorroides, irritación,..
<input type="checkbox"/>	Durante los dos últimos meses tengo muchas dificultades para defecar, incluso con ayuda de laxantes o manifiesto dolor, o distensión abdominal continuada, o presento alteraciones en la zona anal como hemorroides, irritación..

9. ¿Tiene dificultades con la sudoración?	
<input type="checkbox"/>	No tengo ninguna dificultad, normalmente no sudo ni desprendo olor corporal desagradable.
<input type="checkbox"/>	Ciertas dificultades.
<input type="checkbox"/>	Algunas dificultades.
<input type="checkbox"/>	Bastantes dificultades.
<input type="checkbox"/>	Muchas dificultades (sudoración excesiva, olor corporal excesivo,...).

10. ¿Tiene conocimientos para mantener un hogar saludable? (limpieza del hogar “barrer el suelo, fregar, limpiar el polvo,...”, comprar, cocinar, cuidado de la ropa “poner lavadoras, planchar”,...)

- Sé como realizar **todas** las tareas domésticas.
- Sé realizar **casi todas** las tareas domésticas.
- Sé realizar **alguna** de las tareas domésticas.
- No sé realiza **casi ninguna** tarea doméstica.
- No sé como realizar **ninguna** tarea doméstica.

11. ¿Realiza las tareas domésticas que precisa para mantener un hogar saludable?

- Diariamente** las realizo.
- Casi diariamente** las realizo.
- Ocasionalmente** las realizo.
- Casi nunca** las realizo.
- No** las realizo las realizo.

12. ¿Qué grado de motivación tiene, si realiza algunas tareas domesticas?

- Estoy **siempre** motivada/o.
- Estoy **casi siempre** motivada/o.
- Estoy **a menudo** motivada/o.
- Estoy **casi nunca** motivada/o.
- Nunca** estoy motivada/o.

13. ¿Cuál es el grado de cumplimiento de las actividades fuera del hogar? (trabajo, actividades deportivas, paseo, actividades comunitarias o formativas, participación en asociaciones de familia...)

- Siempre** las cumplo.
- Casi siempre.**
- Ocasionalmente.**
- Casi nunca.**
- No** las cumplo.

14. ¿Cuál es el grado de motivación de las actividades fuera del hogar? (trabajo, actividades deportivas, paseo, actividades comunitarias o formativas...).	
<input type="checkbox"/>	Estoy siempre motivada/o.
<input type="checkbox"/>	Estoy casi siempre motivada/o.
<input type="checkbox"/>	Estoy a menudo motivada/o.
<input type="checkbox"/>	Estoy casi nunca motivada/o.
<input type="checkbox"/>	Nunca estoy motivada/o.

15. ¿Tiene dificultades para dormir, mantener y/o tener un sueño reparador?	
<input type="checkbox"/>	No tengo dificultad para dormir, ni tomo ningún tipo de medicación para conciliar el sueño.
<input type="checkbox"/>	Casi nunca tengo dificultades para dormir y normalmente no tomo ningún tipo de medicación para conciliar el sueño.
<input type="checkbox"/>	En ocasiones tengo dificultades para dormir y puntualmente tomo algún tipo de medicación para conciliar el sueño.
<input type="checkbox"/>	Casi siempre tengo dificultades para dormir. Tengo medicación prescrita por si la necesito.
<input type="checkbox"/>	Siempre tengo dificultades para dormirme y para mantener el sueño, o presento alteraciones importantes en el ritmo de estar despierto y dormido o duermo un exceso de horas (14 o más horas). Tengo medicación prescrita diariamente para mantener el sueño.

16. ¿Cual es el grado de interacción social? Valorar las dificultades en la interacción social, tiene contactos con familiares y/o amigos u otras personas de su entorno, amistades... (Aquí se debe incluir también si se relaciona con las posibles personas con las que conviva, como por ejemplo si come con ellos, conversaciones espontáneas,...).	
<input type="checkbox"/>	Mantengo contactos sin ninguna dificultad con diferentes personas (familia, amigos, compañeros o conocidos).
<input type="checkbox"/>	Mantengo con cierta dificultad contactos con diferentes personas (familia, amigos, compañeros o conocidos).
<input type="checkbox"/>	Mantengo contactos con alguna dificultad , las mantengo únicamente con personas muy significativas (familia personas con las que convivo).
<input type="checkbox"/>	Mantengo con muchas dificultades contactos incluso con personas significativas.
<input type="checkbox"/>	Soy incapaz de mantener contactos (aislamiento social).

