

Programa de reducció de l'emoció expressada de la persona amb esquizofrènia i la persona cuidadora

Projecte de recerca

Autora: Esther Fernandez Garcia

Tutor: David Ballester Ferrando

Treball de Final de Grau

Grau en Infermeria (UdG)

Curs: 2022-2023

Agraïments

Aquestes paraules van dirigides a vosaltres, les persones que haveu sigut l'impuls i la meva motivació des de que em vaig encaminar per complir un dels meus somnis.

Gràcies als meus pares i el seu sacrifici arribar fins aquí ha sigut possible. També a la meva família, als meus quatre avis i a la meva germana.

A les meves amigues de tota la vida i a les "Xivis" i Ana per estar ahi i fer que la vida a Girona fos més fàcil, sou casa i sempre estareu amb mi.

Res hagués sigut possible sense l'ajuda d'un gran referent per mi durant tot aquest temps de treball, gràcies David, per tot el suport que m'has donat i fer que veiés l'eixida al final d'aquest camí ple d'obstacles.

Finalment li agraeixo a la vida haver-me portat a Girona, on he sigut molt feliç, soc i seré.

Dedicat a un familiar desaparegut amb trastorn d'esquizofrènia i a totes aquelles persones que es sentin excloses per la ignorància de la societat en la que vivim.

- No és qüestió de bogeria, sinó d'entendre la realitat de les persones –

E.F.G

ÍNDEX

1. RESUM.....	4
2. INTRODUCCIÓ	6
3. MARC TEÒRIC.....	7
3.1. CONCEPTE DE TRASTORN PSICÒTIC.....	7
3.2. ESQUIZOFRÈNIA.....	9
3.2.1. <i>Epidemiologia</i>	10
3.2.2. <i>Etiologia i factors de risc</i>	11
3.2.3. <i>Simptomatologia</i>	12
3.2.4. <i>Criteris diagnòstics de l'esquizofrènia</i>	15
3.2.5. <i>Primer episodi psicòtic</i>	16
3.2.6. <i>Factors pronòstics en l'evolució de l'esquizofrènia</i>	17
3.2.7. <i>Tractament per a les persones amb trastorn d'esquizofrènia</i>	21
3.3. IMPORTÀNCIA DE LA RELACIÓ ENTRE LA FAMÍLIA I LA PERSONA AMB TRASTORN PSICÒTIC.....	22
3.4. INFLUÈNCIA DELS DETERMINANTS SOCIALS EN ELS TRASTORNS PSICÒTICS	23
3.5. QUALITAT DE VIDA.....	24
3.6. EMOCIÓ EXPRESSADA EN PERSONES AMB TRASTORN D'ESQUIZOFRÈNIA.	26
3.6.1. <i>Programes d'intervenció de l'emoció expressada</i>	29
3.7. TRASTORNS PSICÒTICS I ADHERÈNCIA AL TRACTAMENT.....	30
3.8. TRASTORNS PSICÒTICS I HÀBITS TÒXICS.....	32
4. BIBLIOGRAFIA.....	34
5. HIPÒTESI.....	37
6. OBJECTIUS	37
7. MATERIAL I MÈTODES.....	38
7.1. DISSENY	38
7.2. ÀMBIT D'ESTUDI.....	38
7.3. POBLACIÓ DIANA	38
7.4. CRITERIS D'INCLUSIÓ I EXCLUSIÓ.....	39
7.5. SELECCIÓ DE LA MOSTRA	39
7.6. VARIABLES.....	40
7.6.1. <i>Variables de l'usuari</i>	40
7.6.2. <i>Variables cuidadors/res</i>	41
7.7. INSTRUMENTS PER A LA RECOLLIDA DE DADES.....	41
7.8. PROCEDIMENT.....	43
7.9. CRONOGRAMA	47
7.10. ANÀLISI DE DADES	48
7.11. CONSIDERACIONS ÈTIQUES	48
7.12. LIMITACIONS D'ESTUDI	49
7.13. PRESSUPOST	50
ANNEXES.....	51
ANNEX 1: PROCEDIMENT (PER MESOS)	51
ANNEX 2: COMITÈ D'ÈTICA I BIOSEGURETAT DE LA RECERCA DEL IDIBGI.....	66
ANNEX 3: CARTA A LA DIRECCIÓ D'EIPP DE GIRONA.	70
ANNEX 4: FULL D'INFORMACIÓ PER ALS PARTICIPANTS DEL PROGRAMA I CONSENTIMENT INFORMAT (CI) PER PERSONES AMB ESQUIZOFRÈNIA QUE FAN SEGUIMENT A L'EIPP I ELS/LÉS SEUS/ES CUIDADORS/RES.	71
ANNEX 5: ESCALA D'AVALUACIÓ DE L'EMOCIÓ EXPRESSADA (EN CASTELLÀ).	76
ANNEX 6: ESCALA D'ADHERÈNCIA AL TRACTAMENT (MORISKY MEDICATION ADHERENCE SCALE, MMAS-8-ÍTEMS) (DIRIGIT ALS USUARIS AMB ESQUIZOFRÈNIA).....	81

ANNEX 7: ESCALA DE QUALITAT DE VIDA (QLS) <i>WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE</i> O <i>WHOQoL-BREF</i> (DIRIGIT A LES PERSONES AMB TRASTORN D'ESQUIZOFRÈNIA)	83
ANNEX 8: QÜESTIONARI DE CONSUM DE TÒXICS DIRIGIT A LES PERSONES AMB TRASTORNS D'ESQUIZOFRÈNIA (FONT: ELABORACIÓ PRÒPIA).	85
ANNEX 9: <i>TRIPTICK</i> INFORMATIU SOBRE L'ESQUIZOFRÈNIA PER ALS USUARIS/ES I CUIDADORS/ES (ELABORACIÓ PRÒPIA).	90
ANNEX 10: PRESSUPOST (DESGLOSSAT)	91

1. RESUM

L'esquizofrènia està classificada com un dels trastorns mentals greus que afecta negativament a tota l'esfera biopsicosocial de la persona ocasionant canvis en la seva qualitat de vida, a més de la influència que genera en el seu entorn social. El suport familiar és de gran importància per a l'evolució de la persona amb esquizofrènia essent clau per al seu pronòstic. És per això, que aquests canvis generalment causen un augment de l'emoció expressada (una comunicació i relació crítica, d'hostilitat i/o de sobreprotecció) degut al desconeixement per part del/la cuidador/ra sobre l'esquizofrènia afectant a la relació interfamiliar. L'evidència ha demostrat que l'emoció expressada pot generar directament una disminució de la qualitat de vida a la qual s'inclouen l'adherència al tractament i el consum de tòxics. Es proposa un programa amb l'objectiu de fer una intervenció en persones cuidadores d'usuaris/es amb esquizofrènia per proporcionar coneixements sobre el trastorn i millorar les habilitats comunicatives i la relació interfamiliar amb l'objectiu de comparar la relació familiar, les habilitats comunicatives, el pronòstic i la qualitat de vida entre les persones incloses en el **“Programa de reducció de l'emoció expressada de la persona amb esquizofrènia i la persona cuidadora”** amb un grup control.

El disseny d'aquest estudi és quantitatiu quasi experimental amb una mostra de 300 persones les quals són usuaris/es amb trastorn d'esquizofrènia majors d'edat que participen al Programa d'Atenció Precoç a la Psicosi als diferents Centres de Salut Mental de la província de Girona i les seves respectives famílies o persones cuidadores. Algunes variables a estudiar són l'emoció expressada que es mesurarà amb l'escala d'emoció expressada de Méndez et al. (30), l'adherència al tractament amb l'escala de *Morisky Medication Adherence Scal* (33), i la qualitat de vida, entre d'altres amb l'escala *World Health Organization Quality of Life* de Suárez, Sánchez i Calvo, et al. (35).

Paraules clau: Esquizofrènia, emoció expressada, qualitat de vida, adherència al tractament, consum de tòxics.

1.1. ABSTRACT

Schizophrenia is classified as one of the serious mental disorders that negatively affects the entire biopsychosocial sphere of the person causing changes in their quality of life, in addition to the influence it generates in their social environment. Family support is of great importance for the development of the person with schizophrenia, being key to their prognosis. This is why these changes generally cause an increase in the emotion expressed (a critical, hostile and/or overprotective communication and relationship) due to the lack of knowledge on the part of the caregiver about schizophrenia affecting the interfamily relationship. Evidence has shown that expressed emotion can directly lead to a decrease in quality of life that includes adherence to treatment and consumption of toxic substances. A program is proposed with the aim of carrying out an intervention in caregivers of users with schizophrenia to provide knowledge about the disorder and improve communication skills and the inter-family relationship with the aim of comparing the family relationship, communication skills, the prognosis and the quality of life among the people included in the "Program to reduce the expressed emotion of the person with schizophrenia and the caregiver" with a control group.

The design of this study is quasi-experimental quantitative with a sample of 300 people who are older users with schizophrenia disorder who participate in the Early Psychosis Care Program at the different Mental Health Centers of the province of Girona and their respective families or carers.

Some variables to be studied are the expressed emotion that will be measured with the expressed emotion scale of Méndez et al. (30), treatment adherence with the Morisky Medication Adherence Scale (33), and quality of life, among others with the World Health Organization Quality of Life scale by Suárez, Sánchez and Calvo, et al. (35).

Keywords: Schizophrenia, expressed emotion, quality of life, adherence to treatment, consumption of toxic substances.

2. INTRODUCCIÓ

Els trastorns psicòtics són un conjunt de trastorns mentals greus que tenen com a símptoma comú la psicosi, considerada com la pèrdua de consciència de realitat que genera una distorsió del pensament i que afecta a la part psíquica, clínica i neurodesenvolupament de la persona (1) ocasionant una simptomatologia amb deliris, al·lucinacions, desorganització de la conducta i el llenguatge, pèrdua o disminució del funcionament mental, emocional i social, entre d'altres (3,4).

Dels trastorns psicòtics més greus destaca l'esquizofrènia que influeix negativament en l'esfera biopsicosocial de la persona a més d'un deteriorament en el seu entorn social i laboral provocant l'aïllament de la persona que el pateix (5,6). La seva prevalença és lleugerament elevada en homes (4'5%) que en dones (2'9%) (6,8) que formen part d'1% de la població mundial segons l'OMS (7) tenint les dones millor pronòstic que els homes (8). L'edat d'inici en homes és entre 15 i 30 anys, mentre que en dones és més tardana, entre els 25 i 35 anys (3). A l'actualitat no s'ha concretat de forma específica sobre les causes de l'esquizofrènia i dels factors etiopatogènics però s'ha demostrat que hi ha una major associació al fet de ser solter, el nivell socioeconòmic baix, educació en un entorn urbà, patir estrès ambiental, edat avançada dels pares i tenir poc suport familiar (3). Les relacions interfamiliars en el curs de l'esquizofrènia són de gran importància i, sobretot, que siguin de qualitat, és a dir, que la persona es senti ben recolçada i entesa pel seu entorn proper, ja que, la carència de tenir un bon suport pot tenir conseqüències com la no adherència al tractament, augment del consum de tòxics i, per tant, la disminució de la qualitat de vida. És per això, que aquest programa d'intervenció de millora de les relacions interfamiliars està destinat a persones amb esquizofrènia però, sobretot, als seus/ves cuidadors/res principals, ja que, amb l'aparició de la simptomatologia pot generar certa emoció expressada (crítica, hostilitat, sobreprotecció) en els familiars que influeix negativament a la persona amb esquizofrènia, al curs de la malaltia, al seu pronòstic i en la qualitat de vida. S'ha demostrat el gran impacte que té l'esfera social en les persones que pateixen aquest trastorn i a nivell general a la societat continua havent un gran desconeixement sobre l'esquizofrènia i una falsa visió de com

realment són aquestes persones. La motivació d'aquest estudi neix per donar visibilitat a les persones amb esquizofrènia i, sobretot, per fer èmfasi en el punt clau que afavoreix l'evolució de l'esquizofrènia i millora la qualitat de vida, que és el bon suport familiar.

3. MARC TEÒRIC

3.1. Concepte de trastorn psicòtic

Els trastorns psicòtics són un conjunt de diversos tipus de trastorns mentals greus que tenen un símptoma en comú, la psicosi que afecta a la part psíquica, neurològica, mèdica i al neurodesenvolupament de la persona (1). És considerada com la pèrdua de consciència de la realitat, és a dir, aquella realitat que gran part de la societat percep.

L'American Psychiatric Association (APA) defineix la psicosi com a "Trastorn mental important d'origen orgànic o emocional, on la capacitat d'una persona per pensar, respondre emocionalment, recordar, comunicar, interpretar la realitat i conduir-se de manera apropiada està prou deteriorada per inferir greument amb la capacitat per satisfer les demandes ordinàries de la vida" (2); a més, hi ha una distorsió de la realitat en la qual hi ha una incapacitat per poder fer una correcta diferenciació del món extern i de l'intern a causa de la presència d'al·lucinacions (percepcions sense cap objecte) o idees delirants (creences que no tenen cap tipus de coherència amb la lògica) (2). Aquesta clínica mencionada anteriorment conformen el quadre de la psicosi. Hi ha una gran quantitat de trastorns que cursen amb simptomatologia psicòtica, però el més característic per la seva gravetat i cronicitat per excel·lència és l'esquizofrènia(2).

Els trastorns psicòtics estan formats per una sèrie de símptomes com pensaments confusos els quals no mantenen una correlació adequada entre sí, falses creences que són pensaments sense lògica amb discurs desorganitzat i que es coneixen com

“deliris”, al·lucinacions o percepcions sense estímuls reals, canvis afectius i de percepció bruscs amb l'estat d'ànim i les emocions, canvis de conducta, comportament motor molt desorganitzat o anòmal (inclosa la catatonia) i símptomes negatius (3,4). Aquesta simptomatologia es descriu al DSM-5 (4) i s'inclou com a característiques definitòries dels trastorns psicòtics.

Els deliris són falses idees o creences amb arguments il·lògics i sense cap base realista, és a dir, discursos que no s'apropen a la realitat que perceben la resta de les persones. Estan inclosos a dintre dels símptomes positius de l'esquizofrènia.

Hi ha diversos tipus de deliris com el persecutoris, referencials, de grandesa i erotomaníacs, nihilistes i somàtics.

Les al·lucinacions són percepcions que la persona percep sense cap objecte ni judici de realitat, és a dir, es generen sense cap estimulació externa. Poden ser visuals, olfactivas, tàctils, somàtiques, cinestèsiques i auditives (que són les més freqüents). També estan incloses a dintre dels símptomes positius de l'esquizofrènia.

S'inclouen també a dintre de la simptomatologia positiva de l'esquizofrènia els pensaments o discursos desorganitzats i els comportaments motors anòmals o molt desorganitzats (inclosa la catatonia).

D'altra banda apareixen símptomes negatius que moltes vegades precedeixen a la simptomatologia positiva. Aquests símptomes passen més desapercebuts, ja que, en general són menys evidents.

La seva presència condiona el pronòstic a llarg termini dels pacients, atès que interfereixen molt més en la capacitat adaptativa que altres símptomes.

Els diferents símptomes negatius són l'alexitimia, l'abúlia, l'apatia, l'anhedònia, labilitat afectiva, ambivalència afectiva, embotament afectiu, aplanament afectiu, disforia, paratimia i moria (4).

Els trastorns psicòtics es classifiquen segons la seva fenomenologia. Segons el DSM-5, els trastorns psicòtics es clasifiquen de la següent manera com es pot observar a la **Taula 1** (4):

Taula 1: Classificació dels trastorns psicòtics segons els DSM-5. Font: APA (4)

Trastorn esquizotípic (de la personalitat)	
Trastorn delirant	Especificar tipus: erotomànic, de grandesa, celotípic, persecutori, somàtic, mixte, no especificat. Especificar si és amb contingut extravagant.
Trastorn psicòtic breu	Especificar si és amb factor(s) d'estrès notable(s), sense factor(s) d'estrès notable(s), amb inici postpart.
Trastorn esquizofreniforme	Especificar si és amb característiques de bon pronòstic o sense característiques de bon pronòstic.
Esquizofrènia	
Trastorn esquizoafectiu	Especificar si és de tipus bipolar o de tipus depressiu.
Trastorn psicòtic induït per substàncies/fàrmacs	Especificar si: amb inici durant la intoxicació o amb inici durant l'abstinència.
Trastorn psicòtic degut a una altra afecció mèdica.	Especificar si és amb deliris o si és amb al·lucinacions.
Catatònia associada a altre trastorn mental (especificador de catatònia).	
Trastorn catatònic degut a altra afecció mèdica.	
Catatònia no especificada.	
Trastorn específic de l'esquizofrènia no especificat i altre trastorn psicòtic.	

3.2. Esquizofrènia

L'esquizofrènia és un trastorn psicòtic classificada com a trastorn mental greu que influeix de forma negativa a tota l'esfera de la persona (biopsicosocial), a més, un deteriorament en el seu entorn social i laboral (5,6). De tots els trastorns psiquiàtrics,

l'esquizofrènia requereix més ingressos hospitalaris amb un percentatge del 40% del total.

Es considera que les persones amb esquizofrènia experimenten una distorsió o pèrdua de consciència amb la realitat que pot afectar de manera personal i al seu entorn més proper. Per tant, les conseqüències d'aquest diagnòstic comporten aïllament social, estigmatització i la reducció de les possibilitats de poder tenir una relació de parella estable. El trastorn és lleugerament més prevalent en homes que en dones (6).

3.2.1. Epidemiologia

L'Organització mundial de la salut (OMS), classifica l'esquizofrènia com a trastorn mental greu manifestant que afecta aproximadament a 24 milions de persones (1 de cada 300 habitants), per tant, a l'1% de la població a nivell mundial (7).

El DSM-5 exposa que la prevalença es situa aproximadament del 0'3 al 0'7%, encara que, poden haver variacions amb l'incidència segons l'ètnia, el país de residència i l'origen geogràfic (4). S'ha de destacar que hi ha una major incidència a les zones urbanes, patir estrès ambiental, si l'estat civil és solter/a, nivell socioeconòmic més baix i edat avançada dels pares (3).

Alguns estudis epidemiològics que demostren que la incidència del trastorn d'esquizofrènia és similar en homes i dones, tot i que és lleugerament superior en homes (4'5%) tenint millor pronòstic en dones (2'9%) (8).

L'edat d'inici en homes és entre 15 i 30 anys, mentre que en dones és més tardana, entre els 25 i 35 anys. S'ha observat que pot tenir relació amb la menopausa, ja que, entre els 45 i 49 anys hi ha un pic d'incidència en les dones. També la simptomatologia té trets diferencials per raó de gènere, els símptomes d'afecte influeixen més en les dones i els de simptomatologia negativa són més freqüents en homes (3).

3.2.2. Etiologia i factors de risc

S'han intentat realitzar estudis per descobrir i/o justificar les causes del desenvolupament de la malaltia, però a l'actualitat no existeix una causa clara i s'han establert diverses hipòtesis sobre els factors etiopatogènics.

Hi ha diversos factors de risc que s'han associat a l'esquizofrènia com el fet de ser solter, el nivell socioeconòmic baix, educació en un entorn urbà, patir estrès ambiental i edat avançada dels pares (Font: Traduït de Ortiz de Zárate San Agustín A., et al.) (3).

