



UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

Proposta d'una intervenció psicològica dirigida a cuidadors d'un familiar amb el diagnòstic del trastorn d'esquizofrènia

Treball de Final de Grau de Psicologia

Anna Luque Juanola

Tutor: Anna Casellas Grau

Grau en Psicologia

Facultat d'Educació, Traducció i ciències Humanes

Universitat de Vic- Universitat Central de Catalunya

Vic, Maig del 2020

ÍNDEX

Resum	1
Abstract.....	2
1 Introducció	3
2 Marc teòric	5
2.1 Història del Trastorn d'Esquizofrènia	5
2.2 Conceptes claus del Trastorn d'Esquizofrènia	6
2.3 Classificació diagnòstica	8
2.4 Simptomatologia	10
2.5 Fases del Trastorn d'Esquizofrènia	13
2.6 Diagnòstic diferencial i comorbiditat.....	14
2.7 Tractament del Trastorn d'Esquizofrènia	15
2.7.1 Tractament farmacològic.....	15
2.7.2 Tractament psicològic.....	17
2.8 Concepte de cuidador	18
2.8.1 Tipus de cuidadors.....	20
2.8.2 Fases del cuidador	21
2.8.3 L'impacte de l'esquizofrènia en la família.....	22
2.9 Qualitat de vida	23
2.10 Sobrecàrrega del cuidador	25
2.10.1 La sobrecàrrega i la Reforma Psiquiàtrica.....	25
2.10.2 Concepte de la sobrecàrrega del cuidador	25
2.10.3 Tractament per la sobrecarrega del cuidador davant d'un pacient amb el diagnòstic d'esquizofrènia.....	28
3 Objectius	34
4 Hipòtesis.....	35
5 Disseny de la intervenció.....	36
5.1 Objectius de la intervenció	36
5.2 Destinataris	38
5.3 Metodologia	38
5.4 Temporalització.....	50
5.5 Avaluació.....	52
6 Resultats esperats	55

7	Discussió.....	57
8	Conclusions	60
9	Bibliografia	62
10	Annexos.....	72
	Annex 1: Escala de Sobrecàrrega del Cuidador de Zàrit	72
	Annex 2: Dades sociodemogràfiques i clíniques del cuidador.....	74
	Annex 3: Informació general del cuidador	76
	Annex 4: Recerca d'habilitats	77
	Annex 5: Consentiment informat per el tractament de dades	78
	Annex 6: Activitat: frases certes o falses	80
	Annex 7: Presentació: conceptes claus i simptomatologia del trastorn d'esquizofrènia.....	81
	Annex 8: Registre del cuidador.....	83
	Annex 9: Follet informatiu.....	84
	Annex 10: Activitat: fases de l'esquizofrènia.....	85
	Annex 11: Activitat: fragment d'una entrevista real d'un cuidador	86
	Annex 12: Presentació: tractament del trastorn d'esquizofrènia.....	87
	Annex 13: Activitat: roda de la qualitat de vida.....	89
	Annex 14: Activitat: possibles conseqüències de la cura.....	90
	Annex 15: Presentació: escolta activa	91
	Annex 16: Activitat: treballar l'escolta activa	92
	Annex 17: Activitat: recerca de les emocions.....	94
	Annex 18: Registre de situacions reals	95
	Annex 19: Avaluació de l' intervenció	96

Resum

Els individus que pateixen el trastorn d'esquizofrènia generalment necessiten un suport i una cura de persones que poden atendre la seva salut i seguretat. A causa de la desinstitucionalització dels pacients, els familiars més directes passen a formar part del sistema de cura per tal de respondre els seus problemes. A les últimes dècades, gran part de les investigacions amb relació al cuidador d'una persona que pateix el trastorn d'esquizofrènia, s'han centrat en intervencions familiars orientades exclusivament al pacient i a les seves necessitats. Actualment, tot i que hi ha un progrés en les intervencions destinades al cuidador, el terreny d'estudi és molt limitat, ja que no ha despertat un elevat grau d'interès tant a nivell terapèutic com a nivell científic. Per aquest motiu, és important estudiar l'estat al qual es troba un cuidador d'un familiar pròxim amb el trastorn d'esquizofrènia, ja que pot comportar un impacte positiu en el seu benestar emocional i en la qualitat de vida. A més, aquesta figura actuarà com a font important de suport pràctic i emocional pel seu familiar influint positivament en la seva remissió i recuperació del pacient. Tot seguit, en el present projecte es proposa un objectiu general, una intervenció psicològica dirigida a les persones que assumeixen el paper del cuidador d'un familiar amb el diagnòstic d'esquizofrènia per tal de proporcionar-los eines i/o estratègies per millorar el seu benestar. La proposta d'intervenció està basada en els principals models terapèutics d'intervenció familiar en l'esquizofrènia, extret de l'article Vallina i Lemos (2000). Per tal de portar-ho a terme, s'ha elaborat una intervenció a partir de 8 sessions, tant a nivell individual com grupal, a més d'una atenció a domicili. A les sessions corresponents es pretén; a la primera sessió valorar l'estat al qual es troba al cuidador a partir de diferents instruments; la resta de sessions es treballarà els objectius específics; i l'última sessió a fer un tancament de la intervenció i una valoració dels participants. S'espera que els participants assumeixin el seu paper com a cuidador de persones dependents i la interpretació de les possibles repercussions que pot comportar en tractar a una persona amb el diagnòstic del trastorn d'esquizofrènia. Per concloure, aquesta proposta d'intervenció psicològica ha permès oferir en els participants de familiars amb el trastorn d'esquizofrènia i/o la seva unitat familiar un suport i una acollida, fet que permetrà, en un futur, una millora en el benestar dels cuidadors.

Paraules claus: Cuidador, esquizofrènia, sobrecàrrega, qualitat de vida, intervenció

Abstract

People that have schizophrenia usually need support and need to be looked after someone for their health and their safety. As a consequence, close members of their family need to be part of the group that look after them in order to help them through their problems. In the last century the majority of investigations in relation to the carer of a person with schizophrenia have focused on the needs of the patient and not the actual carer themselves. Nowadays, even though there has been progress between the interactions of the carer and the patient, in general, everything is very limited because there is no scientific interest. For this reason, it is very important to do a study on the wellbeing of the carer as they have the greatest impact on the patient with schizophrenia. The main carer can also have an emotional effect on the patient, and if it is positive, this can help the patient recovery. I am going to present a project proposal that has one main objective which is the psychological intervention directly to the carer of a patient with schizophrenia, in order to offer strategies and support for the wellbeing and wellness of the carer and the patient. The proposal of intervention is based on the principle of the models therapeutics “Intervenció familiar en l’esquizofrènia” (Vallina & Lemons (2000). To conduct this project, the intervention was made up of 8 parts. These were done through individual, group and in a home setting. In the sessions the main objective is to evaluate how the carer is feeling emotionally and to understand their emotional wellbeing. The second part was to work through specific objectives and intentions and the final session was to conclude the intervention through an evaluation. The main aim is for the participants to understand their role as a carer specifically for people that are dependent on them and the possible effects that can occur to a person who is a carer. To conclude, the proposal of this psychological intervention is to offer the participants and their families support, which in the future, is going to improve the wellbeing of the carers.

Keys words: carer, schizophrenia, overload, life quality, intervention

1 Introducció

Segons l'Organització Mundial de la Salut ([OMS], 2019) l'esquizofrènia és un trastorn mental greu que afecta a més de 21 milions de persones en tot el món. Defineix el trastorn com una distorsió del pensament, les percepcions, les emocions, el llenguatge, la consciència de si mateix i la conducta.

A conseqüència, la persona que assumeix la cura d'una persona amb diagnòstic d'esquizofrènia haurà de fer front a demandes físiques, psicològiques, socials i econòmiques que sorgeixen durant la cura del familiar malalt, i la possibilitat d'experiències d'estrès prolongat (Mora, *et al.*, 2018). Per tant, aquest excés de responsabilitats cap al cuidador pot generar una desorganització en el seu estat funcional i/o en el sistema familiar. És per això, que tal com assenyalava González, *et al.* (2018) els programes d'intervenció pel tractament de l'esquizofrènia introdueixen aspectes relacionats amb la millora del cuidador, tot i això la gran part de les investigacions en les últimes dècades s'han centrat en intervencions familiars orientades exclusivament cap al pacient. Per tant, s'ha de reforçar la creació d'intervencions psicològiques per cobrir exclusivament les necessitats dels cuidadors i fer un suport per tal que aquests aconseguixin una bona qualitat de vida.

La motivació que m'ha portat a escollir aquest tema és l'interès que em desperta la falta de consciència de la societat davant d'aquest col·lectiu, ja que considero que l'estat emocional i psicològic dels cuidadors són igual d'importants que la dels pacients. De fet, moltes persones al càrrec d'un familiar amb alguna patologia no són conscients de les repercussions que pot comportar la cura, ja que només es centren amb el benestar del familiar. Per això, em sembla un tema d'especial rellevància, ja que davant d'una malaltia tan complexa els cuidadors poden patir una sobrecàrrega, i és per aquest motiu que m'interessa poder dur a terme aquesta proposta d'intervenció psicològica per tal d'oferir un suport i un acompanyament.

Pel que fa a l'estructura del treball, aquest es troba dividit en dues parts, en primer lloc, es presenta la part de fonamentació teòrica on es fa referència als conceptes generals del trastorn d'esquizofrènia, així com la seva classificació diagnòstica, simptomatologia, les fases i el tractament. La importància d'una bona qualitat de vida i l'impacte de la malaltia en la família, i especialment la sobrecàrrega del cuidador i els models d'intervenció per a cuidadors més importants que existeixen en l'actualitat.

El segon apartat està enfocat amb el disseny d'una proposta d'intervenció psicològica, exposant l'objectiu general i els específics, les hipòtesis, la seva metodologia, el procediment, la temporalització, l'avaluació i els resultats esperats. Cal dir, que aquest segon apartat està basat amb els principals models terapèutics d'intervenció familiar en l'esquizofrènia, extret de l'article Vallina i Lemos (2000). Tot seguit, es presenten la discussió dels resultats i les conclusions de la proposta.

2 Marc teòric

2.1 Història del Trastorn d'Esquizofrènia

El Trastorn d'esquizofrènia és un trastorn que ha estat focus d'interès per a diversos investigadors al llarg de la història, però el seu diagnòstic, alhora, ha estat una font de confusió i de debat. Per exemple, es considera que l'esquizofrènia és una malaltia caracteritzada per alteracions cognitives, com deliris, al·lucinacions o símptomes negatius, que poden variar en la seva naturalesa, inici, curs o gravetat, a més d'interferir en el funcionament i la qualitat de vida del subjecte (Piñón, *et al.*, 2018). Afegint que aquest trastorn psicòtic sever afecta les emocions i el comportament (Líceu, *et al.*, 2019). Així mateix, Silva i Restrepo (2019) consideren que l'esquizofrènia com un trastorn mental greu, complex i heterogeni, en el qual cada subjecte té una combinació única de símptomes i experiències vitals. Godoy, *et al.* (2016) manifesta que en relació amb l'esquizofrènia, encara es desconeix la seva causa, i és conseqüent d'un gran impacte personal, familiar i econòmic. D'aquesta qüestió, doncs, es deriva que molts autors consideren que no hi ha un factor únic i inexplicable que ho aconsegueixi definir.

Segons la Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya (2020), les primeres bases de l'esquizofrènia van sorgir a partir de la classificació de les malalties mentals de Pinell entre al 1801 i al 1809. Els inicis del concepte d'esquizofrènia es van donar a principis del segle XX, al qual hi va haver dos grans impulsors, Krappling i Bleuler. Per una banda, Krappling va caracteritzar dues formes de bogeria: malaltia maniocodepresiva i *demència praecox*. A partir del terme *demència praecox*, Krappling (1893) va observar que la malaltia estava associada amb els processos de pensament i amb la interrupció del pensament, les emocions i el comportament (Sánchez i Ochoa, 2019). Novella i Huertas (2010) amplien aquesta conceptualització de Krappling (1989) especificant que aquest creia que la *Dementia praecox*, actualment coneguda com a esquizofrènia, era "un conjunt de quadres clínics que tenen la particularitat comú de conduir a estats de deteriorament psíquic caracteritzat" (p.207). Finalment, Lieberman, *et al.* (2008) especifiquen que Krappling (1985) va contribuir a la unió de diversos elements existents en relació amb la definició el trastorn. Així, aquest darrer autor va proposar la *Dementia praecox* a partir de la unió de diferents elements ja existents com la *hebefrenia* de Hecker (1871), la *catatonia* de Kahlbaum (1874), la *monomania* de Snell (1865), la *bogeria primària* de Griesinger (1867) i la *paranoia* de Kretschmer (1918). Poc després, el successor de Krappling, Eugen Bleuler, l'any 1911 va considerar més apropiat denominar el

terme de *demència praecox* per esquizofrènia, ja que el tret més destacat d'aquest trastorn era la disgregació de les funcions (Líceu, 2019).

2.2 Conceptes claus del Trastorn d'Esquizofrènia

El trastorn d'esquizofrènia és el trastorn psicòtic més freqüent dins del marc dels símptomes psicòtics no afectius, recollits en el DSM-5 (APA, 2013) amb la denominació *Esquizofrènia i altres trastorns psicòtics*. Aquests símptomes inclouen: esquizofrènia, trastorn esquizoafectiu, trastorn esquizofreniforme, trastorn psicòtic breu, trastorn delirant, trastorn psicòtic induït per substàncies, trastorn psicòtic secundari a una malaltia mèdica, catatonía associada a una malaltia mèdica i trastorn psicòtic no específica.

L'esquizofrènia és un trastorn psicòtic sever que afecta les emocions i el comportament (Líceu, *et al.*, 2019). Segons l'Organització Mundial de la Salut ([OMS], 2019) l'esquizofrènia és un trastorn mental greu que afecta a més de 21 milions de persones en tot el món. Defineix el trastorn com una distorsió del pensament, les percepcions, les emocions, el llenguatge, la consciència de si mateix i la conducta. Algunes de les experiències més freqüents són les al·lucinacions i els deliris. Per tant, l'esquizofrènia es considera un trastorn mental greu d'origen multi-causal, que presenta símptomes positius i negatius (Bequis, *et al.*, 2019).

L'esquizofrènia és una malaltia de baixa prevalença, però és greument incapacitant, ja que té un gran efecte significatiu tant en el cuidador en la família i la societat (Bequis, *et al.*, 2019). Segons el DSM-5 (APA, 2013), el trastorn d'esquizofrènia té una prevalença del 0,3% al 0,7%, tot i que s'han presentat algunes variacions segons la raça, el grup ètnic, segons el país i l'origen geogràfic en els immigrants i fills d'immigrants. Altres estudis com Benabarre, *et al.* (2018) especifiquen que el trastorn d'esquizofrènia presenta aproximadament una prevalença entre el 0,6% i el 0,8% de la població mundial. De fet, s'observa una tendència d'una major prevalença del trastorn entre les persones que formen part d'una classe social econòmicament baixa en comparació a les persones que pertanyen a una classe social mitjana o alta. Aquesta afirmació es pot explicar pel fet que més d'un 10% de pares esquizofrènics pateixen el trastorn, aspecte que limita l'adaptació social i l'àmbit professional (Gastó, 2007).

L'esquizofrènia és un trastorn que apareix entre l'adolescència tardana i la meitat de la trentena, per tant, no és comú l'inici anterior a l'adolescència (APA, 2013). Tot i això, l'aparició primerenca del Trastorn d'esquizofrènia ha sigut tema d'investigació, com diuen Benabarre, *et al.* (2018), afirmant que l'esquizofrènia infantil està incrementant ràpidament en els últims temps; en canvi, segons Guasco (2020), és poc freqüent el diagnòstic en infants i molt poc, a

persones majors de 45 anys. Segons diferents estudis, l'edat d'inici varia segons el gènere, ja que l'inci de la simptomatologia entre les dones apareix més tard que en homes. A més, es considera que és més prevalent en homes que en dones (Cornejo, 2019). De la mateixa manera, Cabanyes i Monge (2010) afirma que els símptomes psicòtics de l'esquizofrènia, apareixen en l'edat adulta més primerenca, essent freqüent que els homes tinguin un inici entre els 18 i 25 anys, mentre que, en les dones, l'edat d'inici se situa entre els 25 i 35 anys. Usall i Coromina (2011) contempen la possibilitat que les dones puguin tenir un altre pic d'inici de la malaltia entre els 45 i 50 anys, coincidint amb la postmenopausa.

La major part dels estudis longitudinals de l'esquizofrènia suggereixen que el pronòstic és molt variable i té una cronicitat. Tal com diu Guasco (2020), l'esquizofrènia és un trastorn al qual no és possible predir ni el seu curs ni el seu pronòstic; tot i això es valora la idea que un inici d'edat menor està associat a un pitjor pronòstic. Hi ha la possibilitat que hi hagi pacients que experimenten una remissió prolongada, i d'altres un progressiu deteriorament de la seva funcionalitat evidenciant-se els dèficits cognitius (Miguel, *et al.*, 2017). Tant el curs de la malaltia com la durada dels ingressos a curt termini (fins a deu anys) és més favorable en les dones que en els homes per les diferències en les respostes al tractament (Usall i Coromina, 2011). Hi ha un 20% de pacients amb el trastorn d'esquizofrènia que presenten un desenvolupament favorable, i d'altres, poden tenir una recuperació per complet (Guasco, 2020).

Com hem comentat anteriorment, tot i que es desconeixen les causes de l'esquizofrènia, Guasco (2020) argumenta que molts investigadors consideren que la combinació genètica, la química del cervell i l'ambient contribueixen al seu desenvolupament. L'esquizofrènia és la malaltia psiquiàtrica, juntament amb el trastorn bipolar, amb major component d'herència genètica (Servicio Murciano de Salud, 2009). Segons Gaviria (2017) aquest trastorn es caracteritza amb una etiologia genètica, amb una heretabilitat del 80% segons estudis de bessons, com ara l'estudi de Sánchez, *et al.* (2012) que determina una alta heretabilitat d'aquest trastorn amb una estimació per sobre del 80%. L'agregació familiar és un indicador de la influència dels factors genètics, ja que les persones d'un mateix nucli familiar comparteixen un major grau de variabilitat genètica que dues persones no emparentades. El fet de tenir un familiar de primer grau (com ara un germà), el risc de patir esquizofrènia és del 10% i amb un 50% els bessons monozigòtics (Fatjó-Vilas, 2019). En el cas d'un familiar de segon grau afectat, el risc de patir la malaltia és del 4% (Gastó, 2007). En relació al sexe, s'ha observat que les dones tenen més risc familiar d'esquizofrènia que els homes (Usall i Coromina, 2011). Per tant, segons Fatjó-Vilas (2019), la freqüència en el cas que hi hagi una base genètica en un

determinat trastorn, en aquest cas l'esquizofrènia, entre els familiars de persones afectades, serà major que la freqüència en la població general. En conseqüència, es considera com un indicador de vulnerabilitat genètica del qual és portadora una persona per la presència d'antecedents familiars. Gaviria (2017) contempen la idea que els aspectes genètics poden interactuar amb factors ambientals com conflictes familiars o mala cohesió, entre d'altres.

Els pacients amb el diagnòstic d'esquizofrènia presenten un índex de mortalitat que duplica la població general, ja que les expectatives de vida dels homes i de les dones amb esquizofrènia és d'entre 15 i 12 anys més curta que la població sense aquest trastorn (Crespo, *et al.*, 2017). A més, els pacients amb aquest diagnòstic presenten una sèrie de repercussions a escala personal, familiar i social. Pel que fa a la pròpia persona, el pacient pot experimentar una sèrie de complicacions greus com el suïcidi o ideació suïcida o autolesió, entre d'altres (Guasco, 2020). De fet, un el 5-6 % de persones amb el diagnòstic d'esquizofrènia moren per suïcidi, almenys un 20% intenta suïcidar-se en alguna ocasió i altres tenen ideació suïcida significativa. Aquests fets de vegades estan relacionats amb les al·lucinacions, que donen l'ordre de fer-se mal a un mateix o a altres. El risc de suïcidi es manté alt al llarg de la vida, sobretot elevat en els homes joves amb comorbiditat de consum de substàncies (APA, 2013).

Una informació rellevant en relació al trastorn d'esquizofrènia, la manifesten Montaña, *et al.* (2013), els quals plantegen la idea que aquest trastorn provoca un gran patiment en el pacient esquizofrènic en relació a la seva percepció d'incompetència, amb un sentiment de desavantatge en el context social i incapacitat de respondre als senyals de tipus social i d'enfrontament de situacions d'estrès causades per l'entorn. Orellana i Slachvsky (2006) citat per Montaña, *et al.* (2013) plantegen que els pacients amb el trastorn d'esquizofrènia presenten dificultats per tornar en el món laboral i acadèmic, i sovint no aconsegueixen establir interaccions socials normals.

2.3 Classificació diagnòstica

Al *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales- 5* ([DSM-V], APA, 2013, pp.99-100) s'especifiquen els criteris diagnòstics per al trastorn d'esquizofrènia si es compleixen els següents supòsits:

A. Dos (o més) dels següents símptomes. Cada un està present en un temps significatiu durant un període d'un mes (o menys si es tracta amb èxit). Almenys un d'ells ha de ser (1), (2) o (3):

1. Deliris
2. Al·lucinacions

3. Discurs desorganitzat
4. Comportament molt desorganitzat o catatònia
5. Síntomes negatius

B. Durant una part significativa de temps des de l'inici del trastorn, el nivell de funcionament en un o més àmbits principals, com la feina, les relacions interpersonals o el cuidador personal, està molt per sota del nivell aconseguit abans de l'inici (o quan comença a la infància o a l'adolescència, fracassa la consecució del nivell esperat de funcionament interpersonal, acadèmic o laboral).

C. Els signes continuats del trastorn persisteixen durant un mínim de sis mesos. En aquest període de sis mesos, els símptomes s'han de donar almenys un mes (o menys, si es tracta amb èxit) que compleixen el criteri A (és a dir, símptomes de fase activa) i poden incloure períodes de símptomes prodròmics o residuals. Durant aquests períodes prodròmics o residuals, els signes del trastorn es poden manifestar únicament per símptomes negatius o per dos o més símptomes enumerats en el Criteri A presents de forma atenuant.

D. S'han descartat el trastorn esquizoafectiu i el trastorn depressiu o bipolar amb característiques psicòtiques perquè 1) no s'han produït episodis maníacs o depressius majors de manera concurrent amb els símptomes de fase activa, o 2) si s'han produït episodis de l'estat d'ànim durant els símptomes de fase activa, han estat presents només durant una mínima part de la durada total dels períodes actius i residuals de la malaltia.

E. El trastorn no es pot atribuir als efectes fisiològics d'una substància o una altra afectació mèdica.

F. Si existeixen antecedents d'un trastorn de l'espectre autista o d'un trastorn de la comunicació d'inici a la infància, el diagnòstic addicional de l'esquizofrènia només es dona si els deliris o al·lucinacions- notables, a més dels altres símptomes requerits per l'esquizofrènia, també estan presents durant un mínim d'un mes (o menys si es tracta amb èxit).

Cal especificar sí:

Els següents especificadors del curs de la malaltia només s'utilitzen després d'un any de durada del trastorn i si no estan en contradicció, amb els criteris d'evolució diagnòstica.

- *Primer episodi, actualment en episodi agut:* la primera manifestació del trastorn compleix els criteris definits dels símptomes diagnòstics i temps. Aquest episodi és el període en el qual es complexen els criteris simptomàtics.