17. Grado de satisfacción de las relaciones sociales se siente comprendida/o, valorada/o y apoyada/o por sus familiares, amigos y otras personas del entorno.	
<input type="checkbox"/>	Me siento comprendida/o, valorada/o y apoyada/o por mis familiares, amigos y otras personas del entorno
<input type="checkbox"/>	Me siento comprendida/o, valorada/o y apoyada/o por algunos de mis familiares, o amigos u otras personas del entorno
<input type="checkbox"/>	En algunas ocasiones me siento comprendida/o, valorada/o y apoyada/o por mis familiares, amigos u otras personas del entorno.
<input type="checkbox"/>	Siempre me siento incomprendida/o, infravalorada/o y poco apoyada/o por la mayoría de mis familiares, amigos u otras personas del entorno.
<input type="checkbox"/>	No se evaluar las relaciones con mis familiares, amigos u otras personas del entorno.

18. ¿Tiene dificultades para mantener relaciones de amistad?	
<input type="checkbox"/>	Mantengo sin ninguna dificultad las relaciones. (Contactos periódicos con varias personas Ej. Llamadas telefónicas, encuentros).
<input type="checkbox"/>	Mantengo con cierta dificultad las relaciones (Contactos esporádicos con varias personas Ej. Llamada telefónicas, encuentros).
<input type="checkbox"/>	Mantengo con muchas dificultades las relaciones (Contactos esporádicos con una sola persona).
<input type="checkbox"/>	Me cuesta mantener las relaciones de amistad (No tengo capacidad de mantener relaciones).
<input type="checkbox"/>	Evito y no tengo capacidad de mantener relaciones(No mantengo relaciones y evito tenerlas).

19. ¿Realiza una higiene adecuada? Incluye tanto frecuencia como calidad en aspectos de la higiene dental, el control de la sudoración, olor corporal, cambio de ropa, uso de desodorantes...)	
<input type="checkbox"/>	Me aseo diariamente de manera adecuada.
<input type="checkbox"/>	Casi diariamente me aseo de manera adecuada.
<input type="checkbox"/>	Alguna dificultad en el aseo tanto en la frecuencia como en la calidad, en ocasiones precisa ayuda.
<input type="checkbox"/>	Muchas dificultades en el aseo personal, tanto en la frecuencia como en la calidad, y precisa ayuda.
<input type="checkbox"/>	Tengo un déficit muy importante en el aseo personal.

20. ¿Tiene dificultades para solicitar ayuda cuando tiene algún problema de salud?	
<input type="checkbox"/>	Sé reconocer los síntomas de descompensación y soy capaz de solicitar ayuda.
<input type="checkbox"/>	Tengo algunas dificultades para identificar los síntomas de descompensación correctamente y soy capaz de solicitar ayuda a pesar de tener dudas.
<input type="checkbox"/>	Tengo algunas dificultades para identificar los síntomas de descompensación correctamente y no siempre solicita ayuda.
<input type="checkbox"/>	Tiene dificultades para reconocer los síntomas de descompensación y es incapaz de solicitar ayuda.
<input type="checkbox"/>	No sabe reconocer los síntomas de descompensación y es incapaz de solicitar ayuda.

21. Si usted toma algún tipo de medicación, ¿Cuál es el grado de cumplimiento/manejo del tratamiento farmacológico?	
<input type="checkbox"/>	Siempre lo cumplo: dosis, horario de las tomas.
<input type="checkbox"/>	Casi siempre lo cumplo.
<input type="checkbox"/>	A veces lo cumplo y a veces no.
<input type="checkbox"/>	Casi nunca lo cumplo.
<input type="checkbox"/>	Nunca lo cumplo. Abandono del tratamiento.