A l'actualitat no s'ha concretat de forma específica sobre les causes de l'esquizofrènia i dels factors etiopatogènics (3).

Els estudis sobre l'esquizofrènia defensen i donen suport a certes hipòtesis organícistes (genètiques i fisiològiques) i teories psicosocials i/o ambientals en les quals s'exposen determinats factors que podrien ser els desencadenants del trastorn psicòtic.

La hipòtesi sobre la causa genètica estableix que la probabilitat d'heretar el trastorn es situa en un 80%, amb augment del risc a mesura que la proximitat amb el familiar o el nombre de familiars afectats és major. El fenotip esquizofrènia fa referència a la interacció entre factors genètics i ambientals, però aquestes variables per sí soles no semblen ser suficients per originar la malaltia però sí per precipitar-la. En el cas dels bessons monocigots hi ha una concordança de risc d'esquizofrènia del 48%.

Una altra hipòtesi és la del neurodesenvolupament la qual considera que l'acció de factors desconeguts sobre el procés de neurodesenvolupament i la presència d'alguna lesió en el sistema nerviós central (SNC) poder ser la causa de la malaltia.

La hipòtesi de neurotransmissió i la hipòtesi neurodegenerativa classificades com a causa bioquímica, defensen l'existència d'algun fenomen degeneratiu causant del deteriorament intel·lectual i afectiu de les persones amb esquizofrènia i l'alteració en el funcionament social i laboral (Font: Traduït de Ortiz de Zárate San Agustín A., et al.) (3). Un factor de risc en aquest cas seria l'alteració de la dopamina que genera un augment en excés de la seva activitat.

S'inclou també la hipòtesi immunològica postulant-se causes víriques, ja que, s'ha demostrat la presència de signes de disminució o manca immunitària en algunes persones amb esquizofrènia que presenten resistència al tractament neurolèptic, predomini de símptomes negatius i pitjor pronòstic (3).

Els factors o causes ambientals s'han relacionat amb l'entorn urbà on creixen els infants i amb l'ètnia a la que pertanyen, sobre tot, si tenen un nivell precari (4).

També s'inclouen causes sòcio-familiars degut a alteracions de la dinàmica familiar o l'elevada emoció expressada (EE) que impliquen actituds d'hostilitat, crítiques negatives o sobreprotecció, tot això fa que influeixi de manera negativa amb la seva evolució, pronòstic i recaigudes amb reingressos hospitalaris.

Les teories psicosocials atribueixen l'etiopatogènia de l'esquizofrènia amb els factors psicosocials. Dins de les teories psicosocials es troben les teories familiars, les socioculturals i les psicoanalítiques.

Les teories familiars defensen que hi ha una elevada correlació entre l'emoció expressada i les recaigudes, per tant, la relació entre l'ambient familiar és molt important per a l'evolució de la persona amb a seva malaltia (3).

Les teories socioculturals van destacar "l'antipsiquiatria" als anys 1970 que defensava que la bogeria era una forma positiva i natural d'enfrontar la patologia social (3).

Les teories psicoanalítiques van ser la base per a molts estudis psicoanalítics i teories psicosocials. Sigmund Freud va considerar que la simptomatologia psicòtica es manifestava com a conseqüència de greus conflictes mentals que sorgeixen de relacions amb altres persones (3).

3.2.3. Simptomatologia

Els símptomes de l'esquizofrènia es classifiquen amb símptomes positius o psicòtics i negatius.

Síntomes positius o psicòtics

Són els que afecten al pensament, a l'esfera funcional i forma de percebre el món de la persona. Aquestes manifestacions presenten la pèrdua de contacte amb la realitat. Els més destacats d'aquest conjunt de símptomes són els deliris i les al·lucinacions (3,5).

Les al·lucinacions són percepcions sensorials (visions, sons, olors) que rep la persona però que no són reals, ja que apareixen sense cap estimulació externa de l'òrgan sensorial que estigui implicat. El motiu d'aquestes percepcions és perquè succeeixen en la ment de la persona i ho viuen com si fos real. Segons la modalitat sensorial, existeixen diversos tipus d'al·lucinacions. Les més freqüents són les auditives en les que la persona sent veus, ja siguin conegudes o no, les quals fan comentaris de la conducta de la persona, mantenen conversacions entre elles, inciten a fer alguna cosa o inclòs a fer-se mal a un mateix (3).

Un altre símptoma a destacar classificat com a positiu o psicòtic són les idees delirants. Aquestes es refereixen a falses idees o creences fixes que persisteixen en el temps, ja que la persona amb esquizofrènia està totalment convençuda de la seva veracitat, amb una gran dificultat per a que prengui consciència de l'evidència o de la realitat.

Les idees delirants poden classificar-se en paranoïdes o persecutòries que són les més freqüents en què la persona creu que l'assetgen, la persegueixen, la vigilen o que és objectiu d'altres persones o institucions amb la finalitat de causar-li algun dany. Poden tenir deliris referencials o idees de referència i tenir la màxima convicció del que altres parlen, de certs gestos, comentaris, senyals del medi ambient o el que diuen les cançons o els llibres van dirigits a ells o elles.

Les idees delirants de grandesa són la creença de tenir un poder superior a la resta amb la capacitat de salvar el món i ser una persona exemplar, el subjecte creu que té habilitats, riquesa i fama excepcionals a la resta de persones. Els erotomaníacs tenen similitud amb els de grandesa però en aquests, el subjecte manifesta la creença errònia de que una altra persona està enamorat d'ell o ella, ja sigui del carrer, presentadors de televisió, etc (3,4).

També poden aparèixer idees delirants somàtiques que es caracteritzen per la convicció de tenir alguna afecció física o als òrgans interns del cos que pot generar fins i tot que la persona s'autolesioni. De les diverses formes que poden presentar-se les idees somàtiques, la més comuna és la creença de que la persona fa mala olor, que els insectes l'envaeixen o que té un paràsit intern com també pot creure que parts del seu cos no funcionen (9). Cal destacar també els deliris religiosos que mantenen relació amb els de grandesa i on el discurs té un caràcter místic, com si fos el creador o l'elegit de Déu (3).

Altres símptomes positius a destacar són el pensament o discurs desorganitzat i comportament motor molt desorganitzat o anòmal (inclosa la catatonía).

La desorganització de la conducta i el llenguatge es manifesta a través de la desorganització del pensament que s'expressa per la incoherència del llenguatge, és a dir, el subjecte canvia d'un tema a l'altre de forma instantània, les seves respostes cap a altres persones són incoherents sense tenir res a veure amb el que se li pregunta (tangencialitat). Es pot apreciar altres conductes extravagants o inapropiades fora de context i sense cap finalitat, per exemple, comportaments com si fossin "infants", o la catatonía que refereix una conducta negativista (l'usuari no segueix instruccions) i també el mutisme i estupor (la persona està amb un estat d'absència total i no respon a cap estímul verbal o motor) (3,4).

Símptomes negatius

Fan referència a la pèrdua o disminució del funcionament mental, emocional i social normals. Aquests símptomes són conseqüència de la fisiopatologia del trastorn i el seu conjunt forma la "Síndrome deficitària" (3).

Els símptomes negatius es caracteritzen de la reducció d'expressió emocional o afectiva, les persones no senten cap tipus d'afecte o no responen a estímuls externs que els pugui generar una emoció. La pobresa del llenguatge també és característic d'aquest tipus de símptomes. La persona té una limitació amb la parla i és incapaç de mantenir una conversa de manera fluida. A més, apareix una falta d'interès per relacionar-se amb la resta provocant un aïllament social. També és important la

pèrdua d'interès per realitzar activitats que abans els proporcionava plaer o els feia sentir bé, això es coneix com anhedonisme (3).

Segons l'evidència científica el deteriorament cognitiu és el símptoma més freqüent en l'esquizofrènia (3). Afecta produint un dèficit d'aprenentatge i memòria que dificulta que la persona pugui adquirir coneixements i recordar. Les funcions executives també es troben afectades incapacitant a la persona per resoldre problemes. La capacitat d'organitzar-se, de planificar, de concentrar-se, de prestar atenció i processar informació també disminueix (3).

3.2.4. Criteris diagnòstics de l'esquizofrènia

Per establir el diagnòstic del trastorn d'esquizofrènia, el DSM-5, el manual de major ús en psiquiatria, té amb compte uns criteris diagnòstics principals que es classifiquen en tres parts (**A, B, C**).

Criteri A : S'han de manifestar almenys dos o més dels següents símptomes com els deliris, al·lucinacions, discurs o llenguatge desorganitzat, a més, també pot aparèixer un comportament molt desorganitzat o catatònic i símptomes negatius (com l'aplanament afectiu o abúlia) (4). Cadascun d'aquests, han d'estar presents durant un període d'un mes (o menys en cas de rebre tractament).

Criteri B : A l'inici de la simptomatologia del trastorn hi ha una disfunció a nivell de funcionament socio-laboral i amb l'àmbit familiar o les relacions interpersonals, a més de no tenir un cura o higiene personal adequada (4).

Criteri C : El signes persisteixen de manera contínua durant un mínim de 6 mesos amb almenys un o més símptomes que es compleixen al criteri A, és a dir, simptomatologia positiva o de fase activa, a més, poden estar inclosos períodes de símptomes prodròmics o residuals (símptomes negatius) (4).

S'ha d'excloure l'existència d'un trastorn de l'estat d'ànim, esquizoafectiu i el trastorn depressiu i bipolar.

Un altre criteri d'exclusió és que el trastorn no es pot assignar a consum de substàncies o malaltia mèdica que justifiquin els símptomes, és a dir, no es pot atribuir als efectes fisiològics d'una substància (droga o fàrmac) o a altra afecció mèdica (4).

3.2.5. Primer episodi psicòtic

L'inici de l'esquizofrènia es produeix de forma aguda, en un 60% dels casos i relacionat amb esdeveniments vitals estressants com personals, laborals, socioeconòmics, etc. En el 40% dels casos apareix de manera més tardana; es considera més greu, ja que, pot haver-se desenvolupat per una altra malaltia o trastorn precedent (4).

El pronòstic de l'esquizofrènia està relacionat segons la intensitat amb la qual s'inicia el primer episodi psicòtic.

A l'aparició d'aquest primer episodi psicòtic es poden diferenciar tres fases les quals es classifiquen amb una fase prodròmica o d'estat mentat d'alt risc, primer episodi psicòtic o també denominada fase aguda i la fase de recuperació:

- La primera fase que és la prodròmica, tracta d'una distorsió del funcionament emocional, cognitiu, conductual o social, acompanyat d'una simptomatologia inespecífica o símptomes negatius d'aïllament, llenguatge empobrit, descuidar la higiene, riure sense cap motiu, etc (3).
- La fase que continua és l'aguda on apareix la simptomatologia d'episodi psicòtic de forma brusca o més lentament amb idees delirants i al·lucinacions (símtomes positius) (3).
- La darrera fase o fase de recuperació es considera una etapa crítica en la qual la persona amb trastorn d'esquizofrènia ha de ser tractada amb tractament farmacològic per pal·liar la simptomatologia i tractament amb teràpies psicosocials, ja que, és una fase d'alta vulnerabilitat perquè factors com els socials, personals, i biològics tenen un gran impacte en la recuperació i són claus per poder evitar recaigudes o ingressos hospitalaris (3).

3.2.6. Factors pronòstics en l'evolució de l'esquizofrènia

Segons l'article publicat de Serrano i Carton et al. (10), hi ha factors que determinen o influeixen en el pronòstic del trastorn d'esquizofrènia fent que sigui més favorable o menys.

A nivell general, es diferencien tres tipus d'evolució de la malaltia: un 30% de les persones amb esquizofrènia tenen una bona evolució amb una disminució quasi completa i bona reinserció a nivell social; en un 50% dels casos presenten una evolució irregular i amb afectació del funcionament sociolaboral; per últim, en un 20% de les persones amb esquizofrènia l'evolució presenta un gran deteriorament i, per tant, una elevada afectació a nivell sociolaboral.

Aquest estudi classifica els factors que determinen l'evolució i pronòstic de la malaltia de l'esquizofrènia en tres tipus (factors individuals, ambientals i clínics). Dins de cada factor es troben diferents determinants que influeixen en el curs de la malaltia, és a dir, si és favorable o no ho és:

Els factors individuals fan referència a l'ajustament premòrbid, el sexe, la raça o ètnia, l'estat civil i el suport sociofamiliar, la història familiar, la personalitat, les alteracions neuropsicològiques prèvies i les alteracions neuroestructurals.

L'ajustament premòrbid són les alteracions prèvies al debut de la malaltia que poden ser de tipus conductuals, relacionals, cognitives i neuropsicològiques, essent una variable predictora del pronòstic del trastorn d'esquizofrènia. Aquestes alteracions són precursoras de la psicosi que influeixen de manera negativa a la personalitat de la persona, la seva capacitat cognitiva, el funcionament psicosocial, afectiu i relacional i s'ha vist que si apareixen de manera precoç, poden empitjorar el pronòstic de la malaltia (10).

L'evidència demostra que els homes tenen un inici més precoç en comparació a les dones (10), tenint com a conseqüència un pitjor ajustament premòrbid i afectació en les àrees del funcionament psicosocial, major nombre de símptomes negatius, dèficits cognitius i alteracions neuroestructurals, el que comporta tenir un pitjor pronòstic a

més de dificultats per establir relacions estables. D'altra banda, les dones tenen un millor pronòstic, ja que, presenten de manera freqüent símptomes afectius i una millor resposta als fàrmacs antipsicòtics.

Pel que fa a l'ètnia, diversos estudis no han trobat cap diferència significativa entre diferents grups poblacionals inclòs tenint les mateixes condicions mediambientals, és a dir, que comparteixin un mateix entorn o lloc per viure.

L'estat civil i el suport sociofamiliar és un determinant important, ja que, està demostrat que el fet de tenir relacions estables, estar casat/da, tenir una estructura familiar sòlida, etc., és un predictor positiu del pronòstic de la malaltia; en canvi, si la persona amb esquizofrènia té un nivell relacional (social i/o familiar) baix, tendeix a tenir més recaigudes i pitjor funcionament psicosocial (10).

Verdoux et al., (11) al·leguen en el seu estudi, que la història familiar és una variable predictora del pronòstic de trastorn, ja que, van observar que la càrrega familiar prediu una major probabilitat d'aparició de símptomes negatius que persisteixen en el temps així com una pitjor evolució de l'esquizofrènia amb el temps.

La personalitat premòrbida o personalitat que té una persona abans de patir un trastorn mental, majoritàriament, és "normal", és a dir, la persona no té cap problema a l'hora de relacionar-se a nivell social, però hi ha excepcions que condicionen la severitat del grau de psicopatologia en el debut de psicosi i el pronòstic final del procés. Les que influeixen en la psicosi són: la personalitat esquizoide que presenta una dimensió negativa i disminució del funcionament cognitiu, la personalitat sociopàtica o antisocial que té una dimensió desorganitzada i hostilitat, la personalitat anancàstica o "perfeccionista", i la personalitat passivo-depenent amb una dimensió negativa i alteració de la memòria (10).

Les alteracions neuropsicopatològiques (alteracions cognitivo-conductuals) tenen una correlació positiva, amb les dimensions clínic-patològiques, desorganitzada i negativa que comporten a un deteriorament social o mal funcionament a nivell global. Cuesta i Cols, et al.(10) afirmen que un 30% de persones que pateixen el trastorn d'esquizofrènia no presenten alteracions cognitivo-conductuals durant la malaltia; però, en cas de tenir un dèficit cognitiu previ o alteracions neuropsicopatològiques, sí

que afecta de manera negativa al funcionament social a llarg termini fent que el pronòstic de la malaltia no sigui favorable.

Un altre factor de risc per a una major presència de símptomes negatius, un pitjor funcionament cognitiu i ajustament social, són les alteracions morfològiques en les estructures neurològiques (10).

Els factors ambientals són els factors precipitants i estrès psicosocial, i el consum de tòxics.

La vivència de situacions estressants o tenir un alt nivell d'estrès a la vida i d'emoció expressada en la relació interfamiliar és rellevant ja que pot influir sobre l'evolució i el pronòstic de la malaltia i, per tant, es considera un dels factors precipitants dels trastorns psicòtics, ja que, si l'estrès es manté, pot desencadenar recaigudes i un major defecte psicòtic (10).

Actualment, el consum de tòxics de persones amb esquizofrènia no està demostrat específicament, segons amb quina mesura es prengui, si podria ser una causa directa de la malaltia o un factor precipitant. El que sí que s'ha pogut demostrar és que respecte a l'adherència al tractament amb fàrmacs antipsicòtics, les persones que fan un abús del consum de tòxics, al llarg del temps no fan un bon seguiment del tractament. Hi ha teories de que la meitat de persones amb esquizofrènia fan un elevat consum d'alcohol i altres drogues i, com a conseqüència, se'ls pauta dosis superiors d'antipsicòtics per a que faci efecte i pugui haver una millora dels símptomes(10).

Hunt GE, Bergen J, Bashir M. (12), van realitzar un estudi a Austràlia amb 99 usuaris amb trastorn d'esquizofrènia, es va poder observar que aquelles persones que feien un bon seguiment del tractament però feien un consum de tòxics o substàncies psicoactives feien més reingressos d'aquelles persones que no consumien cap substància tòxica.

Els factors clínics estan determinats per la forma d'inici i simptomatologia psicòtica, la simptomatologia afectiva, el subtipus clínic (paranoide, catatonía,etc), el nivell de remissió simptomàtica i recaigudes, el temps de psicosis no tractada, resposta al tractament i la consciència de la malaltia o *insight*.

Respecte a la simptomatologia psicòtica i inici d'aquesta, hi ha evidència de que l'aparició de manera intensa i precoç dels símptomes negatius afecta a que l'evolució del trastorn tingui un pitjor pronòstic. No obstant això, l'inici anticipat dels símptomes positius amb una intensitat elevada, no dóna una predicció evident del pronòstic de la malaltia.

Un inici progressiu de la malaltia (6 mesos-1any) provoca un pitjor pronòstic, resposta al tractament reduïda, pitjor funcionament psicosocial i laboral de la persona a comparació d'un inici sobtat i pronunciat (10).

Els símptomes afectius presents a l'esquizofrènia determinen un pitjor pronòstic generant reingressos hospitalaris freqüents, recaigudes psicòtiques a llarg termini i un increment del risc de suïcidi (10).

Els subtipus d'esquizofrènia com la paranoide i catatònica tenen un millor pronòstic a llarg termini a comparació dels subtipus desorganitzat o hebefrènica que tenen pitjor pronòstic (10).

En el cas de que hi hagin recaigudes després d'un primer episodi recent, augmenta el risc d'altres noves recaigudes i, per tant, a mesura que hi ha una recaiguda es manté activa la simptomatologia positiva i negativa i generen un deteriorament pel que fa que la recuperació sigui menys favorable que l'anterior (10).

Quan el període que transcorre entre l'aparició de la psicosi fins que és tractada s'allarga, genera una major prevalença d'aparició de símptomes negatius i, amb això, nivells més alts de depressió, a més, d'una disminució de la resposta als fàrmacs antipsicòtics per pal·liar els símptomes positius (resistència a antipsicòtics) i empitjora el funcionament psicosocial tenint un pitjor pronòstic (10).