- *Primer episodi, actualment en remissió parcial:* és el període durant el qual es manté una millora després d'un episodi anterior i els criteris que defineixen el trastorn només es compleixen parcialment.
- *Primer episodi, actualment en remissió total:* és el període després d'un episodi anterior durant la qual els símptomes específics del trastorn no estan presents.
- *Episodis múltiples, actualment en episodi agut:* aquests episodis es poden determinar després d'un mínim de dos episodis.
- *Episodis múltiples, actualment en remissió parcial*
- *Episodis múltiples, actualment en remissió total*
- *Continu:* els símptomes del diagnòstic estan presents durant la major part del curs de la malaltia, i els períodes simptomàtics per sota són molt breus en comparació amb el curs global.
- *No especificat*

Cal especificar sí:

Amb catatònia

Especificar la gravetat actual:

La gravetat es classifica mitjançant una avaluació quantitativa dels símptomes primaris de psicosis: idees delirants, al·lucinacions, parla desorganitzada, comportament psicomotor anormal i símptomes negatius. Cada un d'aquests símptomes es poden classificar per la seva gravetat actual (màxima gravetat en els últims set dies) sobre una escala de 5 punts de 0 (absent) a 4 (present i greu).

2.4 Simptomatologia

A partir del *Manual Diagnòstic y Estadístico de los Trastornos Mentales- 5* [DSM-V], (APA, 2013, pp.87-88) consideren que el trastorn de l'espectre d'esquizofrènia i altres trastorns psicòtics es defineixen per anomalies en un o més de les següents cinc dominis; deliris, al·lucinacions, pensaments (discursos) desorganitzats, comportament motor molt desorganitzat o anomalia (inclòs la catatonia) i símptomes negatius.

Els deliris, les al·lucinacions, discurs desorganitzat o comportament motor molt desorganitzat o anomalia són **símptomes positius** cardinals que es diagnostiquen de manera molt fiable i que poden considerar-se racionalment necessaris pel diagnòstic de l'esquizofrènia.

▪ Deliris

Els deliris són creences fixes que no són susceptibles al canvi encara que s'obtinguin proves que rebatin aquestes. El seu contingut pot incloure diferents temes relacionats com:

- Un dels més comuns són els *deliris persecutoris*, al qual el subjecte té la creença que serà perjudicat, acusat, entre d'altres, per un individu, organització o grup.
- Un altre símptoma comú són els *deliris referencials*, al qual el subjecte té la creença de què certs gestos, comentaris, senyals del medi, entre d'altres, es dirigeixen cap a ell.
- Els *deliris de grandesa*, al qual el subjecte es considera amb unes habilitats, riquesa o fama excepcional.
- Els *deliris erotomànics*, al qual el subjecte creu erròniament que un altre individu està enamorat d'aquest.
- Els *deliris nihilistas*, relacionats amb la convicció que passarà algun tipus de catàstrofe.
- Els *deliris somàtics*, al qual el subjecte es focalitza en preocupacions referents a la salut i al funcionament dels òrgans.

Per una banda, els deliris es poden considerar *extravagants* si són clarament inversemblants, incomprendibles i no són procedents d'experiències de la vida corrent, com ara la creença d'un individu que una força externa li ha arrabassat els seus òrgans de manera inconscient i les ha substituït per als d'una altra persona sense deixar ferides ni cicatrius.

Per altra banda, els deliris *no extravagants* són semblants que els anteriors amb la diferència que aquests poden ser més creïbles, per exemple el fet que una persona es senti vigilada per la policia malgrat que no hi hagi proves convincents.

S'ha de tenir en compte, que de vegades és difícil diferenciar els deliris i una creença ferma, ja que dependrà del grau de convicció d'aquests. Els deliris que expressen una pèrdua de control sobre la ment o el cos, es consideren extravagants. Aquests deliris són els següents: *deliri del robatori del pensament* (creença que els pensaments han estat robats per una força externa), *deliri d'inserció del pensament* (s'han injectat pensaments aliens a la pròpia ment) i *deliris de control* (creença d'una força externa que està manipulant i influint en el propi cos o la pròpia ment).

▪ Al·lucinacions

Les al·lucinacions són percepcions sense la presència d'un estímul extern. Es caracteritzen per manifestar-se de manera clara i per ser viscudes amb tota la força i l'impacte de les

percepcions normals, sense estar subjectes al control voluntari. Tot i que es poden donar en qualsevol modalitat sensorial, les al·lucinacions més comunes són les auditives, expressades en forma de veus, conegudes o desconegudes, que es perceben com a diferents del propi pensament. Cal dir, que les al·lucinacions poden ser una part normal de l'experiència religiosa en determinats contextos culturals.

- **Pensament (discurs) desorganitzat**

El pensament o discurs desorganitzat s'observa a partir del discurs d'un individu. Aquest pensament o discurs pot ser:

- *Incoherent*, és a dir en alguns casos es dona tal desorganització que el discurs és incompreensible i es pot assemblar a una afàsia sensorial en la seva desorganització lingüística.
- *Un descarrilament o associacions laxes*, en el qual el subjecte pot canviar d'un tema a l'altre.

Ja que els discursos lleugerament desorganitzats són freqüents i inespecífics, el símptoma ha de ser suficientment greu com per dificultar la comunicació de manera substancial. La gravetat de la disfunció pot ser difícil de valorar si la persona que està fent el diagnòstic prové d'un entorn lingüístic diferent del de la persona que està avaluant. Durant els períodes prodròmic i residual de l'esquizofrènia es pot produir una menor gravetat de la desorganització del pensament o del discurs.

- **Comportament motor molt desorganitzat o anomalia (inclosa la catatonia)**

Aquest comportament es pot manifestar a partir de "ximpleries" infantiloïdes i de l'agitació. Pot comportar una sèrie de dificultats a l'hora de realitzar qualsevol comportament dirigit cap a un objectiu i en la realització d'activitats quotidianes. Altres característiques associades són els moviments estereotipats repetits, la mirada fixa, ganyotes, el mutisme i l'ecolàlia.

El comportament catatònic és una disminució marcada de la reactivitat a l'entorn. Oscil·la entre la resistència a portar a terme instruccions (negativisme), prendre una postura rígida, inapropiada o extravagant, i l'absència total de resposta verbal o motores (mutisme i estupor). Hi ha la possibilitat d'introduir una activitat motora sense una finalitat, i excessiva sense causa aparent (excitació catatònica).

L'expressió emotiva disminuïda i l'abúlia són els **síntomes negatius** principals responsables d'una porció important de la morbiditat associada a l'esquizofrènia.

L'*expressió emotiva disminuïda* comporta una disminució de l'expressió de les emocions a partir de la cara, el contacte ocular, l'anotació de la parla (prosòdia) i els moviments de les mans, el cap i la cara que normalment donen un èmfasi emotiu al discurs.

- *L'abúlia* és una disminució de les activitats, realitzades per iniciativa pròpia i motivades per un propòsit. El subjecte es pot mantenir assegut durant llargs períodes de temps i mostrar poc interès a participar en activitats laborals i socials.

Altres símptomes negatius serien; *l'alògia* (reducció de la parla), *anhedònia* (disminució de la capacitat d'experimentar plaer a partir d'estímuls positius o la degradació del record del plaer experimentat prèviament) i *l'associabilitat* (falta d'interès per les interaccions socials, pot estar associat a l'abúlia i pot ser un indicador de poca d'interacció social).

2.5 Fases del Trastorn d'Esquizofrènia

Aquesta malaltia es pot caracteritzar a partir de tres fases que es fusionen unes amb les altres sense que existeixin uns límits clars i absoluts entre ells. A partir de l'article *Trastorno psiquiátrico-esquizofrenia*, de Lícea *et al.* (2019), es descriuen les fases que estableix el trastorn d'esquizofrènia:

- **Primer episodi:** Aquest episodi pot ser brusc o presentar-se de forma gradual, com el deteriorament de la higiene. És més comú que els pacients presentin símptomes de forma gradual, per tant el desenvolupament serà lent, crònic i progressiu, com ara un deteriorament de la higiene. En aquesta fase el pacient experimentarà un deteriorament de les seves capacitats mentals provocant un empitjorament cada vegada més ràpid. En conseqüència, el pacient estarà entrant en una *fase activa* on es començarà a experimentar símptomes i signes del trastorn de l'esquizofrènia. Cal dir, que hi pot haver una fase prodròmica, al qual els símptomes poden durar dies o poden persisteixen durant mesos.
- **Fase aguda:** Durant aquesta fase, tots els símptomes que s'han mostrat anteriorment es fomenten de tal manera que semblen propis de la persona, i cada vegada passen a ser més intensos. Normalment es donen símptomes psicòtics, al·lucinacions, deliris, poca higiene.

- **Fase d'estabilització:** Inici de la fase després d'experimentar la fase aguda, al qual símptomes de la fase anterior s'estabilitzen és a dir, aquests disminueixen i normalment tenen una duració de sis mesos.
- **Fase estable:** Els símptomes de la fase d'estabilització es tornen estables, per tant no seran tan greus com en el primer episodi. Els símptomes no seran psicòtics, ja que experimentaran tensió, depressió, ansietat, entre d'altres. Normalment, aquests canvis sobtats creen confusió de la malaltia. Normalment el pacient abans d'entrar a aquesta tendeix a presentar símptomes positius i conductes de pensament durant dies o setmanes.

2.6 Diagnòstic diferencial i comorbiditat

El trastorn d'esquizofrènia, com també altres trastorns o malalties, està relacionat amb altres malalties que poden ser les causants dels símptomes i signes que pateix un subjecte. El diagnòstic diferencial del trastorn d'esquizofrènia, a partir del *Manual de diagnóstico diferencial- 5 [DSM-V]*, (APA, 2013, pp 70-71) és el següent:

- Trastorn psicòtic a causa d'un altra afectació mèdica, deliri o trastorn neurocognitiu major a causa d'una altra afectació mèdica.
- Trastorn psicòtic induït per substàncies/medicaments, trastorns neurocognitius inclosos per substàncies/medicaments, deliris per intoxicació per substàncies, deliris per abstinència de substàncies, deliris induïts per medicaments, intoxicació per substàncies o abstinència de substàncies.
- Amb altres quadres psicòtics: trastorn esquizoafectiu, trastorn depressiu major amb característiques psicòtiques, trastorn bipolar I o bipolar II amb característiques psicòtiques, catatònia associada amb trastorn depressiu major o catatònia associada amb trastorn bipolar I o bipolar II. També trastorn psicòtic breu, trastorn deliran, trastorn d'estrès posttraumàtic, trastorn de l'espectre autista i trastorn de la personalitat esquizotípica, esquizoide i paranoide.

A partir del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (APA, 2013) i la *Guía práctica clínica para el tratamiento de la esquizofrenia en centros de salud mental* (Servicio Murciano de Salud, 2009) es presenta la comorbiditat de l'esquizofrènia, al qual mostra la presència de possibles trastorns i el seu efecte, a més del trastorn primari.

- Amb altres **trastorns mentals:** Trastorn obsessiu- compulsiu, Trastorn del pànic preocupacions somàtiques i símptomes dissociatius. Cada vegada més es reconeix una

comorbiditat amb els trastorns d'ansietat. El Trastorn de la personalitat esquizotípica o paranoide a vegades pot semblar l'inici d'una esquizofrènia.

- **Trastorns per l'ús de substàncies i alcohol:** Les taxes de comorbiditat amb els trastorns relacionats amb substàncies són majors en l'esquizofrènia. Més de la meitat dels individus amb esquizofrènia tenen un trastorn per consum de tabac i fumen cigarrets de manera habitual.
- En relació a altres malalties i antecedents mèdics: l'augment de pes, la diabetis, la síndrome metabòlic i les malalties cardiovasculars i pulmonars.
- Augment de malalties cròniques per la falta de compromís per realitzar conductes dirigides a mantenir la salut, per exemple l'exercici físic.
- Menys esperança de vida per les afeccions mèdiques associades.

2.7 Tractament del Trastorn d'Esquizofrènia

En el marc assistencial que s'ofereix als pacients amb el diagnòstic d'esquizofrènia, té com a objectiu oferir un tractament per a la reducció dels símptomes clínics, positius, negatius i desorganitzats, i les seves conseqüències, recurrència simptomàtica i hospitalitzacions (Silva i Restrepo, 2019). Godoy, *et al.* (2016) especifica que en el trastorn d'esquizofrènia no hi ha cap tractament eficaç per la seva cura, ja que aquest es caracteritza per ser una malaltia amb un curs crònic i amb períodes de remissió i recaigudes. De fet, Ruiz, *et al.* (2013) afirma que hi ha un índex de recuperació del 14% al 20% dels primers episodis, però del 80% de pacients que presenten un curs deteriorant del trastorn, un 20% no aconsegueixen una remissió completa. Altrament, a continuació es descriuen diferents estudis que postulen la idea que en tractament del trastorn de l'esquizofrènia, especialment a llarg termini, s'hi ha d'incloure tant el tractament farmacològic com el psicosocial, ja que disminueixen les recaigudes i contribueixen a millorar la discapacitat, la càrrega sobre els cuidadors, la qualitat de vida, la comunicació i els mecanismes d'adaptació (Ahunca, *et al.*, 2014).

2.7.1 Tractament farmacològic

Els primers psicofàrmacs van començar a comercialitzar-se durant la segona dècada del segle XX. Concretament, el 1950 van utilitzar-se els primers neuroleptics, els quals van suposar un gran avançament en el tractament de l'esquizofrènia (Castillo, *et al.*, 2016). Tanmateix, el descobriment de les propietats antipsicòtiques de la *Clorpromazina*, el 1952, va ser un punt de partida en el tractament del pacient psicòtic (Gastó, 2007). La reintroducció de la *Clozapina* va suposar un pas endavant i va permetre la proliferació dels antipsicòtics atípics (ASG) (Tajima, *et al.*, 2009). Tal com evidencien Castillo, *et al.* (2016), actualment es considera que la

Clozapina és el tractament antipsicòtic més eficaç per al trastorn d'esquizofrènia, resultant amb un 25% dels pacients que presenten una millora dels símptomes negatius i positius. Posteriorment, l'aparició de nous antipsicòtics, permetien controlar la simptomatologia i ajudaven a presentar menys efectes secundaris i estigmatitzacions, la qual cosa va permetre millor qualitat de vida dels pacients amb trastorn psicòtic. No obstant això, alguns autors insisteixen que cal una bona administració de la medicació, així com un treball conjunt de psicoeducació, suport, coordinació, rehabilitació i de supervisió (Ortiz de Zaráte, *et al.*, 2011). A conseqüència, actualment hi ha dos tipus d'antipsicòtics (Muñoz, 2018):

- **Antipsicòtics típics o de primera generació:** permeten una disminució dels símptomes positius de la psicosis, tal com deliris, al·lucinacions, discursos incoherents, entre d'altres. Poden provocar alguns efectes col·laterals no desitjats com efectes anticolinèrgics (visió borrosa, boca seca, entre d'altres).
- **Antipsicòtics atípics o de segona generació:** permeten una millora dels símptomes positius i negatius, però, alhora, hi ha l'existència d'efectes adversos, com és el cas de la *Clozapina* relacionat a major risc d'increment de pes, alteracions en la glucèmia i diabetis.

Els pacients amb el diagnòstic d'esquizofrènia han d'estar monitoritzats i supervisats de manera constant per tal d'assegurar-se que les seves necessitats estiguin cobertes i hi hagi una acceptació del tractament (Guasco, 2020). Tanmateix, Gratacós i Pousa (2018) argumenten que s'estima que hi ha una falta d'adherència entre el 20% i el 89%, per problemes relacionats a una sèrie de conseqüències negatives (recaigudes, pronòstic i costos), tant pel pacient com pels sistemes de salut i la societat.

A l'hora de determinar quins antipsicòtics s'utilitzaran per a cada pacient, s'han de tenir en compte les seves característiques, la resposta clínica, la tolerabilitat, els efectes secundaris i l'estat actual del pacient en el moment de l'administració, canviant el fàrmac i la dosi en diferents situacions. Tal com diu Sánchez i Ochoa (2019), la medicació utilitzada per a cada pacient s'ha d'avaluar amb el temps, amb l'objectiu de mantenir les dosis efectives i minimitzar els efectes secundaris. En cas d'un ajustament de la medicació s'ha de fer de manera gradual i amb un control per tal d'evitar un desajustament. Normalment no hi ha una intolerància a l'hora de retirar un antipsicòtic, excepte en el cas de la *clozapina* i la *clorpromazina*, ja que es pot produir un símptoma colinèrgic. Per tant, aquests dos psicofàrmacs cal que siguin retirats progressivament al llarg d'una o dues setmanes; o bé, combinar-los amb un altre antipsicòtic, com l'*aripiprazol* (Castillo, *et al.*, 2016).

2.7.2 Tractament psicològic

Taborda, *et al.* (2016) afirmen que és necessari un tractament psicosocial de l'esquizofrènia, que permeti una qualitat de vida del pacient a través de serveis que facilitin la detecció precoç i l'accés a l'atenció sanitària adaptada a les seves necessitats. Aquest tractament psicosocial, inclòs les diverses teràpies desenvolupades fins al moment, seran més útils i aconseguiran una màxima afectivitat si es complementen amb el tractament farmacològic (Tajima, *et al.* 2009). En la mateixa línia, Muñoz i Ruiz (2007) afirmen que, actualment, el tractament farmacològic no ha demostrat millorar l'adaptació social i laboral de la persona amb esquizofrènia; per aquesta raó, és important explorar formes terapèutiques que serveixin per complementar-ho. Tanmateix, segons Rápida, (2009) es considera que pel tractament de l'esquizofrènia hi ha una gran varietat d'intervencions psicològiques i psicosocials necessàries, tot i que molts pacients amb aquest trastorn no reben una assistència adequada perquè molts d'aquests tractaments utilitzats estan sent infrautilitzats. Les intervencions psicològiques i psicosocials facilitaran una millora en l'ajustament i el funcionament psicosocial del pacient, la seva qualitat de vida, la sobrecàrrega familiar i l'adherència al tractament (Godoy, *et al.*, 2016).

L'objectiu de la **intervenció psicològica** és reduir la vulnerabilitat del pacient, disminuir l'impacte de les situacions i esdeveniments estressants, augmentar l'adherència al tractament, disminuir l'estrès i la discapacitat per minimitzar els símptomes, reduir el risc de recaigudes i millorar la comunicació i les habilitats d'afrontament. A més, també pretén acollir a la família i atendre les situacions emocionals que es produeixen en el desenvolupament de la malaltia (Servicio Murciano de Salud, 2009). Les **intervencions psicosocials** tenen com a objectiu incrementar el coneixement de la malaltia, fomentar una adaptació de la malaltia, millorar el funcionament psicosocial, reduir la comorbiditat i prevenir les recaigudes (Sánchez i Ochoa, 2019). **La Teràpia Cognitiva** es pot considerar el tractament més utilitzat pel diagnòstic de l'esquizofrènia. A partir d'aquesta s'ha elaborat altres tractaments, que la seva combinació formaran la Teràpia Cognitiva. Per tant, les estratègies més utilitzades són (Guasco, 2020):

- **Teràpia individual:** tractament que té com a objectiu normalitzar els patrons de pensament, aprendre a sobreviure amb estrès i identificar els signes que poden provocar recaigudes.

Altrament, es mostren estudis de la importància de la Teràpia grupal, com l'estudi realitzat per Medina, *et al.* (2017), al qual manifesten que hi ha un grau alt en la seva efectivitat, en la satisfacció percebuda pels pacients i familiars i bona cohesió grupal.

- **L'entrenament d'habilitats socials:** aquest entrenament d'habilitats socials té com a objectius millorar la comunicació i les interaccions socials i la capacitat de participar en activitats quotidianes. Moriana, *et al.* (2015) a partir de l'estudi *El entrenamiento en habilidades sociales en la esquizofrènia*, conclouen que els pacients que assumeixen aquest entrenament d'habilitats socials adquireixen un repertori significatiu d'habilitats per viure de forma independent i que aquests es manifesten durant períodes fins i tot de dos anys. Tanmateix, incrementa els nivells de recuperació en l'esquizofrènia i altres trastorns mentals greus.
- **Teràpies familiars:** aquest tipus de teràpia ofereix un suport i informació, no només el pacient, també a les seves famílies que s'enfronten a familiars amb el trastorn d'esquizofrènia. Segons els resultats de l'estudi de Vidal, *et al.* (2019) indiquen que la Teràpia familiar augmenta el funcionament social del pacient i una disminució de la sobrecàrrega del cuidador primari. Tot i això, especifiquen que no hi ha un augment de l'adherència del tractament.

2.8 Concepte de cuidador

Una **persona dependent**, en aquest cas una persona amb el diagnòstic del trastorn d'esquizofrènia, té la necessitat d'estar cuidat per una altra persona, quan no és capaç d'afrontar per ell mateix determinades situacions de la vida quotidiana. Per tant, el terme "cuidar", farà referència a totes aquelles accions que estan dirigides a proporcionar a la persona el suport necessari per portar a terme les activitats diàries (García i García, 2017).

El **cuidador**, relacionat amb el terme dependència, definit per Ruiz i Nava (2012) "és la persona que facilita la vida i complementa la falta d'autonomia d'una persona dependent, ajudant-lo en les seves tasques diàries com ara d'higiene, alimentació, desplaçament, entre d'altres" (p.163). Tanmateix Bequis, *et al.* (2019) consideren que la persona cuidadora és aquella figura de suport, ajuda i assistència al qual és responsable d'una persona amb algun tipus de discapacitat, minusvàlida o dificultat pel desenvolupament normal de les seves activitats quotidianes. Per oferir una bona cura, el cuidador ha de tenir la capacitat de desenvolupar tres competències bàsiques: el coneixement d'un mateix i tenir la disposició de la cura, el valor per prendre decisions informades i accedir a xarxes de suport social, i sobretot la paciència, fet que ajudarà al cuidador a trobar el sentit de la seva actuació (Torres, *et al.* 2017).

La figura del **cuidador principal** serà el responsable de l'atenció a la persona afectada, el qual s'encarrega d'importantes tasques de suport cap a l'individu, ajudant-lo en les tasques relacionades amb aspectes socioeconòmics (integració social, ocupació, suport financer), el suport emocional i les activitats de la vida diària (Magliano, *et al.* 1998). Quan un individu es considera el **cuidador primari**, serà aquella persona, familiar o no, que assumeix la responsabilitat total en l'atenció i suport diari del pacient que presenta alguna malaltia sigui crònica, terminal o algun altre problema, que li impedeixi la seva autosuficiència. En canvi, el **cuidador secundari** és aquell que no té la responsabilitat total de la cura (Velasco, *et al.* 2015).

Es destaquen alguns factors associats al **perfil del cuidador principal** que poden estar relacionats amb una major possibilitat de patir una sobrecàrrega. El perfil sol ser una dona amb una relació de parentiu íntima amb el pacient o amb una forta implicació emocional amb la persona cuidada (Consejo General de la Psicología, España, 2017). A més, la figura del cuidador sol presentar un baix nivell d'estudis i sense treball remunerat (García i García, 2017). Tal com es pot observar a un estudi de Consejo General de la Psicología, España, (2017), amb un 52,7% les persones que s'encarreguen de la cura del malalt són les mares d'aquests. Sedeño i Vives (2017) manifesta que hi ha tres perfils de cuidadors: la mare de la família, entre 50 i 60 anys, que resideix amb el malalt i que dedica moltes hores diàries a les tasques de la cura; la parella sense una malaltia però amb una situació de fragilitat amb una mitjana de 70 i 80 anys; i els fills que comptabilitzen les tasques de la cura amb la seva feina. Tanmateix, Mora, *et al.* (2018) manifesten que no hi ha una evidència clara en relació a la influència d'altres variables demogràfiques del cuidador i del familiar amb la malaltia en la percepció de la càrrega de la cura.