22. Grado de cumplimiento de sus visitas de seguimiento al centro de salud	
<input type="checkbox"/>	Siempre acudo a las visitas de seguimiento.
<input type="checkbox"/>	Casi siempre acudo.
<input type="checkbox"/>	A veces acudo y a veces no.
<input type="checkbox"/>	Casi nunca acudo a las visitas de seguimientos.
<input type="checkbox"/>	Nunca acudo a las visitas programadas.

23. ¿Consume sustancias tóxicas? (alcohol, cocaína, cannabis, heroína, drogas de diseño,...se excluye consumo de tabaco).	
<input type="checkbox"/>	No consumo ninguna sustancia.
<input type="checkbox"/>	No consumo, pero con anterioridad puntualmente he consumido.
<input type="checkbox"/>	Consumo puntualmente .
<input type="checkbox"/>	Consumo casi diariamente .
<input type="checkbox"/>	Consumo diariamente .

24. ¿Reconoce los riesgos del consumo de sustancias tóxicas? (alcohol, cocaína, cannabis, heroína, drogas de diseño,...se excluye consumo de tabaco).	
<input type="checkbox"/>	Reconozco todos los riesgos.
<input type="checkbox"/>	Reconozco casi todos los riesgos.
<input type="checkbox"/>	No reconozco casi ninguno .
<input type="checkbox"/>	No reconozco ninguno .
<input type="checkbox"/>	Considero positivo el consumo de tóxicos.

25. ¿Consume bebidas excitantes? (café, coca-cola, te, red-bull...).	
<input type="checkbox"/>	No consumo bebidas excitantes.
<input type="checkbox"/>	Consumo leve (entre 1 y 2 bebidas excitantes al día).
<input type="checkbox"/>	Consumo moderado (entre 3 y 4 bebidas excitantes al día).
<input type="checkbox"/>	Consumo excesivo (entre 5 y 8 bebidas excitantes al día).
<input type="checkbox"/>	Consumo muy excesivo (más de 8 bebidas excitantes al día).

26. ¿Conoce los riesgos y los métodos para prevenir enfermedades de transmisión sexual?	
<input type="checkbox"/>	Tengo todos los conocimientos.
<input type="checkbox"/>	Tengo casi todos los conocimientos.
<input type="checkbox"/>	Tengo algunos conocimientos.
<input type="checkbox"/>	No tengo casi ningún conocimiento.
<input type="checkbox"/>	No tengo ningún conocimiento.

27. ¿Utiliza los métodos para prevenir enfermedades de transmisión sexual?	
<input type="checkbox"/>	Siempre los utilizo.
<input type="checkbox"/>	Casi siempre los utilizo.
<input type="checkbox"/>	En algunas ocasiones no los utilizo.
<input type="checkbox"/>	Casi nunca los utilizo.
<input type="checkbox"/>	No los utilizo nunca .

28. ¿Siente ansiedad para realizar las actividades de la vida cotidiana?	
<input type="checkbox"/>	La ansiedad nunca me interfiere en las actividades de la vida diaria.
<input type="checkbox"/>	La ansiedad casi nunca me interfiere en las actividades de la vida diaria.
<input type="checkbox"/>	La ansiedad en algunas ocasiones me interfiere.
<input type="checkbox"/>	La ansiedad casi siempre me interfiere.
<input type="checkbox"/>	La ansiedad siempre me interfiere: me paraliza.

29. ¿Siente ansiedad cuando se encuentra en contacto con otras personas? (en una escala de 0 a 10, donde 0 es ausencia de ansiedad y 10 es pánico)	
<input type="checkbox"/>	Nunca siento ansiedad (ansiedad de 0 a 2).
<input type="checkbox"/>	Casi nunca siento ansiedad (ansiedad de 3 a 4).
<input type="checkbox"/>	En algunas ocasiones siento ansiedad (ansiedad de 5 a 6).
<input type="checkbox"/>	Casi siempre siento ansiedad (ansiedad de 7 a 8).
<input type="checkbox"/>	Siempre siento ansiedad (ansiedad de 9 a 10).