Un dels factors predictors de menor índex de recaigudes i millor pronòstic de l'esquizofrènia és la bona resposta inicial al tractament així com la correcta adherència terapèutica. El fet d'incomplir i/o abandonar el tractament, és un indicador d'una recaiguda a curt termini a més de generar una major resistència a l'eficàcia dels fàrmacs antipsicòtics (10).

Per últim, cal destacar que la consciència de malaltia o *insight* per part de la persona amb esquizofrènia afavoreix una millor adherència al tractament i, per tant, serà un bon pronòstic (10).

En conclusió, encara que s'hagi demostrat alguns factors pronòstics, no hi ha prou evidència per conèixer tots els factors pronòstics que influeixen en la malaltia de la persona amb esquizofrènia, actualment s'està estudiant, però no hi han factors pronòstics concrets per a cada persona.

3.2.7. Tractament per a les persones amb trastorn d'esquizofrènia

Segons estudis focalitzats amb el tractament de l'esquizofrènia, recomanen tan tractament farmacològic acompanyat d'altres tractaments o teràpies no farmacològiques com la psicoteràpia o teràpies cognitivo-conductuals (13).

Tractament farmacològic

El fàrmac de primera elecció indicat per a tractar l'esquizofrènia és la Clozapina. Es tracta d'un fàrmac neurolèptic i és antipsicòtic amb gran eficàcia sobre la simptomatologia positiva i negativa de l'esquizofrènia. A més, tenen altres avantatges com l'eficàcia en episodis aguts o crònics, persones que fan resistència tractaments o antipsicòtics "clàssics" (tenen poca eficàcia amb la simptomatologia negativa), disminueixen el risc de recaigudes i, per tant, reingressos hospitalaris (en cas d'ingrés aquest fàrmac disminueix el temps d'hospitalització) (14).

Tractament no farmacològic

L'evidència ha demostrat que per fer un bon tractament, no sols ha de ser farmacològic (antipsicòtics) sinó que ha d'anar acompanyat de teràpies psicoterapèutiques (13).

Una de les psicoteràpies més utilitzades és la terapia cognitivo-conductual. Hasan A, *et al.* (11) va fer una revisió de les guies de pràctica clínica sobre l'esquizofrènia i

publica al seu article que si una persona inicia aquesta teràpia quan està hospitalitzada, un cop se li doni l'alta ha de continuar aquest seguiment de manera ambulatoria, sent la seva duració mínim de 16 sessions i en persones amb clínica més complexa seguir un mínim de 25 sessions.

Altres intervencions que fa referència i són importants són la psicoeducació, les intervencions familiars i el procés d'entrenament i educació cognitiva i social (13).

3.3. Importància de la relació entre la família i la persona amb trastorn psicòtic

El nucli familiar és el lloc de convivència habitual de les persones. És l'entorn més pròxim i de suport de les persones pel que es considera que exerceix un rol molt important en tenir cura d'una persona amb un trastorn d'esquizofrènia o qualsevol trastorn psicòtic, a més de ser el principal suport per a la seva recuperació. És per això que a l'hora d'intervenir amb una persona amb trastorn psicòtic es té amb compte el seu entorn familiar podent ser també l'objectiu principal de la intervenció.

Els estudis demostren que les famílies de les persones amb trastorn psicòtic, poden influir en la millora del tractament i de la seva rehabilitació, a més del suport que proporcionen en el seguiment de la medicació, reduir l'autoestigma, mantenir un clima familiar relaxat i de qualitat, col·laborar amb la vinculació de serveis terapèutics i de rehabilitació (15).

Hi ha models d'intervenció familiar psicosocial, segons l'evidència científica, on la família és considerada com un factor modulador del curs de la malaltia. Així, s'ha demostrat l'eficàcia de les intervencions amb la família per reduir la taxa de recaigudes de les persones afectades d'esquizofrènia. Cal destacar que l'entorn familiar no es troba implicat amb la causa i l'origen de la malaltia, sinó que té un rol modulador en la seva evolució perquè poden influir de manera positiva en la rehabilitació de la persona així com en la seva recuperació (15).

Per tant, en el moment de començar el tractament amb una persona amb trastorn d'esquizofrènia, s'ha de fer de forma integral, és a dir, no sols individualment sinó incloent el seu entorn social més pròxim, com és la família.

Alguns estudis han destacat que realitzant intervencions familiars per aconseguir habilitats d'afrontament o per l'abordatge sobre la cura de la persona amb trastorn psicòtic, fent un enfoc a les variables com la morbiditat, la sobrecàrrega del cuidador/a, capacitat d'afrontament i d'adaptació, autoestima, suport social i satisfer les necessitats, i treballar sobre aquestes, genera una reducció de l'emoció expressada fent que la taxa de recaigudes disminueixi i amb això s'aconsegueix una milloria en el funcionament clínic i social de la persona afectada d'esquizofrènia (15).

3.4. Influència dels determinants socials en els trastorns psicòtics

Els determinants que influeixen en l'esquizofrènia es poden classificar en tres grans grups segons les investigacions. Els estudis psiquiàtrics es centren en variables de la malaltia com les d'origen biològic, gravetat dels símptomes, deteriorament cognitiu i el "insight". Els estudis que es basen amb l'orientació psicològica fa èmfasi en els recursos psicològics i personals, com l'autoeficàcia, l'estil i les habilitats d'afrontament i l'ús de serveis psicosocials. En els d'orientació social predominen les variables de recursos socials com l'habitatge, el suport social i l'impacte de factors estressants com l'estigma social (16).

Els determinants socials són descrits com la política, les condicions o normes socials i ambientals que generen una desigualtat per a la societat i, com a conseqüència, junt amb el risc biològic, afecten a l'aparició, gravetat i remissió de la psicopatologia del trastorn d'esquizofrènia (17).

Factors socials a tenir en compte són l'estrès social i ambiental que es poden relacionar amb el racisme estructural (desavantatges del veïnat, discriminació col·lectiva, etc.) (17). Aquestes persones tendeixen a l'aïllament social i, per tant, a una pitjor rehabilitació i pitjor pronòstic de la malaltia.

El racisme no és l'únic factor que preocupa, sinò que també els grups considerats "marginats" també pateixen desigualtats socials que afecten a la salut com els que viuen en zones rurals pobres aïllades de les grans ciutats o de la població, la comunitat LGTBIQ+ (als EEUU els que més risc tenen són les persones transexuals d'origen afroamericà) i les persones amb discapacitat (17).

Per tant, els recursos socials com el nivell d'ingressos, l'habitatge, a més de l'entorn i suport social, l'ètnia i l'estigma són factors molt importants que tenen un gran impacte en el curs de la malaltia i, segons com siguin aquestes variables influiran de manera més favorable o desfavorablement amb el curs de l'esquizofrènia, determinant també les possibles recaigudes o la millora del pronòstic amb rehabilitació psicosocial.

3.5. Qualitat de vida

L'OMS es centra en l'aspecte subjectiu definint la qualitat de vida com "la percepció que tenen els individus de la seva posició en la vida en el context de la cultura i els sistemes de valors amb els seus objectius, expectatives, normes i preocupacions".

L'evidència demostra que les persones amb esquizofrènia tenen pitjor qualitat de vida en comparació amb les persones que no pateixen aquesta malaltia (18).

L'esquizofrènia afecta a la salut de la persona en general, produint una alteració en el funcionament, l'autonomia, el benestar subjectiu i la percepció de la realitat. Afecta a moltes àrees del funcionament, entre les quals hi ha un dèficit neurocognitiu que influeix amb la qualitat de vida de la persona fent que sigui menys satisfactòria (18,19).

La major part de les persones amb esquizofrènia presenten alteracions neuropsicològiques entre les quals destaquen les alteracions de l'atenció, memòria declarativa (memòria a llarg termini) i funcions executives. Sols un 15% presenta un funcionament neuropsicològic normal (19).

Hi ha estudis que evidencien que les alteracions cognitives es produeixen en el primer episodi psicòtic. Aquest dèficit cognitiu es manté estable durant el curs de l'esquizofrènia sense respondre a fàrmacs com els antipsicòtics (no tenen cap efecte en la part cognitiva). També s'ha demostrat que un terç d'aquest grup de persones, podrien tenir un deteriorament cognitiu addicional a la malaltia a partir dels 65 anys, pel que es podria relacionar amb algun tipus de demència (19).

De manera general, les persones que pateixen el trastorn viuen en condicions precàries, és a dir, aïllades de la societat, amb ingressos baixos, nivell educatiu baix i escasses habilitats professionals i socials amb contactes limitats fora del seu entorn familiar i poc suport.

Les persones amb aquesta malaltia tendeixen a patir l'estigma social, el qual té com a conseqüència discriminar a aquest grup de persones i, per tant, influeix de manera negativa a les oportunitats vitals que puguin tenir i a la seva qualitat de vida (18).

A l'article de Desalegn et al. (17), s'ha mesurat la qualitat de vida entre els individus amb esquizofrènia tant de forma objectiva com subjectiva. De manera subjectiva s'inclou indicadors generals de satisfacció vital i dominis vitals com la satisfacció amb el treball, la família, les relacions socials, les finances i la situació de l'habitatge. D'altra banda, objectivament es mesuren indicadors com les condicions de vida externes, elements sociodemogràfics i el paper funcional en la societat (18).

Diversos factors com les variables sociodemogràfiques, la gravetat dels símptomes psiquiàtrics, la durada de la malaltia sense tractar, el suport social, el trastorn per consum de substàncies, nivell educatiu, nivell d'ingressos, estat civil, etc., afecten directament de manera negativa a la qualitat de vida de les persones amb esquizofrènia. Per tant, cal que s'avaluïn i tenir en compte aquests factors o determinants per poder minimitzar l'impacte del trastorn i millorar així la seva qualitat de vida (18).

Segons els resultats que s'evidencien a un article publicat sobre un estudi transversal amb persones amb esquizofrènia sobre la qualitat de vida i l'associació entre la simptomatologia del trastorn d'esquizofrènia i característiques sociodemogràfiques

(18), la qualitat de vida s'ha mesurat en les persones amb esquizofrènia i el domini de les "relacions socials" és el que ha obtingut una puntuació més baixa de la mitja.

Les relacions socials són el determinant que més afecta a la qualitat de vida de les persones amb esquizofrènia. Aquest factor generalment en aquestes persones és més baix, ja que, tenen més problemes en adquirir habilitats comunicatives i socials, la seva capacitat d'afrontar problemes socials disminueix com la d'establir relacions interpersonals, per tant, tendeixen més a l'aïllament social, a més de l'estigma social sobre aquest trastorn que els afecta amb l'àmbit psicosocial de manera negativa(18).

Segons l'evidència, aquesta disminució de les relacions socials pot considerar-se com a conseqüència del deteriorament del rendiment cognitiu (atenció i memòria) junt amb els símptomes negatius (disminució de la resposta emocional i de la conducta social) que influeixen de forma directa sobre el funcionament social generant així una disminució de les capacitats de la persona de realitzar les seves activitats de la vida diària, per viure de forma independent, a més del dèficit d'altres capacitats com la de resoldre problemes socials i d'afrontament interpersonal, el que fa que la persona sigui més vulnerable front a l'estrès social i impedeix l'adquisició de noves habilitats (18,19).

Per tant, s'ha demostrat que els determinants que afecten negativament a la qualitat de vida són el dèficit cognitiu, les relacions socials, i la simptomatologia psiquiàtrica positiva i negativa com a principals factors que limiten de la rehabilitació psicosocial (18,19).

3.6. Emoció expressada en persones amb trastorn d'esquizofrènia.

L'emoció expressada (EE) és la relació interfamiliar entre la persona amb esquizofrènia o qualsevol trastorn psicòtic i la seva persona cuidadora (generalment és un parent o familiar proper) i l'actitud que presenta aquest últim front a la naturalesa, les causes i la percepció emocional que té sobre el trastorn. Per tant, avalua la quantitat i qualitat de les actituds i sentiments relacionats amb patrons

conductuals del cuidador/a cap a la persona amb esquizofrènia importants a tenir en compte com són la crítica, la hostilitat i la sobreprotecció (20,21).

Es distingeixen dos tipus d'EE: alta i baixa. L'EE alta es caracteritza per una sèrie de patrons del comportament com comentaris crítics, hostilitat i excés d'involucrament afectiu o sobreprotecció. D'altra banda l'EE baixa es caracteritza per altres elements positius com la calidesa, la tolerància, la comunicació assertiva i empàtica. El fet de viure en un entorn familiar amb EE alta, poden originar recaigudes en persones que tenen major vulnerabilitat front a l'estrès social (20,21).

L'evidència científica ha demostrat que l'EE té una gran influència en les recaigudes i els ingressos hospitalaris i és considerada com a estressor psicosocial, en cas de que sigui alta, és a dir, que els cuidadors principals tinguin una actitud negativa cap a la persona amb trastorn d'esquizofrènia. Les persones amb aquest trastorn mental tenen una major vulnerabilitat a l'estrès, per tant, és una variable important a tenir en compte durant el curs de la malaltia (20).

L'EE pot estar modulada per diversos factors personals, familiars i socials com la personalitat, l'acceptació i percepció de la família sobre el trastorn i la seva simptomatologia i la capacitat d'afrontament de l'estrès per part de la persona amb esquizofrènia. Segons estudis, l'avaluació psicosocial i les intervencions psicoeducatives en famílies afavoreix la reducció de l'EE i, com a conseqüència, la disminució de recaigudes (20).

S'han realitzat entrevistes directes entre les persones amb esquizofrènia, el seu cuidador/a principal i l'entrevistador/a i s'ha pogut observar que els comentaris crítics indiquen intolerància i desaprovació essent elements ofensius i que precedeixen habitualment a la violència física (20,21). Aquesta crítica negativa demostrava que a la relació interfamiliar hi havia una EE alta i el cuidador no prenia consciència dels símptomes negatius (no poder aixecar-se del llit, no mantenir una higiene adequada, no participar amb les tasques de la llar, etc.), ja que, la majoria dels comentaris crítics eren cap aquest tipus de comportament i no cap a les al·lucinacions o deliris (síntomes positius). En canvi, els cuidadors i les cuidadores amb una baixa EE tenen més coneixement d'aquests comportaments induïts pels símptomes negatius (20).

L'hostilitat es basa amb el rebuig de la persona amb esquizofrènia (pel que és, no pel que fa) caracteritzada per actituds d'intolerància com la ira, irritabilitat, comentaris crítics que fa el cuidador cap a la persona que pateix el trastorn dificultant així la capacitat per comprendre la situació de la malaltia (20,21).

Els parents poden sentir-se culpables o tenir malestar emocional degut a que el seu fill/a hagi desenvolupat aquesta malaltia i intenten compensar-ho de manera que fan una sobreprotecció extrema i, com a conseqüència influeix negativament amb l'autosuficiència i habilitats de la persona pel que fa que sigui més dependent i dificulti la seva recuperació. La sobreimplicació familiar, per tant, implica intrusivitat i control (20,21).

La calidesa és una característica a tenir en compte en aquesta relació interfamiliar, ja que, és un indicador de baixa EE en la persona cuidadora. Es mostra empatia i amabilitat cap a la persona amb esquizofrènia i és un dels factors protectors que té impacte positiu en la seva recuperació. A més, de la consideració positiva que té el cuidador/a de tenir en compte la iniciativa de la persona i mostrar agraïment i suport.

Una emoció expressada alta implica que les interaccions entre familiars i persones amb esquizofrènia es caracteritzen per una comunicació conflictiva, negativa i oposicionista, és a dir, sense arribar a cap tipus d'enteniment entre les dues parts.

Tot i que s'ha demostrat que les dones amb esquizofrènia tenen millor pronòstic que els homes, la variable gènere és independent al nombre de recaigudes, és a dir, que la probabilitat de patir recaigudes depèn de si les persones amb esquizofrènia resideixen amb famílies amb una elevada EE independentment de si és home o dona (20).

3.6.1. Programes d'intervenció de l'emoció expressada

Intervencions psicosocials per reduir l'emoció expressada

Amaresha AC, *et al.* (20) demostra que les intervencions psicosocials tenen com a finalitat reduir l'EE mitjançant l'educació a més de reduir també (a menys de 35h setmanals) el contacte directe amb cuidadors/es amb una EE elevada.

Les persones cuidadores són el principal focus d'intervenció, ja que, influeixen de manera significativa en l'adherència i resultat del tractament de la persona amb esquizofrènia. Per tant, aquestes teràpies són més exitoses i s'obtenen més beneficis si es realitzen de manera grupal (usuari-família) (20).

Les intervencions psicosocials realitzades a la família pretenen reduir l'EE de les persones cuidadores proporcionant una correcta educació adquirint més coneixements sobre la malaltia eliminant també falses idees o creences sobre el trastorn, facilitar habilitats comunicatives, de gestió d'emocions i resolució de problemes i fer un bon suport emocional (20).

L'evidència demostra l'efectivitat d'aquestes intervencions entre la persona amb trastorn i els seus familiars juntament amb un bon seguiment del tractament farmacològic. D'altra banda, es confirma segons els estudis realitzats per Brown i Rutter (22) que les persones amb esquizofrènia als quals se'ls donava l'alta i tornaven als seus domicilis amb familiars d'alta EE, tenien més probabilitat de fer recaiguda i, com a conseqüència, reingressos hospitalaris un any o dos després independentment de si el tractament farmacològic era l'adequat.

Hi ha estudis que han obtingut un registre de recaigudes del 92% d'aquelles persones que tornen d'alta al domicili i estan en contacte amb el seu cuidador/a principal que té una EE alta i amb un contacte directe de més de 35 hores setmanals. Aquesta situació pot augmentar de dos a quatre vegades el risc de recaiguda simptomàtica de la persona que pateix el trastorn (21).

En definitiva, la psicoeducació familiar o “*Family psychoeducation*” (FP) té com a objectiu reduir la simptomatologia i recaiguda i, per tant, els reingressos hospitalaris, a més de disminuir l’angoixa i l’estrès que pateixen les famílies i afavorir la millora de la comunicació i relació interfamiliar (cuidador-pacient).

La seva durada depèn del nivell socioeconòmic, educatiu i el tipus de domicili on viuen (20).

Models de psicoeducació (Font: Traduït de Amaresha AC, et al.)

Barrowclough et al. (23), van proposar dos models d’educació: Model de dèficit i model d’interacció.

El model del dèficit suggereix que un coneixement inadequat de la informació sobre la malaltia dóna lloc a un comportament negatiu i la difusió d’aquest coneixement reduirà aquest comportament. El model del dèficit suggereix que un coneixement inadequat de la informació sobre la malaltia resulta en la producció d’actituds i comportaments negatius en els cuidadors i les cuidadores familiars de persones amb esquizofrènia que tenen un impacte desfavorable en els afectats i la difusió de la informació eliminarà el coneixement inadequat, i resultarà en actituds i comportaments més positius envers els pacients. Aquest model va ser la base de la inclusió de l’element educatiu als estudis experimentals (d’intervenció) inicials basats en el concepte d’alta EE de l’esquizofrènia (20).