Les grans necessitats que presenten les persones amb trastorn d'esquizofrènia, així com per condicionants socials, culturals i econòmics, és freqüent que la seva cura recaigui sobre familiars directes que poden respondre als seus problemes (Ling, *et al.* 2015). El **cuidador familiar** és aquella persona que assumeix la responsabilitat de la cura d'un familiar amb algun tipus de dependència, per iniciativa o per denominació del grup familiar, que no rep una remuneració a canvi i que ha de cuidar al pacient durant almenys tres mesos, més de 4 hores al dia i almenys tres vegades a la setmana (Thaís, *et al.* 2018). Segons García i García (2017), als cuidadors familiars són cuidadors invisibles i de gran importància, amb l'objectiu d'evitar la institucionalització de les persones a càrrec seu i actuar de manera conjunta amb l'atenció domiciliaria, per tal de mantenir a la persona dependent en el seu domicili.

La persona que assumeix el rol de cuidador principal, abans d'assumir la responsabilitat d'atendre a una persona amb algun tipus de malaltia o trastorn, ha de tenir en compte una sèrie d'elements: una informació adequada sobre el procés, orientació sobre com fer front a les mancances progressives i les possibles crisis, organització, valorar els recursos dels quals disposa (disponibilitat de temps, ajudes...), conèixer com obtenir l'ajuda necessària, cuidar-se i intentar mantenir les seves activitats laborals i planificar el futur, així com preparar-se per recuperar la normalitat després de la mort del familiar (Astudillo i Mendinueta, 2008).

2.8.1 Tipus de cuidadors

Es considera que hi ha dos tipus de cuidadors encarregats de la cura d'una persona amb trastorn o malaltia:

- **La cura formal:** És aquell professional d'una institució pública, entitat o autònom que rep honoraris i remuneració per les tasques que realitza (Bermejo, *et al.*, 2017). Aquest presenta una preparació i capacitació professional per portar a terme la cura adequada a una persona dependent (Thaís, *et al.*, 2018). A més, disposen d'un grau de compromís més o menys elevat, en funció del grau de professionalitat i de les motivacions personals (Navarro, 2004).
- **La cura informal:** És aquella persona que forma part de la xarxa social del pacient, que dóna atenció de manera voluntària (García, *et al.*, 2016). La cura informal són comportaments altruistes, no vinculat a cap institució social o sanitària i amb un elevat grau de compromís (Sedeño i Vives, 2017). Per tant, ofereix assistència sense una remuneració a canvi (Thaís, *et al.* 2018). Bermejo, *et al.* (2017) manifesten que el cuidador assumeix les principals tasques i les responsabilitats d'una persona amb dependència, i aquest acostuma a ser un familiar, amic o veí del pacient. Espín (2008) citat per García, *et al.* (2016) assenyala que la persona que assumeix el rol de cuidador informal s'encarrega d'ajudar al pacient en la realització de les tasques que no pot fer per sí sol.

Cal dir però, que a partir de la *Ley orgànica 39/2006*, del 14 de Desembre, de Promoció de l'Autonomia Personal i Atenció a les persones en situació de Dependència, es pot sol·licitar una prestació o servei econòmic a la persona denominada com a cuidador familiar, a partir d'una avaluació (BOE, 2006).

2.8.2 Fases del cuidador

Inicialment, quan una persona passa a ser cuidador/a d'un familiar no tendeix a ser del tot conscient de tota la responsabilitat i l'esforç que comporta la cura. A més, sovint, tampoc reconeix que es troba en una situació que no té una durada limitada i que, possiblement, implica un progrés en l'augment de la dedicació en temps i energia (Ruiz i Nava, 2012). Ruiz i Nava (2012) argumenten una sèrie de fases d'adaptació a la situació del cuidador envers una persona dependent per algun trastorn, malaltia o degeneració:

- **Fase 1. Negació o falta de consciència del problema:** En aquesta primera fase la persona cuidadora s'enfronta a la malaltia, sovint experimenta un sentiment de negació com un mitjà per controlar por i ansietats; per exemple, la persona es nega a acceptar que un familiar pateix una malaltia. Aquesta negació normalment és temporal, ja que a mesura que va passant el temps i les dificultats cada vegada són més singulars, la persona serà més conscient de la situació en què es troba.
- **Fase 2: Recerca de la informació:** El cuidador experimenta sentiments de malestar per la injustícia que suposa el fet que els hagi tocat a ells viure aquesta situació, a partir de la culpa i la ira. En conseqüència, el cuidador busca informació sobre la malaltia, les repercussions que comporta, segones opinions, medicina alternativa, entre d'altres. Aquesta recerca de respostes es considera normal en situacions de pèrdua del control de la pròpia vida i les seves circumstàncies.
- **Fase 3: Reorganització:** La persona cuidadora es sentirà progressivament amb més control sobre la situació i hi haurà una acceptació d'aquests canvis en la seva vida. Aquest obtindrà unes eines necessàries per afrontar adequadament la situació, recursos externs d'ajuda, amb la voluntat de la família per compartir la responsabilitat, i amb una idea més precisa davant dels problemes que s'han d'afrontar. Cal dir que, a mesura que passa el temps, els sentiments d'ira i enuig de l'etapa anterior poden continuar.
- **Fase 4: Resolució:** En aquesta fase, encara que augmentin les responsabilitats, si la persona aconsegueix una bona adaptació, el cuidador pot estar més conscient que en les primeres fases de la malaltia. Es comença a reconstruir una imatge de com era abans dels primers símptomes, fet que farà més confortable i significatiu el seu paper com a cuidador. El cuidador aprèn a cuidar-se millor a si mateix, ja que està disposat a buscar ajudes d'altres persones amb experiències similars, més independents, i dedicant més temps en realitzar activitats recreatives i socials.

2.8.3 L'impacte de l'esquizofrènia en la família

La figura del cuidador actuarà com a font important de suport pràctic i emocional pel seu familiar malalt influint positivament en la seva remissió i recuperació del pacient (Ribé, *et al.*, 2016). La malaltia es pot considerar com una crisi a causa de la capacitat que té per desorganitzar un sistema familiar (Fernández, 2004). S'ha de tenir en compte que el fet de cuidar a una persona amb un trastorn crònic, en aquest cas l'esquizofrènia, fa que l'entorn familiar es plantegi una sèrie de desafiaments importants, molt diferents en comparació amb altres tipus de cuidadors (Consejo General de la Psicología, España, 2017). La persona que assumeix la cura d'una persona amb diagnòstic d'esquizofrènia, haurà de fer front a demandes físiques, psicològiques, socials i econòmiques que sorgeixen durant la cura del familiar malalt, i la possibilitat d'experiències d'estrès prolongat (Mora, *et al.*, 2018). L'estudi extret del Consejo General de la Psicología, España (2017) afirma que un de cada dos familiars de persones amb esquizofrènia amb el paper de cuidador principal informal, té un risc de presentar algun trastorn emocional, físic o psiquiàtric.

Dins d'una família, l'inici d'una malaltia comporta un processament de la informació relacionat amb la malaltia i definicions tant del seu significat, com de les necessitats que té la família per afrontar-ho. En funció d'aquest procés es generen una sèrie de respostes adaptatives que poden ser funcionals o disfuncionals, que poden portar un major estrès a la família i a una crisi encara més severa (Fernández, 2004). Per tant, és molt important atendre les necessitats dels familiars cuidadors per afrontar l'estat físic i mental d'aquests per atendre adequadament el familiar malalt. A més el fet d'estar sotmesos a grans patiments, com tensió familiar, afectació de la qualitat de vida, entre d'altres, és convenient que aquests rebin ajudes per poder-ho assumir correctament, tot i que es considera difícil poder definir i avaluar aquest suport professional, ja que és un concepte complex (Ribé, *et al.*, 2016). En relació, Ribé, *et al.* (2016) argumenten que als familiars que assumeixen el paper de cuidador d'un familiar amb esquizofrènia se senten marginats dels processos terapèutics, sobretot amb els psiquiatres, ja que tenen la percepció d'una manca de participació i contacte amb aquests. Aquest fet fa que els cuidadors es sentin desinformatos i sense un suport, sobretot en els primers episodis de psicosis, per part dels equips sanitaris. A més, la majoria consideren que l'impacte de la malaltia cap a ells no es reconeix com a tal i no es té en consideració.

Com s'ha anomenat anteriorment, l'efecte que genera la cura d'una persona diagnosticada amb algun trastorn mental, en aquest cas el trastorn d'esquizofrènia, genera una càrrega considerable. Cal destacar, l'impacte econòmic, entre altres aspectes com les reaccions

emocionals a la malaltia, l'estrès de controlar un comportament alterat, la pertorbació de la rutina domèstica o la restricció de les activitats socials (Cristóbal, 2020). El cost que representa el tractament i cura de pacients amb esquizofrènia són elevats, representant un problema sanitari de primera magnitud, que inclourà el cost de la malaltia en si, el tractament i el fet que se li doni una incapacitat que obstaculitzi l'accés al món laboral (Navarro, 2013). Tal com argumenta Cristóbal (2020), la família afectada per la malaltia li resultarà un cost important en relació amb el tractament del pacient, ja sigui perquè no disposen d'una assegurança mèdica o perquè aquesta no cobreix els trastorns mentals.

2.9 Qualitat de vida

OMS (1994) defineix la qualitat de vida com "la percepció de l'individu sobre la seva posició a la vida dins del context cultural i el sistema de valors on viu i respecte als seus objectius, expectatives, normes i preocupacions. Concepte extens i complex que engloba la salut física, l'estat psicològic, el nivell d'independència, les relacions socials, les creences personals i la relació amb les característiques rellevants de l'entorn"(p.28).

El fet de cuidar a una persona amb alguna dependència, en aquest cas amb un trastorn mental, produeix un impacte i una sobrecàrrega en el cuidador al qual li provoca una disminució de la qualitat de vida i també la dels familiars propers. Per tant, no només s'ha de tenir en compte la cura de la persona que pateix una malaltia, sinó també la del cuidador que es fa responsable de les necessitats d'aquest i de la relació entre ells (Sedeño i Vives, 2017). Tanmateix, Correño i Chaparro (2016) fa entendre que la qualitat de vida s'ha configurat com un concepte multidimensional i dinàmic, ja que les condicions de vida i la satisfacció experimentada seran claus, les quals estan ponderades a partir d'una escala de valors, aspiracions i expectatives personals. Per millorar la qualitat de vida del cuidador serà bàsic el suport família o de la seva xarxa social (Sedeño i Vives 2017). Relacionat amb els cuidadors familiars de persones malaltes, com un trastorn, es destaca el benestar emocional, les relacions interpersonals i intrapersonals, el desenvolupament personal, les necessitats materials, el propi benestar, entre d'altres (Correño i Chaparro 2016). A partir de l'estudi de Mera, *et al.* (2017) es pot evidenciar que els subjectes de l'estudi presenten una sobrecàrrega que afecta a la seva feina com a cuidadors i conseqüentment a la seva qualitat de vida, ja que presenten cansament en el rol del cuidador.

Seldeño, *et al.* (2017) representa l'instrument que realitza la OMS (1996) per avaluar la qualitat de vida a través de diferents esferes:

Taula 1: *Esferes i facetes adoptades a l'instrument per avaluar la qualitat de vida (Seldeño, et al., 2017)*

Esfera	Elements
Físic	Dolor, malestar Energia, cansament Son, descans
Psicològic	Sentiments positius Labor de reflexió, aprenentatge, memòria, concentració Autoestima Imatge i aparença corporal Sentiments negatius
Grau d'independència	Mobilitat Activitats bàsiques de la vida diària Dependència a medicaments o tractaments Capacitat de feina
Relacions socials	Relacions personals Suport social Activitat sexual
Entorn	Seguretat física Entorn domèstic Recursos econòmics Atenció sanitària i social: disponibilitat i qualitat Oportunitats per adquirir informació i aptituds noves Activitats recreatives; participació i oportunitats Entorn físic (contaminació, renou, trànsit, clima) Transport
Espiritual	Espiritualitat/ religió/ creences personals

Font: Seldeño et al., 2017

2.10 Sobrecàrrega del cuidador

2.10.1 La sobrecàrrega i la Reforma Psiquiàtrica

La Reforma Psiquiàtrica es va iniciar al nostre país el 1985 a partir d'un informe on es qüestionava l'existència de centres d'internament psiquiàtric i la transformació conseqüent d'aquests, en una xarxa existencial comunitària (Rivas, 2003). Aquesta activitat d'institucionalització ha permès canviar la ubicació primària cap a les persones amb trastorns mentals, canviant l'atenció des dels hospitals mentals a ambulatoris basats en la comunitat (Hajebi, *et al.*, 2019). Tanmateix, Hajebi, *et al.* (2019) consideren que a partir d'una limitació de recursos econòmics a la comunitat per tal de garantir intervencions adequades, ha incrementat la responsabilitat de suport de les famílies dels pacients amb trastorn mental. L'aparició dels antipsicòtics i la desinstitucionalització dels pacients, els familiars passen a forma part del sistema de cura, per tant assumeixen algunes de les funcions que anteriorment eren responsabilitat de les institucions psiquiàtriques (Ribé, *et al.* 2016). Aquest canvi d'atenció comunitària i la d'institucionalització de les persones amb malalties mentals, ha fet que les famílies actuïn com a sistema principal de suport continu de les persones amb malaltia mental a la comunitat (Jeyagurunathan, *et al.* 2017).

2.10.2 Concepte de la sobrecàrrega del cuidador

El terme càrrega del cuidador va sorgir per primera vegada el 1960 amb el treball de Grad i Sainsbury (1963) amb familiars de malalts psiquiàtrics. Aquests autors van definir la càrrega com "qualsevol cost per la família" (Crespo i Rivas, 2015, p9). En la mateixa línia, Grad i Sainsbury (1966) ja definien la sobrecàrrega del cuidador com un estat psicològic negatiu que el cuidador informal experimenta a conseqüència de les dificultats físiques, emocionals, socials i econòmiques derivades de la cura d'un malalt. Ja Pearlin (1991) citat per Sedeño i Vives (2017) defineix la càrrega com l'impacte que la cura té sobre la salut mental, física, les relacions familiars, la feina i els problemes econòmics del cuidador. En relació, actualment molts autors defineixen aquesta càrrega com el "síndrome del cuidador", com Lacomba, *et al.* (2017) que la defineixen com un conjunt d'alteracions físiques (com cefalees, insomni, entre d'altres), psíquiques (com estrès, ansietat, irritabilitat, entre d'altres), deteriorament de les relacions socials (aïllament, abandonament, entre d'altres), problemes laborals (com baix rendiment, pèrdua del lloc de treball), i econòmics a partir dels costos directes i indirectes.

La cura d'un familiar amb el trastorn d'esquizofrènia suposa una càrrega considerable, ja que aquests cuidadors s'han d'enfrontar a l'estrès dels símptomes dels pacients, tensar les

relacions socials dins la família, la pèrdua de suport social, disminuir les oportunitats d'oci i l'economia (Hajebi, *et al.*, 2019). De la mateixa manera, Torres, *et al.* (2017) evidencia que els cuidadors presenten alts nivells de sobrecàrrega, ja que aquests nivells s'associen amb la funcionalitat del pacient i l'augment del temps com a cuidador, l'ansietat, els símptomes depressius i l'estrès.

Tal com manifesten Yonte, *et al.* (2010) amb relació a la sobrecàrrega del cuidador:

El fet de cuidar a una persona dependent, provoca un excés de treball. La jornada dels cuidadors, sol ser llarga, la majoria dona ajuda més de cinc hores i sense horari: matins, tardes i nits, el qual significa una atenció constant. Aquesta situació provoca canvis importants en la vida dels cuidadors, a nivell personal, familiar, laboral i social, i poden aparèixer problemes de salut amb una sobrecàrrega física i emocional que en algunes ocasions, pot provocar un abandonament del cuidador (p.61).

Així mateix, el suport social i professional són solucions que faciliten les càrregues dels cuidadors amb persones que estan diagnosticats d'esquizofrènia (Chen, *et al.* 2019). Davant d'aquest estrès crònic i el malestar diari, Sedeño i Vives (2017) argumenten la classificació de factors que pot produir l'estrès en la cura de persones dependents, com a primària i secundària. Els factors estressants primaris estan generats per demandes i necessitats d'un malalt mental greu on hi ha una diferenciació entre dos components de càrrega del cuidador, la càrrega objectiva i la càrrega subjectiva (Crespo i Rivas, 2015). I els secundaris són factors estressants relacionats amb la tasca de cuidar i que afecten la dinàmica familiar, la feina, el temps lliure i les despeses econòmiques (Sedeño i Vives, 2017). Cal afegir que Balaban, *et al.* (2017) afirmen que molts estudis recents relacionats amb la cura, indiquen que el fet de cuidar a una persona amb esquizofrènia pot proporcionar guanys positius, com el desenvolupament personal, i fins i tot punts de vista diferents davant del concepte de càrrega.

Per una banda, la *càrrega objectiva* s'observa quan la vida del cuidador principal està potencialment alterada per la malaltia del familiar (Consejo General de la Psicología, España, 2017). Fa referència a les tasques específiques que els cuidadors han d'oferir a la persona malalta, inclòs el maneig dels problemes de la conducta derivada per la seva malaltia (Sedeño i Vives, 2017). Aquestes alteracions, sobretot, es poden contemplar en les tasques de supervisió, fent referència als esforços que li suposa al familiar per tal d'assegurar-se que el pacient es prengui la medicació. També, en l'estimulació del pacient que inclou tot allò que relaciona amb la motivació del pacient perquè s'ocupi de la propi auto- cura, alimentació i activitats de la vida diària (Martínez, *et al.*, 2000). A més, la càrrega objectiva pot estar

relacionat amb les necessitats que tenen els cuidadors, com Rivera (2017), que a partir del seu estudi demostra que els cuidadors tenen una falta de suport social en la cura del familiar, i a la vegada produeix un impacte en l'àmbit social del cuidador. Alvarado, *et al.* (2011) proposen cinc grans àmbits en la càrrega objectiva del cuidador; aquest són els següents:

- Reducció del temps disponible dels cuidadors d'activitats com descans i oci, ja que les demandes que requereix la malaltia provoca una dedicació a l'atenció i la cura del malalt.
- Efectes amb relació a la salut, a causa de queixes, lesions que es produeixen directament per agressions del pacient, entre d'altres.
- Disminució de la xarxa social del cuidador.
- Reducció de la capacitat econòmica pels costos que genera la malaltia i la disminució dels ingressos provocats pel temps de dedicació del malalt.

Per altra banda, la *càrrega subjectiva* és la sensació de suportar una obligació pesada i opressiva originada en les tasques de la cura, i que influeix principalment en el nivell d'estrès global de la família (Consejo General de la Psicología, España, 2017). Els membres de la família sovint experimenten una sèrie de sentiments, com dolor, ira o vergonya, aquesta tensió sovint produeix ansietat, culpabilitat i depressió (Hajebi, *et al.*, 2019). S'han elaborat estudis considerables en relació a la tensió i a l'angoixa pel fet de cuidar a un membre de la família amb malaltia mental, com l'estudi de Chen, *et al.* (2019) a partir de 23 cuidadors a Pequín, al qual han demostrat que la majoria dels cuidadors, concretament catorze de 20, presentaven estrès psicològic, com ansietat o depressió, dels quals, set encara rebien teràpia.

Davant de totes les situacions d'estrès generades per la responsabilitat que comporta la cura d'una persona amb dependència o trastorn mental provoca una sèrie de repercussions en diferents àrees, a més d'estar relacionades amb la qualitat de vida del cuidador (Sedeño i Vives, 2017):

- **Àrea de la salut física:** El fet de cuidar a un altre persona provoca una reducció de la quantitat i qualitat del descans en el dia a dia, a més d'un esgotament físic i la percepció de l'empitjorament de la pròpia salut, i la possibilitat de problemes orgànics i/o fisiològics.
- **Àrea de la salut psicològica:** A causa de les demandes de la persona malalta i la responsabilitat de la seva cura, el cuidador pot tenir efectes relacionats amb la seva autoestima i en les valoracions que se'n deriven. Sobretot, poden presentar

síntomes relacionats amb un estat de depressió, ansietat o insomni com a forma de manifestar l'estrès emocional.

- **Àrea social:** El temps d'oci del cuidador es redueix, a conseqüència hi haurà una reducció de contactes de la seva xarxa social i conseqüències psicològiques relacionades amb el desànim, aïllament progressiu, conflictes familiars que provoquen aïllament i la manca de fer activitats.

La majoria de les persones cuidadores, conscients de la seva situació, han expressat la necessitat d'informació sobre la malaltia (pronòstic, tractament o serveis disponibles), el maneig conductual, el suport emocional o el propi malestar emocional experimentat (González, *et al.* 2018). El fet de comprendre aquesta càrrega és important per desenvolupar intervencions eficients i la correcta assignació de recursos d'atenció sanitària (Chen, *et al.* 2019). En relació, a partir de l'estudi d'Hajebi, *et al.* (2019), demostren que el nivell de càrrega experimentat, dels cuidadors primaris de pacients amb el trastorn d'esquizofrènia, va ser de moderat a greu, argumentant que un dels motius principals d'aquesta càrrega pot ser generada pel nombre elevat de recaigudes i la freqüència de la necessitat d'hospitalització dels pacients. Per aquest motiu és important desenvolupar programes d'intervenció pel tractament de l'esquizofrènia que introdueixi aspectes de millora pel cuidador (González, *et al.* 2018). Amb relació a això, Rivera (2017) manifesta que les intervencions psicoeducatives orientades cap als cuidadors sobre l'esquizofrènia, els símptomes, el maneig d'antipsicòtics, els efectes secundaris, estratègies en la recerca de suport social, entre d'altres, ajuden als cuidadors a tenir més eines per suportar la cura del seu familiar.

2.10.3 Tractament per la sobrecarrega del cuidador davant d'un pacient amb el diagnòstic d'esquizofrènia

Davant de la sobrecàrrega del cuidador d'un pacient amb el trastorn d'esquizofrènia, els cuidadors han expressat les seves pròpies necessitats, la falta d'informació sobre la malaltia, com el pronòstic, el tractament o els serveis disponibles, el recolzament emocional o el propi malestar emocional experimentat. Els programes d'intervenció per el tractament de l'esquizofrènia introdueixen aspectes relacionats amb la millora del cuidador (González, *et al.*, 2018) . Segons González, *et al.* (2018) gran part de les investigacions en les últimes dècades s'han centrat en intervencions familiars orientades exclusivament cap al pacient. Dins de les teràpies familiars, s'han desenvolupat diferents models d'intervenció familiar, les quals totes incorporen, amb diferents combinacions, aspectes relacionats amb: psicoeducació, tècniques

de solució de problemes, recolzament familiar i intervencions en crisis. Es poden destacar una sèrie de models relacionats amb la intervenció familiar com, la intervenció sociofamiliar de Leff (1982), el model psicoeducatiu de Anderson (1980), les intervencions cognitiu-conductual de Tarrier (1984) i la teràpia conductual de Falloon (1985), entre d'altres (Castillo, *et al.*, 2016). A continuació es descriuen aquestes intervencions, per tal d'intervenir a cuidadors de persones amb el trastorn d'esquizofrènia (Vallina i Lemos, 2000):

1. La intervenció sociofamiliar de Leff (1982-1992): Aquesta intervenció es centra en els cuidadors de pacients amb diagnòstic del Trastorn d'Esquizofrènia, concretament, en cuidadors que presenten una alta expressió emocional (EE). Segons Becerra (2019) els cuidadors que presenten un alt EE manifesten taxes altes d'hostilitat, de sobreimplicació i de crítica, fet que s'agreuja amb un augment de les recaigudes del pacient amb el trastorn. Per tant, la intervenció sociofamiliar de Leff té com a objectiu la reducció de EE dels cuidadors i els conseqüents conflictes, millorar la comunicació a partir d'altres famílies, i la modificació d'expectatives no realistes de les famílies. Es considera important complementar les sessions grupals i individuals per tal de fer un treball paral·lel i una intervenció eficaç. A més, inclou entrenaments en habilitats socials, maneig d'ansietat i una aproximació cognitiva pels símptomes psicòtics persistents. El protagonista de la intervenció terapèutica és el cuidador, per tant, les sessions es realitzen sense la presència del familiar amb el trastorn d'esquizofrènia, a partir de tres elements:

- A. Programa educatiu:** Es tracta de dues sessions a la llar del cuidador, al qual el professional llegeix en veu alta quatre lectures, amb un llenguatge col·loquial i, posteriorment, es fa un debat. Es tracta l'etiologia, els símptomes, el desenvolupament, el tractament i el maneig de l'esquizofrènia. En les següents sessions es manté una estructura menys formal al llarg de la teràpia.
- B. Grup familiar:** L'objectiu d'aquest grup és facilitar l'aprenentatge d'estratègies als familiars amb EE alt, per tal de millorar el control de l'estrès crònic que es pot generar a les seves llars. Es tracta de grups familiars on hi participen famílies amb un alt EE i amb un baix EE, aproximadament de 7 persones, a partir de reunions cada quinze dies durant nou mesos, en sessions d'hora i mitja. Aquesta convivència pretén tractar dificultats reals, és a dir, situacions experimentades pels familiars, per tal d'afrontar la sensació d'aïllament dels familiars i augmentar les seves relacions socials.
- C. Sessions familiars:** Es pretén reduir la EE i millorar el contacte social a partir de visites en els domicilis dels cuidadors, en paral·lel amb les sessions grupals. Aquestes

reunions serviran per resoldre qualsevol tema que el cuidador vulgui tractar, per tant es fixen uns objectius i es crea un debat. Tot el que es discuteix queda recollit per escrit.

