Valoración de la atención de enfermería por los familiares de pacientes con un primer episodio psicótico.

Assessment of the nursing care by relatives of patients with First Episode Psychosis

Marisol Álvarez Fernández

TUTOR: María Dolores Plaza del Pino
Hospital Clínico San Cecilio. Complejo Hospitalario Universitario de Granada

RESUMEN:

Los primeros episodios psicóticos se asocian a una elevada sobrecarga emocional en los familiares. En los últimos años, se han desarrollado una serie de programas específicos para abordar este tipo de trastornos, en los que el papel de la enfermera Especialista en Salud Mental ha cobrado una relevancia cada vez mayor. En este estudio, de tipo cualitativo, se pretende analizar la visión que tienen los familiares sobre la intervención de enfermería en los primeros episodios psicóticos.

PALABRAS CLAVES: Atención de enfermería, Familia, Primer episodio psicótico, Intervención temprana en psicosis, Enfermera especialista en salud mental.

ABSTRACT:

First Episode psychosis is related with a high emotional overload in the Family. In recent years, a series of specific programs addressing such disorder in which the role of the Mental Health nurse has gained increasing relevance have been developed. In this qualitative study, it is intended to analyze relatives' vision on nursing intervention in first episode psychosis

KEY WORDS: Nursing care, Family, First psychotic episodes, Early intervention in psychosis, Mental health nurse.

ÍNDICE:

1. INTRODUCCIÓN……...……4

1.1. MARCO TEÓRICO…….……9

1.2. MARCO TEÓRICO ENFERMERO……...……10

2. JUSTIFICACIÓN……...……..13

3. OBJETIVOS……...……..15

4. METODOLOGÍA……...……..16

4.1. CRONOGRAMA……..17

4.2. ASPECTOS ÉTICOS……..18

4.3. RECURSOS NECESARIOS……..18

5. BIBLIOGRAFÍA……...……20

6.

ANEXOS……22

1. INTRODUCCIÓN:

El papel de la familia en los trastornos mentales ha ido evolucionando a lo largo del tiempo. Tras la Segunda Guerra Mundial, se pensaba que era el principal factor etiológico en la aparición de la patología, por lo que las intervenciones estaban dirigidas fundamentalmente a la institucionalización del paciente y el consiguiente distanciamiento del entorno familiar. Teóricamente, esta actitud se asociaría a una pronta recuperación del paciente. Sin embargo, poco tiempo después se evidenció que el cambio del ambiente no mostraba claros beneficios.[1]

Posteriormente, con el auge de los psicofármacos en la década de los años ochenta y el movimiento internacional de desinstitucionalización, se produjo la "famosa" Reforma Psiquiátrica. En ella se apostó por un cambio en la actividad asistencial, pasando de una atención basada en el internamiento y alienación del enfermo mental, a un abordaje centrado en atender a la persona en su propio ambiente. Es en este momento cuando se origina la Psiquiatría Comunitaria, que potencia la función colaboradora de la familia y la responsabiliza, sin llegar a culpar, como parte fundamental de la evolución en los trastornos mentales.[1]

Todos estos cambios estaban amparados en la Ley General de Sanidad de Abril de 1986, que reflejaba claramente "*la total equiparación del enfermo mental a las demás personas que requieran servicios sanitarios y sociales, las Administraciones Sanitarias competentes adecuarán su actuación a los siguientes principios:*

- *La atención a los problemas de salud mental de la población se realizará en el ámbito comunitario, potenciando los recursos asistenciales a nivel ambulatorio y los sistemas de hospitalización parcial y atención a domicilio, que reduzcan al máximo posible la necesidad de hospitalización.*
- *Se desarrollarán los servicios de rehabilitación y reinserción social necesarios para una adecuada atención integral de los problemas del enfermo mental, buscando la necesaria coordinación con los servicios sociales."*[2]

A pesar de las buenas intenciones, la falta de recursos adecuados repercutió directamente en la sobrecarga de los familiares que, en la mayoría de las ocasiones, no disponían de la información ni de las herramientas necesarias para hacer frente a esta nueva situación.[3]

Siguiendo la línea de las intervenciones centradas en el propio ambiente de la persona, era necesario definir un dispositivo que actuara como actor principal de la atención y eje sobre el que se articularían el resto de intervenciones. De esta manera, surgieron los Equipos de Atención Comunitaria, donde la familia tendría un papel clave, no sólo para el tratamiento del paciente, sino como receptor de cuidados por parte de los profesionales.[3]

Dentro de la Cartera de Servicios de estos Equipos de Atención Especializada queda definido el rol de cada uno de los participantes a lo largo del proceso terapéutico. Por un lado, los profesionales de salud mental (psiquiatría, psicología, enfermería, terapia ocupacional y trabajo social) y, por otro lado, pero al mismo nivel, el paciente y su familia, reconociendo de esta manera su importancia en el pronóstico de la enfermedad.