El model d’interacció suggereix que les persones elaboren les pròpies explicacions de la malaltia i que la informació proporcionada pels professionals serà comprensible, organitzada i possiblement rebutjada en funció de les pròpies percepcions i explicacions de la persona.

3.7. Trastorns psicòtics i adherència al tractament.

La manca d’adherència al tractament comporta un pitjor pronòstic, elevades taxes d’ingressos i recaigudes, risc elevat de suïcidi i genera una disminució de la qualitat de vida (14).

Parlem “d’adherència al tractament” quan una persona amb una malaltia compleix de manera correcta amb la pauta (tipus de fàrmac, quantitat i dosi) de medicament que s’ha de prendre. En cas d’incompliment de presa de medicació o no adherència al tractament farmacològic pot comportar recaigudes.

L’adherència al tractament farmacològic és multifactorial. Els factors que influeixen amb una mala adherència al tractament són: nivell de gravetat de la simptomatologia, falta de consciència de malaltia o *insight*, abús de tòxics, factors relacionats amb la medicació com efectes secundaris i/o dosis elevades, l’estigma, altres relacionats amb l’entorn com limitacions socioeconòmiques i suport o supervisió que no siguin favorables degut a una alta EE. També és important tenir una bona relació terapèutica usuari-professional, ja que, pot influir també en aquest compliment correcte de la medicació (14).

Per aconseguir una autosuficiència i independència funcional, no sols s’ha de fer farmacoteràpia sinó que cal combinar-ho amb teràpies de rehabilitació psicosocial. És per això que cada vegada més, la família de la persona amb trastorn s’involucra més i, fins i tot, es realitzi sessions de manera conjunta per abordar el tractament de l’esquizofrènia. La participació de l’entorn familiar es considera un factor clau en el procés de rehabilitació de la malaltia, ja que, adquireixen coneixements sobre el trastorn i així desmitifiquen falses idees o creences que fa que disminueixi l’EE (millorant també la comunicació i relació interfamiliar) i, per tant, ajuda a tenir una bona rehabilitació i correcta adherència al tractament. Tot això comporta a que l’usuari amb esquizofrènia que forma part d’un programa de teràpia o de rehabilitació, tingui una probabilitat més elevada de reinserir-se a la societat, no faci reingressos i en cas d’ingrés és més curt, i millor qualitat de vida que el que no hi participa (14).

La no adherència al tractament és un dels principals problemes en les persones amb esquizofrènia. Les taxes d’adherència dels usuaris tractats oscil·len entre el 43% i el 78% (24) i, encara que siguin dades que varien, segons els estudis en una revisió de 10 estudis publicats (25) s’ha aproximat una taxa mitjana del 41,2% (24,25).

3.8. Trastorns psicòtics i hàbits tòxics

Un estudi realitzat per Palma Sevillano C *et al.* (26) a persones amb trastorns psicòtics a la Unitat d'Aguts de Mataró mostra que el 46% dels usuaris de la Unitat eren fumadors habituals i que, més de la mitat de pacients (56%) havien fet abús de substàncies tòxiques als últims anys.

Molts estudis coincideixen en què drogues com l'alcohol i el cànnabis són les més utilitzades per les persones amb un primer episodi psicòtic, seguit de l'alcohol i la simultaneïtat d'aquests juntament amb les drogues sintètiques (27). D'aquests usuaris i usuàries hi havia un 23'2% que referia haver augmentat el consum de tòxics les últimes tres setmanes anteriors a l'ingrés psiquiàtric. Es va observar una correlació significativa entre l'hàbit tabàquic i el consum d'altres substàncies, com també es va apreciar la relació entre el consum de tòxics i el debut més precoç del primer episodi psicòtic així com de la durada d'aquest (27).

La franja d'edat en què hi ha més prevalença de consum de drogues entre persones amb esquizofrènia segons els estudis és entre els 25-30 anys (27). Un gran percentatge d'aquestes persones que havien fet un augment de consum de substàncies estaven diagnosticats d'esquizofrènia.

Tant el consum tabàquic com l'abús de drogues no és major en persones de primer episodi psicòtic d'esquizofrènia. Tanmateix, sí que influeix en l'aparició o inici del primer episodi psicòtic fent que sigui més precoç. En canvi, sí que s'ha vist que hi ha una relació entre l'augment de l'abús de les persones amb diagnòstic d'esquizofrènia (persones amb aquest trastorn tenen més risc a consumir que altres persones que no tenen cap trastorn) (27).

El consum és més prevalent en homes que en dones amb el mateix diagnòstic. A més, alguns estudis han pogut demostrar que els antecedents familiars d'abús de tòxics també és un factor de risc per què la persona consumeixi (27).

Sevy *et al.* (28) va evidenciar amb el seu treball que el consum i abús de substàncies tòxiques sempre precedeix al primer episodi psicòtic, per tant, es considera com un factor de risc que precipita aquest primer episodi de psicosi (27).

Per tant, segons l'evidència actual, s'ha de considerar com a factor precipitador del primer episodi psicòtic el consum de substàncies tòxiques (27).

4. BIBLIOGRAFIA

1. Arciniegas DB. Psychosis. Contin Lifelong Learn Neurol. 2015;21(3 Behavioral Neurology and Neuropsychiatry):715-36.
2. Escamilla RI, Saracco RA. Capítulo 18: Psicosis. En: Salud mental y medicina psicológica [Internet]. 3ª. México: McGraw Hill Medical; 2017 [citado 19 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=2368§ionid=186912772>
3. Ortiz de Zárate A, Alonso I, Ubis A, Ruiz de Azúa MÁ. Trastornos Psicóticos - Guías de Cuidados de enfermería en Salud Mental V.4. Elsevier. Vol. 4. España; 2011.
4. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5). 5ª. Madrid: Médica Panamericana; 2014.
5. La esquizofrenia [Internet]. National Institute of Mental Health (NIMH). 2021 [citado 18 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/la-esquizofrenia>
6. Jauhar S, Johnstone M, McKenna PJ. Schizophrenia. 2022. 29 de enero de 2022;399:473-86.
7. Organización Mundial de la Salud. Esquizofrenia [Internet]. 2022 [citado 15 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
8. Subdirección General de Información Sanitaria. Salud mental en datos: prevalencia de los problemas de salud y consumo de psicofármacos y fármacos relacionados a partir de los registros clínicos de atención primaria. [Internet]. Madrid: Gobierno de España. Ministerio de sanidad; 2021. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIA P/Salud_mental_datos.pdf
9. Suplemento del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales [Internet]. 5ª. American Psychiatric Association; 2016. Disponible en: https://dsm.psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/Spanish_DSM5Update2016.pdf
10. Serrano MM, Serrano MC, Serrano M. Factores pronósticos en la esquizofrenia. 2012. (11):98-105.
11. Verdoux H, Van Os J, Sham P, Jones P, Gilvarry K, Murray R. Does familiarity predispose to both emergence and persistence of psychosis? A follow-up study. Br J Psychiatry J Ment Sci. 1996;168(5):620-6.
12. Hunt GE, Bergen J, Bashir M. Medication compliance and comorbid substance abuse in schizophrenia: impact on community survival 4 years after a relapse. Schizophr Res. 2002;54(3):253-64.

13. Hasan A, Falkai P, Lehmann I, Gaebel W. Schizophrenia. *Dtsch Ärztebl Int.* 2020;117(24):412-29.
14. Pérez MC. Adherencia al tratamiento en la esquizofrenia. *Rev Enferm Salud Ment.* 2015;(1):16-22.
15. Rebolleda C, Fernández P, Labrador FJ. Aplicación de un programa destinado a la prevención de recaídas en esquizofrenia y trastorno bipolar: Efectos sobre el insight y la alianza terapéutica. Programa psicosocial dirigido al bienestar de los familiares de personas con trastorno psicótico. Presentación de un estudio de efectividad. *Inf Psiquiatr.* 2012;210(4):353-92.
16. Yanos P, Moos R. Determinants of functioning and well-being among individuals with schizophrenia: An integrated model. *Clin Psychol Rev.* 2007;27(1):58-77.
17. From Womb to Neighborhood: A Racial Analysis of Social Determinants of Psychosis in the United States [Internet]; 2021 [citado 3 de enero de 2023]. Disponible en: <https://ajp.psychiatryonline.org/doi/epdf/10.1176/appi.ajp.2020.20071091>
18. Desalegn D, Girma S, Abdeta T. Quality of life and its association with psychiatric symptoms and socio-demographic characteristics among people with schizophrenia: A hospital-based cross-sectional study. 2020;15(2):e0229514.
19. Cavieres FA, Valdebenito VM. Funcionamiento cognitivo y calidad de vida en la esquizofrenia. *Rev Chil Neuro-Psiquiatr* [Internet]. 2005 [citado 3 de enero de 2023];43(2). Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272005000200003&lng=en&nrm=iso&tlng=en
20. Amaresha AC, Venkatasubramanian G. Expressed Emotion in Schizophrenia: An Overview. *Indian Journal of Psychological Medicine.* 2012;34(1):12-20.
21. Rascón ML, Gutiérrez ML, Valencia CM, Murow E. Relación entre la emoción expresada por el familiar responsable y la conducta sintomática de pacientes con esquizofrenia, incluido el funcionamiento social. *Salud Ment.* 2008;31(3):205-12.
22. Brown GW, Rutter M. The Measurement of Family Activities and Relationships: A Methodological Study. *Hum Relat.* 1966;19(3):241-63.
23. Barrowclough C, Johnston M, Tarrier N. Attributions, expressed emotion, and patient relapse: An attributional model of relatives' response to schizophrenic illness. *Behav Ther.* 1994;25(1):67-88.
24. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med.* 2005;353(5):487-97.
25. Lacro JP, Dunn LB, Dolder CR, Leckband SG, Jeste DV. Prevalence of and risk factors for medication nonadherence in patients with schizophrenia: a comprehensive review of recent literature. *J Clin Psychiatry.* 2002;63(10):892-909.
26. García I, Granada JM, Leal MI, Sales R, Lluch Canut MT, Fornés J, et al. Adherencia al tratamiento en la esquizofrenia: Consenso de enfermería en salud

mental. 2010. 38:1-45.

27. Sevillano CP, Crespillo JC, Hernando NF, Llobet FS, Zapata JJ. Primeros episodios psicóticos: Características clínicas y patrones de consumo de sustancias en pacientes ingresados en una Unidad de agudos. *An Psicol Ann Psychol*. 2005;21(2):286-93.

28. Sevy S, Robinson DG, Holloway S, Alvir JM, Woerner MG, Bilder R, et al. Correlates of substance misuse in patients with first-episode schizophrenia and schizoaffective disorder. *Acta Psychiatr Scand*. 2001;104(5):367-74.

29. Equips d'Intervenció Precoç de la Psicosi [Internet]. [citado 3 de enero de 2023]. Disponible en: <http://www.ias.cat/ca/contingut/salutmental/508>

30. Méndez A, Orta E, Peñate Castro W. Primeros datos de validación de una escala para evaluar la emoción expresada (EEE). *Análisis Modif Conducta*. 2004;30(132):591-621.

31. Cole JD, Kazarian SS. The Level of Expressed Emotion Scale: a new measure of expressed emotion. *J Clin Psychol*. 1988;44(3):392-7.

32. Sepúlveda AR, Anastasiadou D, del María RA, Graell M. The Spanish validation of level of expressed emotion scale for relatives of people with eating disorders. *Span J Psychol*. 2012;15(2):825-39.

33. De las Cuevas C, Sanz EJ. Métodos de valoración de la adherencia al tratamiento psiquiátrico en la práctica clínica. *Rev Iberoam Psicol Salud*. 2016;7(1):25-30.

34. Valencia F, Mendoza S, Luengo L. Evaluación de la escala Morisky de adherencia a la medicación (MMAS-8) en adultos mayores de un centro de atención primaria en Chile. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. 2017;34(2):245-9.

35. Suárez MF, Sánchez R, Calvo JM. Validación de la escala Schizophrenia Quality Of Life Scale (SQLS) para medir la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de esquizofrenia en Colombia. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2013;42(3):257-65.

36. Manzini JL. Declaración de Helsinki: Principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. *Acta Bioethica*. 2000;6(2):321-34.

5. HIPÒTESI

L'aplicació d'un programa d'intervenció de reducció de l'emoció expressada amb familiars o cuidadors/res a de persones amb esquizofrènia, reduirà recaigudes i/o reingressos hospitalaris, el consum de tòxics (que també és un dels factors pronòstics de l'evolució de la malaltia), millorarà l'adherència al tractament, i amb tot això, la qualitat de vida de les persones amb esquizofrènia.

6. OBJECTIUS

- Identificar el nivell d'emoció expressada en els/les cuidadors/es de les famílies que tenen a càrrec les persones amb esquizofrènia per realitzar intervencions de psicoeducació amb la finalitat de sensibilitzar als familiars a que tinguin més coneixements sobre la malaltia de l'esquizofrènia i reduir l'emoció expressada.
- Conèixer el nivell els coneixements de les persones cuidadores de persones amb esquizofrènia en relació la clínica i simptomatologia de la malaltia, mesures farmacològiques i no farmacològiques (teràpies psicosocials, etc).
- Comparar la relació familiar, les habilitats comunicatives, el pronòstic i la qualitat de vida entre les persones incloses en el "**Programa de reducció de l'emoció expressada entre la persona amb esquizofrènia i la persona cuidadora**" i el grup control.

7. MATERIAL I MÈTODES

7.1. Disseny

Es tracta d'un estudi quantitatiu quasi experimental de grup control i grup intervenció.

7.2. Àmbit d'estudi

L'àmbit on es realitzarà aquest estudi és a nivell d'atenció primària als Centres de Salut Mental dels Equips d'Intervenció Precoç de la Psicosi (EIPP) de tota la província de Girona. Els EIPP pertanyen a la Xarxa de Salut Mental i Addiccions de l'Institut d'Assistència Sanitària, sent aquest últim un organisme autònom de la Diputació de Girona i xarxa pública de les comarques gironines especialitzada en l'atenció a la salut mental de la població de referència (750.000 habitants aproximadament). Són els responsables de desenvolupar el programa, públic i gratuït, d'atenció especialitzada de salut mental comunitària per aquelles persones que presenten una psicosi o un risc de desenvolupar-la. El seu objectiu, a part de la detecció ràpida, és realitzar un tractament integral en funció de les necessitats de les persones i de les famílies, i que té com a finalitat facilitar la recuperació de la persona, facilitar el seu benestar i integració a la comunitat, millorar el pronòstic i l'evolució (29).

7.3. Població diana

L'objectiu d'estudi són persones amb trastorns psicòtics independentment del gènere, majors d'edat (>18 anys) que participen al Programa d'Atenció Precoç a la Psicosi als diferents Centres de Salut mental de la província de Girona junt amb les seves respectives famílies o entorn més pròxim.

7.4. Criteris d'inclusió i exclusió

Criteris d'inclusió:

- Persones amb trastorns psicòtics específicament diagnosticats d'esquizofrènia.
- Usuaris clínicament estables i que participen al Programa d'Atenció Temprana a la Psicosi.
- Cuidadors/es principals i familiars de persones amb esquizofrènia.
- Usuaris/es i familiars disposats a participar en l'estudi.
- Majors d'edat.

Criteris d'exclusió:

- No disposició i disponibilitat dels usuaris/es i famílies per acudir a les sessions que conformen el programa d'estudi.
- Tenir barrera idiomàtica tant en famílies com usuaris/es que impedeixi la comunicació.
- Persones que decideixin sortir de l'estudi
- Edat màxima de 35 anys de l'usuari/a amb esquizofrènia.
- Persones amb un altre trastorn mental afegit (trastorn límit de personalitat, patologia dual, depressió).

7.5. Selecció de la mostra

La selecció de mostreig serà de tipus no probabilístic a criteri o intencional. Es seleccionarà als usuaris/es que reuneixin els criteris d'inclusió i cap dels d'exclusió. La mostra serà de 100 usuaris/es que pateixen esquizofrènia i que, per tant, prèviament han fet almenys un brot psicòtic i que formen part del programa d'atenció temprana a la psicosi als Centres de Salut Mental dels Equips d'Intervenció Precoç de la Psicosi de la província de Girona, a més d'incloure a les seves respectives famílies (progenitors i/o germans) i amistats. Per tant, l'estudi considerarà 50

persones amb esquizofrènia que formen el grup control, a més d'afegir a les seves respectives famílies o cuidadors/es principals, i d'altra banda s'ha format un grup intervenció de 50 usuaris/es als quals també se li afegeix els seus respectius cuidadors/es.

7.6. Variables

7.6.1. Variables de l'usuari

Variables sociodemogràfiques:

- **Edat:** variable quantitativa contínua (anys).
- **Gènere:** variable qualitativa politòmica (dona, home, no binari).
- **Condició socioeconòmica:** variable quantitativa discreta (alta, mitjana, baixa).
- **Nivell educatiu:** variable qualitativa ordinal (cursos acadèmics).
- **Ocupació:** variable qualitativa (treballa "hores a la semana, lloc de treball, centre ocupacional" , pensió, etc)

Variables clíniques:

- **Anys que es va diagnosticar per primera vegada el trastorn:** variable quantitativa continua.
- **Emoció expressada:** variable qualitativa binòmica (nivell d'emoció expressada alta o baixa)
- **Adherència al tractament:** variable qualitativa binària (si/no).
- **Hàbits tòxics:** variable qualitativa nominal (tipus de drogues i quantitat consumida)
- **Nombre d'ingressos hospitalaris:** variable quantitativa discreta
- **Nombre de visites a urgències psiquiàtriques:** variable quantitativa discreta
- **Qualitat de vida:** variable qualitativa (al principi de començar l'estudi, a l'any (juny 2024) i als dos anys quan s'acabi l'estudi).
- **Ingressos hospitalaris previs:** variable numèrica quantitativa (es tindran en compte abans de l'inici del programa al setembre de 2023).

- **Ingressos hospitalaris posteriors a l'inici del programa:** variable numèrica quantitativa.
- **Número d'hores d'estada a casa junt a la família per setmana:** variable numèrica quantitativa.

7.6.2. Variables cuidadors/res

Variables del familiar:

- **Gènere:** variable qualitativa nominal dicotòmica (home, dona, gènere no binari).
- **Emoció expressada:** variable qualitativa (nivell d'emoció expressada alta o baixa).
- **Relació o vincle familiar que estableix amb la persona amb esquizofrènia:** variable qualitativa (rol familiar: pare, mare, germà/na, etc.).
- **Hores de dedicació com a cuidador/a de la persona amb trastorn d'esquizofrènia:** variable quantitativa discreta.
- **Nivell d'estudis:** variable qualitativa ordinal (primaris, secundaris, etc.)