2. El model psicoeducatiu d'Anderson (1986): Com a tema principal d'aquest model psicoeducatiu són les taxes de recaigudes dels pacients amb el trastorn d'esquizofrènia provocats pel suposat dèficit psicològic central dels esquizofrènics, que incrementa la seva vulnerabilitat davant d'estímuls externs i interns. Per tant, aquesta intervenció té com a objectiu disminuir la vulnerabilitat del pacient, a partir de la medicació, i reduir l'estimulació proporcionada per la família, sigui per una EE alta o per una escassa comunicació familiar. Aquest model presenta una sèrie de fases de tractament; aquestes són les següents:

A. Connexió amb les famílies: La primera fase consisteix en crear un vincle terapèutic continuat per tal de reforçar el vincle entre el pacient i el cuidador. Aquesta fase es caracteritza a partir de 5 fites que seran claus en tot el tractament:

1. Establir una relació de treball amb la família amb l'objectiu d'ajudar al seu familiar.
2. Comprendre els problemes que poden sorgir entre la família per tal de reduir l'estrès tant en el pacient com en el cuidador.
3. Comprendre i valorar els recursos que disposa la família, com els intensos passats i presents davant la malaltia.
4. Destacar i afegir punts forts de la família
5. Establir les regles i expectatives del tractament

B. Taller psicoeducatiu: Aquest taller té com a objectiu oferir informació que proporcioni l'ajuda necessària per a abordar la malaltia. Està destinat al cuidador principal del pacient, es realitza durant una jornada intensiva i es realitza en un moment pròxim a l'episodi psicòtic. Després, tota la informació treballada es comparteix amb el pacient. Aquest taller està compost per 4 elements:

1. Definició de l'esquizofrènia i la seva fenomenologia
2. Tractament psicosocial i farmacològic
3. La família i l'esquizofrènia tenint en compte les necessitats, els problemes comuns i accions d'afrontament necessaris.
4. Preguntes sobre els problemes específics

C. Reintegració a la societat: Es porta a terme un cop el pacient està donat d'alta i dura fins que el pacient assumeix les responsabilitats familiars, laborals i socials. Es tracta

de reiterar el manteniment de la medicació, l'establiment gradual dels objectius, el desenvolupament d'estratègies de convivència i la detecció dels senyals de recaigudes. Són sessions periòdiques, cada dues setmanes, i individuals amb el pacient, a partir de la via telefònica o si ho requereix en persona.

D. Rehabilitació social i professional: Continuació de la fase anterior.

E. Etapa final del tractament: Quan s'observen progressos en relació als objectius de tractament amb una llarga durada, es plantegen altres opcions com; derivació de teràpies familiars, reducció del tractament i proporcionar un suport continuat o acabar.

3. La intervenció cognitiu.conductual de Tarrier (1992): Aquesta intervenció se centra a oferir habilitats en els cuidadors per tractar la relació amb els seus familiars. Es porta a terme a partir de la reducció de la EE, la reducció de l'estrès i en les necessitats individuals i col·lectives dels membres de la família. La intervenció cognitiu-conductual de Tarrier consta de tres components:

A. Programa educatiu: Es tracta d'oferir informació amb una estructura teòrica en el cuidador per tal de reduir els símptomes d'estrès. Aquest programa educatiu influirà en l'assimilació d'una nova informació i en les estratègies de maneig que adoptin. Consta de dues sessions:

1. Focalització de la informació errònia o les interpretacions que els familiars tenen en relació amb la malaltia, a més de l'entrega d'un fullet amb informació bàsica. Per tant, només participen els familiars.
2. Debat entre cuidadors, i també i poden ser els pacients, en relació amb el contingut del follet lliurat.

B. Maneig de l'estrès i resposta d'afrontament: Aquest element pretén reduir l'estrès.

El primer pas consta d'una avaluació de tota la unitat familiar, en la qual es valora:

- Angoixa dels familiars i situacions que la desencadenen
- Estratègies utilitzades i efectes que té la malaltia en la família i en el pacient
- Comprensió de la malaltia
- Conseqüències de la malaltia, especialment a nivell econòmic
- Relació cuidador – pacient i la identificació de les insatisfaccions que poden tenir els cuidadors envers els comportaments del familiar malalt.

- Àrees de suport que disposa la família (suports socials)

Llavors, es realitzen intervencions pel maneig de l'estrès:

- Quan l'estrès és provocat per situacions concretes amb relació al pacient, es treballa a partir d'exemples específics i no en general, per així reduir les preocupacions i ansietats anticipatòries.
- Anàlisi de les situacions problemàtiques, per tal d'entendre el context.
- En situacions d'interacció social, utilitzar role-playings per la planificació i avaluació dels canvis conductuals.
- Avisar dels possibles blocs cognitius, és a dir possibles canvis de conductes que es poden produir en la família.
- En cas de famílies grans, discussió dels problemes per tal de solucionar possibles desacords i reforçar la seva relació.

C. Programa d'establiment de fites: Es tracta d'ensenyar als familiars una manera constructiva d'aproximar-se als problemes, a partir de canvis de conducta positius.

4. La teràpia conductual de Falloon (1985): Aquesta teràpia, combinat amb el tractament de psicofàrmacs, té com a objectiu la reducció de l'estrès i de la sobrecàrrega familiar, l'estabilització simptomatològica i la col·laboració del pacient i del seu cuidador amb l'equip de salut. Aquesta intervenció es realitza a partir de 10 sessions setmanals, durant 3 mesos, seguit de sessions quinzenals, durant tres mesos més, i, posteriorment, mensuals fins a un any. El tractament finalitzarà quan, a partir de sessions regulars, la família mostra una evidència suficient d'habilitats per tal de solucionar problemes de la vida quotidiana. També hi ha la possibilitat de sessions de monitorització. Aquest tractament està compost per cinc elements bàsics:

A. Avaluació de la unitat familiar: exploració de la unitat familiar a partir de la seva comunicació.

B. Educació sobre l'esquizofrènia: s'ofereix a la unitat familiar continguts relacionats amb l'esquizofrènia, de manera contínua i amb una presentació interactiva. S'entrega material escrit per llegir entre sessions, a més de pràctiques i entrenaments per dur a terme, també, entre sessions, per tal d'obtenir els seus punts de vista. Els temes que es tracten són:

- Factors de protecció i de risc
- Preparació per a futures recaigudes

- El tractament, els motius i l'efecte
 - Detecció de signes primaris
 - Estratègies de manipulació
- C. Entrenament en comunicació:** vol ensenyar en el grup familiar a sostenir discussions constructives sobre problemes importants. Es treballa a partir d'unes habilitats bàsiques de comunicació interpersonal, és a dir, expressió de sentiments, construcció de demandes positives i habilitats d'escolta activa. L'entrenament es completa quan els participants tenen un maneig de les habilitats espontàniament.
- D. L'entrenament en solució de problemes:** aquest entrenament és essencial en aquest tractament i s'utilitza les mateixes tècniques que a l'entrenament en comunicació.
- E. Estratègies conductuals específiques:** Estratègies que actuen com a complement de l'entrenament en solució de problemes en el cas que hi hagi un dèficit d'algun familiar. S'actua a partir de l'entrenament en relaxació i en les habilitats socials, estratègies operants, fixació de límits, contracte de contingències, temps fora i teràpia sexual i de parella.

3 Objectius

Objectiu general:

Proposar una intervenció psicològica dirigida a les persones que assumeixen el paper de cuidador d'un familiar amb el diagnòstic del trastorn d'esquizofrènia per tal de proporcionar-los eines per a la millora del seu benestar emocional, així com de l'atenció i acollida a la unitat familiar.

Objectius específics:

Proposar una intervenció que

- Ofereixi als participants informació necessària envers el trastorn d'esquizofrènia, per tal d'augmentar els coneixements sobre la malaltia
- Proporcioni informació rellevant i millori la qualitat de vida i la sobrecàrrega dels cuidadors al càrrec d'una persona amb el trastorn d'esquizofrènia
- Guiï als cuidadors en la identificació de les pròpies emocions i pensaments en relació a la malaltia i a la cura d'un familiar amb una malaltia
- Faciliti la disminució l'Emoció Expressada (EE) del cuidador
- Aporti estratègies per tal que els cuidadors coneguin certes habilitats impartides durant la psicoeducació
- Ofereixi una atenció tant individual com grupal per portar a terme una intervenció més eficaç

4 Hipòtesis

Hipòtesi general:

Les persones que assumeixen el paper de cuidador d'un familiar amb el diagnòstic del trastorn d'esquizofrènia que participen a la intervenció psicològica tenen un increment del benestar emocional i eines que els hi permeten actuar davant de les adversitats de les seves responsabilitats.

Hipòtesis específiques:

- El participants assumeixen continguts i reforcen els coneixements previs envers el trastorn d'esquizofrènia
- S'incrementa la qualitat de vida i es redueix la sobrecàrrega dels cuidadors, a més de crear un concepte general d'aquests
- Els cuidadors aprenen a identificar i a conèixer les pròpies emocions i pensaments, i paral·lelament gestionar-les a partir dels instruments proposats
- Disminució de l'Emoció Expressada del cuidador
- Els cuidadors adquireixen i desenvolupen les pròpies habilitats, i aprenen a utilitzar-les en situacions difícils envers la cura del familiar dependent
- Increment del treball en grup i la comprensió d'altres situacions similars, i es crea un vincle de confiança amb el professional

5 Disseny de la intervenció

5.1 Objectius de la intervenció

SESSIONS	OBJECTIUS
Sessió 1: Diagnòstic i valoració del cuidador i de la unitat familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Obtenir un primer contacte entre familiar i professional • Entendre la situació familiar del cuidador • Explorar la comunicació cuidador- pacient • Valorar la possible sobrecàrrega i el nivell d'anisetat • Obtenir dades clíniques i sociodemogràfiques del cuidador • Comprendre els coneixements dels quals disposa el cuidador envers la malaltia, les seves expectatives i el que comporta una qualitat de vida • Indagar en els punts forts i febles del cuidador i de les seves actuacions davant la malaltia
Sessió 2: Coneixements sobre el trastorn d'esquizofrènia I	<ul style="list-style-type: none"> • Oferir informació del trastorn d'esquizofrènia en relació a: <ul style="list-style-type: none"> - Conceptes claus del trastorn - Simptomatologia • Compartir una reflexió col·lectiva entre els integrants del grup i una integració • Analitzar les creences errònies o mites de la malaltia • Proporcionar informació directa de la malaltia a través d'un fullet informatiu
Sessió 3: Coneixements sobre el trastorn d'esquizofrènia II	<ul style="list-style-type: none"> • Oferir informació del trastorn d'esquizofrènia en relació a: <ul style="list-style-type: none"> - Fases/ desenvolupament de la malaltia - Tractament • Explorar i debatre entre el grup de cuidadors per tal d'obtenir una reflexió conjunta • Compartir experiències reals entre cuidadors
Sessió 4: Qualitat de vida	<ul style="list-style-type: none"> • Conèixer les esferes i els elements principals de la qualitat de vida • Explorar les percepcions dels individus amb relació a la seva qualitat de vida • Exploració i reconeixement propi de la satisfacció experimentada dels cuidadors amb relació a la cura d'una persona amb el diagnòstic d'esquizofrènia
Sessió 5: Càrrega del cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Reforçar el terme cuidador a partir dels coneixements previs dels subjectes • Analitzar les conseqüències que pot comportar la cura

	<p>d'una persona amb el trastorn d'esquizofrènia</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reflexió individual de cada subjecte envers la cura d'un familiar depenent • Identificar experiències dels cuidadors relacionades amb la sobrecàrrega
Sessió 6: Estratègies per fer front l'estrès	<ul style="list-style-type: none"> • Oferir diferents estratègies per controlar o disminuir l'estrès i l'ansietat • Identificar i treballar les habilitats de cada cuidador • Oferir un suport de les experiències i vivències dels cuidadors • Afrontar l'aïllament del subjecte a partir del treball en equip • Reflexió i identificació de les pròpies capacitats
Sessió 7: Re-valoració de la conducta	<ul style="list-style-type: none"> • Treball en equip compartint idees i/o coneixements • Posar en pràctica els coneixements apresos • Exploració de solucions i/o estratègies per fer front a situacions adverses • Reforçar la idea de la re-valoració de la conducta del familiar • Compartir amb el grup experiències i situacions complicades en relació a la cura
Sessió 8: Tancament de la intervenció	<ul style="list-style-type: none"> • Crear un feedback en relació al desenvolupament de la intervenció • Comprendre l'opinió i sensació del subjecte envers les sessions • Indagar en els punts forts i febles de la família • Comprendre els recursos dels quals disposa la unitat familiar • Indagar en la possible sobrecàrrega i els coneixements que disposa el cuidador envers la malaltia • Explorar els coneixements apresos a través de les sessions • Comprovar si les expectatives inicials del tractament donen resposta a les expectatives finals

5.2 Destinatari

La intervenció plantejada va dirigida a cuidadors de persones amb el diagnòstic del trastorn d'esquizofrènia. Un dels requisits que es contempla en aquest treball per tal de fer la selecció dels participants és que el cuidador ha de ser un familiar directe. Cal donar èmfasi en el fet que en tot moment, els protagonistes seran els cuidadors, i no els malalts amb el diagnòstic d'esquizofrènia. Tanmateix, haurà d'haver estat seleccionat pel metge, psiquiatre o psicòleg de l'institut d'Assistència Sanitària (IAS) de Platja d'Aro. Aquesta selecció tindrà en compte que el cuidador necessiti una orientació psicològica, informació sobre la malaltia, contacte amb altres famílies que es troben en una mateixa situació, consells per fer front a una possible sobrecàrrega, es contempli una baixa qualitat de vida, entre d'altres. A més, la participació dels cuidadors sempre serà voluntària.

5.3 Metodologia

La metodologia se centra en la persona responsable de la cura d'un familiar proper que pateix el trastorn d'esquizofrènia, per tant el pacient passarà a un segon terme. Es parteix de la idea que la intervenció terapèutica actua com a acompanyament, és a dir s'ofereixen una sèrie de coneixements i instruments per tal de proporcionar un pla integral de cura que pretengui reduir l'estrès i la càrrega del cuidador o de la unitat familiar. Les sessions presenten coneixements teòrics i pràctics perquè als cuidadors puguin ser partícips de manera activa i se sentin protagonistes de les seves pròpies vivències. De la mateixa manera, totes les sessions tenen un estil no crític i en cap cas es busca el sentiment de culpabilitat de cap dels subjectes, amb l'objectiu de crear un vincle de confiança entre professional- cuidador i entre el grup. Tanmateix, es busca que els cuidadors gaudeixin, aprenguin i obtinguin reflexions personals i grupals. En cap cas es pretén una memorització de continguts ni una avaluació de les experiències individuals.

La proposta d'intervenció consta de 8 sessions, guiades per un psicòleg que actuarà com a referent. La primera i l'última sessió seran individuals amb una durada indefinida, per tal d'obtenir informació del cuidador i posteriorment utilitzar-ho com a instrument de valoració. La resta de sessions seran grupals, en grups de set persones i cada sessió serà de dues hores. En aquestes sessions, a més d'oferir informació i treballar qüestions sobre la malaltia, es pretén que els participants se sentin integrats, còmodes i lliures per expressar qualsevol coneixement i/o experiència lligada amb la tasca de cuidador d'acord amb les seves

necessitats. La intervenció psicològica proposa una avaluació a partir de tres fases; fase inicial, avaluació a partir de la primera sessió; fase continua, a partir de la sessió 2 fins la sessió 7; i la fase final, a partir de la fase 8. Totes les sessions es desenvoluparan a l'Institut d'Assistència Sanitària (IAS) de Platja d'Aro, amb uns horaris establerts prèviament.

Paral·lelament hi haurà visites a domicili per tal d'establir un vincle més íntim i proper entre el cuidador i el professional, així com un seguiment més personalitzat. Tanmateix, aquestes reunions a domicili es tractaran temes, inquietuds, problemes, dubtes i/o opinions del cuidador en vers a la seva situació, de les sessions que es realitzen en la intervenció o simplement per altres motius que el cuidador vol compartir amb el professional. A més, es pretén aconseguir un increment del contacte social. El professional després de la reunió anotarà les idees que s'han parlat, per tal d'anar-ho treballant al llarg de la intervenció en les sessions grupals o en les reunions a domicili posteriors.

Sessió 1: Diagnòstic i valoració del cuidador i de la unitat familiar

La primera sessió es realitzarà individualment, ja que la qüestió és recollir informació per tal de valorar l'estat el qual es troba el cuidador amb relació al seu familiar diagnosticat d'esquizofrènia i la seva unitat familiar. A més, aquest primer contacte permetrà crear un vincle de confiança entre professional i subjecte. Primer de tot es farà una presentació i una explicació de la intervenció per situar el subjecte i l'explicació de normes bàsiques que s'han de portar a terme en les sessions; aquestes són:

- **Assistència:** per tal que hi hagi un seguiment efectiu de la intervenció, és vital que els participants assisteixin a totes les sessions. En cas de no poder o voler assistir, la persona s'ha de posar en contacte amb el professional de referència.
- **Bona actitud:** les sessions són per anar incrementant un benestar dels cuidadors, per tant, és important que tots els subjectes es mostrin participatius i amb bona actitud. En cas d'algun malestar, es convida a fer-lo saber al professional de referència.
- **Confidencialitat:** és important preservar els drets dels companys, per tant es demana el compromís als participants que tot el que es treballa a les sessions en relació amb els companys no es comparteixi amb ningú fora del grup.

A continuació, es donaran un seguit d'instruments per obtenir informació imprescindible del cuidador, per realitzar una intervenció efectiva i posteriorment una avaluació. Aquests són:

- **Escala de Sobrecàrrega del Cuidador de Zarit:** Està desenvolupat per avaluar la sobrecàrrega del cuidador de persones amb algun tipus de dependència, en aquest cas amb el diagnòstic d'esquizofrènia. Instrument autoadministrat que consta de 22 ítems, amb 5 opcions de resposta (mai, quasi mai, a vegades, freqüentment o quasi sempre), tenint en compte que cap resposta és correcta o incorrecta. Consta de tres factors o subdimensions de la càrrega del cuidador: impacte del cuidador, càrrega interpersonal i expectatives de responsabilitat envers el familiar (Annex 1).
- **Inventari de Situacions i Respostes de l'Ansietat (ISRA):** S'utilitzarà aquest test per avaluar la freqüència al qual el cuidador utilitza per manifestar una sèrie de respostes i conductes d'ansietat davant de diferents situacions. A més, recull conductes o respostes pertinents del sistema cognitiu, fisiològic i motor. Es pot trobar a la pàgina "www. teaediciones, com".
- **Dades sociodemogràfiques i clíniques del cuidador:** Es pretén obtenir i conèixer informació general del cuidador i de la seva unitat familiar. Aquest document recull dades clíniques del cuidador a partir de 13 preguntes de respostes tancades i obertes. A més, se li demanarà la seva situació familiar per tal que el professional pugui fer un genograma de la unitat familiar (Annex 2).
- **Informació general del cuidador:** Es pretén una recerca d'informació del cuidador i de la seva unitat familiar, les seves expectatives, la cura envers a un familiar dependent i els coneixements que té aquest amb relació a la malaltia. Es tracta d'un seguit de preguntes obertes en el qual el subjecte caldrà que contesti, ja sigui de manera oral o per escrit, segons el seu criteri. En el cas que sigui oral, el professional anotarà les idees clau i, posteriorment, les plasmarà en un document escrit (Annex 3).
- **Recerca d'habilitats:** Té com objectiu analitzar les habilitats que disposa i/o considera que té o no té. A partir d'un foli anomenat "Que em caracteritza?" el cuidador haurà d'exposar un seguit d'habilitats o incapacitats que li permeten portar a terme o l'incapaciten les responsabilitats de la cura del seu familiar (Annex 4).
- **Consentiment informat per al tractament de dades:** Es lliurarà un full de consentiment informat per tal de poder avaluar les respostes emeses als

qüestionaris i treure conclusions sobre l'eficàcia de la teràpia. Així mateix, es garantirà que el tractament de dades personals i mèdiques es tractarà d'acord amb el marc legal sobre la confidencialitat (Annex 5).

Sessió 2: Coneixements sobre el trastorn d'esquizofrènia I

La realització de la primera sessió grupal, per una banda consistirà en proporcionar informació als cuidadors per reconfortar els seus coneixements previs en relació a la malaltia i consegüentment, la participació del familiar en el tractament. Per altra banda, a partir de debats, es pretén que els cuidadors tinguin la llibertat per aportar informació a la resta del grup, d'aquesta manera entre tot el grup es crearà una idea general de la malaltia. El que es busca és que tota aquesta informació ajudi als familiars a adquirir una sensació de control de la situació en relació al seu familiar i compartir experiències amb altres persones que es troben en la mateixa situació. Així mateix, es permetrà crear un espai de confiança a partir de la interacció i la cohesió grupal.

Procediment

A l'inici de la sessió, cada participant serà convidat a fer una presentació de sí mateix. Després de les presentacions el professional farà una petita introducció dels objectius, les activitats que es realitzaran durant la sessió i la seva durada.

A continuació, el professional conduirà la primera dinàmica per observar els coneixements que tenen els cuidadors amb relació a la malaltia. El professional entregarà a cada participant dues frases, de les quals una serà errònia, relacionades amb la presentació que realitzarà seguidament el terapeuta. Es tracta que cada individu, després de llegir i reflexionar en silenci cada frase, exposi a la resta del grup si considera que són certes o falses, juntament amb una petita argumentació de la seva decisió (Annex 6).