30. ¿Tiene habilidades para manejar adecuadamente sus recursos económicos? (gestiones bancarias, organización de los gastos mensuales, compras,...)	
<input type="checkbox"/>	Los manejo adecuadamente .
<input type="checkbox"/>	No tengo dificultades aunque puntualmente necesito alguna ayuda .
<input type="checkbox"/>	Tengo alguna dificultad, generalmente necesito ayuda .
<input type="checkbox"/>	Soy incapaz de manejarlos, preciso ayuda continua .
<input type="checkbox"/>	Soy incapaz, me lo gestionan otros .

31. En general ¿Se siente satisfecha/o con el desarrollo de sus roles? (por ejemplo, con el rol de cuidadora/r con el rol de padre/madre, con el rol de amigo/amiga,...)	
<input type="checkbox"/>	Me siento siempre satisfecha/o.
<input type="checkbox"/>	Me siento casi siempre satisfecha/o.
<input type="checkbox"/>	Me siento a menudo satisfecha/o.
<input type="checkbox"/>	Me siento en pocas ocasiones satisfecha/o.
<input type="checkbox"/>	Me siento nunca o casi nunca satisfecha/o.

32. ¿Tiene dificultades para asumir sus roles? (dificultades con su día a día, por ejemplo con el rol de cuidadora/r, con el rol de padre/madre, con el rol de amiga/o,.....).	
<input type="checkbox"/>	No tengo dificultades.
<input type="checkbox"/>	Tengo pocas dificultades.
<input type="checkbox"/>	Tengo bastantes dificultades.
<input type="checkbox"/>	Tengo muchas dificultades.
<input type="checkbox"/>	Soy incapaz de asumir mi rol social.

33. ¿Tiene dificultades para tomar sus propias decisiones en la vida cotidiana? (tiene dudas o temores excesivos).	
<input type="checkbox"/>	Nunca tengo dificultades.
<input type="checkbox"/>	Casi nunca tengo dificultades.
<input type="checkbox"/>	Algunas veces tengo dificultades.
<input type="checkbox"/>	Casi siempre tengo dificultades.
<input type="checkbox"/>	Siempre tengo dificultades.

34. ¿Tiene capacidad de afrontar situaciones sociales nuevas? (celebraciones familiares, viajes, reuniones, fiestas de la comunidad...).	
<input type="checkbox"/>	Las afronto sin ninguna dificultad.
<input type="checkbox"/>	Las afronto casi siempre sin ninguna dificultad.
<input type="checkbox"/>	Las afronto con bastantes dificultades.
<input type="checkbox"/>	Las afronto con muchas dificultades evitando alguna situación.
<input type="checkbox"/>	Evito siempre las situaciones sociales nuevas.

35. ¿Está interesada/o o motivada/o para aprender y adaptar en su vida diaria nuevas conductas saludables que favorezcan su bienestar personal y su calidad de vida?	
<input type="checkbox"/>	Estoy muy interesada/o o motivada/o.
<input type="checkbox"/>	Estoy interesada/o o motivada/o.
<input type="checkbox"/>	Estoy poco interesada/o o motivada/o.
<input type="checkbox"/>	No tengo ningún interés o motivación.
<input type="checkbox"/>	Me niego a realizar cualquier cambio en mis conductas.

Annex 3:
Cuestionario de Salud Mental Positiva

CUESTIONARIO DE SALUD MENTAL POSITIVA.

El siguiente cuestionario consta de 39 preguntas que debe evaluar entre 4 opciones que van desde "siempre o casi siempre" hasta "nunca o casi nunca".
Marque una sola respuesta.