7.7. Instruments per a la recollida de dades

7.7.1. Escala d'emoció expressada (EEE): L'EEE (30) (**Annex 5**) mesura les actituds, la qualitat de les relacions i els patrons d'interacció entre pacients psiquiàtrics i els seus familiars més propers. Hi ha molts instruments que avaluen l'entorn familiar en termes d'EE i una de les eines importants d'avaluació de l'EE és l'escala *Level of Expressed Emotion* (LEE) de Cole i Kazarian (20). Aquesta escala es va portar a terme per facilitar el fet de tenir un índex del clima emocional que es percep en les relacions de l'entorn més pròxim d'una persona. Consta de 60 ítems on s'avalua les quatre actituds o diferents maneres de resposta dels altres, que influeixen força en la persona amb trastorn psicòtic, com la intrusió, resposta emocional, actitud davant la malaltia i tolerància/expectatives (31). Hi ha dues versions d'aquesta escala; una versió és la de la persona amb trastorn que avalua com és la relació amb el seu cuidador i l'altra és la versió del cuidador cap a la persona (20). Els resultats van ser

bastant positius i indiquen que l'escala LEE té propietats psicomètriques sòlides de consistència interna; fiabilitat; independència del sexe, l'edat i la quantitat de contactes; i validesa de construcció.(31) *L'objectiu d'aquest estudi va ser examinar les propietats psicomètriques de la versió espanyola de l'escala de nivell d'emoció expressada (LEE) entre familiars de pacients amb trastorns alimentaris.* Segons un estudi que es va realitzar de familiars de pacients amb un trastorn alimentari on la finalitat era conèixer l'estructura del factor, la fiabilitat i la validesa de l'escala LEE, es va veure que els resultats demostraven que la LEE-S (versió en castellà) no corresponia a les subescales prèviament explicades a la versió original. L'escala LEE-S constava de 45 ítems i composta de quatre factors que explicaven el 25,5% de la variància de l'EE per als familiars. La fiabilitat era favorable (alfa oscil·lava entre .73 i .86). La validesa discriminant de les subescales va ser moderadament recolzada per correlacions amb malestar psicològic (GHQ-12; $\rho = .34$) i experiència específica de cures (EDSIS; $\rho = .39$). Per tant, es considera que l'instrument LEE-S té propietats psicomètriques adequades i pot ser eficaç per valorar famílies que puguin tenir un clima emocional negatiu (32).

7.7.2. Qüestionari de consum de tòxics: Per valorar el consum de tòxics, es realitzarà un qüestionari Ad-Hoc (**Annex 8**) on es valorarà si consumeix algun tipus de tòxic, quins, la quantitat, la freqüència en què consumeix i si considera que ha afectat amb la seva adherència al tractament de l'esquizofrènia. Aquest qüestionari consta de 30 preguntes amb respostes curtes i que inclou a més, variables sociodemogràfiques i algunes dades clíniques.

7.7.3. Escala d'adherència al tractament (Morisky Medication Adherence Scale, MMAS-8-ítems) : L'escala MMAS-8 (**Annex 6**) està validada a l'Espanyol per un estudi realitzat per De las Cuevas i Peñate (33) amb pacients psiquiàtrics de l'àmbit ambulatori que demostra que aquest instrument mesura de manera fiable i vàlida l'adherència a la medicació. Es tracta d'un test format per vuit preguntes les quals tenen opcions de resposta de tipus sí o no per als ítems de l'1 a 7, a diferència de l'ítem 8 que es contesta segons una escala de resposta tipus Likert de cinc punts. La

resposta de tipus “no” s’avalua com a 1 i la resposta “sí” com a 0, a diferència de l’ítem 5 en què la resposta “sí” es compta com a 1 i la resposta “no” com a 0. L’escala MMAS-8 té un rang de puntuació que va des de 0 a 8, en què la puntuació 8 fa referència a un nivell alt d’adherència, puntuacions entre 7 o 6 demostren una adherència mitjana i les puntuacions inferiors a 6 una baixa adherència al tractament (33). L’estudi realitzat per Valencia-Monsalvez (34), et al. ha demostrat que la seva sensibilitat està entre un 85-86%, l’especificitat entre un 56-58%, el seu valor predictiu positiu entre 60% i 65%, valor predictiu negatiu entre 81-84% i alfa de Cronbach de 0’646. En definitiva, aquesta escala ens facilita localitzar a persones que tenen una baixa adherència al tractament farmacològic (34).

7.7.4. Escala de qualitat de vida (QLS) WHOQoL-BREF: L’escala QLS (**Annex 7**) de Suárez MF, et al. (35) és un instrument que permet mesurar la qualitat de vida de les persones, en aquest cas ens pot ser útil per aplicar-la a persones amb trastorns psicòtics. És una escala multidimensional que es pot autoaplicar, és a dir, un mateix pot realitzar-la. Consta de 30 ítems i es divideixen amb tres dominis: psicosocial, energia/ motivació i símptomes/ efectes adversos.

Al 2013, Suárez, Sánchez i Calvo (35) van realitzar un estudi a Colòmbia per avaluar la qualitat de vida de persones amb Esquizofrènia amb la finalitat d’obtenir dades sobre la confiança test-retest (>0’86) i la sensibilitat al canvi (amb la qual no es va trobar cap diferència significativa), amb un alfa de Cronbach >0’7 (entre 0’78 i 0’93).

7.8. Procediment

En primer lloc es presentarà el projecte de recerca al Comitè d’Ètica i Bioseguretat de la Recerca del IdIBGi (**Annex 2**) per a que l’avalui i ens doni el consentiment per poder iniciar el procediment. Un cop el Comitè d’Ètica validi el projecte i doni el vist-i-plau, s’enviarà una carta a la direcció d’EIPP de Girona explicant de què tractarà el projecte, com es realitzarà i tot el procediment a seguir (**Annex 3**). Es necessitarà que la institució hi estigui d’acord per seguir endavant amb el projecte i portar-lo a terme.

Després de que l'EIPP doni la seva validació, s'explicarà el programa als 100 usuaris seleccionats amb trastorn d'esquizofrènia i les seves respectives famílies i/o cuidadors/es amb emoció expressada i es donarà un full informatiu perquè tinguin de manera resumida de què tractarà l'estudi, sobre els seus beneficis i riscos que poden assumir (**Annex 4**).

S'informarà primerament de que el temps calculat del programa seran dos anys entre que es recullen totes les dades, es realitzin les intervencions i s'obtinguin els resultats. Se'ls explicarà tot el procés detalladament i seguidament es proporcionaran els fulls del consentiment informat (**Annex 4**) com a que es comprometen a fer el seguiment i hi estan d'acord i programar les dades i el nombre de sessions. S'informarà també de que a les sessions es passaran escales, qüestionaris, etc, a més d'explicar i què es realitzarà en cadascuna d'elles.

Cal tenir en compte que hi ha una mostra de 300 persones aproximadament, és a dir, 50 usuaris amb esquizofrènia del grup control i 50 del grup intervenció als quals s'ha de tenir en compte a més a més 2 cuidadors/es aproximadament per persona. Per tant, a l'hora de fer les sessions conjuntes, el grup intervenció es dividirà en grups de 10, és a dir, un grup estarà format per 5 usuaris més els seus cuidadors/res (generalment dues persones, els dos parents), per tant, a una sessió conjunta en total hi haurà 15 persones.

Es realitzarà un cronograma per concretar els mesos de les sessions. En aquest cronograma només apareixerà els mesos de cada any en els quals es realitzin les intervencions.

Aquest programa el portaran a terme un equip de professionals sanitaris format per 2 psiquiatres, 3 infermeres de Salut Mental, 1 treballadora social i 1 psicòloga que treballen als Centres de Salut Mental dels Equips d'Intervenció Precoç a la Psicosi i coneixen bé a aquests usuaris, a més de tenir un tracte més estret amb ells i elles després d'haver acudit almenys un cop al centre.

Tindrà una durada de dos anys i es realitzaran en total 16 sessions d'intervenció amb el grup intervenció (usuari-cuidadors/es), és a dir, 8 sessions en total a l'any.

Els grups estaran compostats d'una banda, per 50 usuaris que formaran part del grup control, junt a les seves respectives famílies als quals no se'ls realitzarà cap intervenció (en total aproximadament 150 persones), sols se'ls passarà les escales i qüestionaris corresponents que també les realitzaran el grup intervenció (format per 50 usuaris amb esquizofrènia i a més els seus cuidadors/res, que, aproximadament seran també unes 150 persones en total), per tant, tenim una mostra de 300 persones en total (usuaris i familiars). D'altra banda, al grup intervenció, si que se'ls realitzarà les sessions i el seguiment amb la finalitat de comparar amb el grup control la seva evolució de la malaltia (tenint en compte també l'adherència al tractament, consum de tòxics i la qualitat de vida) en relació amb l'emoció expressada que presenten els seus cuidadors/res cap a ells.

La previsió d'inici del programa d'intervenció serà al setembre de 2023 i la data de finalització serà a l'octubre de 2025.

Es realitzaran 8 sessions a l'any (3 col·lectives i 5 individuals) repartides de la següent manera (les quals s'explicaran detalladament més endavant): al setembre de 2023 es farà una sessió d'inici de manera conjunta (tots els 50 usuaris amb esquizofrènia i els seus cuidadors/res) on es passaran escales i qüestionaris previs a la intervenció, al novembre de 2023 es realitzarà una sessió individual amb cada persona i els seus cuidadors/res. L'altra sessió individual es realitzarà al gener de 2024 i al febrer de 2024 es tornarà a passar les mateixes escales i qüestionaris com al setembre de 2023 per anar portant un seguiment, a més, es tornarà a realitzar una altra sessió de manera conjunta de totes les persones que formen part del grup intervenció. Al març de 2024 es realitzarà altra sessió individual per observar si hi ha evolució del seguiment i també es realitzarà de manera individual al maig de 2024 i al juny de 2024 es tornarà a passar escales i qüestionaris tant al grup control com intervenció, a més de fer una sessió conjunta amb el grup intervenció per poder realitzar seguiment i observar possibles canvis. Al setembre de 2024 es realitzarà altra sessió individual.

Al novembre de 2024, es realitzarà altra sessió conjunta i es passaran les respectives escales i qüestionaris per si cal constatar i detectar algun possible canvi a causa d'aquest seguiment. Des de novembre de 2024 fins l'abril de 2025, es realitzaran altres

tres sessions individuals que es farà el mateix que s'ha fet fins ara amb totes les sessions individuals i amb la mateixa organització que serà la següent: una sessió individual per a cada usuari/a junt amb els/les seus/ves cuidadors/res al desembre de 2024, altra al febrer de 2025 i l'altra al març de 2025.

L'últim període de les tres sessions individuals que quedin es realitzaran des d'abril fins a l'octubre de 2025, ja que a l'octubre serà l'última sessió conjunta i de la qual s'obtidran els resultats finals. A l'abril es tornarà a passar les escales i qüestionaris corresponents i es farà la sessió conjunta. Les sessions individuals es repartiran entre els mesos de juny i setembre de 2025, amb la mateixa distribució i organització de totes les sessions individuals.

A l'octubre de 2025 es farà la sexta sessió conjunta per realitzar totes les escales i qüestionaris utilitzats per mesurar tots plegats (tant grup control com grup intervenció) així tenir resultats finals de tot aquest programa de millora.

A l'**annex 1** s'explicarà detalladament què es realitzarà en cada sessió, temes o punts rellevants a tractar i com s'organitzarà (horaris).

7.9. Cronograma

Taula 2: Cronograma (elaboració pròpia).

	Juny 23	Set 23	Nov 23	Gener 24	Feb 24	Març 24	Maig 24	Juny 24	Set 24	Nov 24	Des 24	Feb 25	Març 25	Abril 25	Juny 25	Set 25	Oct 25	Nov 25
Aprovació comitè d'ètica																		
Presentació del projecte a la direcció d'EIPP																		
Repartiment del full informatiu																		
Consentiment informat																		
Recollida dades qüestionaris																		
Inici / Fí programa		Inici															Fí	
Sessions		C	I	I	C	I	I	C	I	C	I	I	I	C	I	I	C	
Elaboració dels resultats																		
Elaboració memòria final																		
Difusió resultats																		

7.10. Anàlisi de dades

Les dades obtingudes en aquest projecte s'analitzarà estadísticament mitjançant el programa informàtic IBM SPSS Statistics ® 27.0. Les variables quantitatives s'expressaran amb la mitjana i la seva desviació estàndard, la mediana i el seu rang interquartil en funció de la distribució de les mateixes variables. Les variables categòriques es representaran amb la seva freqüència absoluta i el seu percentatge. S'utilitzarà la prova t-Student, i la prova ANOVA per contrastar els resultats obtinguts dels dos grups control i intervenció, abans i després d'iniciar les sessions en el cas de les variables contínues i es realitzarà el test Khi-quadrat per relacionar les variables categòriques.

Per donar resposta a l'objectiu principal de l'estudi es farà una anàlisi multivariant a través d'un contrast d'hipòtesi per saber si hi haurà una disminució de l'emoció expressada amb familiars o cuidadors/res a de persones amb esquizofrènia, una reducció de recaigudes i/o reingressos hospitalaris i el consum de tòxics, millorarà l'adherència al tractament, i la qualitat de vida de les persones amb esquizofrènia, entre el grup control i el grup intervenció.

En tots els resultats es considerarà el valor de significació estadística que s'utilitzarà és $p < 0.05$.

7.11. Consideracions ètiques

Per dur a terme aquest estudi es demanarà primerament l'avaluació i l'aprovació del Comitè d'Ètica de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Girona (IDIBGI) (**Annex 2**) i l'aprovació del/ la coordinador/a dels Centres de Salut Mental de l'Equip d'intervenció Precoç de la Psicosis (EIPP).

Un cop es s'obtingui el vistiplau de l'estudi per part de l'EIPP, es comunicarà verbalment i per escrit donant un "Full d'informació del programa per a totes les persones participants tant cuidadors/res com persones amb esquizofrènia" (**Annex**

4). En aquest full es troba informació que fa referència a l'estudi, principalment els objectius i la finalitat. Un cop s'ha informat, s'ha entès tota la informació i estiguin d'acord en participar, es donarà el "Consentiment Informat" (**Annex 4**) com a que hi estan d'acord per participar en aquest estudi i es demanarà que el signin. En cas de voler abandonar el programa, podran fer-ho sense necessitat de firmar res més ni donar explicacions. Es preservarà en tot moment la intimitat i confidencialitat de les persones participants (inclòs la informació de les històries clíniques) totes les dades que identifiquin a qualsevol persona que participi en l'estudi s'anonimitzaran i seran encriptades.

Aquest estudi respectarà en tot moment la Declaració de Helsinki (36) en relació a les investigacions es vetllarà per complir els principis ètics establerts per promoure el respecte a tots els éssers humans i per protegir la seva salut i els seus drets individuals, així com beneficiar sempre a les persones que hi participin a l'estudi.

7.12. Limitacions d'estudi

Una de les limitacions principals que es pugui presentar és el compromís total de totes les persones que participen en el programa a fer el seguiment durant dos anys consecutius a més d'implicar-se a assistir a totes les sessions programades per portar a terme l'estudi.

Altra de les limitacions seria que no es pugui complir l'horari i els dies assignats per a cada grup (**Annex 1**) i haver-hi d'anar canviant l'horari o que no pugui concordar el nombre de sessions amb els objectius a assolir segons el mes.

La possible pèrdua de participants durant l'estudi limita a l'hora d'obtenir dades significatives. Per anticipar-se a aquesta pèrdua, el programa abarca una mostra alta.

Per últim, altre tema a destacar són els costos i el pressupost del projecte, ja que és molt elevat.

7.13. Pressupost

Taula 3: Pressupost (Font: Elaboració pròpia).

CONCEPTE	QUANTITAT/DESCRIPCIÓ	PREU/UNITAT	SUBTOTAL
Folis A4 (paquet 500 folis)	4	7'10€/unitat	28'40€
Fotocòpies document B/N (folis)	2000	0'035€/unitat	70€
"Triptick"	400	3'50€/unitat	1400€
Fotocòpies (B/N)	1000 fotocòpies full informatiu i consentiment informat + 600 còpies del qüestionari d'EE + 900 còpies (QLS) + 900 còpies del qüestionari de consum de tòxics.	0'05€/unitat	170€
Grapes (Caixa de 1000 grapes)	2	0'95€/caixa	1'90€
Bolígrafs (Caixa de 12 unitats)	3	2'50€/caixa	7'5€
Recursos informàtics (Annex 11)	Memòria USB 64 GB+ ordinador+ Software IBM SPSS+ Personal informàtic		2204'70€
Recursos humans (Annex 11)	2 psiquiatres, 3 infermeres de SM, 1 treballadora social i 1 psicòloga.		121.960 €
Revisió i correcció del text			300€
Traducció del text			500€
Inscripció en congressos			250€
Publicació de l'estudi a una revista nacional			1400€
Publicació de l'estudi a una revista internacional			1900€
TOTAL			130.192'50 €

A l'**annex 10** es troba tot el pressupost desglossat per parts.

ANNEXES

Annex 1: Procediment (per mesos)

Setembre de 2023 (Inici del programa d'intervenció):

Els dos grups control i intervenció hauran d'anar al centre les dues setmanes prèvies a la intervenció per realitzar els qüestionaris i passar les escales, a més, a l'inici del programa, es tindrà en compte els ingressos previs dels usuaris a les unitats hospitalàries de Salut Mental (aguts i/o subaguts).

Es programarà per a la setmana del 4 al 8 de setembre i de l'11 al 15 de setembre.

La setmana del 4 al 8 de setembre hauran de fer-ho el grup control que també es realitzarà la mateixa organització que al grup intervenció, ja que, el grup control també es troba format per 50 usuaris/es més les seves respectives famílies, per tant, aproximadament 150 persones de grup control a les quals se'ls hi passarà els qüestionaris i escales però no se'ls hi farà cap intervenció. La setmana del 11 al 15 de setembre, serà el torn del grup intervenció.

Els grups un cop organitzats, hauran d'anar al centre durant aquesta setmana per passar escales i qüestionaris previs a la intervenció. Cada dia hi haurà torn de matí i altre de tarda en el qual un grup de 5 usuaris més els seus/ves cuidadors/res hauran d'anar uns de matí i altres de tarda, segons el dia que se'ls assigni, per tant, a final de la setmana ja s'hauran passat tots els qüestionaris i escales corresponents a les 150 persones (usuaris i familiars) que hi ha en total al grup intervenció.

En primer lloc es passarà l'escala de l'emoció expressada (**Annex 5**) a tots els cuidadors/res dels 100 usuaris (50 de grup control i 50 de grup intervenció), on es tindrà en compte el nombre d'ingressos hospitalaris previs a l'inici del programa en el cas dels usuaris/es. A més, a les 100 persones amb esquizofrènia que pertanyen tant al grup control com intervenció se'ls passarà l'escala d'adherència al tractament o

Morisky Medication Adherence Scale (Annex 6), l'escala de qualitat de vida (QLS) o *WHOQoL-BREF (Annex 7)* i, per últim, el qüestionari de consum de tòxics (**Annex 8**).

Inici de la intervenció amb el grup intervenció:

La setmana del 25 al 29 de setembre s'iniciarà la intervenció. Es realitzarà la primera sessió conjunta amb les 50 persones amb esquizofrènia i les seves famílies o cuidadors/res que formen part del grup intervenció que s'hauran de dividir i organitzar amb grups de 10 usuaris/es més els cuidadors/res. Aquesta sessió es portarà a terme a una sala que se'ls proporcioni al centre d'EIPP.