Llavors el professional començarà a fer una presentació, en veu alta i utilitzant un llenguatge col·loquial. Es parlarà sobre els següents temes (Annex 7):

- Conceptes claus del trastorn
- Simptomatologia

A la segona part de la sessió, es tractarà que els cuidadors, d'acord amb la presentació del professional, reflexionin sobre les seves respostes de les frases i comparteixin la reflexió, de

manera que s'establirà un debat. S'ha de tenir en compte que, en el debat, el professional actuarà com a mediador, serà neutre i imparcial, facilitant el diàleg entre les persones.

Per finalitzar, per tal de recollir per escrit valoracions a títol individual, s'entregarà un paper on els participants seran convidats a escriure dues aportacions sobre els continguts apresos, millores en relació el contingut treballat, aspectes que cal treballar en si mateix, entre d'altres. Posteriorment el professional les afegirà a la grella anomenada "Registre del cuidador" (Annex 8), per tal d'incorporar l'opinió del cuidador a l'avaluació. Per acabar, al final de la sessió s'entregaran uns follets informatius els quals contindran informació sobre els coneixements que s'han tractat a la sessió. D'aquesta manera els cuidadors podran consultar la informació en cas de dubte (Annex 9).

Sessió 3: Coneixements sobre el trastorn d'esquizofrènia II

Aquesta sessió està relacionada amb la sessió anterior, ja que es parlarà sobre conceptes del trastorn d'esquizofrènia. Consistirà en proporcionar informació sobre les fases i el tractament d'una persona amb aquesta malaltia. L'objectiu de la primera part de la sessió serà recollir les experiències i vivències dels cuidadors en relació a la malaltia i, al mateix temps, donar un significat i un ordre cronològic d'aquests. El que es pretén en aquesta intervenció és que els cuidadors se sentin a gust i comprenguin possibles situacions incertes del passat. La segona part de la sessió oferirà informació sobre el tractament i requerirà l'exploració d'experiències personals, per tal de compartir informació, empatitzar amb la resta de grup i reflexionar sobre el tema d'una manera més dinàmica.

Procediment

A l'inici de la sessió es dedicaran 15 minuts a recollir idees generals sobre la sessió anterior, per tal de fer un recordatori i que la teràpia esdevingui un procés continu de coneixements. Seguidament, el professional farà una petita introducció dels objectius, les activitats que es realitzaran durant la sessió i la seva duració.

La sessió començarà amb una dinàmica per treballar les fases de la malaltia. Primerament es presentaran quatre descripcions breus (el primer episodi i les 3 fases) que segueix el trastorn d'esquizofrènia de manera desordenada i els cuidadors, conjuntament, hauran de col·locar-les amb un ordre evolutiu d'acord amb les seves experiències. Un cop ordenades, a través d'un debat, els cuidadors seran convidats a argumentar les seves aportacions a partir de les pròpies

vivències i, al mateix temps, el professional anirà introduint l'explicació teòrica de les fases evolutives (Annex 10).

La segona part de la sessió estarà focalitzada en el tractament del trastorn d'esquizofrènia. El professional llegirà en veu alta un petit fragment d'una entrevista real d'un cuidador sobre el seu cas en relació al tractament del seu familiar (Annex 11). Un cop llegit, s'exposaran les idees principals i les opinions dels subjectes sobre el text i sobre les seves situacions (si s'han trobat a la mateixa situació o no, aspectes a destacar del text, coses que troben interessants, etc). A continuació, el professional exposarà els psicofàrmacs més comuns i els seus efectes, a més d'idees clau sobre el tractament psicològic (Annex 12).

Per finalitzar, per tal de recollir per escrit valoracions a títol individual, s'entregarà un paper on els participants seran convidats a escriure dues aportacions sobre els continguts apresos, millores en relació el contingut treballat, aspectes que cal treballar en si mateix, entre d'altres. Posteriorment el professional les afegirà a la grella anomenada "Registre del cuidador" (Annex 8), per tal d'incorporar l'opinió del cuidador a l'avaluació.

Sessió 4: Qualitat de vida

En aquesta sessió es pretén que els participants coneguin el significat d'una bona qualitat de vida i els principals factors que l'envolten. A més, a partir d'una dinàmica, es treballaran els elements que condicionen aquests factors, per tal que el cuidador faci una exploració de la seva satisfacció personal i la relació que pot tenir amb la cura d'una familiar amb una malaltia. D'aquesta manera, es pretén una reflexió i un reconeixement global de l'estat al qual es troba i les necessitats inconscients que requereix treballar. Davant d'aquestes necessitats, es vol aconseguir la importància de la cura d'un mateix, tot i tenir unes responsabilitats davant d'un familiar amb el diagnòstic d'esquizofrènia, i proporcionar estratègies per tal d'incrementar una bona qualitat de vida.

Procediment

Com a cada sessió, a l'inici de la sessió es dedicaran 15 minuts a recollir idees generals sobre la sessió anterior, per tal de fer un recordatori i que la teràpia esdevingui un procés continu de coneixements. Seguidament, el professional farà una petita introducció dels objectius, les activitats que es realitzaran durant la sessió i la seva durada.

En primer lloc es presentarà la definició de qualitat de vida segons la Organització Mundial de la Salut (OMS).

És la percepció de l'individu sobre la seva posició a la vida dins del context cultural i el sistema de valors on viu i respecte a les seves metes, expectatives, normes i preocupacions. Concepte extens i complex que engloba la salut física, l'estat psicològic, el nivell d'independència, les relacions socials, les creences personals i la relació amb les característiques rellevants de l'entorn.

Per tal de treballar-ho, s'entregarà a cada individu un full anomenat "roda de la qualitat de vida" on, al mig, hi haurà un cercle que estarà connectat, a partir d'una puntuació de l'1 al 10, amb diferents esferes de la vida. Es tracta que el participant, segons el seu criteri, marqui de l'1 al 10, la seva percepció i satisfacció envers cada esfera. Abans de portar-ho a terme, el professional explicarà les idees claus de cada esfera. Un cop cada subjecte hagi completat la seva roda de qualitat de vida, ha d'ajuntar tots els punts. Llavors, cada subjecte podrà observar de manera global la seva qualitat de vida actual, contemplant els pics més alts i els pics més baixos. Per acabar, els subjectes que vulguin, poden compartir la seva roda de qualitat de vida amb la resta del grup. Al finalitzar la sessió cada cuidador haurà d'entregar la seva "roda de la qualitat de vida" al professional per obtenir una mostra més a l'avaluació. (Annex 13).

Per finalitzar, per tal de recollir per escrit valoracions a títol individual, s'entregarà un paper on els participants seran convidats a escriure dues aportacions sobre els continguts apresos, millores en relació el contingut treballat, aspectes que cal treballar en si mateix, entre d'altres. Posteriorment el professional les afegirà a la grella anomenada "Registre del cuidador" (Annex 8), per tal d'incorporar l'opinió del cuidador a l'avaluació.

Sessió 5: Sobrecàrrega del cuidador I

Principalment aquesta sessió es centra en la reflexió individual, el treball personal i la recerca de percepcions de cada un, en relació a la cura. L'objectiu principal és una identificació de les possibles conseqüències que pot generar la cura d'una persona amb el trastorn d'esquizofrènia. D'aquesta manera es podrà treballar la sobrecàrrega dels cuidadors. S'intenta que el pacient faci una reflexió individual de l'estat al qual es troba envers les seves responsabilitats, i posteriorment compartir-ho amb el grup, per tal de trobar un sentiment mutu i compartit. A més, es busca que cada pacient construeixi el terme "cuidador" a partir de

la síntesi de les seves experiències com a cuidadors, i complementar-ho amb la informació exposada del professional.

Procediment

A l'inici de la sessió es dedicaran 15 minuts a recollir idees generals sobre la sessió anterior, per tal de fer un recordatori i que la teràpia esdevingui un procés continu de coneixements. Seguidament, el professional farà una petita introducció dels objectius, les activitats que es realitzaran durant la sessió i la seva durada.

Tot el grup es col·locarà en rotllana. Inicialment el professional demanarà a cada subjecte que reflexioni sobre el significat del terme "cuidador". A continuació, es farà una ronda en la qual cada participant exposarà en veu alta una paraula, si és necessari en dues, el significat que considera més adient per tal de definir el terme "cuidador". Un cop acabada la ronda, cada persona serà convidada a argumentar, segons la seva percepció, el significat de la paraula que ha dit el cuidador del seu costat esquerre. Un cop el company ha definit la paraula, qualsevol participant pot aportar alguna idea o argument, per tal de crear diversitat d'opinions. Finalment, per complementar-ho, el professional exposarà en veu alta el significat del terme "cuidador" segons experts en la matèria (Bequis, *et al.*, 2019, p 281):

La persona cuidadora és aquella figura de suport, ajuda i assistència al qual és responsable d'una persona amb algun tipus de discapacitat, minusvàlida o dificultat pel desenvolupament normal de les seves activitats quotidianes.

A la segona part de la sessió, el professional repartirà a la sala unes targetes amb possibles conseqüències que poden tenir els cuidadors en relació la cura d'una persona amb el diagnòstic d'esquizofrènia. Llavors, cada participant observarà totes les targetes i quan estiguin preparats, s'hauran de col·locar a sobre de la targeta de la qual es sentin més identificats. Cada participant farà una petita argumentació de la seva elecció i, paral·lelament, el professional fomentarà un debat amb tots els participants en relació la conseqüència que s'està treballant (Annex 14). El professional per crear un debat i treballar les conseqüències farà preguntes, com ara:

- *Alguna persona ha experimentat aquesta conseqüència pel fet de cuidar al seu familiar?*
- *Algú sabria dir algun exemple o explicar alguna situació que ha viscut en relació amb aquesta conseqüència?*

- *Quins són els sentiments o pensaments que us venen a través d'aquesta conseqüència?*

Per finalitzar, per tal de recollir per escrit valoracions a títol individual, s'entregarà un paper on els participants seran convidats a escriure dues aportacions sobre els continguts apresos, millores en relació el contingut treballat, aspectes que cal treballar en si mateix, entre d'altres. Posteriorment el professional les afegirà a la grella anomenada "Registre del cuidador" (Annex 8), per tal d'incorporar l'opinió del cuidador a l'avaluació.

Sessió 6: Estratègies per fer front l'estrès

Aquesta sessió té com a objectiu facilitar l'aprenentatge d'estratègies per millorar el control de l'estrès i la manipulació de l'ansietat, provocat per la cura d'un familiar amb el diagnòstic del trastorn d'esquizofrènia. Es planifica dotar un seguit d'habilitats i conseqüentment una comprensió de les qüestions o problemes familiars, que provoquen un estrès en el cuidador, a partir de la valoració de la conducta del pacient. L'entrenament ha de permetre que els subjectes mostrin una destresa en les habilitats, per la capacitat d'utilitzar els seus aspectes essencials d'una manera espontània. Per tant, les activitats que es portaran a terme busquen un suport i un alleujament tant del problema en si mateix com la del familiar. Es treballarà a partir de problemes concrets, concretament exemples de situacions exposades pel professional. A partir de les diferents estratègies treballades es buscarà un treball en equip per al d'afrontar la sensació d'aïllament experimentat per molts familiars. Cal tenir en compte, que el professional a part de gestionar la sessió i dinamitzar les activitats, proporcionarà la informació necessària per a treballar les estratègies, sempre en funció de les necessitats presentades i de les habilitats dels familiars.

Procediment

A l'inici de la sessió es dedicaran 15 minuts a recollir idees generals sobre la sessió anterior, per tal de fer un recordatori i que la teràpia esdevingui un procés continu de coneixements. Seguidament, el professional farà una petita introducció dels objectius, les activitats que es realitzaran durant la sessió i la seva durada.

Primerament es faran dos grups de dues persones i un grup de tres, aleatòriament. Un cop fets els grups, la sessió es desenvoluparà a partir de quatre estratègies d'afrontament:

- 1. Habilitats d'escolta activa:** primerament el professional explicarà en què consisteix l'escolta activa i els elements principals que la caracteritzen (Annex 15). Per posar-ho a la pràctica i per comprovar si tots als participants ho han entès, es farà un petit exercici on cada grup haurà d'elaborar una resposta en relació als elements treballats prèviament (resposta de mostra d'interès, aclariment, parafrasejar, reflexió i resumir), a partir de diferents situacions (Annex 16). Llavors, es posarà en comú amb tot el grup. Exemple:

La Marta té 16 anys: No m'agrada aixecar-me cada matí per anar a l'institut perquè no m'interessa el que diuen a classe, a més m'avorreixo i no m'ho passo bé. Crec que no val la pena perquè tot l'esforç que faig no es veu recompensa.

Solució:

- **Mostrar interès:** *Vols que en parlem? Perquè creus que no val la pena anar al col·legi?*
- **Aclariment:** *Dius que no et vols aixecar aviat per anar al col·legi?*
- **Parafrasejar:** *La falta de recompensa et fa pensar que el que fas no té valor?*
- **Reflexió:** *No vols anar al col·legi perquè estàs desmotivats?*
- **Resum:** *No t'agrada aixecar-te per anar a l'institut perquè no t'ho passes bé i a més el teu esforç no es veu recompensat.*

- 2. Temps dedicat a sí mateix:** aquesta estratègia permet conscienciar de la importància de la dedicació d'un mateix i la capacitat que ha de tenir el cuidador d'autocuidar-se tant físicament com emocionalment, perquè sinó, no podrà cuidar al familiar. Cada cuidador exposarà una idea per tal de dedicar-se a si mateix.
- 3. Identificació de les emocions:** per tal treballar les habilitats bàsiques de comunicació interpersonal, es treballarà l'expressió de les emocions. A més, permetrà que els cuidadors tinguin la capacitat d'explorar el que senten i el que senten els altres. Per posar-ho a la pràctica, el professional llegirà un fragment d'una entrevista real d'un cuidador, i els participants hauran d'identificar les seves emocions (com enuig, culpa, ràbia, alegria, entre d'altres). Després de la lectura els grups tindran 15 minuts per parlar-ne i posteriorment es posarà en comú amb tot el grup (Annex 17).
- 4. Relaxació:** tècnica que ajudarà a reduir i a controlar l'estrès en situacions adverses, millorar l'autocontrol emocional, tenir una actitud mental positiva i eliminar tensió física. Per tal de treballar-ho s'agafarà com a exemple la tècnica de respiració profunda del Canal Salut de la Generalitat: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-az/c/cancer/viure-amb-cancer/les-emocions/estres/>. D'aquesta manera els participants podran tenir la informació necessària en cas de necessitar-ho.

El professional en veu alta anirà explicant els passos a seguir i paral·lelament els participants ho portaran a terme per aconseguir una respiració profunda i una relaxació. Per crear un ambient més relaxat es posarà una música ambiental. Un cop acabat l'exercici, a poc a poc els participants s'incorporaran per continuar amb la sessió.

Per tal de treballar aquestes estratègies a la pròxima sessió serà necessari que cada participant ompli una graella facilitada pel professional. Es tracta que cada pacient a casa seva faci un registre de situacions on han experimentat factors estressants en relació a la cura, que és el que han sentit, com han actuat i quins resultats han obtingut a partir de les seves actuacions. S'ha de concretar que no és important el nombre de situacions exposades, sinó l'implicació i la conscienciació del participant en la tasca. S'entregarà i es treballarà a la següent sessió (Annex 18). Per finalitzar, per tal de recollir per escrit valoracions a títol individual, s'entregarà un paper on els participants seran convidats a escriure dues aportacions sobre els continguts apresos, millores en relació el contingut treballat, aspectes que cal treballar en si mateix, entre d'altres. Posteriorment el professional les afegirà a la graella anomenada "Registre del cuidador" (Annex 8), per tal d'incorporar l'opinió del cuidador a l'avaluació.

Sessió 7: Re-valoració de la conducta

En aquesta sessió es posaran en pràctica els coneixements apresos de totes les sessions, en especial de la sessió anterior, i es pretén una reflexió conjunta. A partir de la graella lliurada a la sessió anterior s'intentarà que els cuidadors analitzin i explorin els diferents casos exposats pels seus companys i entre tots siguin capaços de buscar estratègies i/o maneres per gestionar l'estrès o l'angoixa. A més, pretén ensenyar a sostenir en un futur discussions constructives sobre problemes importants amb els seus familiars i a posar en pràctica les habilitats que s'han treballat. D'aquesta manera no només es busca un treball en equip, també la capacitat del cuidador a resoldre possibles situacions emocionalment difícils en un futur i la recerca d'un benestar i una seguretat envers la cura.

Procediment

Com a cada sessió, a l'inici de la sessió es dedicaran 15 minuts a recollir idees generals sobre la sessió anterior, per tal de fer un recordatori i que la teràpia esdevingui un procés continu de coneixements. Seguidament, el professional farà una petita introducció dels objectius, les activitats que es realitzaran durant la sessió i la seva durada.

Seguidament, un cuidador voluntari exposarà una situació enregistrada a la seva graella. Primerament els cuidadors hauran d'analitzar conjuntament el cas i valorar aspectes claus, com ara; les emocions, les sensacions i les habilitats del cuidador, possibles indicis d'estrès, fase al qual es troba el familiar, entre d'altres. Un cop fet aquesta anàlisi conjunt hauran de debatre possibles solucions i/o estratègies per fer-li front. El professional acompanyarà als cuidadors i intervindrà per tal de crear una reciprocitat amb els cuidadors.

De la mateixa manera que a les altres sessions per tal de recollir per escrit valoracions a títol individual, s'entregarà un paper on els participants seran convidats a escriure dues aportacions sobre els continguts apresos, millores en relació el contingut treballat, aspectes que cal treball en si mateix, entre d'altres. Posteriorment el professional les afegirà a la graella anomenada "Registre del cuidador" (Annex 8), per tal d'incorporar l'opinió del cuidador a l'avaluació.

Sessió 8: Tancament de la intervenció

L'última sessió es realitzarà individualment, per tal de fer un tancament a nivell individual. S'entregarà en el cuidador els mateixos instruments que a la primera sessió, excepte del document de recull de dades clíniques i sociodemogràfiques, per tal de fer un contrast entre l'abans i el després de la intervenció. Els instruments són:

- **Escala de Sobrecàrrega del Cuidador de Zarit**
- **Informació general del cuidador**
- **Inventari de Situacions i Respostes de l'Ansietat (ISRA)**
- **Valoració general de la intervenció:** l'objectiu d'aquest document és aconseguir el punt de vista del cuidador en relació al desenvolupament de la intervenció. Tanmateix, per tal d'observar i contrastar les expectatives de la primera sessió es farà èmfasis en les expectatives aconseguides durant la intervenció. Aquest document es pot realitzar en veu alta amb el professional o si ho prefereix el subjecte, es pot fer individualment (Annex 19).

5.4 Temporalització

La duració de les 8 sessions serà de quatre mesos, una sessió de dues hores (excepte de la primera i la última que no tenen un temps limitat) cada dues setmanes els dijous al matí, tot i que el dia i l'horari es pot modificar amb relació a la disponibilitat del grup. Les sessions es realitzaran en un espai establert a l'institut d'Assistència Sanitària (IAS) de Platja d'Aro. Abans de portar a terme la intervenció hi haurà una derivació i selecció dels cassos a través de l'institut d'Assistència Sanitària (IAS) de Platja d'Aro. La primer sessió estarà destinada a un primer contacte amb el cuidador, les sessions 2, 3, 4, 5, 6 i 7 en el desenvolupament de la intervenció a nivell grupal, i l'última a fer un tancament de la intervenció a partir d'una valoració del cuidador. Posteriorment, les evidències i valoracions es derivaran al l'institut d'Assistència Sanitària (IAS) de Platja d'Aro. Paral·lelament, durant els quatre mesos que es realitzaran les 8 sessions hi haurà visites familiars a domicili un cop al mes, d'una hora, el dia i l'hora es pactarà amb el cuidador però, preferentment, serà al matí.

	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny
Derivació i selecció de casos					
Sessió 1		+ visita a domicili			
Sessió 2					
Sessió 3			+ visita a domicili		
Sessió 4					
Sessió 5				+ visita a domicili	
Sessió 6					
Sessió 7					+ visita a domicili
Sessió 8					

Excepte de la primera i la segona sessió, destinades a crear un primer contacte amb els cuidadors individualment i a un tancament de la intervenció, la resta presenten una estructura similar: explicació del procediment que seguirà la sessió per tal d'introduir-los, un recordatori de les sessions anteriors, exposició del contingut amb la combinació d'activitats per tal de treballar-ho, una valoració general i una autoavaluació i/o valoració de la sessió. Es pretén que a cada sessió es treballi de manera grupal i individual a través de diferents activitats que impliquen un treball de cooperació i autoavaluació. A més, s'intenta treballar a partir de les

experiències del cuidador per tal de fomentar els seus interessos i consegüentment la seva participació.

	15 min	45 min (1r part)	45 min (2na part)	15 min
Sessió 1	Presentació, explicació de la intervenció, entrega i realització d'instruments i/o estratègies al cuidador (temps indefinit)			
Sessió 2	Presentació del grup Introducció dels objectius, activitats i duració de la sessió	Activitat: frases certes o falses Presentació: conceptes claus i simptomatologia del trastorn d'esquizofrènia	Continuació "Activitat: frases certes o falses"	Valoració general Autoavaluació Entrega d'un follet informatiu
Sessió 3	Idees generals de la sessió anterior Introducció dels objectius, activitats i duració de la sessió	Activitat: fases de l'esquizofrènia	Activitat: fragment d'una entrevista real d'un cuidador Presentació: tractament del trastorn d'esquizofrènia	Valoració general Autoavaluació
Sessió 4	Idees generals de la sessió anterior Introducció dels objectius, activitats i duració de la sessió	Definició de la qualitat de vida Activitat: roda de la qualitat de vida		Valoració general Autoavaluació
Sessió 5	Idees generals de la sessió anterior Introducció dels objectius, activitats i duració de la sessió	Reflexió sobre el terme "cuidador"	Activitat: possibles conseqüències de la cura	Valoració general Autoavaluació

Sessió 6	Idees generals de la sessió anterior Introducció dels objectius, activitats i duració de la sessió	Es treballa les diferents estratègies d'afrontament: Presentació: escolta activa i activitat: treballar l'escolta activa Reflexió sobre la cura d'un mateix Activitat: recerca de les emocions Relaxació	Valoració general Autoavaluació Entrega de l' activitat "registre de situacions reals"
Sessió 7	Idees generals de la sessió anterior Introducció dels objectius, activitats i duració de la sessió	Anàlisi i debat en relació a l' activitat "registre de situacions reals"	Valoració general Autoavaluació
Sessió 8	Explicació del tancament	Entrega i realització d'instruments al cuidador (temps indefinit)	

5.5 Avaluació

L'avaluació dels cuidadors envers la intervenció psicològica es portarà a terme a partir de l'observació, l'anàlisi dels coneixements i l'estat al qual es troba el subjecte en relació a la cura. Es pretén fer una avaluació global, continua i formativa a partir de tres fases, aquestes són; avaluació inicial, avaluació continua i avaluació final. Totes les fases seran igual d'importants, ja que permetran una continuïtat de les sessions i de l'obtenció d'informació necessària per a poder oferir un treball eficaç a cada cuidador. S'ha de tenir en compte que al llarg de la intervenció molts progressos es veuran reflectits a la llarga, ja que és un procés molt complex i molt variant. Tot i que es porta a terme un procés d'avaluació per extreure uns resultats, la motivació i la participació seran claus per tal d'afavorir l'estat del cuidador.

1. FASE INICIAL

Aquesta fase està destinada a fer una avaluació inicial de cada cuidador a partir de l'anàlisi de diferents instruments i estratègies a la sessió 1. Es pretén conèixer els coneixements i l'estat del subjecte, a més de l'observació dels conceptes que s'han de treballar i/o reforçar durant la intervenció psicològica. Per aquest motiu la sessió serà individual i amb un temps no establert, ja que la intenció és crear un primer contacte i un vincle entre el professional i el cuidador. Tanmateix, les actuacions que es porten a terme en aquesta sessió seran claus per fer un

contrast entre l'abans i el després de la intervenció, ja que s'utilitzaran els mateixos instruments i/o estratègies.