	Siempre o casi siempre	Con bastante frecuencia	Algunas veces	Nunca o casi nunca
1) A mi, ... me resulta especialmente difícil aceptar a los otros cuando tienen actitudes distintas a las mías				
2) Los problemas ... me bloquean fácilmente				
3) A mi, ... me resulta especialmente difícil escuchar a las personas que me cuentan sus problemas				
4) ... me gusta como soy yo				
5) ... soy capaz de controlarme cuando experimento emociones negativas				
6) ... me siento a punto de explotar				
7) Para mi, la vida es ... aburrida y monótona				
8) A mi, ... me resulta especialmente difícil dar apoyo emocional				
9) ... tengo dificultades para establecer relaciones interpersonales profundas y satisfactorias con algunas personas				
10) ... me preocupa mucho lo que los demás piensan de mi				
11) Creo que ... tengo mucha capacidad para ponerme en el lugar de los demás y comprender sus respuestas				
12) ... veo mi futuro con pesimismo				
13) Las opiniones de los demás ... me influyen mucho a la hora de tomar mis decisiones				
14) ... me considero una persona menos importante que el resto de personas que me rodean				
15) ... soy capaz de tomar decisiones por mi mismo/a				
16) ... intento sacar los aspectos positivos de las cosas malas que me suceden				
17) ... intento mejorar como persona				
18) ... me considero un buen/a psicólogo/a				
19) ... me preocupa que la gente me critique				
20) ... creo que soy una persona sociable				

	Siempre o casi siempre	Con bastante frecuencia	Algunas veces	Nunca o casi nunca
21) ... soy capaz de controlarme cuando tengo pensamientos negativos				
22) ... soy capaz de mantener un buen nivel de autocontrol en las situaciones conflictivas de mi vida				
23) ... pienso que soy una persona digna de confianza				
24) A mi,...me resulta especialmente difícil entender los sentimientos de los demás.				
25) ... pienso en las necesidades de los demás				
26) Si estoy viviendo presiones exteriores desfavorables ... soy capaz de continuar manteniendo mi equilibrio personal				
27) Cuando hay cambios en mi entorno ... intento adaptarme				
28) Delante de un problema ... soy capaz de solicitar información				
29) Los cambios que ocurren en mi rutina habitual ... me estimulan				
30) ... tengo dificultades para relacionarme abiertamente con mis profesores/jefes				
31) ... creo que soy un/a inútil y no sirvo para nada				
32) ... trato de desarrollar y potenciar mis buenas aptitudes				
33) ... me resulta difícil tener opiniones personales				
34) Cuando tengo que tomar decisiones importantes ... me siento muy inseguro/a				
35) ... soy capaz de decir "no" cuando quiero decir "no"				
36) Cuando se me plantea un problema ... intento buscar posibles soluciones				
37) ... me gusta ayudar a los demás				
38) ... me siento insatisfecho/a conmigo mismo/a				
39) ... me siento insatisfecho/a de mi aspecto físico				

Annex 4:
Autoritzacions dels comitès d'ètica de les
institucions participants

Benvolguda Dra Mar Lleixà Fortuño i Sra Núria Albacar Riobóo,

Havent estat revisat pels membres de la comissió de recerca de la Fundació Pere Mata Terres de l'Ebre el projecte de tesi doctoral titulat "**Atenció d'infermeria al cuidador principal de persones amb esquizofrènia: Valoració dels requisits d'autocura, salut mental positiva i qualitat de vida**" que ha de portar a terme l'alumna de doctorat de la Universitat Rovira i Virgili, la **Sra Núria Albacar Riobóo**.

Hem decidit:

Autoritzar el desenvolupament d'aquest treball en la Fundació Pere Mata Terres de l'Ebre en els termes exposats en la documentació aportada per la Sra. Núria Albacar Riobóo.

Cordialment,

CRISTINA VILA GINER



Ampostà, 26 de març de 2012



FundacióPereMata
Terres de l'Ebre

Benvolguda Sra. Núria Albacar,

Havent estat revisat el projecte de Tesi Doctoral inscrit en el Programa de Doctorat en Ciències de la Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili, titulat: "Atenció d'infermeria al cuidador principal de persones amb esquizofrènia: Valoració dels requisits d'autocura, salut mental positiva i suport social percebut", tutoritzada per la Dra. Mar Lleixà Fortuño i la Dra. Teresa Lluç Canut:

Autoritzem el desenvolupament d'aquest treball en del Centre Salut Mental Adults 1 Institut Municipals Serveis Personals de Badalona, amb la col·laboració de les infermeres Sra. Montserrat Sabadell Gimeno i Sra. Mireia Ferret Canalé.