L'organització per realitzar les sessions serà la mateixa que es farà servir per poder realitzar les escales i qüestionaris, és a dir, cada dia (de dilluns a divendres) hi haurà torn de matí i altre de tarda en el qual un grup de 5 usuaris més els seus/ves cuidadors/res hauran d'anar uns de matí i altres de tarda, segons el dia que se'ls assigni (l'assignació serà aleatòria).

En aquesta primera sessió conjunta tindrà una durada aproximadament de dues hores i mitja. Durant la primera hora es proporcionarà informació amb un power point sobre coneixements de la malaltia com saber quins factors de risc i protectors té, saber sobre el tractament a seguir, el pronòstic, complicacions que pot tenir en el cas de la no adherència al tractament. Es farà *feedback* per a que sigui més dinàmic, és a dir, comentant punts a destacar amb els/les usuaris/es i els/les cuidadors/res i al final de la classe se'ls donarà un *triptick (Annex 9)* amb tota la informació rellevant de manera resumida donada a la sessió. A més, es dedicarà part de la sessió per parlar una mica del consum de tòxics.

Seguidament es farà una xerrada/teràpia conjunta en la qual els usuaris podran expressar els seus sentiments, és a dir, com es senten al patir aquest trastorn, comunicar-se amb els familiars i així començar a treballar habilitats comunicatives, millora de relació interfamiliar, etc.

Cal destacar que els/es cuidadors/res, serà important que intervinguin també i entre tots facin una mica de *feedback* amb la finalitat de compartir diferents punts de vista

entre tots/es, comentar experiències, obrir-se i poder donar-se consells o opinions els/les uns/es amb els/les altres.

De setembre a febrer es realitzaran dues sessions més, cadascuna de manera individual, és a dir, un usuari/a més els/les seus/ves cuidadors/res que formen part del grup intervenció.

Novembre de 2023:

La primera sessió individual es farà durant el mes de novembre de 2023. El grup intervenció format per 50 usuaris/es amb esquizofrènia i les seves famílies, s'organitzaran de manera que cada dia de la setmana es faci quatre sessions per dia per 4 usuaris/es i els familiars (dues al matí i dues a la tarda, cadascuna per cada usuari/a i família). Per tant, al mes de novembre es realitzaran les sessions de la següent manera: la setmana del 6 al 10 de novembre, cada dia realitzaran la sessió individual 4 usuaris i els/les familiars (en total per dia 12 persones aproximadament entre usuaris/es i familiars), és per això que es dividiran amb dos grups, és a dir, dos persones amb esquizofrènia i els/les seus/ves familiars faran una sessió individual pel matí i dos a la tarda (cadascú amb la seva hora establerta). Aquesta organització serà la mateixa per tot el mes, pel que fa que es continuï amb les sessions la setmana del 13 al 17 de novembre i del 20 fins al 22 (aquest dia sols es farà sessió al matí amb dues persones amb el trastorn i les seves famílies, cadascú amb la seva hora determinada), d'aquesta manera se'ls haurà realitzat la intervenció a tots els components del grup intervenció.

En aquesta primera sessió individual es parlarà junt amb l'infermera de Salut Mental i, si cal, psicòleg/a junt amb la persona que pateix el trastorn d'esquizofrènia i els/les seus/ves familiars. Serà una sessió amb tema obert però sobre l'abordatge de la malaltia per les dues parts, és a dir, podran parlar de les seves preocupacions i es farà èmfasi per part del professional sobre l'emoció expressada.

La finalitat d'aquestes sessions individuals és treballar de manera més directa i específica o adequada per cada cas, i poder fer èmfasi amb l'emoció expressada que hi hagi per part del cuidador/ra a la persona, a més de que puguin adquirir habilitats comunicatives per millorar la seva comunicació si és que s'escau.

La segona sessió individual serà al gener de 2024 i portarà a terme el mateix procediment i organització que la del novembre de 2023 explicada anteriorment.

Gener de 2024:

Al gener de 2024 es realitzarà la segona sessió individual en la qual l'usuari/a i els/les seus/ves cuidadors/res podran compartir junt amb els professionals (psicòloga, infermera de Salut Mental, psiquiatra) si consideren que s'ha generat alguna millora en la relació interfamiliar, si es troben més recolçats, etc., parlar en general de com és la seva relació, si necessiten compartir alguna cosa en concret o que se'ls ajudi, etc., el tema serà obert però sempre s'haurà de tenir present aquesta EE, i encaminar una mica l'entrevista sobre el tractament, si l'estan seguint de manera adequada o no, i parlar una mica sobre consum de tòxics també, ja que, es considera important per seguir el tractament i afecta en major part a les relacions.

Els grups s'organitzaran de la mateixa manera que les sessions prèvies.

Cada dia de la setmana es faran quatre sessions per dia per 4 usuaris/es i els familiars (dues al matí i dues a la tarda, cadascuna per cada usuari/a i família). Per tant, al mes de gener es realitzaran les sessions de la següent manera: s'iniciarà el dia 12 de gener amb 4 usuaris/es inclòs els/les cuidadors/res de cadascú (pel matí 2 usuaris/es i familiars i per la tarda 2 més), continuarà la setmana del 15 al 19 de gener, cada dia realitzaran la sessió individual 4 usuaris/es i els/les familiars, és per això que es dividiran amb dos grups, és a dir, dos persones amb esquizofrènia i els/les seus/ves

familiars faran una sessió individual pel matí i dos a la tarda (cadascú amb la seva hora assignada). Aquesta organització serà la mateixa per tot el mes, pel que fa que es continuï amb les sessions la setmana del 22 al 26 de gener i del 29 fins al 30 (aquest dia sols es farà sessió al matí amb dues persones amb el trastorn i les seves famílies, cadascú amb la seva hora determinada).

Febrer de 2024:

Al febrer de 2024 es portarà a terme la segona sessió conjunta on es tornarà a passar escales i qüestionaris tant al grup control com al grup intervenció per fer una valoració del seguiment de les sessions.

Durant els sis mesos previs (al febrer de 2024), s'hauran realitzat tres sessions (una conjunta al setembre de 2023 i dues individuals al novembre i gener explicades anteriorment) al grup intervenció (persones amb esquizofrènia i cuidadors/res).

En aquest mes, caldrà repetir el mateix procediment que al setembre de 2023, se'ls passarà tant al grup control com al que se'ls hi realitza la intervenció, l'escala d'adherència al tractament o *Morisky Medication Adherence Scale* (**Annex 6**) i, per últim, el qüestionari de consum de tòxics (**Annex 8**) i, als/les cuidadors/res, es passarà l'escala de l'emoció expressada (**Annex 5**), per fer una valoració de si ha millorat o no la relació interfamiliar després de realitzar les sessions prèviament esmentades i, poder contrastar, per tant, amb el grup control.

En aquesta sessió no es passarà l'escala de qualitat de vida (QLS) o *WHOQoL-BREF* (**Annex 7**), ja que, aquesta sols es passarà a l'inici (setembre de 2023), a l'any (juny 2024) i al finalitzar l'estudi (octubre de 2025).

La segona sessió conjunta s'iniciarà la setmana del 5 al 9 de febrer amb el grup control. Com que en aquesta sessió seran totes les persones de la mostra (50 persones amb esquizofrènia a més dels seus/ves cuidadors/res de grup control i altres 50 usuaris/es i els/les familiars de grup intervenció, és a dir, 300 persones),

l'organització serà de la següent manera: hi haurà torn de matí i altre de tarda en el qual un grup de 5 usuaris més els seus/ves cuidadors/res hauran d'anar uns de matí i altres 5 usuaris/es més els/les seus/ves familiars de tarda, segons el dia que se'ls assigni i l'hora. La setmana del 12 al 16 de febrer també es realitzarà sessió conjunta amb el grup control i a partir de la del 19 fins al 29 de febrer amb el grup intervenció, amb la mateixa organització que s'hauria portat a terme fins ara, a excepció dels dies 28 i 29 en el quals hi aniran dos grups de 5 usuaris/es-cuidadors/res pel matí i dos grups de cinc a la tarda.

Es tornarà a realitzar dues sessions de manera individual al grup intervenció, és a dir, usuari-cuidador/a per parlar amb ells i expressar com es senten, saber si la relació entre ells i elles ha millorat, valorar si cada vegada hi ha menys emoció expressada per part dels cuidadors/res cap a la persona amb trastorn d'esquizofrènia. Una es realitzarà al març de 2024 (3a sessió individual) i l'altra al maig de 2024 (4a sessió individual).

Març de 2024:

La tercera sessió individual s'iniciarà la setmana del 4 al 8 de març. Els grups s'organitzaran de la mateixa manera que les sessions individuals anteriors.

Durant la setmana es faran quatre sessions per dia per 4 usuaris/es i els familiars (dues al matí i dues a la tarda, cadascuna per cada usuari/a i família). Per tant, s'iniciarà el dia 4 de març amb 4 usuaris/es inclòs els/les cuidadors/res de cadascú (pel matí 2 usuaris/es i familiars i per la tarda 2 més) i així cada dia de la setmana, continuarà la setmana del 11 al 15 de març, i del 18 fins al 20 de març (aquest dia sols es farà sessió al matí amb dues persones amb el trastorn i les seves famílies, cadascú amb la seva hora determinada).

Maig de 2024:

La quarta sessió individual s'iniciarà la setmana del 6 al 10 de maig. Durant la setmana es faran quatre sessions per dia per 4 usuaris/es i els familiars (dues al matí i dues a la tarda, cadascuna per cada usuari/a i família). Per tant, s'iniciarà el dia 6 de març amb 4 usuaris/es inclòs els/les cuidadors/res de cadascú (pel matí 2 usuaris/es i familiars i per la tarda 2 més), continuarà la setmana del 13 al 17 de març, i els dies del 20 fins al 22 de maig (aquest dia sols es farà sessió al matí amb dues persones amb el trastorn i les seves famílies, cadascú amb la seva hora assignada).

En aquest temps encara serà aviat obtenir resultats, per tant, se'ls tornarà a revalorar amb els qüestionaris i escales tant al grup control com intervenció al juny de 2024 (1 any després de l'inici del programa de millora). En aquest mes (juny de 2024) es valorarà a més, el nombre d'ingressos hospitalaris durant el seguiment comparant amb els dos grups (control i intervenció) i poder observar si amb el grup intervenció han disminuït. S'haurà de demanar permís al centre d'EIPP per poder revisar les històries clíniques per poder tenir evidència d'aquests ingressos.

Juny de 2024:

Al juny de 2024 es realitzarà el mateix procediment que a l'inici del programa (setembre de 2023). Tant el grup control com el grup intervenció hauran d'assistir al centre per tornar a passar totes les escales de l'emoció expressada (**Annex 5**) als cuidadors/res.. A més, a les 100 persones (50 de grup control i 50 de grup intervenció) amb esquizofrènia que pertanyen tant al grup control com intervenció se'ls passarà l'escala d'adherència al tractament o *Morisky Medication Adherence Scale* (**Annex 6**), l'escala de qualitat de vida (QLS) o *WHOQoL-BREF* (**Annex 7**) i, per últim, el qüestionari de consum de tòxics (**Annex 8**).

Els dos grups control i intervenció hauran d'anar al centre les dues setmanes prèvies a la tercera sessió conjunta (que sols es farà al grup intervenció) per realitzar els qüestionaris i passar les escales (s'afegirà l'escala per tornar a mesurar la qualitat de vida després d'un any d'intervencions).

Es programarà per a la setmana del 3 al 7 de juny i de l'10 al 14 de juny.

La setmana del 3 al 7 de juny hauran de fer-ho el grup control que també es realitzarà la mateixa organització que al grup intervenció, ja que, el grup control també es troba format per 50 usuaris/es més les seves respectives famílies, per tant, aproximadament 150 persones de grup control a les quals se'ls hi passarà els qüestionaris i escales però no se'ls hi farà cap intervenció. La setmana del 10 al 14 de juny, serà el torn del grup intervenció.

Els grups un cop organitzats, hauran d'anar al centre durant aquesta setmana per passar escales i qüestionaris previs a la intervenció. Cada dia hi haurà torn de matí i altre de tarda en el qual un grup de 5 usuaris més els seus/ves cuidadors/res hauran d'anar uns de matí i altres de tarda, segons el dia que se'ls assigni, per tant, a final de la setmana ja s'hauran passat tots els qüestionaris i escales corresponents a les 150 persones (usuaris i familiars) que hi ha en total al grup intervenció.

La setmana del 24 al 28 de juny es realitzarà la tercera sessió conjunta amb les 50 persones amb esquizofrènia i les seves famílies o cuidadors/res que formen part del grup intervenció que s'hauran de dividir i organitzar amb grups de 10 usuaris/es més els cuidadors/res. Aquesta sessió es portarà a terme a una sala que se'ls proporcionarà al centre d'EIPP.

L'organització per realitzar les sessions serà la mateixa que es farà servir per poder realitzar les escales i qüestionaris, és a dir, cada dia (de dilluns a divendres) hi haurà torn de matí i altre de tarda en el qual un grup de 5 usuaris més els seus/ves cuidadors/res hauran d'anar uns de matí i altres de tarda, segons el dia que se'ls assigni (l'assignació serà aleatòria).

Setembre de 2024:

La quinta sessió individual començarà la setmana del 2 al 6 de setembre. Durant la setmana es faran quatre sessions per dia per 4 usuaris/es i els familiars (dues al matí i dues a la tarda, cadascuna per cada usuari/a i família). Per tant, s'iniciarà el dia 2 de setembre amb 4 usuaris/es inclòs els/les cuidadors/res de cadascú (pel matí 2 usuaris/es i familiars i per la tarda 2 més), continuarà la setmana del 9 al 13 de setembre, i els dies del 16 fins al 18 de setembre (aquest dia sols es farà sessió al matí amb dues persones amb el trastorn i les seves famílies, cadascú amb la seva hora assignada).

Novembre de 2024:

Al novembre de 2024 el programa es trobarà al punt mig de l'estudi. Es tornarà a repetir el mateix procediment que a l'inici del programa al setembre de 2023, realitzant els mateixos qüestionaris i escales, amb la mateixa distribució i organització de les persones participants en el programa i els dies els quals es realitzarà altre cop les sessions distribuïdes de la següent manera: Els dos grups control i intervenció hauran d'anar al centre les dues setmanes prèvies a la intervenció per realitzar els qüestionaris i passar les escales. Les escales que es passaran són: de l'emoció expressada (**Annex 5**) als cuidadors/res dels 100 usuaris (50 de grup control i 50 de grup intervenció), on es tindrà en compte el nombre d'ingressos hospitalaris previs a l'inici del programa en el cas dels usuaris/es. A més, a les 100 persones amb esquizofrènia que pertanyen tant al grup control com intervenció se'ls passarà l'escala d'adherència al tractament o *Morisky Medication Adherence Scale* (**Annex 6**), l'escala de qualitat de vida (QLS) o *WHOQoL-BREF* (**Annex 7**) i, per últim, el qüestionari de consum de tòxics (**Annex 8**).

Es programarà per a la setmana del 4 al 8 de novembre i de l'11 al 15 de novembre.

La setmana del 4 al 8 de novembre hauran de fer-ho el grup control que també es realitzarà la mateixa organització que al grup intervenció, ja explicada anteriorment.

Com ja s'ha mencionat abans, a les persones que formen el grup control se'ls hi passarà els qüestionaris i escales però no se'ls hi farà cap intervenció. La setmana del 11 al 15 de novembre, serà el torn del grup intervenció.

Els grups un cop organitzats, hauran d'anar al centre durant aquesta setmana per passar escales i qüestionaris previs a la intervenció. Cada dia hi haurà torn de matí i altre de tarda en el qual un grup de 5 usuaris més els seus/ves cuidadors/res hauran d'anar uns de matí i altres de tarda, segons el dia que se'ls assigni, per tant, a final de la setmana ja s'hauran passat tots els qüestionaris i escales corresponents a les 150 persones (usuaris i familiars) que hi ha en total al grup intervenció.

La setmana del 25 al 29 de novembre s'iniciarà la intervenció. Es realitzarà la primera sessió conjunta amb les 50 persones amb esquizofrènia i les seves famílies o cuidadors/res que formen part del grup intervenció que s'hauran de dividir i organitzar amb grups de 10 usuaris/es més els cuidadors/res. Aquesta sessió es portarà a terme a una sala que se'ls proporcioni al centre d'EIPP.

L'organització per realitzar les sessions serà la mateixa que es farà servir per poder realitzar les escales i qüestionaris, és a dir, cada dia (de dilluns a divendres) hi haurà torn de matí i altre de tarda en el qual un grup de 5 usuaris més els seus/ves cuidadors/res hauran d'anar uns de matí i altres de tarda, segons el dia que se'ls assigni (l'assignació serà aleatòria).

En aquesta quarta sessió conjunta tindrà una durada aproximadament de dues hores i mitja com la primera (al setembre 2023). Durant la primera hora es recordarà informació amb un power point, si s'escau, sobre coneixements de la malaltia com saber quins factors de risc i protectors té, saber sobre el tractament a seguir, el pronòstic, complicacions que pot tenir en el cas de la no adherència al tractament. Es farà *feedback* o una xerrada/teràpia conjunta, és a dir, tots els/les usuaris/es i els/les cuidadors/res del grup intervenció sobre la percepció que tinguin en aquest moment sobre la malaltia, a més de compartir la seva experiència durant el seguiment i a casa sobre la seva relació interfamiliar, també podran expressar com es senten, si noten

algún tipus de millora en la relació que els uneix. També, es tornarà a parlar una mica del consum de tòxics.

L'altra sessió conjunta es realitzarà a l'abril de 2025.

Des de novembre de 2024 fins l'abril de 2025, es realitzaran tres sessions individuals que es farà el mateix que s'ha fet fins ara amb totes les sessions individuals i amb la mateixa organització que serà la següent: una sessió individual per a cada usuari/a junt amb els/les seus/ves cuidadors/res al desembre de 2024, altra al febrer de 2025 i l'altra al març.

Desembre de 2024:

La sexta sessió individual començarà la setmana del 2 al 6 de desembre. Durant la setmana es faran quatre sessions per dia per 4 usuaris/es i els familiars (dues al matí i dues a la tarda, cadascuna per cada usuari/a i família). Per tant, s'iniciarà el dia 1 de desembre amb 4 usuaris/es inclòs els/les cuidadors/res de cadascú (pel matí 2 usuaris/es i familiars i per la tarda 2 més), continuarà la setmana del 9 al 13 de desembre, i els dies del 16 fins al 18 de desembre (aquest dia sols es farà sessió al matí amb dues persones amb el trastorn i les seves famílies, cadascú amb la seva hora assignada).

Febrer de 2025:

La setena sessió individual començarà la setmana del 3 al 7 de febrer. Durant la setmana es faran quatre sessions per dia per 4 usuaris/es i els familiars (dues al matí i dues a la tarda, cadascuna per cada usuari/a i família). Per tant, s'iniciarà el dia 3 de febrer amb 4 usuaris/es inclòs els/les cuidadors/res de cadascú (pel matí 2 usuaris/es i familiars i per la tarda 2 més), continuarà la setmana del 10 al 14 de febrer, i els dies

del 17 fins al 19 de desembre (aquest dia sols es farà sessió al matí amb dues persones amb el trastorn i les seves famílies, cadascú amb la seva hora assignada).