INSTRUMENTS I/O ESTRATÈGIES	QUÈ AVALUA?
Escala de Sobrecàrrega del Cuidador de Zarit	Nivell de sobrecàrrega del cuidador
Inventari de Situacions i Respostes de l'Ansietat (ISRA)	Conductes d'ansietat davant de diferents situacions
Informació general del cuidador	Observació de les expectatives del subjecte. Avaluar els coneixements del cuidador en relació a: <ul style="list-style-type: none"> - La malaltia - La qualitat de vida - La sobrecàrrega (actuarà com a complement de l'Escala de sobrecàrrega)
Recerca d'habilitats	Exploració d'habilitats i incapacitats del cuidador envers la cura.

2. FASE CONTÍNUA

Aquesta fase seguir el procés del cuidador al llarg de la sessió 2 fins a la sessió 7. Durant totes aquestes setmanes es recollirà informació rellevant del cuidador, a partir de sessions grupals, assenyalant els progressos i les seves dificultats.

La tècnica d'avaluació que s'utilitzarà serà una graella anomenada "registre del cuidador", es pot trobar a l'Annex 9, al qual el professional recollirà informació sobre la motivació del participant, les reflexions que porta a terme, el treball en equip, manipulació de les activitats i la posada en pràctica dels continguts apresos, en una escala del 0 al 5. Per fer aquest registre es farà una observació del desenvolupament de les activitats vinculades amb la informació proporcionada pel professional. A més, es complementarà a partir de les aportacions del cuidador al final de cada classe. La intenció d'aquest recull d'aportacions individuals permetrà fer una observació del desenvolupament del subjecte a partir del seu punt de vista, a més de proporcionar una llibertat per tal que el cuidador pugui expressar idees i/o conceptes que considera importants. Per tant, es podrà contrastar la informació que el professional

enregistra i el criteri del cuidador. Cal anomenar, que les visites a domicili també podran complementar la informació del cuidador i es podran afegir en el registre del cuidador.

3. FASE FINAL

La fase final, sessió 8, consisteix en analitzar els mateixos instruments i/o estratègies emprats a la fase inicial (sessió 1), per tal d'observar una correlació de resultats, i es complementarà amb la informació extreta de fase continua. De la mateixa manera que a la fase inicial, la sessió serà individual i amb un temps no establert per tal que el subjecte pogués expressar-se i treballar lliurement. En conclusió, es parteix de la base que l'avaluació final acabarà conclouent el grau de satisfacció de l'objectiu general i dels objectius específics d'aquesta proposta d'intervenció psicològica.

6 Resultats esperats

Primerament, en el cas de portar a terme la proposta intervenció psicològica a la pràctica s'espera que els participants assumeixin el seu paper com a cuidador de persones dependents i la interpretació de les possibles repercussions que pot comportar en tractar a una persona amb el diagnòstic del trastorn d'esquizofrènia.

Per una banda, l'atenció individual tant en les sessions 1 i 8, com en l'atenció a domicili, proporcionaran seguretat i confiança al cuidador. A partir del test "Escala de Sobrecàrrega del Cuidador de Zarit" es preveu un alt índex de sobrecàrrega emocional, sobretot aquelles persones que conviuen en la mateixa llar que el familiar, i a l'Inventari de Situacions i Respostes de l'Ansietat (ISRA), es visualitza conductes d'ansietat. Fent referència al registre de la informació que disposa el cuidador davant la malaltia, la qualitat de vida, la sobrecàrrega i les estratègies, es preveu que els resultats dels coneixements siguin mínims i que aquests siguin d'acord amb les seves experiències. Pel que fa a la "recerca d'habilitats" s'espera que els cuidadors no siguin conscients i/o no coneguin els seus punts forts o dèbils. A partir de la intervenció es preveu: un agreujament de la sobrecàrrega i de l'estrès; adquisició de nous coneixements en vers a la malaltia i les seves conseqüències; comprensió d'experiències i vivències d'altres cuidadors al qual es troben en la mateixa situació; l'adquisició de noves habilitats i/o el reforç d'habilitats que ja disposaven però no n'eren conscients; i el canvi de les estratègies per tal d'oferir una bona cura i un bon estat emocional.

Per altra banda, les sessions en grup presentades anteriorment facilitaran el cuidador un treball en equip, compartir experiències pròpies amb els companys i afrontar l'aïllament provocat per les responsabilitats de la cura. Les aportacions del professional ajudaran als subjectes a obtenir una aproximació i una reestructuració de la malaltia i de les seves actuacions com a cuidadors, i alhora ajudarà a comprendre la conducta i les reaccions dels seus familiars.

A partir de les activitats "frases certes o falses" i "fases de l'esquizofrènia" de les sessions 2 i 3 es potenciarà el reforç i la comprensió dels coneixements sobre el trastorn d'una manera dinàmica, per tant, sense una memorització directa. També s'emfatitzarà en la inclusió dels pacients dins de la comunitat. La presentació dels coneixements del professional ajudarà als participants a adquirir una sensació de control sobre el procés de la malaltia i augmentar l'optimisme i la participació dels cuidadors amb el tractament del familiar, a partir de la disminució de la por, l'angoixa i la confusió envers la malaltia. Aquests coneixements es

complementaran amb l'entrega del follet, ja que ajudarà a consolidar el treball fet a les sessions i acudir a la informació que s'ha treballat en qualsevol moment. A més, a partir de l'activitat "fragment d'una entrevista real d'un cuidador" s'ajudarà als subjectes a comprendre les qüestions i problemes d'altres cuidadors en relació a la falta d'informació sobre el tractament de l'esquizofrènia i promoure una aliança de tractament entre els cuidadors i els seus familiars amb la malaltia.

A la sessió 4 a partir de l'activitat "Roda de la qualitat de vida" els subjectes podran explorar i conscienciar-se sobre la seva qualitat de vida i reconèixer les seves necessitats com a persona. Mentalitzar-se que a part de les seves obligacions com a cuidadors s'han de cuidar i valorar per tal de tenir un millor desenvolupament com a individu i com a cuidador.

A partir de la sessió 5 els participants reforçaran la idea de cuidador i la gran varietat d'opinions respecte al seu significat. Tanmateix, a partir de l'activitat "possibles conseqüències de la cura" els participants comprendran les repercussions que pot tenir un cuidador envers la malaltia i que fins ara no n'eren conscients i/o no li havien donat importància. A més, també s'augmentarà el nivell de consciència del treball personal per tal d'enllaçar-ho amb una bona qualitat de vida.

A la sessió 6, centrat a oferir estratègies per tal de fer front a l'estrès, ajudarà a fomentar una implicació emocional, a identificar les seves habilitats com a cuidadors i afrontar l'aïllament. A partir de les diferents activitats els cuidadors obtindran uns medis per tal de modificar els seus estils d'afrontament dels familiars i millorar el control de l'estrès, i reflexionar sobre els intents passats i presents davant la malaltia. Per tant, a partir de les activitats "treballar l'escolta activa", "recerca de les emocions" i "relaxació" els subjectes desenvoluparan els seus propis models d'actuació i les seves estratègies per tal manejar-les en situacions adverses del familiar. Ajudarà a les famílies a manejar les emocions negatives, pensaments o conductes associades o provocades pels problemes de la persona que pateix el trastorn.

Per últim, a la sessió 6 a partir de l'activitat "registre de situacions reals" els participants reforçaran les seves habilitats de comunicació interpersonal (sentiments, demandes positives, entre d'altres) a partir d'experiències reals. Una comprensió de qüestions i problemes familiars que poden aparèixer en un futur i l'adquisició de possibles solucions a partir de les estratègies i coneixements donats en les altres sessions. A part, una reflexió d'intents passats i presents davant la malaltia.

7 Discussió

Inicialment aquest treball tenia com a objectiu principal l'estudi de l'impacte emocional i el rol del cuidador en la cura d'un familiar amb el trastorn d'esquizofrènia. A partir d'una mostra de 30 persones, es pretenia entregar l'Escala de Sobrecàrrega del Cuidador de Zarit per estudiar la sobrecàrrega d'aquests i un registre de les seves dades clíniques i sociodemogràfiques, per tal de fer una comparació entre els resultats esperats i els resultats obtinguts, així com una relació amb el marc teòric. Aquest estudi s'havia de portar a terme a l'institut d'Assistència Sanitària (IAS) de Platja d'Aro, a partir de la col·laboració d'un metge responsable del tractament de les persones amb el diagnòstic d'esquizofrènia. En efecte, tenint en compte la idea de la posada en pràctica del treball, es va realitzar una entrevista a un cuidador d'un familiar amb el trastorn d'esquizofrènia per tal de complementar i aportar informació addicional a l'estudi. A causa de la crisi universal del COVID-19, el centre es va veure obligat a restringir les visites i/o estudis per tal de prevenir i mantenir la seguretat dels pacients. En conseqüència, em vaig veure obligada a reorientar l'estudi cap a una proposta d'intervenció psicològica per a cuidadors de familiars amb el trastorn d'esquizofrènia. Cal destacar que l'entrevista que vaig realitzar ha estat utilitzada en aquest treball, concretament en les activitats de les sessions 3 i 6.

Després d'una recerca exhaustiva sobre les teràpies i intervencions dirigides exclusivament al cuidador d'un familiar amb el diagnòstic d'esquizofrènia, com expressa González, *et al.* (2018), es va concloure amb la idea que les investigacions desenvolupades en les últimes dècades s'han centrat en intervencions familiars orientades exclusivament cap al pacient. Actualment, tot i que hi ha un progrés en les intervencions destinades al cuidador, el terreny d'estudi és molt recent i limitat. Aquest buit científic cap a la recerca de l'estat del cuidador fa que les intervencions actuals no introdueixin el perfil del cuidador, i en conseqüència s'extreuen unes conclusions partint de l'estat del pacient i no de l'objecte d'estudi; el cuidador.

Segons Hejebi, *et al.* (2019) la cura d'una persona dependent proporciona un estrès davant l'afrontament dels símptomes del familiar, una tensió de les relacions socials, la pèrdua de suport social i una disminució de les oportunitats d'oci i l'economia. Per tant, es dona per entès que una bona part de la funcionalitat del pacient estarà vinculat amb l'estat el qual es troba el cuidador. Tanmateix la falta de motivació, estimulació i qualitat de vida, pot afectar en el desenvolupament del pacient. Tal com diu Chen, *et al.* (2019), el suport social i professional són solucions que faciliten les càrregues dels cuidadors amb persones amb el

trastorn d'esquizofrènia. Ara bé, l'inconvenient al qual es troben als cuidadors davant d'aquesta urgència és la manca de suport professional, a partir d'intervencions dirigides cap a les seves necessites.

Per donar resposta a aquest gap s'ha considerat necessari reforçar la idea de la importància de l'estat del cuidador a través d'una proposta d'intervenció psicològica, deixant el pacient en segon terme. Per tant, en aquest treball es pretén oferir una intervenció que doni suport, estratègies i coneixements nous per tal d'afrontar les obligacions del cuidador i, al mateix temps, una reducció de les seves càrregues. En base la fonamentació teòrica explicada anteriorment, la proposta d'intervenció està basada en els principals models terapèutics d'intervenció familiar en l'esquizofrènia, extret de l'article Vallina i Lemos (2000), i amb els quals s'han basat la majoria dels estudis empírics de seguiment. Les intervencions familiars són les següents; la intervenció sociofamiliar de Leff (1982-1992); el model psicoeducatiu d'Anderson (1986); la intervenció cognitiu-conductual de Tarrier (1992); i la teràpia conductual de Falloon (1985). Tot i que aquests estudis són els més pròxims cap a una intervenció dirigida al cuidador, no s'ha d'obviar la idea que aquests són teràpies familiars i tenen com a objectiu la prevenció de les recaigudes dels pacients, per tant el paper del pacient està molt present, a diferència de l'objecte d'estudi d'aquesta proposta, la qual s'ha centrat principalment en l'estat del cuidador.

Per una banda, tots els estudis centrats en aquestes teràpies presenten una discussió sobre quina és la millor opció, si la combinació d'intervenció familiar o la intervenció individual, amb l'objectiu de reduir les recaigudes dels pacients i/o la disminució d'EE de les famílies. A les investigacions on els pacients mostren una disminució de les recaigudes a partir d'intervencions amb la unitat familiar, com els estudis de Pittsburgh (1987), tant els cuidadors com els pacients aconseguixen una millor funcionalitat. Si ens centrem només amb el cuidador, es corrobora la idea que el treball amb el familiar augmenta positivament l'EE, el treball de les seves habilitats i es preveu una millora cap al seu familiar. D'altra banda, en alguns casos, com l'estudi d'Amsterdam dirigit per Linszen, *et al.* (1996; 1998) s'han obtingut resultats que demostren que la intervenció familiar combinada no mostra una superioritat sobre la teràpia individual estàndard. Conclouen la idea que les famílies amb un baix EE, que van ser tractats amb intervencions familiars van incrementar lleugerament el seu nivell d'estrès i la taxa de recaigudes del familiar amb la malaltia, respecte als pacients que només van rebre teràpia individual.

La present proposta defensa la idea d'una intervenció psicològica a partir de múltiples famílies. Com a resultats esperats s'espera que, aquest treball col·lectiu entre els diferents cuidadors faciliti en el cuidador un treball en equip, el coneixement d'altres experiències similars i l'afrontament de l'aïllament provocat per les responsabilitats de la cura. De fet, un estudi de Nova York dirigit per McFarlane, *et al.* (1993 i 1995) afirma que el model d'intervenció psicoeducativa a grups multifamiliars és més beneficiós que en famílies individuals. S'ha de tenir en compte que els resultats d'aquest estudi estan basats en les millores del pacient, assenyalant una taxa de recaigudes menor en intervencions multifamiliars que en les individuals.

Tanmateix, el present treball es realitza a partir de 8 sessions en 4 mesos, de les quals, dues són individuals i la resta, grupals. Segons Vallina i Lemos (2000), molts estudis en relació amb la duració de les intervencions els resultats confirmen la inadequada utilització d'aquests, ja que s'aconsella una durada mínima de nou mesos o un any. Posteriorment, es contempla un suport permanent per tal que la família pugui sentir i tenir sempre accessible el recurs. No s'ha d'oblidar que aquests estudis continuen tenint com a referent l'estat del pacient; per tant, la temporalització es basarà més en aquest estat. Tot i això, en un futur es podria contemplar la possibilitat d'allargar la intervenció i la possibilitat d'oferir accessibilitat al recurs un cop acabada la intervenció. En relació, tot i que aquesta proposta d'intervenció psicològica pretén situar com a protagonista el cuidador i no el pacient, a la llarga es podria valorar la possibilitat d'introduir el pacient en alguna sessió. Tot i la seva participació, l'objectiu continuaria sent el mateix: aconseguir un benestar i una bona qualitat de vida del cuidador. Per tant, el familiar malalt actuaria com a eina per tal de millorar el desenvolupament de la intervenció psicològica del cuidador i l'entrenament en la comunicació entre els familiars. Tal com diu Gollsdtein (1994; 1995) l'entrenament de la comunicació millorarà la comunicació en general i els models de feedback positiu i negatiu dins la família.

8 Conclusions

Per concloure la present investigació es té com a objectiu principal proposar una intervenció psicològica dirigida a les persones que assumeixen el paper de cuidador d'un familiar amb el diagnòstic d'esquizofrènia. Així doncs, es pretén proporcionar eines per a la millora del seu benestar emocional, així com de l'atenció i acollida a la unitat familiar. I per últim, fer una avaluació del desenvolupament dels cuidadors envers la intervenció a partir d'unes eines, instruments i/o estratègies per tal d'observar unes millores en el seu benestar i en la qualitat de vida.

Aquesta proposta d'intervenció psicològica respon a cadascuna de les hipòtesis plantejades a l'inici del treball a partir d'unes activitats específiques extretes de diferents sessions, que concorden amb els objectius proposats. En primer lloc, els participants assumeixen els continguts i reforcen els coneixements previs envers la malaltia a partir dels coneixements proposats pel professional i els exercicis; "Frases certes o falses", de la sessió 2; i "Fases de l'esquizofrènia", de la sessió 3; i "Fragment d'una entrevista real d'un cuidador", de la sessió 3. La utilització del primer exercici permetrà crear un primer contacte amb la malaltia i la conscienciació dels freqüents errors o mites que s'utilitzen davant del trastorn, i posteriorment complementar-ho amb la informació rebuda del professional, per tal d'interioritzar el concepte general del trastorn d'esquizofrènia. La segona activitat busca el record de les experiències i/o situacions que han viscut els participants en relació amb al seu familiar, per així poder resoldre la seqüència de les fases de la malaltia. A l'última activitat, no es té com a objectiu principal una introducció de la informació, ja que a partir d'un fragment d'una entrevista real es busca que el cuidador faci una possible identificació respecte al cas o la coneixença de situacions d'altres cuidadors. Tanmateix, s'ha escollit un fragment en concret, un cuidador descontent amb els professionals i amb el tractament donat en el seu familiar, per tal de buscar en els participants un raonament de la importància del coneixement del tractament.

En segon lloc, a partir de l'activitat "Roda de vida" de la sessió 4 permet en el cuidador una reflexió sobre la seva qualitat de vida i una visualització gràfica de les seves respostes. Tanmateix, aquest gràfic ajudarà en el cuidador a comprendre les seves necessitats i els àmbits que cal reforçar per tal d'adquirir un benestar. Aquesta reflexió tindrà una continuïtat amb l'activitat "Possibles conseqüències de la cura" de la sessió 5, que ajudarà el cuidador a fer una reflexió sobre la seva possible sobrecàrrega. Així mateix, es podrà establir un significat a les respostes de la "Roda de qualitat de vida" a partir del coneixement de les possibles

conseqüències de la cura. Aquestes actuacions donaran resposta a la hipòtesi de l'increment de la qualitat de vida, la reducció de la sobrecàrrega del cuidador i la creació d'un concepte general d'aquests.

En tercer lloc, les restants activitats donen a lloc a les hipòtesis relacionades a proporcionar en el cuidador la identificació de les pròpies emocions, pensaments i habilitats, i la disminució de l'emoció expressada. Concretament en la sessió 6 es porten a terme una sèrie d'estratègies a partir d'unes activitats, per fer front a la cura i consegüentment aconseguir una bona qualitat de vida. Les estratègies són les següents; habilitats d'escolta activa, temps dedicat a si mateix, identificació de les emocions i a relaxació. Totes elles intenten mantenir una mateixa estructura, és a dir, els cuidadors porten a la pràctica la informació aportada pel professional per així adquirir dels coneixements de manera més dinàmica. Cal destacar l'activitat "Registre de situacions reals" de la sessió 7, perquè serà un exercici que ajudarà a; utilitzar i gestionar totes les estratègies de la sessió anterior; una pràctica per a situacions difícils en un futur pròxim; i una reflexió de les seves respostes davant l'actuació del seu familiar amb el diagnòstic d'esquizofrènia.

Cal concretar que les activitats es realitzen amb grup, fet que ajuda a complir la hipòtesi de l'increment del treball en equip, a més de facilitar una comprensió de situacions similars i el vincle de confiança amb el professional. En certa manera es pot esmentar la idea que a partir de les sessions a domicili es poden complir la majoria de les hipòtesis, ja que estaran destinades a reforçar les necessitats del cuidador i establir un vincle de confiança amb el referent.

9 Bibliografía

Ahunca, L.F., García, J., Bohórdquez, A.P., Gómez, C., Jaramillo, L.E., i Palacio, C. (2014). Tratamiento con intervenciones psicosociales en la fase aguda y de mantenimiento del paciente adulto con diagnóstico de esquizofrenia. *Revista colombiana de psiquiatría*, 44 (S1), 75-89. Recuperat de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v44s1/v44s1a08.pdf>

Alvarado, R., Oyanedel, X., Aliste, F., Pereira, C., Soto, F., i de la Fuente, M. (2011). Carga de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia; un desafío pendiente para la reforma de la atención en salud mental. *Revista de la Salud Pública*, 2, 6-17. Recuperat de <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/RSD/article/view/7020>

American Psychiatric Association. (2015). *Manual de Diagnóstico Diferencial DSM-5*. Madrid: Editorial Medica Panamericana.

American Psychiatric Association. (2017). *Guía de estudio del DSM-5*. Madrid: Editorial Medica Panamericana.

American Psychiatric Association DSM-5. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5)* (5ª ed). Madrid: Editorial Medica Panamericana.

Astudillo, W., i Mendinueta, C. (2008). *Necesidades de los cuidadores del paciente crónico: Derechos de los enfermos i cuidadores*. Recuperat 12 de febrer del 2020 del https://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf

Balaban, O.D., Yazar, M.S., Aydin, E., Agachanli, R., i Yumrukcal, H. (2017). Posttraumatic growth and its correlates in primary caregivers of schizophrenic patients. *Indian Journal of Psychiatry*, 59(4), 442-450. Recuperat de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29497186>

Benabarre, A., Campos, J.A., Russo, F., Ceverí, G., Prestia, D., Conzález, S., Pérez, A., i Gutiérrez, A. (2018). Tratamiento con aripirazol en la práctica clínica; consenso de un panel de expertos. *Psiquiatría biológica*, 25(3), 89-95. Recuperat de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134593418300460>

Bequis, M., Muñoz, Y., Duque, O., Guzmán, A., Numpaque, A., Rojas, A., i Rodríguez, C. (2019). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador de un paciente con esquizofrenia. *Duazary*, 16(2),

280-292.

Recuperat

de

<http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2960>

Bermejo, J.C., Villaceros, M., i Hassoun, H. (2017). Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales. *Gerokomos*, 28(3), 116-120. Recuperat de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2017000300116

Cabanyes, J., i Monge, M.A. (2010). *La salud mental y sus cuidadores* (1ª ed). Esparza de Galar (Navarra): Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA).

Carreño, S.P., i Chaparro, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*, 16(4), 447-461. Recuperat de

http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972016000400447&script=sci_abstract&tIng=en

Castillo, M.P., Bellido, M., i Ventura, A. (2016). Revisión de tratamientos eficaces en la esquizofrenia. *Revista enfermería y salud Mental*, 5, 15-21.

Chen, L., Zhao, Y., Tang, J., Jin, G., Liu, Y., Zhao, X., Chen, C., i Lu, X. (2019). The burden, support and needs of primary family caregivers of people experiencing schizophrenia in Beijing communities: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 19, 75, 2-10. Recupérate de

<https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-019-2052-4>

Consejo General de la Psicología, España (2017). *III Congreso Nacional de Psicología*. Recuperat 8 Febrer del 2010 del

https://www.academia.edu/40052095/Amerigo_et_al_2017_LIBRO_DE_CAPITULOS_III_Congreso_Nacional_de_Psicolog%C3%ADa

Cornejo, A. (2019). *Recuperación funcional y bienestar psicológico en pacientes diagnosticados con esquizofrenia en entornos institucionalizados y no institucionalizados*. (Tesis doctoral).

Universidad de las Américas. Recuperat de

<http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/11843/1/UDLA-EC-TPC-2019-15.pdf>

Crespo, B., Bernardo, M., Argimon, J.M., Arrojo, M., Fe Bravo, M., Cabrera, A., Carretero, J., Franco, M., García, P., Haro, J.M., Olivares, J.M., Penadés, R., Pino, J., Sanjuán, J., i Arango, C. (2017). Eficacia, eficiencia y efectividad en el tratamiento multidimensional de la

esquizofrenia; proyecto Rethinking. *Revista de psiquiatría y salud Mental*, 10(1), 4-20. Recuperat de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1888989116300593>

Crespo, M., i Rivas, M.T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 9-15. Recuperat de <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v26n1/v26n1a02.pdf>

Cristóbal, P. (2020). Carga social de los trastornos mentales. *Psiquiatria.com*, 24, 1-17.