Cordialment,



Sra. Anna Soler Morales
Gerent de l'Institut Municipal de Serveis Personals de Badalona

Badalona, maig de 2013

Núria Albacar <nuria.albacar@gmail.com>

Email Associació Girona

1 mensaje

MIRIAM BRONCANO BOLZONI <miriam.broncano@ias.scs.es> 10 de julio de 2014, 20:15

Para: nuria <nuria.albacar@urv.cat>

>> ----- Mensaje original -----

>> De: "Associació Família i Salut Mental de Girona i Comarques"

<ass_smental_girona@hotmail.com>

>> Para: "MIRIAM BRONCANO BOLZONI" <miriam.broncano@ias.scs.es>

>> Enviados: Lunes, 20 de Mayo 2013 15:43:19 GMT +01:00 Amsterdam / Berlín / Berna / Roma / Estocolmo /

Viena

>> Asunto: RE: PROJECTE MIRIAM BRONCANO

>>

>>

>> Bona tarda Miriam,

>>

>> Primer de tot disculpa pel retard.

>> Si, ja ho vaig estar parlant amb la junta directiva i els hi sembla bé.

>>

>>

>> Et sembla que quedem un dia per començant-se a organitzar?

>>

>>

>> Maria

>>

>>

>> Ass. Família i Salut Mental de Girona i comarques

>> C/Rutlla, 20-22 17002 Girona

>> tel.: 972 20 04 63

>> fax: 972 20 31 69

>> web: <http://familiaisalutmental.entitatsgi.cat>

>>

>>

>>> Date: Tue, 14 May 2013 11:19:04 +0200

>>> From: miriam.broncano@ias.scs.es

>>> To: ass_smental_girona@hotmail.com

>>> Subject: PROJECTE MIRIAM BRONCANO

>>>

Gmail - Email Associació Girona <https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=cb7bd963b0&view=pt&q...>

1 de 2 23/07/2014 14:10

>>> Bon dia Maria,

>>>

>>> Respecte al projecte "Atenció d'infermeria al/a cuidador/a principal de persones amb esquizofrènia:

valoració dels requisits d'autocura, salut mental positiva i suport social percebut", que li va semblar a la Junta

Directiva? es per iniciar la recollida de dades.

>>>

>>> Seguim en contacte. Moltes gràcies.

>>>

>>> Salutacions,

>>>

>>> Miriam Broncano.

>>>

Gmail - Email Associació Girona <https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=cb7bd963b0&view=pt&q...>

2 de 2 23/07/2014 14:10

Annex 5:
Permís autors per utilització de qüestionaris

**PERMIS DE UTILIZACIÓ DE LA “ESCALA DE REQUISITOS DE
AUTOCUIDADO (ERA) ” (Roldán, 2011)**

En qualitat d'autor principal de la “*Escala de Requisitos de Autocuidado (ERA)*” (Roldán, 2011) manifesto que he sigut informat de l'ús del qüestionari en el estudi titulat “**Atenció d'infermeria a la cuidadora principal de persones amb esquizofrènia: Valoració dels requisits d'autocura i de la salut mental positiva**”, realitzat per la senyora **Núria Albacar Riobó**, i dono la meva aprovació per l'ús del qüestionari en l'esmentat estudi.

Atentament,



Dr. Juan Roldán Merino

Barcelona, 20 de febrer del 2011.



'i) EU d'Infermeria

PERMIS D'UTILIZACIÓ DEL QUESTIONARI DE SALUT MENTAL

POSITIVA-SM+ (Lluch, 1999)

En qualitat d'autora del *Questionari de Salut Mental Positiva-SM+* (Lluch, 1999) manifesto que he sigut informada de l'ús del qüestionari en el estudi titulat “**Atenció d'infermeria a la cuidadora principal de persones amb esquizofrènia: Valoració dels requisits d'autocura i de la salut mental positiva**”, realitzat per la senyora **Núria Albacar Riobóo**, i dono la meva aprovació per l'ús del qüestionari en l'esmentat estudi.