Març de 2025:

La vuitena sessió individual començarà la setmana del 3 al 7 de març. Durant la setmana es faran quatre sessions per dia per 4 usuaris/es i els familiars (dues al matí i dues a la tarda, cadascuna per cada usuari/a i família). Per tant, s'iniciarà el dia 3 de març amb 4 usuaris/es inclòs els/les cuidadors/res de cadascú (pel matí 2 usuaris/es i familiars i per la tarda 2 més), continuarà la setmana del 10 al 14 de març, i els dies del 17 fins al 19 de març (aquest dia sols es farà sessió al matí amb dues persones amb el trastorn i les seves famílies, cadascú amb la seva hora assignada).

Abril de 2025:

A l'abril es convocarà la cinquena sessió conjunta sols amb el grup intervenció. On es passarà altre cop les escales que es van passar al mes de novembre de 2024 (escales de l'emoció expressada (**Annex 5**), l'escala d'adherència al tractament o *Morisky Medication Adherence Scale* (**Annex 6**), i el qüestionari de consum de tòxics (**Annex 8**), excepte la de l'escala de qualitat de vida (QLS) o *WHOQoL-BREF* (**Annex 7**).

L'últim període de sessions individuals es realitzaran des d'abril fins a l'octubre de 2025, ja que a l'octubre serà l'última sessió conjunta. Les sessions individuals es repartiran entre els mesos de maig, juny i setembre de 2025, amb la mateixa distribució i organització de totes les sessions individuals.

Juny de 2025:

La novena sessió individual començarà la setmana del 2 al 6 de juny de 2025. Durant la setmana es faran quatre sessions per dia per 4 usuaris/es i els familiars (dues al matí i dues a la tarda, cadascuna per cada usuari/a i família). Per tant, s'iniciarà el dia 2 de juny amb 4 usuaris/es inclòs els/les cuidadors/res de cadascú (pel matí 2 usuaris/es i familiars i per la tarda 2 més), continuarà la setmana del 9 al 13 de juny, i els dies del 16 fins al 18 de juny (aquest dia sols es farà sessió al matí amb dues persones amb el trastorn i les seves famílies, cadascú amb la seva hora assignada).

Setembre de 2025:

La dècima sessió individual començarà la setmana del 8 al 12 de setembre. Durant la setmana es faran quatre sessions per dia per 4 usuaris/es i els familiars (dues al matí i dues a la tarda, cadascuna per cada usuari/a i família). Per tant, s'iniciarà el dia 8 de setembre amb 4 usuaris/es inclòs els/les cuidadors/res de cadascú (pel matí 2 usuaris/es i familiars i per la tarda 2 més), continuarà la setmana del 15 al 19 de setembre, i els dies del 22 fins al 24 de setembre (aquest dia sols es farà sessió al matí amb dues persones amb el trastorn i les seves famílies, cadascú amb la seva hora assignada).

A l'octubre de 2025 es farà la sexta sessió conjunta per realitzar totes les escales i qüestionaris utilitzats per mesurar tots plegats (tant grup control com grup intervenció) així tenir resultats finals de tot aquest programa de millora.

Octubre de 2025:

Aquesta sexta sessió conjunta, marcarà la fi del programa i el seu seguiment on es passarà altre cop totes les escales i qüestionaris tant al grup control com al grup

intervenció, inclosa l'escala de qualitat de vida (QLS) o *WHOQoL-BREF* (**Annex 7**) per observar a l'hora d'anàlisi de dades, si ha millorat o no, en general, la qualitat de vida d'aquelles persones a les quals se'ls ha realitzat la intervenció.

Per tant s'organitzarà de la següent manera:

Es tornarà a repetir el mateix procediment que a l'inici del programa al setembre de 2023, realitzant els mateixos qüestionaris i escales, amb la mateixa distribució i organització de les persones participants en el programa i els dies els quals es realitzarà altre cop les sessions distribuïdes de la següent manera: Els dos grups control i intervenció hauran d'anar al centre les dues setmanes prèvies a la intervenció per realitzar els qüestionaris i passar les escales. Les escales que es passaran són: de l'emoció expressada (**Annex 5**) als cuidadors/res dels 100 usuaris (50 de grup control i 50 de grup intervenció), on es tindrà en compte el nombre d'ingressos hospitalaris previs a l'inici del programa en el cas dels usuaris/es. A més, a les 100 persones amb esquizofrènia que pertanyen tant al grup control com intervenció se'ls passarà l'escala d'adherència al tractament o *Morisky Medication Adherence Scale* (**Annex 6**), l'escala de qualitat de vida (QLS) o *WHOQoL-BREF* (**Annex 7**) i, per últim, el qüestionari de consum de tòxics (**Annex 8**).

Es programarà per a la setmana del 6 al 10 d'octubre i de l'13 al 17 d'octubre.

La setmana del 6 al 10 d'octubre hauran de fer-ho el grup control que també es realitzarà la mateixa organització que al grup intervenció, ja explicada anteriorment. Com ja s'ha mencionat abans, a les persones que formen el grup control se'ls hi passarà els qüestionaris i escales però no se'ls hi farà cap intervenció. La setmana del 13 al 17 d'octubre, serà el torn del grup intervenció.

Els grups un cop organitzats, hauran d'anar al centre durant aquesta setmana per passar escales i qüestionaris previs a la intervenció. Cada dia hi haurà torn de matí i altre de tarda en el qual un grup de 5 usuaris més els seus/ves cuidadors/res hauran d'anar uns de matí i altres de tarda, segons el dia que se'ls assigni, per tant, a final de la setmana ja s'hauran passat tots els qüestionaris i escales corresponents a les 150 persones (usuaris i familiars) que hi ha en total al grup intervenció.

La setmana del 20 al 24 d'octubre s'iniciarà la intervenció. Es realitzarà la primera sessió conjunta amb les 50 persones amb esquizofrènia i les seves famílies o cuidadors/res que formen part del grup d'intervenció que s'hauran de dividir i organitzar amb grups de 10 usuaris/es més els cuidadors/res. Aquesta sessió es portarà a terme a una sala que se'ls proporcionarà al centre d'EIPP.

L'organització per realitzar les sessions serà la mateixa que es farà servir per poder realitzar les escales i qüestionaris, és a dir, cada dia (de dilluns a divendres) hi haurà torn de matí i altre de tarda en el qual un grup de 5 usuaris més els seus/ves cuidadors/res hauran d'anar uns de matí i altres de tarda, segons el dia que se'ls assigni (l'assignació serà aleatòria).

En aquesta cinquena sessió conjunta tindrà una durada aproximadament de dues hores i mitja com la primera (al setembre 2023). Durant la primera hora es recordarà informació amb un power point, si s'escau, sobre coneixements de la malaltia com saber quins factors de risc i protectors té, saber sobre el tractament a seguir, el pronòstic, complicacions que pot tenir en el cas de la no adherència al tractament. Es farà *feedback* o una xerrada/teràpia conjunta, és a dir, tots els/les usuaris/es i els/les cuidadors/res del grup d'intervenció sobre la percepció que tinguin en aquest moment sobre la malaltia, a més de compartir la seva experiència durant el seguiment i a casa sobre la seva relació interfamiliar, també podran expressar com es senten, si noten algun tipus de millora en la relació que els uneix. També, es tornarà a parlar una mica del consum de tòxics.

Annex 2: Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca del IdlbGi.

Comitè d'Ètica i Bioseguretat de la Recerca de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Girona (IdlbGi)

Formulari de sol·licitud d'avaluació i de requeriments ètics i de seguretat/Bioseguretat d'un protocol de recerca

Títol del projecte	Programa de reducció de l'emoció expressada entre la persona amb esquizofrènia i la persona cuidadora.
Si es sol·licita la validació d'una fase o subprojecte, títol d'aquesta part del projecte	Programa d'intervenció de millora per reduir l'emoció expressada entre la persona amb esquizofrènia i la persona cuidadora.
Nom i cognoms de la persona sol·licitant	Esther Fernandez Garcia
Nom i cognoms de l'investigador responsable (si no és el mateix que la persona sol·licitant)	Esther Fernandez Garcia
Dades de contacte (telèfon i correu electrònic)	(+34 xxx xxx xxx) xxxxxxxxxudg@gmail.com

Data estimada d'inici de l'activitat de recerca	4 de setembre de 2023
Data estimada de finalització de l'activitat de recerca	31 d'octubre de 2025
Data límit per a l'obtenció del dictamen favorable, si escau	15 de gener de 2026

Organisme finançador i convocatòria en la que es presenta la recerca	Institut d'Investigació Biomèdica de Girona
Nom del curs o de l'assignatura (si és un projecte d'estudiants)	Treball de final de grau - 4t curs d'infermeria de la Universitat de Girona

Documentació que s'adjunta (protocol del projecte de recerca, full de consentiment informat, dictàmens externs...):

Marqueu SÍ o NO en les opcions que correspongui:

Recerca amb persones	SÍ	NO
La proposta d'investigació implica lactants, nens o adolescents en edat escolar?		X
La proposta d'investigació involucra joves o adults?	X	
La proposta d'investigació involucra persones grans?		X
La proposta d'investigació involucra pacients?	X	
La proposta d'investigació involucra persones incapaces de donar el seu consentiment?		X
La proposta d'investigació involucra persones amb discapacitat?		X
La proposta d'investigació involucra persones que estan excloses socialment o en risc d'acabar-hi?	X	

Protecció de dades	SÍ	NO
La proposta d'investigació implica recollir o processar dades personals?	X	
La investigació recopila dades que identifiquen les persones directament (noms, cognoms, DNI...)?	X	
La investigació reuneix dades a través de les quals les persones es poden identificar indirectament, per creuament amb una altra informació, per exemple?	X	
La proposta d'investigació implica el seguiment de la ubicació o l'observació de la gent?	X	
La proposta d'investigació implica la recollida i/o tractament de dades personals sensibles (per exemple, salut, estil de vida sexual, ètnia, opinió política, religió o convicció filosòfica)?	X	
Es pensa compartir les dades personals recollides directament dels participants amb altres investigadors?	X	
La proposta d'investigació implica el tractament de dades personals de països de fora de la UE?		X

Requeriments en matèria de Seguretat i Bioseguretat	SÍ	NO
La proposta d'investigació implica		
- Treballar amb agents biològics patògens (grup de l'agent biològic superior a 1)		X
- Treballs amb nanomaterials		X
- Treballs amb organismes modificats genèticament (OMG).		X
- Agents químics cancerígens, mutàgens o tòxics per a la reproducció		X
- Agents químic sensibilitzants, molt tòxics		X

- Grans quantitats d'agents químics (plantes pilot)		X
- Treballs a l'exterior (entorns naturals, activitats aquàtiques, arqueològiques, ...)		X
- Treballs amb animals		X
- Treballs amb cadàvers		X
- Treballs en alçada		X
- Radiacions ionitzants		X
- Gestió específica de residus perillosos		X
- Màquines o conjunts de màquines		X
Altres. Especificar:		

Confirmo que <u>cap</u> dels temes anteriors s'aplica a la meua proposta de recerca	La proposta <u>conté</u> temes ètics o de dades; s'inclouen formularis per valorar la proposta

Annex 3: Carta a la direcció d'EIPP de Girona.

Benvolgut Sr/Sra director/a del centre de l'Equip d'intervenció Precoç a la Psicosi

Sóc la Esther Fernandez Garcia, estudiant de quart curs d'Infermeria de la Universitat de Girona.

M'adreço a vostè a través d'aquest correu per tal de sol·licitar la seva col·laboració i la participació dels usuaris/es amb esquizofrènia del centre en l'estudi: *Programa de reducció de l'emoció expressada entre la persona amb esquizofrènia i la persona cuidadora.*

Aquest té la finalitat de proporcionar coneixements sobre el trastorn i millorar les habilitats comunicatives i la relació interfamiliar per comparar amb un grup control i observar si, al final de l'estudi, la persona amb esquizofrènia del grup intervenció, ha aconseguit un bon suport familiar i, amb això, una bona evolució de la malaltia disminuint el consum de tòxics que influeix negativament a l'adherència del tractament i fent un seguiment adequat d'aquest, per millorar el pronòstic i la seva qualitat de vida.

Aquest projecte aniria adreçat a totes les persones majors d'edat amb esquizofrènia i les seves famílies.

Per tal de poder explicar-vos l'estudi amb més detall així com la planificació i altres aspectes d'importància, demanaria poder realitzar una reunió.

Resto a l'espera de la vostra resposta. Gràcies anticipadament per la seva atenció.

Salutacions cordials, Esther Fernandez Garcia

Annex 4: Full d'informació per als participants del programa i Consentiment Informat (CI) per persones amb esquizofrènia que fan seguiment a l'EIPP i els/les seus/es cuidadors/res.

Benvolguts/des,

El present informe té l'objectiu de proporcionar-vos la informació referent al projecte que es pretén portar a terme al centre de Salut Mental de l'Equip d'intervenció Precoç de la Psicosi. Es prega llegir atentament tota la informació que s'exposa a continuació per tal de poder decidir de forma ben informada i totalment voluntària la participació de l'usuari/a i cuidador/a en aquest estudi.

Títol de l'estudi: **“Programa de reducció de l'emoció expressada en persones amb esquizofrènia i la persona cuidadora”**

FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT

El tractament d'aquestes dades es realitzarà en compliment del Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i de Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa a el tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades, i la Llei Orgànica 3/2018, de Protecció de Dades i garantia dels drets digitals, i per això li comuniquem que vostè podrà exercir els seus drets d'accés, rectificació, supressió, oposició, limitació del tractament i portabilitat de dades, front [*] com a responsable del tractament amb NIF [*] i domicili a [*], mitjançant l'adreça de correu electrònic [*]. Pot contactar amb el Delegat de Protecció de Dades a través de [*].

Així mateix, l'informem del seu dret a presentar una reclamació davant de l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades front qualsevol actuació del Departament de Salut que consideri que vulnera els seus drets.

Títol de l'estudi: "Programa de reducció de l'emoció expressada en persones amb esquizofrènia i la persona cuidadora"

Institució i/o departament responsable: Institut d'Investigació biomèdica de Girona.

Població d'estudi: 300 persones amb trastorn d'esquizofrènia independentment del gènere, majors d'edat que participen al Programa d'Atenció Precoç a la Psicosi als diferents Centres de Salut mental de la província de Girona i les seves respectives famílies.

Investigador/a responsable: Esther Fernandez Garcia

Dades de contacte de l'investigador/a: xxxxxxxxx@gmail.com

El present informe té com a objectiu primordial proporcionar-vos tota la informació necessària perquè pugueu decidir lliurement i voluntàriament si voleu participar en aquest estudi. Per això, heu de llegir atentament la següent informació i preguntar qualsevol dubte al respecte.

PROPÒSIT DE L'ESTUDI

Es proposa un programa amb l'objectiu del programa és fer una intervenció en persones cuidadores d'usuaris/es amb esquizofrènia per proporcionar coneixements sobre el trastorn i millorar les habilitats comunicatives i la relació interfamiliar per comparar amb un grup control i observar si, al final de l'estudi, la persona amb esquizofrènia del grup intervenció, ha aconseguit un bon suport familiar i, amb això, una bona evolució de la malaltia disminuint el consum de tòxics que influeix negativament a l'adherència del tractament i fent un seguiment adequat d'aquest, per millorar el pronòstic i la seva qualitat de vida.

La motivació d'aquest estudi neix per donar visibilitat a les persones amb esquizofrènia i, sobretot, per fer èmfasi en el punt clau que afavoreix l'evolució de l'esquizofrènia i millora la qualitat de vida, que és el bon suport familiar.

PROCEDIMENT

El programa d'intervenció durarà dos anys consecutius (17 mesos en total), el qual estarà dividit per dos tipus de sessions, les col·lectives i les individuals on es farà al grup intervenció teràpia conjunta i de manera individual a cada usuari/a i la persona cuidadora i se'ls passarà qüestionaris per observar la seva evolució durant aquest seguiment i comparar amb el grup control.

RISCOS I INCOMODITATS

No s'han identificat riscos directes en relació amb la participació a la investigació.

BENEFICIS

Adquirir habilitats comunicatives per reduir l'emoció expressada i millorar la relació interfamiliar amb la finalitat de que el pronòstic de la persona amb esquizofrènia sigui favorable.

Els següents paràgrafs contenen informació que normalment s'aplica a les persones que participen en investigacions i a les quals se'ls pregunta pel seu consentiment informat.

CONFIDENCIALITAT

L'investigador responsable gravarà la informació en un arxiu i serà identificada només mitjançant un codi i número d'identificació. El codi de l'estudi està format per lletres o dígitos als quals després s'afegeix un nombre assignat per l'investigador (ex., CCTD_98). El número d'identificació que es connecta amb el seu nom es mantindrà emmagatzemat en un arxiu a part i de manera segura. La informació que contenen els seus registres no es proporcionarà a ningú i es protegirà la privacitat de les seves dades. Els resultats d'aquest estudi poden arribar a publicar-se en llibres o revistes

especialitzades o poden usar-se amb finalitats didàctiques. No obstant això, el seu nom o altres possibles identificadors no s'utilitzaran en cap publicació o materials d'ensenyament.

S'assegura la confidencialitat i la protecció de les dades, segons s'estableix en la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia de drets digitals, i en el Reglament (UE) 2016/679 del parlament europeu i del consell, de 7 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades i pel qual es deroga la Directiva 95/46 / CE (Reglament general de protecció de dades).

DRET A TENIR MÉS INFORMACIÓ SOBRE L'ESTUDI

Podeu fer qualsevol pregunta sobre l'estudi, sempre que vulgueu, al llarg del registre. L'investigador de contacte (vegeu primera pàgina) estarà disponible per poder respondre a les vostres preguntes, interessos o preocupacions sobre l'estudi. Sereu informats de qualsevol descobriment nou que es produeixi al llarg de l'estudi i que pugui afectar la vostra participació en futurs estudis. Si durant o després de l'estudi, desitgeu discutir els vostres drets com a persona que participa en una investigació, la vostra participació en l'estudi o les vostres preocupacions o bé, si us sentiu pressionats a participar-hi o continuar en aquesta investigació i en futurs registres, us animem que contacteu amb autoritats que us puguin ajudar a discutir-ho o en el cas que fos necessari representar-vos (Comitès d'ètica dels hospitals o universitats).

REBUIG O ABANDONAMENT DE LA PARTICIPACIÓ

La participació en aquest estudi és voluntària. No heu de participar en l'estudi si no ho voleu. Si decidiu participar, podeu canviar de parer o deixar l'estudi en qualsevol moment sense que per això us veieu afectats de cap manera. Així mateix, a criteri de l'investigador, us poden retirar de l'estudi per alguna de les següents raons: (a) si no compliu amb els requeriments mínims de l'estudi, (b) si per qualsevol motiu s'interromp l'estudi.

SIGNATURA

Jo afirmo que se m'ha explicat la finalitat i objectius de la present investigació, els procediments utilitzats en l'estudi, els possibles riscos i incomoditats, així com els drets i beneficis potencials que en pugui experimentar. Les alternatives possibles a la participació en l'estudi també han estat discutides, com la possibilitat de retirar-me'n quan vulgui i sense haver de donar explicacions. M'han respost també a les diferents preguntes que he formulat. Declaro que he llegit aquest consentiment informat i que la signatura a continuació expressa el meu desig de participar voluntàriament en aquest estudi.