Fatjó-Vilas, M. (2019). ¿Qué sabemos de las bases genéticas de la esquizofrenia?. *Rev Enferm Salud Ment*, 12, 21-26. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6853894>

Fernández, P. (2016). *Estudio de la eficacia de una programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con trastorno de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo*. (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=160047>

Fernández, M.A. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la facultad de medicina*, 47(6), 251-254. Recuperat de <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>

García, B., i García, C. (2017), Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. *RqR Enfermería Comunitaria*, 5(3), 30-44. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6079379>

García, F., Manquián, E., i Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo en cuidadores informales. *Psicopersoectivas, individuo y sociedad*, 15(3), 101-111. Recuperat de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242016000300010&script=sci_arttext&lng=e

Gastó, C. (2007). *Esquizofrenia y Trastornos Afectivos: Avances en el diagnóstico y la terapéutica*. Madrid: Editorial Medica Panamericana.

Gaviria, A.M. (2017). Análisis de la causalidad en el estudio genético de los trastornos neuropsiquiátricos: revisión narrativa. *Medicina U.P.B.*, 36(2), 138-145. Recuperat de <https://www.redalyc.org/pdf/1590/159052395006.pdf>

Generalitat de Catalunya (2018). *Estrès*. Recuperat de <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cancer/viure-amb-cancer/les-emocions/estres/>

Generalitat Valenciana. *Habilitats al procés de mediació*. Recuperat de http://www.ceice.gva.es/orientados/profesorat/descarregues/curs_habilitats_proces_mediacion.pdf

Godoy, J.F., Caballero, M., Godoy-Izquierdo, D., Vázquez, L., i Muela, J.A. (2016). Prevención de recaídas en la esquizofrenia: Propuesta de un programa de intervención durante la fase prodrómica. *REIDOCREA*, 5(7), 56-68. Recuperat de <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/40752/5-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

González, E., Bastida, M.T., Carrasco, M.M., Domínguez, A., Irui, A., i grup EDUCA-III-OSA. (2018). Efectividad de una Intervención Psicoeducativa en la Reducción de la Sobrecarga del Cuidador Informal del Paciente con Esquizofrenia (EDUCA-III-OSA). *Psychosocial Intervention*, 27(3), 113-121. Recuperat de https://www.academia.edu/37959131/Efectividad_de_una_Intervenci%C3%B3n_Psicoeducativa_en_la_Reducci%C3%B3n_de_la_Sobrecarga_del_Cuidador_Informal_del_Paciente_con_Esquizofrenia_EDUCA-III-OSA

Grad, J., i Sainsbury, P. (1966). Problems of caring for the mentally ill at home. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 59(1), 20-23. Recuperat de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1900710/>

Gratacós, M., i Pousa, E. (2018). Intervenciones para mejorar la adherencia terapéutica en sujetos con esquizofrenia. *Papeles del psicólogo*, 39(1). Recuperat de <https://www.redalyc.org/jatsRepo/778/77854690004/77854690004.pdf>

Guasco, L. (2020). Esquizofrenia: la Escisión de la Mente. *Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo Escuela Preparatoria Número cuatro*, 15, 44-48. Recuperat de <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/prepa4/article/view/5240>

Hajebi, A., Naserbakht, M., i Minoletti, A. (2019). Burden experienced by caregivers of schizophrenia patients and its related factors. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 33-34. Recuperat de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6708099/>

Jeyagurunathan, A., Sagayadevan, V., Abdin, E., Zhang, Y., Chang, S., Shafie, S., Fauziana, R., Ajit, J., Chong, S., i Subramaniam, M. (2017). Psychological status and quality of life among

primary caregivers of individuals with mental illness: a hospital based study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15, 1-14. Recuperat de <https://link.springer.com/article/10.1186/s12955-017-0676-y>

Lacomba, L., Casaña, S., Pérez, M., i Montoya, I. (2017). Estrés, ansiedad i depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Calidad de vida y salud*, 10(1), 10-22. Recuperat de <http://c.ns.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/144>

Ley orgánica 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, BOE núm. 299 A 21990 (2006).

Líceá, A.G, Robles, D., Xiadany, C., i Juárez, J. (2019). Trastorno psiquiátrico-esquizofrenia. *TEPEXI. Boletín científico de la escuela superior tepexi del rio*, 11, 34-39. Recuperat de <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/tepexi/article/view/3832>

Lieberman, J., Stroup, S., i Perkins, D. (2008). *Tratado de esquizofrenia*. Barcelona: Grupo Ars XXI de Comunicación, S.L.

Ling, M., Alipázaga, P., Osada, J., i León, F. (2015). Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque- Perú. *Rev Neuropsiquiatr*, 78(4), 232-239. Recuperat de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S0034-85972015000400006&script=sci_abstract

Maglioni, L., Fadden, G., Madianos, M., Caldas de Almeida, J.M., Held, T., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., i Maj, M. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 33, 405-412. Recuperat de <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs001270050073>

Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., Mendióroz, P., i grup Psicost. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *ANALES Sis San Navarra*, 23, 101-110. Recuperat de <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/6419>

Medina, A.M., Gómez, M.C., Acosta, F.J., i González, J.M. (2017). Efectividad de la terapia grupal en pacientes con esquizofrenia. *Revista enfermería docente*, 108, 7-11. Recuperat de <https://pdfs.semanticscholar.org/e706/ffe39d13e687079c91ae2544c50c45607ad5.pdf>

Melchor, A.D. (2012). *Esquizofrenia: Propuesta psicoeducativa cognitivo conductual para cuidador primario y paciente con esquizofrenia medicado de consulta externa*. (Tesis doctoral).

Universidad nacional autónoma de México. Recuperat de <https://repositorio.unam.mx/contenidos?c=pKW Pap&d=false&q=Psicolog%C3%ADa . cognitiv a&i=1&v=1&t=search 0&as=0>

Mera, G.A., Cardona, J.M., Benítez, J.A., Delgado, G.A., Benítez, W.U., i Villalba, J.A.(2017). Sobrecarga y experiencia de cuidadores familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia, una mirada dese la enfermería. *Hacia promoc. salud*, 22(2), 69-83. Recuperat de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-75772017000200069&script=sci_abstract&tlng=pt

Miguel, N., González, E., Sanguinio, R., López, J., i Paulino, P. (2017). Curso y envejecimiento en la esquizofrenia institucionalizada: comparación de perfiles de rendimiento cognitivo. *Behavioral psychology/Psicología conductual*, 25(2), 259-274. Recuperat de https://www.researchgate.net/publication/320432591_Curso_y_envejecimiento_en_la_esquizofrenia_institucionalizada_Comparacion_de_perfiles_de_rendimiento_cognitivo

Montaño, L., Nieto, T., i Mayorga, N. (2013). Esquizofrenia y tratamiento psicológicos: una revisión teórica. *Revista vanguardia psicológica*, 4(1), 86-107. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4815165>

Mora, B., Márquez, M., Fernández, A., Espriella, R., Torres, N., i Arenas, A. (2018). Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de los cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia. *Revista colombiana de psiquiatría*, 47(1), 13-20. Recuperat de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0034-74502018000100013&script=sci_abstract&tlng=en

Moriana, J.A., Liberman, R., Kopelowicz, A., Luque, B., Cangas, A., i Alós, F. (2015). El entrenamiento en habilidades sociales en la esquizofrenia. *Behavloral Psychology*, 23(1), 5-24. Recuperat de https://www.academia.edu/12531889/El_entrenamiento_en_habilidades_sociales_en_la_esquizofrenia

Muñoz, E. (2018). Atención obstétrica a mujeres diagnosticadas de esquizofrenia. *Rev Enferm Salud Ment.*, 9, 18-23. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6258137>

Muñoz, F.J., i Ruiz, S.L. (2007). Terapia cognitivo-conductual en la esquizofrenia. *Revista colombiana de psiquiatría*, XXXVI(1), 98-110. Recuperat de <https://www.redalyc.org/pdf/806/80636108.pdf>

Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia: manual de intervención psicosocial*. Barcelona, España: Paidós.

Navarro, N. (2013). Esquizofrenia e intervención familiar en España: Una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. *Psychology, Society & Education*, 5(2), 139-150. Recuperat de <http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/2860/Navarro.pdf?sequence=1>

Novella, E., i Huertas, R. (2010). El Síndrome de Kraepelin- Bleuler- Schneider y la Conciencia Moderna: Una aproximación a la Historia de la Esquizofrenia. *Clínica y salud*, 21(3), 205-219. Recuperat de <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v21n3/v21n3a02.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2019). *Esquizofrenia*. Recuperat 3 de febrer del 2020 de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>

Ortiz de Zaráte, A., Alonso, I., Ubis, A., i Ruiz, A. (2011). *Trastornos psicóticos*. Barelona: GAE Consultoría Editorial, S.L.

Piñón, A., Álvarez, M.C., Torres, T., Vázquez, P., i Otero, F. (2018). Perfil neuropsicológico de pacientes con diagnóstico de trastorno del espectro de la esquizofrenia. *Revista discapacidad clínica neurociencias*, 5(1), 1-14. Recuperat de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/5742>

Rápida, G. (2009). *Guía de Practica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*. Recuperat 12 de febrer del 2020 del https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_495_Esquizofr_compl_cast_2009.pdf

Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya. *Philippe Pinel*. Recuperat 25 de Febrer de 2020 del <http://ramc.cat/biblioteca/medicina-doccitania/biografies-mediques/philippe-pinel/>

Ribé, J.M., Pérez, C., Salamero, M., Serrano, H., i Pares, J. (2016). Elaboración y validación de una Escala de Apoyo Profesional para cuidadores de pacientes con esquizofrenia. *Rev. Asoc. Esp, Neuropsiq*, 36(129), 29-44. Recuperat de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352016000100003

Rivas, F. (2003). La psicosis en la comunidad y el espacio sociosanitario: Nuevos retos y nuevos protagonistas para la vieja reforma psiquiátrica. *Rev. Asoc. Neuropsiq*, XXII(85), 59-73. Recuperat de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/n85/n85a04.pdf>

Rivera, D. (2017). Experiencias y percepciones de cuidadores puertorriqueños ante el cuidado de un familiar diagnosticado con esquizofrenia. *Salud i conducta humana*, 4(1), 33-51. Recuperat de <https://static1.squarespace.com/static/50c39c53e4b097533b3492dd/t/59ecc6002aeba5bfe56037ac/1508689411139/Rivera-Negr%C3%B3n%2C+2017.pdf>

Ruiz, A.E., i Nava, M.G. (2012). Cuidadores: responsabilidades- obligaciones. *Enfermería neurológica (mediagraphic)*, 11(3), 163-169. Recuperat de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Ruiz, M., Salaberria, K., i Echeburúa, E. (2013). Schizophrenia: Analysis and psychological treatment according to the clinical staging. *Actas Esp Psiquiatr*, 41(1), 52-9. Recuperat de <https://actaspsiquiatria.es/repositorio/15/81/ENG/15-81-ENG-52-59-372646.pdf>

Sánchez, H.E., i Ochoa, M. (2019). Espectro de la esquizofrenia en niños y adolescentes. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*, 62(4), 9-23. Recuperat de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=87798>

Sánchez, L., Cruz, T., i Marcheco, B. (2012). Estudio de agregación familiar en gemelos por esquizofrenia en el municipio Calixto García, provincia Holguín, año 2009. *Rev Cubana Genet Comunit*, 6(1), 40-43. Recuperat de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubgencom/cgc-2012/cgc121f.pdf>

Sedeño, S., i Vives, M. (2017). Avaluant la qualitat de vida dels cuidadors familiars. *Anuari de l'envelliment: Illes Balears*, 503-520. Recuperat de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6263187>

Servicio Murciano de Salud. (2009). *Guía de práctica clínica para el tratamiento de la esquizofrenia en centros de salud mental*. Recuperat de 6 de Febrer de https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_443_Esquizofrenia_Murcia.pdf

Silva, M.A., i Restrepo, D. (2019). Recuperación funcional en la esquizofrenia. *Revista colombiana de psiquiatría*, 48(4), 252-260. Recuperat de

<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0034745017301142?token=3864C5DDC46D7CFF297462200BD682F481DE27D510D9637D63C98081E41F97983C47D9C52FAD7E93E546537A41D0118C>

Taborda, E., Montoya, L.E., Gómez, N.M., Arteaga, L.M., i Correa, O.A. (2016). Manejo integral del paciente con esquizofrenia: más allá de los psicofármacos. *Revista colombiana de psiquiatría*, 45(2), 118-123. Recuperat de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v45n2/v45n2a09.pdf>

Tajima, K., Fernández, H., López-Ibor, J.J., Carrasco, J.L., i Díaz-Marsá, M. (2009). Tratamientos para la esquizofrenia. Revisión crítica sobre la farmacología y mecanismos de acción de los antipsicóticos. *Actas Esp Psiquiatr*, 37(6), 330-342. Recuperat de <https://esquizofrenia7.webnode.com.uy/files/200000007-a62d7a722a/farmacos%20y%20tratamiento.pdf>

Thaís, I., Angelini, A., i Silvana, M. (2018). Bruden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol*, 21(2), 194-204. Recuperat de <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v21n2/1809-9823-rbgg-21-02-00194.pdf>

Torres, X.V., Carreño, S., i Chaparro, L. (2017). Factors que influncian la habilidad y sbirecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista de la universdadIndustrial de Santander*, 49(2), 330-338. Recuperat de <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/6359>

Usall, J., i Coromina, M. (2011). Género y esquizofrenia. *Revista en internet*.

Vallina, F., i Lemos, S. (2000). Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. *Psicothema*, 12(4), 671-681. Recuperat de <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=388>

Velasco, J.F., i Grijalva, M.G., i González, A. (2015). Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Elsevier (Medicina pliativa)*, 22(4), 146-151. Recuperat de <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1134248X1500021X?token=A7BB2A77B45B77417357708D3C7F9DB322EE53470D80918D062EBA66C1B280C7E608818D113DFF70C71F15130E7BA09D>

Vidal, D.A., Saldivia, S., Grandón, P., i Inostroza, C. (2019). Effectiveness of behavioral family therapy in people with schizophrenia; a randomized, controlled clinical trial. *Salud mental*, 42(2), 65-73. Recuperat de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252019000200065

World Health Organization. (1998). *Promoción de la salud: glosario* (No. WHO/HPR/HEP/98.1). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Yonte, F., Urión, Z., Martín, M., i Montero, R. (2010). Sobrecarga del cuidador principal. *Revista Enfermería CyL*, 2(1), 59-69. Recuperat de <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/40>

10 Anexos

Annex 1: Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zàrit

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Instrucciones:

A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente Ud. (usted) de esa manera, escogiendo entre: **NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE O CASI SIEMPRE**. No existen respuestas correctas e incorrectas.

Señale solo una respuesta para cada pregunta rodeando con un círculo la opción elegida.

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1.¿Siente Ud. que el/ella solicita más ayuda de la que necesita realmente?	1	2	3	4	5
2.¿Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ella no tiene suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3.¿Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	1	2	3	4	5
4.¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	1	2	3	4	5
5.¿Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	1	2	3	4	5
6.¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de manera negativa?	1	2	3	4	5
7.¿Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	1	2	3	4	5
8.¿Piensa que él/ella depende de usted?	1	2	3	4	5
9.¿Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	1	2	3	4	5

10.¿Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5
11.¿Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	1	2	3	4	5
12.¿Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5
13.(SOLAMENTE SI EL ENTREVISTADO VIVE CON EL PACIENTE)¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa del paciente?	1	2	3	4	5
14.¿Cree que el paciente espera que Ud. cuide de él/ella, como si fuera la única persona capaz de hacerlo?	1	2	3	4	5
15.¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de él/ella, si no limita sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16.¿Piensa que no va a ser capaz de cuidar de él/ella durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17.¿Piensa que Ud. ha perdido el control sobre su vida desde que él/ella enfermó?	1	2	3	4	5
18.¿Cree que le gustaría poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19.¿Se siente inseguro/a acerca de su comportamiento con el paciente?	1	2	3	4	5
20.¿Piensa que debería hacer algo más por su familia?	1	2	3	4	5
21.¿Cree que Ud. podría mejorar el cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5
22.En conjunto, ¿cómo se siente de sobrecargado al tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5

Annex 2: Dades sociodemogràfiques i clíniques del cuidador

DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES DEL CUIDADOR

*En les preguntes que es requereixi, marca amb una creu dins del requadre corresponent.

1. Sexe:

Femení

Masculí

2. Edat: _____

3. País de naixement: _____

4. Convius amb la persona que pateix el trastorn d'esquizofrènia:

Sí

No

*Si és que sí, quants membres de la unitat familiar hi ha: _____

5. Població on vius: _____

6. Màxims estudis realitzats:

Sense estudis

Educació primària

Educació secundària

Batxillerat

Cicles de Grau mitjà

Cicles de Grau superior

Estudis Universitaris

7. Relació laboral:

Actiu/va

Ocupat/a

Aturat/a

Pensionista, incapacitat/a

Feines de la llar

Altres situacions. Quines? _____

DADES CLÍNQUES DEL CUIDADOR

*En les preguntes que es requereixi, marca amb una creu dins del requadre corresponent.

1. Pateix alguna malaltia?

Sí

No

*Si és que sí, quina? _____

2. Pren algun tipus de medicació?

Sí

No

*Si és que sí, quina? _____

3. Quant de temps fa que exerceixes com a cuidador?

4. Quina relació de parentesc tens amb la persona que pateix el trastorn d'esquizofrènia:

Mare/Pare

Germà/Germana

Fill/a

Altres. Quin? _____

5. La teva percepció de sobrecàrrega, en relació a la cura de la persona que pateix el trastorn d'esquizofrènia, diries que és:

Molt baixa

Baixa

Mitjà

Alta

Molt alta

6. Quant de temps porta diagnosticat la persona que pateix el trastorn d'esquizofrènia? _____

Annex 3: Informació general del cuidador

Data:

Subjecte:

Professional:

INFORMACIÓ GENERAL DEL CUIDADOR

Què sap sobre el trastorn d'esquizofrènia?

- Sap quins símptomes té la persona que ho pateix?
- Per quines fases passa aquesta persona en relació a la seva malaltia?
- Quin tractament hi ha per aquest trastorn?

Com descriuria vostè què és la qualitat de vida?

- Que implica tenir una bona qualitat de vida?
- Considera que disposa d'una bona qualitat de vida?

Sap que significa tenir sobrecàrrega i el que comporta?

Quines actuacions fa per tal d'afrontar situacions complicades en relació a la cura del seu familiar amb el trastorn d'esquizofrènia?

Quines són les expectatives davant la intervenció?/Considera que s'han complert les expectatives inicials de l'intervenció?

Annex 4: Recerca d'habilitats

Data:

Subjecte:

Professional:

RECERCA D'HABILITATS

Anomena cinc habilitats o inconvenients que consideri característics de la seva personalitat en relació a la cura del seu familiar amb el trastorn d'esquizofrènia:

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

Anomena 3 habilitats o inconvenients que li agradaria tenir en relació a la cura del seu familiar diagnosticat d'esquizofrènia.

- 1.
- 2.
- 3.

Annex 5: Consentiment informat per el tractament de dades

CONSENTIMENT INFORMAT

A través del Centre Mèdic de Platja d'Aro del Baix Empordà, està duent a terme una intervenció psicològica dirigida a les persones que assumeixen el paper de cuidador d'un familiar amb el diagnòstic d'esquizofrènia per tal de proporcionar-los un benestar emocional, com l'atenció i acollida a la unitat familiar.

Es sol·licita la seva participació voluntària a l'estudi i, en cas de no participar-hi no comportarà cap mena de perjudici. Tanmateix, si alguna de les actuacions que es portaran a terme el/la fan sentir incòmoda, té dret a fer-ho saber i/o abandonar l'intervenció.

Se li demanarà la seva participació a les 8 sessions que formen l'intervenció psicològica tant a nivell individual com grupal. Durant aquestes sessions es treballaran els següents conceptes; informació envers el trastorn d'esquizofrènia; la qualitat de vida i la sobrecàrrega amb relació a la cura d'un familiar amb el trastorn d'esquizofrènia; identificació de les pròpies emocions i habilitats; l'emoció expressada (EE); i estratègies per a situacions difícils envers la malaltia.

Finalment, cal esmentar que tota la informació obtinguda serà confidencial.

Sr./sra. _____ amb DNI _____ accepto participar voluntàriament.

En el moment de formular aquesta autorització **declaro** que:

- Se m'ha informat de manera clara i comprensible de la intervenció psicològica que es portarà a terme.
- Se m'ha informat de les tasques que comporten la meva participació en aquesta intervenció i en què consisteix.
- La meva participació a la intervenció és completament voluntària i sóc coneixedor/a de la possibilitat de retirar-me en qualsevol moment, sense necessitat de cap mena de justificació ni conseqüències.
- Els resultats obtinguts a través de la meva participació serà totalment confidencial per tal de respectar la intimitat personal i familiar, només es podran entregar en el Dr/Dra que m'ha derivat en aquesta intervenció. Tan bon punt s'obtinguin es tractaran sense vincular-les a dades que permetin la meva identificació i en cap cas es difondran de manera que es puguin vincular a la meva persona.

- Un cop finalitzada la intervenció, podré tenir accés als resultats globals a partir del Dr/Dra que m'ha derivat.

I perquè consti als efectes oportuns, signo aquest document a _____ el dia de 20 .

SIGNATURA DEL PROFESSIONAL

SIGNATURA DEL PARTICIPANT

Annex 6: Activitat: frases certes o falses

- L'esquizofrènia afecta a més de 21 milions de persones en tot el món. **V**
- El trastorn d'esquizofrènia no es considera com un trastorn mental greu. **F**

- La malaltia acostuma a aparèixer entre 20 i 28 anys. **V**
- Les persones que pateixen el trastorn d'esquizofrènia no tenen símptomes relacionats amb la parla. **F**

- Els símptomes més comuns en el diagnòstic de l'esquizofrènia són els deliris i les al·lucinacions. **V**
- Les persones amb la malaltia d'esquizofrènia tenen els mateixos símptomes. **F**

- La persona que pateix l'esquizofrènia, entre altres símptomes, de vegades els seus comportaments són desorganitzats. **V**
- L'esquizofrènia es desenvolupa ràpidament. **F**

- L'evolució del trastorn d'esquizofrènia és molt variable. **V**
- La persona que pateix l'esquizofrènia és menys intel·ligent. **F**

- La malaltia pot provocar repercussions tant a la persona que ho pateix com a la seva unitat familiar. **V**
- El trastorn d'Esquizofrènia és originat únicament pels ambients, com ara l'entorn que envolta a la persona, les seves interaccions, etc. **F**

- La persona que pateix la malaltia es pot percebre ineficaç i amb desavantatge en comparació amb els altres. **V**
- El trastorn d'esquizofrènia és originat únicament per una combinació de factors genètics. **F**

Annex 7: Presentació: conceptes claus i simptomatologia del trastorn d'esquizofrènia

Que és el trastorn d'esquizofrènia?

- Segons l'Organització Mental de la Salut (OMS), el trastorn d'esquizofrènia és un trastorn mental greu que afecta a més de 21 milions de persones en tot el món.
- Es coneix com: una distorsió del pensament, les percepcions, les emocions, el llenguatge, la consciència de si mateix i la conducta. Algunes de les experiències més freqüents són les al·lucinacions i els deliris. Per tant, pot arribar a ser greument incapacitant per a la persona que ho pateix i pot provocar un afecte en la unitat familiar.
- Els factors de predisposició del trastorn d'esquizofrènia, tan individuals com la combinació d'aquests, són: els factors genètics (que algun familiar tingui o hagi tingut la malaltia), utilització de drogues (alcoholisme, tabaquisme, psicoedictius), complicacions a l'embaràs (diabetis, infeccions maternes, entre d'altres) i ambients generadors d'estrès (durant molt de temps tenir ansietat, depressió, violència o aïllament social).