Atentament,

Dra. M^a Teresa Lluch Canut

Barcelona, 22 de febrer del 2011.

**Annex 6:
Consentiment informat**

ESTUDIO: "ATENCIÓN DE ENFERMERÍA A LA/EL CUIDADORA/R PRINCIPAL DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA: VALORACIÓN DE LOS REQUISITOS DE AUTOCUIDADO Y SALUD MENTAL POSITIVA "

Investigadora: Sra Núria Albacar Riobóo

Sede:

Informador/a: Sr/a. _____

A ustedes se les está invitando a participar en este estudio de investigación diseñado por una profesora de la Universidad Rovira i Virgili de Tortosa. Antes de decidir si participan o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado.

Siéntanse con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que les ayuden a aclarar sus dudas al respecto. Una vez que hayan comprendido el estudio y si ustedes desean participar, entonces se les pedirá que firmen este consentimiento, del se les entregará una copia firmada y fechada.

Objetivo del estudio:

Este estudio de investigación tiene como objetivo principal realizar un diagnóstico de salud de los/las cuidadores/as principales de personas con esquizofrenia.

Beneficios del estudio:

Este estudio permitirá conocer las características de los/las cuidadores/as de personas con esquizofrenia y así posteriormente poder realizar unas estrategias de intervención que mejoren su bienestar y por lo tanto una repercusión positiva tanto para el enfermo como para el propio cuidador/a.

Riesgos e incomodidades:

El único riesgo o incomodidad de participar en este estudio es el hecho de que ustedes deban dedicarnos un máximo de una hora de su tiempo pudiendo afectar a su rutina diaria.

Procedimientos del estudio:

En caso de aceptar participar, en este estudio:

- Se le pedirá que responda a las preguntas de tres cuestionarios de exploración, así como la facilitación de ciertos datos sociodemográficos y clínicos.
- Se accederá a la Historia Clínica del paciente con el objetivo de completar los datos de nuestro estudio.

Aclaraciones:

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria. No habrá ninguna consecuencia desfavorable para ustedes, en caso de no aceptar la invitación.
- Si deciden participar en el estudio pueden retirarse en el momento que lo deseen, esta decisión será respetada en su integridad.
- No tendrán que hacer gasto alguno durante el estudio, ni recibirán pago alguno por su participación.
- De acuerdo con lo especificado en la Ley de Protección de Datos 1999, de regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal, se limitará el uso de la informática y otras técnicas y medios de tratamiento automatizado de los datos para garantizar el honor, la intimidad personal y familiar de las personas físicas y el pleno ejercicio de sus derechos.
- La información primaria obtenida en este estudio, será custodiada durante seis años por el equipo investigador, comprometiéndose a destruirla al finalizar el plazo definido. Se mantendrá de manera estricta su anonimato y la confidencialidad de los datos proporcionados durante este estudio.
- En caso de que tengan dudas sobre su participación o solicitar información actualizada del estudio, puede contactar con: Sra. Núria Albacar Riobóo. Tel: 977464076. Universitat Rovira i Virgili. Campus Terres de l'Ebre. Tortosa.

- Si consideran que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desean, firmar el Documento de Consentimiento Informado anexo a este documento.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante **Fecha**

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante **Fecha**

He explicado al Sr/a. _____ y al Sr/a _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los puntos que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del informador/a **Fecha**

Firma de la investigadora **Fecha**

Com a infermera i professora d'infermeria de salut mental, he tingut la sort de poder compartir experiències viscudes per persones i famílies que conviuen amb la malaltia mental. L'objectiu d'aquesta tesi és donar suport a les cuidadores de persones amb esquizofrènia, aportant dades sobre la valoració dels requisits d'autocura i de la salut mental positiva per poder contribuir al disseny de futurs programes d'intervenció dirigits a aquest col·lectiu.