La persona voluntària

Data

(O, el vostre representant legal)

El sotasignat declara haver explicat la finalitat de la investigació, els procediments utilitzats en l'estudi, identificant aquells que tenen finalitat merament d'investigació, els possibles riscos i incomoditats que puguin originar-se i que ha respost el millor que ha pogut a les preguntes que se li han formulat respecte a l'estudi.

L'investigador/a responsable de l'estudi

Data

Annex 5: Escala d'avaluació de l'emoció expressada (en castellà).

Fuente: A. Méndez, et al. (30).

A continuación se presentan una serie de afirmaciones que evalúan el modo en que nos podemos relacionar con nuestros hijo/as. Por favor, indique cuanto de verdad hay en cada una de ellas, marcando con una X la opción elegida, atendiendo a la siguiente escala de calificación:

- 1: falso
- 2: mayoritariamente falso
- 3: mayoritariamente verdadero
- 4: verdadero

1. Cuando mi hijo/a tiene algún problema siempre intento ayudarle para que no se preocupe o ponga nervioso.

1	2	3	4
---	---	---	---

2. Llamo al trabajo o a su lugar de estudio para comprobar, si ha asistido todos los días.

1	2	3	4
---	---	---	---

3. No me gusta que salga de casa, sin la compañía de alguien conocido.

1	2	3	4
---	---	---	---

4. Me afecta mucho que mi hijo/a tenga algún problema.

1	2	3	4
---	---	---	---

5. Si noto que mi hijo/a con un comportamiento diferente al habitual, le pregunto constantemente qué le ocurre.

1	2	3	4
---	---	---	---

6. Me gusta saber con quién sale mi hijo/a, a dónde y cuando regresará a casa exactamente.

1	2	3	4
---	---	---	---

7. Intento proteger a mi hijo/a de cualquier problema o dificultad para que no sufra.

1	2	3	4
---	---	---	---

8. Cuando tiene lugar algún acontecimiento más o menos importante en casa creo vivirlo con más intensidad que los demás.

1	2	3	4
---	---	---	---

9. Trato de ver qué hace en todo momento, por si acaso le pase algo malo.

1	2	3	4
---	---	---	---

10. No creo que mi hijo/a esté preparado aún para valerse por sí mismo.

1	2	3	4
---	---	---	---

11. Me molesta que mi hijo/a actúe sin pensar porque así, cometerá siempre errores.

1	2	3	4
---	---	---	---

12. Siempre espero de mi hijo/a, lo mejor.

1	2	3	4
---	---	---	---

13. No perdono que mi hijo/a haga cosas sin consultármelas.

1	2	3	4
---	---	---	---

14. No tolero que mi hijo/a no haga las cosas como se le dicen.

1	2	3	4
---	---	---	---

15. No aguanto las malas contestaciones de mi hijo/a, porque tiene que respetarme.

1	2	3	4
---	---	---	---

16. Soy muy exigente con mi hijo/a, en lo referente a los estudios/trabajo.

1	2	3	4
---	---	---	---

17. No soporto que mi hijo/a no tome en cuenta mis opiniones o consejo.

1	2	3	4
---	---	---	---

18. Muchas veces pierdo la paciencia porque deja su habitación completamente desordenada.

1	2	3	4
---	---	---	---

19. No aguanto su falta de iniciativa por hacer cosas nuevas.

1	2	3	4
---	---	---	---

20. Mi hijo/a dedica más tiempo a los demás que a su familia y eso tiene que cambiar.

1	2	3	4
---	---	---	---

21. Cuando me contesta mal casi siempre le grito, porque no lo soporto.

1	2	3	4
---	---	---	---

22. Me irrita mucho que no cumpla sus obligaciones.

1	2	3	4
---	---	---	---

23. Muchas veces desearía que se fuera de casa, porque es insoportable la convivencia con él/ella.

1	2	3	4
---	---	---	---

24. Cuando mi hijo/a me miente, me hace sentir decepcionado y me enfado mucho.

1	2	3	4
---	---	---	---

25. Me enfado con mucha frecuencia con mi hijo/a.

1	2	3	4
---	---	---	---

26. Grito a menudo a mi hijo/a.

1	2	3	4
---	---	---	---

27. Muchas veces, mi hijo/a hace cosas que sabe que me molestan, creo que lo hace para que me enfade con él/ella.

1	2	3	4
---	---	---	---

28. Cuando discutimos, mi hijo/a sabe perfectamente cómo ponerme más irritable.

1	2	3	4
---	---	---	---

29. Trato siempre de hacer ver a mi hijo/a que las demás personas hacen las cosas de forma diferente.

1	2	3	4
---	---	---	---

30. Siempre corrijo los errores que comete mi hijo/a.

1	2	3	4
---	---	---	---

31. Con sólo mirar la expresión de la cara de mi hijo/a sé cómo se encuentra.

1	2	3	4
---	---	---	---

32. Me gusta expresar mi amor hacia mi hijo/a más con gestos que con palabras.

1	2	3	4
---	---	---	---

33. Con mucha frecuencia, le digo a mi hijo/a que me siento muy orgulloso/a de él/ella.

1	2	3	4
---	---	---	---

34. Mi hijo/a no nos da disgustos sino todo lo contrario, alegrías.

1	2	3	4
---	---	---	---

35. Siempre le digo que le apoyaré en lo que se proponga porque confío en él/ella y en sus posibilidades.

1	2	3	4
---	---	---	---

36. Prefiero hablar con él/ella y dialogar, que discutir o enfadarnos por algo que no ha hecho bien.

1	2	3	4
---	---	---	---

37. Suelo interesarme por los éxitos de mis hijos.

1	2	3	4
---	---	---	---

38. Acepto las opiniones de mis hijos.

1	2	3	4
---	---	---	---

39. Respeto las acciones de mis hijos/as, aunque en ocasiones no sean las más adecuadas.

1	2	3	4
---	---	---	---

40. Cuando alguno de mis hijos hace algo bien trato de hacérselo saber.

1	2	3	4
---	---	---	---

Annex 6: Escala d'adherència al tractament (Morisky Medication Adherence Scale, MMAS-8-ítems) (dirigit als usuaris amb esquizofrènia)

Taula 4: Escala d'Adherència a la medicación de Morisky 8 ítems (MMAS-8). Fuente: Morisky D, et al. (33).

PREGUNTAS	OPCIONES DE RESPUESTA
1. ¿Se le olvida alguna vez tomar la medicina para su enfermedad?	Si = 0 No = 1
2. A algunas personas se les pasa tomarse sus medicinas por otras razones y no un simple olvido. Si recuerda las últimas dos semanas, ¿hubo algún día en el que se le olvidó tomar la medicina para su enfermedad?	Si = 0 No = 1
3. ¿Alguna vez ha reducido la dosis o directamente dejado de tomar la medicina sin decírselo a su médico porque se sentía peor al tomarla?	Si = 0 No = 1
4. Cuando viaja o está fuera del hogar, ¿se le olvida llevar la medicina para su trastorno de esquizofrenia alguna vez?	Si = 0 No = 1
*5. ¿Tomó la medicación para su enfermedad ayer?	Si = 0 No = 1
6. Cuando siente que su trastorno de esquizofrenia está bajo control, ¿deja a veces de tomar su medicina?	Si = 0 No = 1
7. Tomar medicamentos cada día puede ser un problema para muchas personas.	Si = 0 No = 1

<p>¿se siente alguna vez presionado por seguir el tratamiento médico para su enfermedad?</p>	
<p>8. ¿Con qué frecuencia tiene dificultades para recordar tomar todas sus medicinas?</p>	<p> Nunca / Casi nunca = 1 Rara vez = 0'75 Algunas veces = 0'5 Habitualmente = 0'25 Siempre = 0 </p>

Annex 7: Escala de qualitat de vida (QLS) *World Health Organization Quality of Life* o WHOQoL-BREF (dirigit a les persones amb trastorn d'esquizofrènia)

Taula 5: La escala *Schizophrenia Quality of Life* (SQLS) original de Wilkinson et al. (2000) y traducida al español colombiano. Fuente: Suárez, Sánchez i Calvo (2013) (35).

SQLS original	SQLS traducida
1. I lack the energy to do things	1. Me falta energía para hacer las cosas
2. I am bothered by shaking/trembling	2. Estoy aburrido o molesto con mi tembladera
3. I feel unsteady walking	3. Me siento inestable al caminar
4. I feel angry	4. Me siento bravo
5. I am trouble by a dry mouth	5. Tengo problemas de sequedad en la boca
6. I can't be bothered to do things	6. Me molesta que me presionen para hacer las cosas
7. I worry about my future	7. Estoy preocupado por mi futuro
8. I feel lonely	8. Me siento solo
9. I feel hopeless	9. Me siento sin esperanza
10. My muscles get stiff	10. Se me entiesan los músculos
11. I feel very jumpy and edgy	11. Me siento muy sobresaltado y nervioso
12. I am able to carry out my day-to-day activities	12. Soy capaz de llevar a cabo mis actividades diarias
13. I take part in enjoyable activities	13. Participo en actividades agradables
14. I take things people say the wrong way	14. Malinterpreto las cosas que la gente dice
15. I like to plan ahea	15. Me gusta planear por anticipado
16. I find it hard to concentrate	16. Me cuesta trabajo concentrarme
17. I tend to stay at home	17. Prefiero quedarme en casa

18. I find it difficult to mix with people	18. Me resulta difícil relacionarme con la gente
19. I feel down and depressed	19. Me siento triste y deprimido
20. I feel that I can't cop	20. Siento que no soy capaz de enfrentar las cosas
21. My vision is blurred	21. Mi visión es borrosa
22. I feel very mixed up and unsure of my self	22. Me siento confundido e inseguro de mí mismo
23. My sleep is disturbed	23. Mi sueño está alterado
24. My feelings go up and down	24. Tengo altibajos en mis emociones
25. I get muscles twitches	25. Me ha dado tics en mis músculos
26. I am concerned that I won't get better	26. Me preocupa que no me vaya a mejorar
27. I worry about things	27. Me preocupan las cosas
28. I feel that people tend to avoid me	28. Siento que las personas tienden a evitarme
29. I get upset thinking about the past	29. Me molesta pensar en el pasado
30. I get dizzy spells	30. Tengo mareos

Annex 8: Qüestionari de consum de tòxics dirigit a les persones amb trastorns d'esquizofrènia (Font: Elaboració pròpia).

Identificador: DNI: _____ (només cal escriure els tres darrers dígit amb la lletra majúscula)

Variables sociodemogràfiques:

1. Gènere:

- Femení
- Masculí
- Gender Queer
- Fluid
- Neutre

2. Edat _____

3. Lloc de residència: _____

4. Nacionalitat: _____

5. De les llengües següents, assenyali les que parla i escriu correctament:

- Català Sí/ No
- Castellà Sí/ No
- Anglès Sí/ No
- Francès Sí/ No
- Alemany Sí/ No
- Italià Sí/ No
- Altres: _____

6. Estat civil:

- Solter/a
- Casat/da
- Altres: _____

7. Orientació sexual:

- Heterosexual
- Homosexual
- Bisexual
- Asexual
- Pansexual

8. Nivell d'estudis:

- Primària
- Secundària (ESO)
- Cicle de grau mitjà (formació professional)
- Cicle de grau superior (formació professional)
- Grau/licenciatura universitari/a
- Altres: _____

9. Ocupació:

- SI
- NO

En cas afirmatiu, especifica amb els següents ítems:

- Lloc de treball _____
- Hores a la setmana _____

10. Condició socioeconòmica:

- Alta
- Mitjana
- Baixa

11. Entorn familiar:

- Pare
- Mare
- Germans/nes (en aquest cas, especificar nombre): _____
- Altres cuidadors/res (especificar): _____

12. Convivència:

- Viu sol/a
- Viu amb parella
- Viu amb pares/ familiars / cuidadors/res

En cas de viure amb algú, especificar si té habitació pròpia: Sí No

13. Com definiries la relació que tens amb la teva família (ja s'estudia al qüestionari d'Emoció Expressada (Annex5)):

- Molt bona
- Bona
- Distant
- Dolenta
- Molt dolenta

14. Nombre d'hores d'estada a casa junt a la família per setmana: _____

15. En cas de tenir cuidador/a, especificar les hores de dedicació del/la cuidador/a amb l'usuari/a: _____

Variables clíniques:

16. Anys que es va diagnosticar per primera vegada el trastorn: ____

17. Nombre d'ingressos hospitalaris: _____

18. Adherència al tractament de l'esquizofrènia (s'estudia en més profunditat al qüestionari d'Adherència al tractament (Annex 6):

- SI
- NO

En cas negatiu, especificar el motiu pel qual creu que no pot fer seguiment de la medicació: _____

Variables de l'usuari/a (relacionat amb hàbits tòxics):

19. Hàbits tòxics?

- SI
- NO

En cas afirmatiu, especifica quin: _____

20. Quin tipus de droga consumeixes?

- Anfetaminas / Metanfetaminas
- Èxtasi
- Barbitúrics
- Cannabis
- Cocaína
- Heroïna

21. Amb quina freqüència consumeixes?

- 1 o 2 cops per setmana
- Tots els dies de la setmana
- Consum ocasional (de festa, etc.)

22. Consumeixes sol/a normalment?

- SI
- NO

En cas negatiu, especifica amb qui (amics, familiars, etc.): _____

23. Consumeixes a casa?

- SI
- NO

24. Tens algun familiar que consumeixi algun tipus de droga?

- SI
- NO

En cas afirmatiu, especifica qui consumeix: _____

i quin tipus de droga: _____

25. Des de quan consumeixes?: _____

26. Consideres que des que et van diagnosticar esquizofrènia, consumeixes amb més freqüència?

- SI
- NO

27. Has pensat en deixar de consumir?

- SI
- NO

28. Que et motiva per deixar de consumir?

29. Creus que necessites ajuda d'algun professional per deixar de consumir?

- SI
- NO

30. I per últim, creus que aquest programa et pot ajudar a deixar de consumir?
(explica per què): _____

Annex 9: Triptick informatiu sobre l'esquizofrènia per als usuaris/es i cuidadors/es (elaboració pròpia).

Tractament...
...no sols són els fàrmacs antipsicòtics !

BON SUPORT FAMILIAR

Com ho fem?
Reduint crítiques negatives, hostilitat i sobreprotecció (EMOCIÓ EXPRESSADA)

Objectius...
Què volem aconseguir?

Bona adherència al tractament

Bona qualitat de vida

"L'insight" de l'esquizofrènia

Què és l'esquizofrènia?
Trastorn mental greu que genera una falta de consciència de la realitat en les persones que la pateixen.

Què origina?
Al·lucinacions, deliris i distorsió en el pensament i el comportament. Afecta negativament al funcionament diari de la persona, al seu entorn familiar i pot ser incapacitant.

Afecta negativament al funcionament diari de la persona, al seu entorn familiar i pot ser incapacitant.

"Programa de reducció de l'emoció expressada entre persones amb esquizofrènia i la persona cuidadora"
Presentat per Esther Fernandez Garcia

Aquest programa es proposa amb la finalitat de proporcionar coneixements a la família de la persona amb trastorn d'esquizofrènia de com fer un abordatge del trastorn i donar suport a la persona, entenent a l'usuari/a i fent que disminueixi l'emoció expressada per part del/la cuidador/a, ja que, és clau per l'evolució i pronòstic de l'esquizofrenia a més, d'influir de manera directa en la qualitat de vida.

"No es tracta de bogeria, és qüestió d'entendre a les persones i la seva realitat"

Annex 10: Pressupost (desglossat)

Taula 6: Despesa de recursos materials (Font: Elaboració pròpia).

CONCEPTE I PRESENTACIÓ	QUANTITAT/DESCRIPCIÓ	PREU/UNITAT	SUBTOTAL
Folis A4 (paquet 500 folis)	4	7'10€/unitat	28'40€
Fotocòpies document B/N (folis)	2000	0'035€/unitat	70€
"Triptick"	400	3'50€/unitat	1400€
Fotocòpies full informatiu i consentiment informat	500 còpies versió català i 500 còpies versió castellà (B/N)	0'05€/unitat	50€
Fotocòpies qüestionari d'EE	600 còpies (B/N)	0'05€/unitat	30€
Fotocòpies qüestionari qualitat de vida	900 còpies (B/N)	0'05€/unitat	45€
Fotocòpies qüestionari consum de tòxics	900 còpies (B/N)	0'05€/unitat	45€
Grapes (Caixa de 1000 grapes)	2	0'95€/caixa	1'90€
Bolígrafs (Caixa de 12 unitats)	3	2'50€/caixa	7'5€
TOTAL			1677'80€

Taula 7: Despesa de recursos informàtics (Font: Elaboració pròpia)

CONCEPTE I PRESENTACIÓ	QUANTITAT/DESCRIPCIÓ	PREU/UNITAT	SUBTOTAL
Memòria USB 64 GB	1	8'95€/unitat	8'95€
Ordinador portàtil MacBook Air			

	1	1050€/unitat	1050€
Despeses per l'anàlisi de dades. Software estadístic IBM SPSS Statistics ® 27.0 (programa informàtic)	1	95'75€/unitat	95'75€
Suport tècnic (personal informàtic)	1	150€/mes x 17 mesos	1050€

TOTAL	2204'70€
--------------	-----------------

Taula 8: Despesa de recursos humans (Font: Elaboració pròpia).

CONCEPTE	DURADA	HORES/ SETMANA	€/HORA	€/SETMANA	€/MES	TOTAL
2 psiquiatres	17 mesos	1h al dia x 5 dies (setmana) = 5 hores setmanals	10€/h	50€	200€	3400€ (els 17 mesos)/ persona = 6.800€
3 infermeres de SM	17 mesos	8h al dia x 5 dies (setmana) = 40 hores setmanals	10€/h	400€	1600€	27'200€ (els 17 mesos)/ persona = 86.600€
1 treballadores socials	17 mesos	2h setmanals (setmana)	10€/h	20€	80€	1360€ (els 17 mesos) / persona = 1360€
1 psicòlogues	17 mesos	8h al dia x 5 dies (setmana) = 40 hores setmanals	10€/h	400€	1600€	27'200€ (els 17 mesos) / persona = 27.200€

TOTAL	121.960 €
--------------	------------------

Taula 9: Resum del pressupost total del projecte (Font: Elaboració pròpia)

CONCEPTE	SUBTOTAL
Despesa de recursos Materials	1677'80€
Despesa de recursos informàtics i Suport tècnic	2204'70€
Despesa de recursos humans	121.960€
TOTAL	125.842'50 €

Taula 10: Recursos per la difusió de resultats (Font: Elaboració pròpia).

CONCEPTE	SUBTOTAL
Revisió i correcció del text	300€
Traducció del text	500€
Inscripció en congressos	250€
Publicació de l'estudi a una revista nacional	1400€
Publicació de l'estudi a una revista internacional	1900€
TOTAL	4350€

PRESSUPOST TOTAL: 125.842'50 € + 4350€ = **130.192'50 €**