Quan acostuma a aparèixer?

- La malaltia acostuma a aparèixer entre els 20 i 28 anys. És molt poc freqüent un diagnòstic a infants i a persones més grans de 45.
- S'ha de tenir present que cada cas i cada persona és diferent, per tant pot variar l'edat d'aparició de la malaltia.

Quan es parla de l'esquizofrènia?

- Quan es presenten els següents símptomes:
 - Síntomes positius:
 - ✓ **Deliris:** la persona té una creença fixa sobre alguna cosa, i per molt que li demostris el contrari no ho acceptarà. Poden provocar ideacions o actes suïcides. **Ex:** la persona creu que té creences religioses, que és famosa...
 - ✓ **Al·lucinacions:** percepció que té la persona d'una imatge, un objecte o un estímul exterior que no existeix però el considera real. Poden provocar ideacions o actes suïcides. **Ex:** escoltar, veure o tastar coses que no existeixen.

- ✓ **Pensament desorganitzat:** la persona parla de manera desorganitzada o inclús no s'entén el que explica. **Ex:** dificultat per fer una frase
- ✓ **Comportament molt desorganitzat:** quan a persona està excitada, fa ximpleries, ganyotes, no parla, etc. També la persona pot prendre una postura rígida i extravagant, sense dir res (catatònia). **Ex:** vestir de manera extravagant, riure de manera continuada sense un motiu...
- Síntomes negatius: El funcionament de la persona té pèrdues o hi ha disminució o dèficit del qual serà el habitual. Com:
 - ✓ **Baixa expressió emotiva:** disminució de l'expressió de les emocions de la cara, el contacte dels ulls i dels moviments. **Ex:** quan una persona no reacciona davant d'una situació.
 - ✓ **Abúlia:** poca motivació i iniciativa. **Ex:** quan la persona no té interès com ara aixecar-se del llit.
 - ✓ **Alògia:** perd la parla. **Ex:** quan la persona comença a dir alguna cosa i oblida al que estava dient
 - ✓ **Anhedònia:** la persona no experimenta plaer en coses positives o perd el plaer que ja tenia. **Ex:** perdre l'interès d'estar amb els amics
 - ✓ **Associabilitat:** la persona no té interès per les interaccions socials.
- La duració dels símptomes s'han de presentar almenys sis mesos
- Els símptomes no són provocats per substàncies o per una altra malaltia

Quina predicció es fa sobre l'evolució de la malaltia?

- L'evolució de la malaltia és molt variable, va canviant, i amb una cronicitat, és a dir al llarg del temps es mantenen els problemes de salut.
- Hi ha persones que poden anar experimentant els símptomes contínuament al llarg del temps i altres que poden presentar símptomes que deteriorin el funcionament de la persona.

Que pot suposar la malaltia a la persona que ho pateix?

- Aquest trastorn pot provocar un patiment a la persona que ho pateix, ja que per culpa de la malaltia es pot percebre ineficac i amb desavantatge en comparació als altres, A més, també la persona a causa de la malaltia es pot veure incapacitat de respondre senyals socials (com ara l'entorn) i d'enfrontar-se en situacions estressants de l'entorn, **ex:** assumir les responsabilitats que li exigeix el seu superior.

Annex 8: Registre del cuidador

Data:

Subjecte:

Professional:

Sessió:

REGISTRE

ASPECTE A OBSERVAR	PUNTUACIÓ					
	0	1	2	3	4	5
Motivació i/o interès						
Treball en equip						
Participació en els debats						
Es posa en pràctica les estratègies treballades en les sessions						
Manipulació de les activitats						
Els continguts apresos els porta a la pràctica (sobretot en els debats)						
Aportacions del cuidador a la sessió:						
Aportacions importants del cuidador en les visites a domicili:						

EL TRASTORN D'ESQUIZOFRÈNIA



Es defineix el trastorn com una distorsió del pensament, les percepcions, les emocions, el llenguatge, la consciència de si mateix i la conducta. Algunes de les experiències més freqüents són les al·lucinacions i els deliris.

FACTORS DE PREDISPOSICIÓ

Factors genètics

(Algun familiar que hagi tingut o tingui la malaltia)

Consum de drogues

(Alcoholisme, tabaquisme, psicoaddictius, entre d'altres)

Complicacions a l'embaràs

Ambients generadors d'estrès

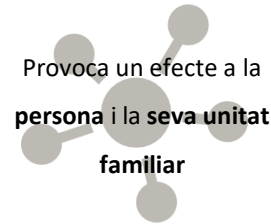
(Durant molt de temps tenir ansietat, depressió, violència o aïllament social)



Afecta a
21
milions de
persones



Apareix entre els
20 i 28 anys



Provoca un efecte a la
**persona i la seva unitat
familiar**



**Variable i
amb una
cronicitat**

SÍMPTOMES

POSITIUS

Deliris
Al·lucinacions
Pensament desorganitzat
Comportament desorganitzat

NEGATIUS

Baixa expressió emotiva
Abúlia
Alògia
Anhedònia
Associabilitat

Annex 10: Activitat: fases de l'esquizofrènia

S'experimenta un deteriorament de les capacitats mentals provocant un empitjorament cada vegada més ràpid.

Inici de la fase activa, on es començarà a experimentar símptomes i signes del trastorn de l'esquizofrènia.

Fase prodròmica, al qual els símptomes poden durar dies o poden persisteixen durant mesos.

4. PRIEMR EPISODI

Tots els símptomes semblen propis de la persona, i cada vegada passen a ser més intensos.

Normalment es donen símptomes psicòtics, al·lucinacions, deliris, poca higiene.

2. FASE AGUDA

Al qual símptomes de la fase anterior s'estabilitzen és a dir, aquests disminueixen i normalment tenen una duració de sis mesos.

1. FASE D'ESTABILITZACIÓ

Els símptomes no són tan greus.

Els símptomes no seran psicòtics, ja que experimentaran tensió, depressió, ansietat, entre d'altres.

Normalment, aquests canvis sobtats creen confusió de la malaltia.

Símptomes positius i conductes de pensament durant dies o setmanes.

3. FASE ESTABLE

Annex 11: Activitat: fragment d'una entrevista real d'un cuidador

“Lo que sí que es verdad, que cuando falleció mi madre ya éramos un poco más conscientes de lo que era la enfermedad y... tendríamos un tratamiento mucho mejor que al principio, porque una cosa que vas aprendiendo de esa enfermedad es que ni el propio médico psiquiatra o asociación de psiquiatras o lo que sea, saben cómo tratarla, muy bien. Entonces lo que paso con my hermana es que fue un conejito de indias durante...ee...los primeros años...probando diferentes medicaciones, que no funcionaron, con lo cual mi hermana estuvo en un estado totalmente...eee...como decirlo....desequilibrado...muy desequilibrado...con lo cual, no tendrías que tener constante observación en ella para que no se fuera de madre [se ríe], hasta que encontró una medicación que le fue bien, no sé qué medicamentos porque nadie te lo explica. Por el camino hubo varias medicaciones que le fue bien para una cosa, pero por ejemplo luego hubo una que le estabilizaba con el tema “psicopsiquiatrico”, pero la hizo adelgazar muchísimo, con lo cual no era sostenible a largo plazo, entonces la tuvo que dejar volvió un poco a recaer en el tema psiquiátrico, entonces bueno...y cuando ella no está equilibrada psiquiátricamente pues es muy difícil, porque ella vive en un mundo paralelo que solo ella entiende...y que no...que nadie más está ahí.”

Annex 12: Presentació: tractament del trastorn d'esquizofrènia

TRACTAMENT FARMACOLÒGIC

Aspectes importants:

- Funcions del tractament:
 - Eliminar els símptomes que han aparegut
 - Prevenir l'aparició de noves crisis
 - Rehabilitar al pacient per afavorir un millor funcionament global
- Als fàrmacs no afecten a tothom per igual, ja que existeixen variacions individuals.
- La major part de la medicació s'ha de fer de manera gradual i amb un control per tal d'evitar desajustament.
- Assegurar una adequada adherència terapèutica: La falta d'adherència al tractament és molt comú en els pacients per les seves conseqüències negatives. Això implica una supervisió constant per tal d'assegurar que les seves necessitats estiguin cobertes i hi hagi una acceptació del tractament. Permetrà una prevenció de les recaigudes.
- Els fàrmacs antipsicòtics necessiten entre dues i tres setmanes per començar actuar sobre determinats símptomes, inclús pot allargar-se entre sis o vuit mesos.

Tipus de fàrmacs:

- **Antipsicòtics:** fàrmacs pel tractament de l'esquizofrènia i actuen com a base del seu tractament. Tipus: Aripiprazol, Clozapina, Olanzapina, Quetiapina, Risperidona i Ziprasidona
- **Fàrmacs correctors dels efectes secundaris dels antipsicòtics**
- **Antidepressius:** actuen davant d'una depressió. Aquest fàrmac és molt important per les persones que pateixen al trastorn d'esquizofrènia, ja que tendeixen a deprimir-se i presenten un alt risc de suïcidi. No s'ha de confondre símptomes depressius amb símptomes negatius de la malaltia, com el desinterès per les relacions socials.
- **Ansiolítics:** permet una disminució de l'ansietat. Actua ràpidament, per això s'acostuma a utilitzar quan hi ha un quadre psicòtic.
- **Estabilitzadors de l'estat d'ànim:** ajuden a adquirir un control de la conducta impulsiva.

Efectes secundaris més freqüents:

- Moviments incontrolats i augment de la salivació

- Mareig per la baixada de la tensió arterial
- Possible amenorrea o absència de la menstruació
- Secreció de la llet
- Somnolència
- Augment de pes
- Alteració de la funció sexual
- Es pot desenvolupar diabetis

TRACTAMENT ALTERNATIU: Tractament psicològic

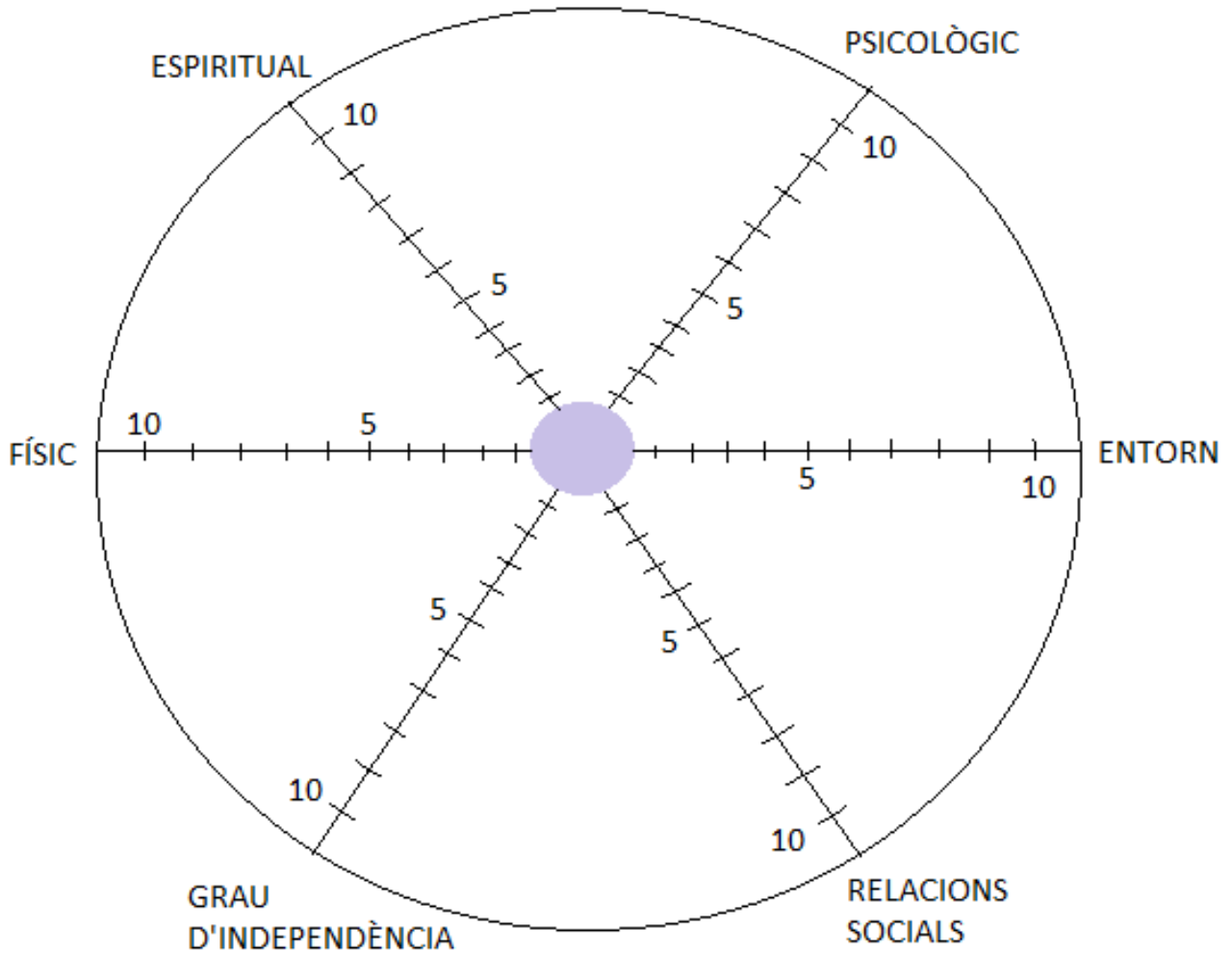
Aspectes importants:

- Útil i màxima afectivitat si es complementa amb el tractament farmacològic
- Les intervencions psicològiques i psicosocials facilitaran una millora en l'ajustament i el funcionament psicosocial del pacient, la seva qualitat de vida, la sobrecàrrega familiar i l'adherència al tractament.

Estratègies més utilitzades:

- Teràpia individual
- L'entrenament d'habilitats socials
- Teràpies familiars

Annex 13: Activitat: roda de la qualitat de vida



ESPIRITUAL	PSICOLÒGIC	ENTORN	RELACIONS SOCIALS	GRAU D'INDEPENDÈNCIA	FÍSIC
Espiritualitat, religió, creences personals	Sentiments positius, labor de reflexió, aprenentatge, memòria, concentració, autoestima Imatge i aparença corporal, sentiments negatius	Seguretat física, entorn domèstic, recursos econòmics, atenció sanitària i social: disponibilitat i qualitat, oportunitats per adquirir informació i aptituds noves, activitats recreatives; participació i oportunitats, entorn físic (contaminació, renou, trànsit, clima), transport	Relacions personals, suport social, activitat sexual	Mobilitat, activitats bàsiques de la vida diària, dependència a medicaments o tractaments, capacitat de feina	Dolor, malestar, energia, cansament, son, descans

Annex 14: Activitat: possibles conseqüències de la cura

Falta de temps d'oci i activitat per gaudir d'un mateix

Problemes en el món laboral

Alteracions físiques, com mals de cap o insomni

Alteracions psíquiques, com estrés, ansietat o irritabilitat

Deteriorament de les relacions familiars, com abandonament o increment de les discussions amb la unitat familiar

Problemes laborals, com ara un baix rendiment o pèrdua del lloc de treball

Problemes econòmics

Malestar provocat pels símptomes dels pacients

Annex 15: Presentació: escolta activa

Escolta activa: L'escolta activa es considera com una tècnica, estratègia o actitud específica de la comunicació humana. Consisteix a mostrar atenció, interès a conèixer com se sent, que li està passant, que desitja o que opina, a l'interlocutor del missatge.

Hi ha una sèrie d'elements principals que caracteritzen l'escolta activa, aquests són els següents:

- 1. Mostrar interès:** tot i que moltes actituds negatives no han de ser reforçades, si desitgem demostrar un apropament sincer a la persona implicada, en un conflicte, serà necessari mostrar interès per aquest. Es poden realitzar preguntes obertes que estimulen el procés de comunicació a més d'incrementar l'apropament. A més, s'intentarà cuidar tant el canal visual com l'auditiu, ja que es tracta de transmetre interès per l'altra persona.
- 2. Aclarir:** tot i que algunes vegades els missatges poden presentar algunes congruències i/o contradiccions, hem de deixar parlar, ser receptius i respectar els silencis. Per aquest motiu, la persona que escolta ha de ser capaç d'aprofitar aquest fet per sol·licitar aclariments a l'interlocutor.
- 3. Parafrasejar:** té com a objectiu expressar amb les nostres paraules les principals idees, pensaments i sentiments de l'interlocutor. Així, l'interlocutor podrà observar que hem entès el que ha expressat, que no hem distorsionat el contingut.
- 4. Reflexió:** consisteix a oferir el nostre estil propi, els sentiments que percebem en el missatge expressat. S'ha de tenir en compte que no es tracta de jutjar si les emocions són les adequades o que coneixem situacions semblants, sinó que ens hem d'assegurar que hem interpretat bé les seves emocions.
- 5. Resumir:** s'ha de fer una interpretació, amb els aspectes essencials, de manera que no s'hagi quedat cap element substancial sense tractar.

Annex 16: Activitat: treballar l'escolta activa

En Martí té 25 anys: aquest estiu no tinc ganes de treballar de cambrer. Els caps de setmana sempre em toca treballar i no tinc temps per mi ni per les meves coses. A més, tinc ganes de passar un estiu diferent, tot i que de cambrer en aquest restaurant guanyo molts diners.

Possibles Solucions:

- **Mostrar interès:** *Com et sents?*
- **Aclariment:** *Dius que no vols treballar de cambrera?*
- **Parafrasejar:** *Les ganes de passar un estiu diferent fa que et repensis treballar de cambrera?*
- **Reflexió:** *No vols treballar de cambrera perquè tens ganes de passar-ho bé aquest estiu?*
- **Resum:** *No tens ganes d'anar a treballar perquè aquest estiu vols canviar però tens dubtes perquè on estàs guanyes diners.*

La Laia té 30 anys: Estic molt poc en forma. Les meves companyes de feina s'han apuntat a una cursa i m'han demanat si em vull apuntar. No sé què fer, perquè tinc molta feina i fa molt de temps que no vaig a córrer.

Possibles Solucions:

- **Mostrar interès:** *Que opines de fer una cursa?*
- **Aclariment:** *Dius que tens dubtes a fer una cursa?*
- **Parafrasejar:** *El fet de tenir molta feina i estar en poca forma, et replanteja no apuntar-te?*
- **Reflexió:** *Vols anar a corre però com que estàs amb poca forma et fa respecte?*
- **Resum:** *Tens ganes d'anar a corre amb les teves companyes però tens feina, a més de no estar entrenada.*

En David té 35 anys: m'agradaria canviar-me de pis, perquè el pis que estic no tinc patí i no amb toca la llum. Fa uns mesos que estic mirant pisos en el meu poble però no hi ha cap que m'interessi. Sí que he vist un pis que m'agrada molt però l'inconvenient és que està a una hora del poble i per tant estaré separada de la meva germana.

Possibles Solucions:

- **Mostrar interès:** *Com et sents?*
- **Aclariment:** *Dius que et vols canviar de pis?*

- **Parafrasejar:** *El fet d'estar lluny de la teva germana no et recompensa?*
- **Reflexió:** *Et fa por separar-te de la teva germana?*
- **Resum:** *Et vols canviar de pis però està a una hora de casa la teva germana i no et vols separar d'ella.*



La Lidia té 40 anys: últimament estic molt cansada, no tinc ganes d'anar a treballar, l'únic que tinc ganes és quedar-me a casa tranquil·la i descansant mirant una pel·lícula. Només de pensar que he d'aixecar-me del llit, vestir-me i anar cap a la feina, ja m'entren tots els mals.

Possibles Solucions:

- **Mostrar interès:** *Com estàs?*
- **Aclariment:** *Dius que no tens ganes d'anar a treballar?*
- **Parafrasejar:** *La falta de ganes et fa pensar que no vols anar a treballar?*
- **Reflexió:** *No estàs motivat per anar a treballar?*
- **Resum:** *Et fa molta mandra anar a la feina perquè l'únic que tens ganes és quedar-te a casa teva, sense fer res.*

Annex 17: Activitat: recerca de les emocions

“Mi hermana, haber, cuando era más pequeña era una persona muy alegre, que estaba siempre de buen humor y bueno tenía toda la vida por delante y yo me doy cuenta que a raíz de esa enfermedad ella prácticamente su vida se ha basado en no estar mal. Entonces da mucha pena, porque de ser una persona que podía haber estado viviendo mil cosas prácticamente es una persona que está en casa todo el día. Yo me doy cuenta que su vida es muy limitada, aunque ella no me lo diga. Yo quiero que ella sea lo más feliz posible i que pueda ayudarla en todo momento para conseguir una buena vida para ella y que sea feliz. A demás de que no se olvide la gente que el cuidador tiene que tener una estabilidad...Mi experiencia no ha sido buena, claro, por ejemplo, los grupos de apoyo, la asociación donde esta mi hermana, la asociación de enfermos mentales, yo cuando mi madre se murió i me tubo que hacer cargo de todo no sabía muy bien por donde tirar, fue a pedirles ayuda yyy...solo se basaban en el proceso de mi hermana, no me ayudaban o aconsejaban con la situación que estaba pasando, su respuesta fue nula y no me ayudaron para nada y claro...eso afectaba a mi hermana. Me salía mas a cuenta ir yo a la seguridad social a recibir la información o...pues claro...es que tienes que estar tu. ...si no estás tú es muy difícil que otra persona se encargue y este tipo de asociaciones como tienen tantos, pues claro no pueden individualizar en uno... Encuentro que un problema sería si dejará de tomar la medicación y cuando deja de tomar la medicación es cuando su cabeza va por libre, entonces se desestabiliza y es una situación que puede ser complicada, puede ser complicada, porque claro, yo ya he vivido la época de desestabilización y es...completamente...es totalmente una situación imprevisible...También da mucha angustia “que dira la gente”, muchas veces por la enfermedad de mi hermana me han mirado mal o hacen indirectas, por ejemplo algunas veces me ha llamado la vecina que mi hermana está haciendo mucho ruido... es complicado... Y el futuro, yo lo que espero del futuro, bueno [se ríe] es triste, pero es realista, es que la situación siga como está, que mi hermana tenga la calidad de vida que tiene, i que sea lo más feliz posible con su situación. Para mí lo más importante ha sido, siempre, des de que me he tenido de hacer cargo de esto, buscar una situación que sea sostenible , como ahora, que puedo gestionar todo des de donde yo vivo, y con mi trabajo, y con mi pareja y con todo, esto hace que yo esté bien i cómodo.”

	Tristesa		Por		Felicitat
	Amor		Vergonya		
	Ira		Esperança		

Annex 18: Registre de situacions reals

REGISTRE				
	Situació	Què he sentit?	Com he actuat?	Resultats que he obtingut a partir de la meva actuació.
1.				
2.				
3.				
4.				

Annex 19: Avaluació de l' intervenció

Data:

Subjecte:

Professional:

QÜESTIONARI DE SATISFACCIÓ PEL CUIDADOR

Quins elements l'han ajudat en el desenvolupament de les sessions?

Considero que tot el que s'ha treballat en les sessions li serviran en un futur? Argumenta-ho.

Les seves expectatives davant la intervenció s'han complert?

Quins aspectes considera que s'haurien de canviar o introduir per a futures intervencions?

A partir de les següents opcions com valora la intervenció?

- Molt útil
- Útil
- Poc útil
- Molt poc útil