El II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (PISMA II), es el documento que regula la atención al paciente psiquiátrico en nuestra Comunidad y tiene un claro enfoque comunitario. Se definen quince líneas estratégicas de trabajo, con unos objetivos específicos en los que se involucra directamente a los familiares de los pacientes con un Primer Episodio Psicótico (PEP). Una de estas quince líneas está destinada a la Detección e Intervención Precoz de los Trastornos Psicóticos y recoge:

- La necesidad de trabajar en la detección rápida de estos trastornos y de esta manera intentar evitar el deterioro cognitivo, social y funcional a largo plazo. El tiempo entre la aparición del primer síntoma psicótico y el inicio del tratamiento, así como intervenir en los 3 primeros años en todos los casos, surgen como indicadores fundamentales, pues han demostrado ser elementos determinantes para el pronóstico de la enfermedad.
- La creación de programas orientados a la recuperación de la vida educativa o laboral de la juventud y a que las familias se sientan apoyadas y partícipes del proceso de ayuda.[4]

En el año 2011, bajo la estrategia del PISMA II, se creó en la provincia de Granada un Programa específico de Intervención Temprana en Psicosis (ITP). Este programa está conformado por un equipo multidisciplinar, con orientación asertiva basada en los principios de la recuperación y promoción de la salud, con una adaptación flexible de las técnicas a las necesidades y preferencias individuales del paciente. La aplicación práctica se basa en la utilización de dosis bajas de neurolépticos, en la oferta de tratamientos psicológicos para el manejo de episodios agudos y tiene una orientación evidente hacia la recuperación de la funcionalidad y al desarrollo de capacidades vocacionales.

Se mira a la persona en su propio entorno, identificando recursos y necesidades, participando activa y responsablemente con su familia. Se interviene en los diversos contextos comunitarios significativos: domicilio, familia, colegio, trabajo y todo aquel que tenga relevancia para la persona. La coordinación con otros niveles asistenciales, como Atención Primaria o el ámbito educativo son una constante en el trabajo de estos equipos de intervención precoz.

En esta forma de organización, la Enfermera Especialista en Salud Mental asegura la continuidad de cuidados y vela (siempre en coordinación con el resto de profesionales y la propia familia del paciente) para que la persona alcance los objetivos terapéuticos previstos en su proceso de recuperación. En las sucesivas valoraciones, se identifican problemas de relevancia clínica y se movilizan los recursos necesarios para abordarlos. La atención basada en el modelo de gestión de casos, facilita la coordinación entre los distintos niveles y sectores implicados, potenciando una respuesta única y más eficiente para la atención integral del enfermo y, por extensión, de su familia. Así, el gestor o la gestora del caso es una figura de referencia, eje visible de la intervención profesional conjunta.[5]

Concretamente, se deben definir tres intervenciones fundamentales del personal de Enfermería[5]:

- Intervención en crisis: Su propósito es disminuir la ansiedad e incertidumbre de una situación de crisis familiar, como es el surgimiento de una enfermedad mental en uno de sus miembros. Comprender tanto la

contención emocional de los integrantes de la familia como la evaluación de las necesidades familiares inmediatas y el apoyo para conseguir ayuda.[6]

- La psicoeducación: Destinada a informar a la familia sobre lo que ha sucedido y sobre lo que pueden esperar del equipo de salud en lo que se refiere al tratamiento de la persona y al apoyo a corto y largo plazo. Se realiza con la mayor cantidad de miembros de la familia presentes.[6] Sigue una metodología grupal, con un número de sesiones establecidas con los siguientes conceptos claves (educación sobre la enfermedad, importancia de la adherencia al tratamiento, entrenamiento en estrategias, habilidades de afrontamiento y comunicación, intervención en crisis, técnicas de resolución de problemas cotidianos, detección precoz de recaídas, técnicas para disminución de ansiedad, depresión y sobrecarga familiar).[7,8]
- El apoyo constante a lo largo del curso del trastorno, mediante sesiones individuales o grupales.

Numerosos estudios avalan que la familia puede jugar un papel fundamental en la recuperación de la psicosis. [5,7,8] Se debe tener en cuenta que la mayoría de las personas que sufren un PEP son jóvenes que viven con sus familias y el impacto potencial del trastorno sobre el funcionamiento psicosocial de la persona, éste papel es aún más relevante.

Se ha comprobado que los miembros de familias con una persona con psicosis temprana, presenta un nivel elevado de malestar personal, de sensación de sobrecarga, aislamiento social, falta de formas de afrontamiento constructivas, sentimientos de culpabilidad, de pérdida significativa, de miedo al futuro, vergüenza, desesperanza, desconcierto, estrés, impotencia e innumerables sentimientos negativos; lo que generará un entorno tenso que aumentará el riesgo de exacerbación de los síntomas.[1,5,9]

El objetivo de este trabajo será reconocer el papel de la atención de la enfermera Especialista en Salud Mental, como proveedora de cuidados a familiares y pacientes con un PEP. Dichas intervenciones quedan reguladas legalmente según el artículo 21 de la Ley 44/2003, donde se especifican las competencias tanto asistenciales como docentes de la Enfermera Especialista en Salud Mental:

- *Competencias asistenciales:*
    - *Valorar, diagnosticar, planificar, ejecutar y evaluar cuidados de enfermería de salud mental dirigidos a personas**, familias** y grupos, de acuerdo con el concepto de atención integral, en el marco de la promoción, la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de la salud mental, a lo largo del ciclo vital, teniendo en cuenta asimismo los criterios de calidad y seguridad del paciente.*
    - *Participar en la elaboración del plan integral de atención a la salud mental de las personas, **familias** y grupos, aportando al equipo de salud mental planes de cuidados específicos.*
- *Competencias docentes:*
    - *Educar en materia de salud mental a personas, **familias**, grupos y comunidades.*[10]

No debemos olvidar que los cuidados de enfermería han estado orientados desde sus comienzos a la familia. En nuestra Taxonomía Enfermera son numerosos los diagnósticos e intervenciones que lo evidencian.[11,12] Y cobran más importancia en el tema que nos ocupa, ya que mediante la intervención familiar se pretende favorecer la evolución del paciente y disminuir el sufrimiento de las personas con las que convive.[7]

Poseemos indicadores (NOC) para valorar los resultados obtenidos de nuestras intervenciones pero en ocasiones no es suficiente una escala Likert para indicarnos en qué puede mejorar la Enfermera o cómo está siendo valorada su función y qué repercusión tiene en el familiar de este tipo de pacientes.

1.1. MARCO TEÓRICO:

Existen numerosas teorías que hacen referencia a la familia, su funcionamiento, su aprendizaje, su influencia en el resto de miembros. Para este proyecto nos basamos en dos de las más importantes.

Teoría General de Sistemas aplicada a la Familia:

La Teoría General de Sistemas fue creada por Ludwig von Bertalanffy. Esta defiende que la realidad se articula en elementos que se interrelacionan. Los sistemas pueden ser abiertos o cerrados. En los primeros, sus elementos están influenciados por el medio de forma constante, mientras que en los segundos el intercambio de información o energía es mínimo por lo que no se producen cambios relevantes.

Bajo este modelo se encuadra la comprensión de la familia como un sistema abierto: la familia como un todo es más que la suma de sus partes ya que no depende sólo de las individualidades de sus miembros sino de las relaciones que entre ellos mantienen.

Como consecuencia, la aparición de un síntoma o enfermedad en uno de los miembros repercutirá a todos los componentes del sistema; por lo que el resto de la familia pondrá en marcha mecanismos reguladores (crecimiento/cambio, autorregulación/homeostasis) para adaptarse a la nueva situación.[13]

Terapia Conductual Familiar de Falloon:

Se centró en abordar y definir la Terapia Familiar Psicoeducativa con la que se intenta prevenir las recaídas y disminuir el estrés familiar. Incorporando técnicas conductuales especialmente en la resolución de problemas. Se basa en tres principios básicos:

- Educación de los miembros de la familia sobre la enfermedad y su manejo.
- Entrenamiento familiar en comunicación verbal y no verbal para reducir la actitud en exceso crítica y la sobreimplicación.
- Entrenamiento familiar en la resolución de problemas, para reducir el nivel de estrés familiar.[14]

1.2. MARCO TEÓRICO ENFERMERO:

Se hace necesario mencionar a Betty Neuwman, enfermera pionera en Salud Mental Comunitaria en la década de los sesenta, y a su “Modelo de Sistemas”, basado en la Teoría General de Sistemas. Este modelo brinda a los profesionales del área de la enfermería la facilidad en la elaboración de planteamientos totales, unificados y dirigidos hacia un objetivo para el cuidado del paciente, además da cierto grado de multidisciplinariedad. Pone gran énfasis en la prevención como intervención aplicándolo a un proceso de atención de enfermería integrado por diagnósticos, objetivos y resultados propios de la enfermería.[15]

Diagnósticos Enfermeros (NANDA):[11]

La disciplina enfermera ha experimentado un importante desarrollo metodológico en el que prima un enfoque individual pero no debemos olvidar que poseemos de Etiquetas diagnósticas dirigidas a la unidad familiar con las que vamos a intervenir en este proyecto. Los siguientes diagnósticos son los utilizados con los familiares de los pacientes del programa de ITP:

- *Interrupción de los procesos familiares (00060):* Cambio en las relaciones o en el funcionamiento familiar.
- *Riesgo del cansancio del rol del cuidador (00062):* El cuidador es vulnerable a la percepción de dificultad para desempeñar su rol de cuidador de familia.
- *Cansancio del rol del cuidador (00061):* Dificultad para desempeñar el papel de cuidador de la familia.
- *Procesos familiares disfuncionales (00063):* Las funciones psicosociales, espirituales y fisiológicas de la unidad familiar están crónicamente desorganizadas, lo que conduce a conflictos, negación de los problemas, resistencia al cambio, solución inefectiva de los problemas y una serie de crisis autoperpetuadoras.
- *Afrontamiento familiar comprometido (00074):* La persona que habitualmente brinda el soporte principal (un miembro de la familia o amigo íntimo) proporciona en este caso, un apoyo, consuelo, ayuda o estímulo insuficiente que puede ser necesario para que el cliente maneje o domine las tareas adaptativas relacionadas con su situación de salud.

- *Disposición para mejorar el afrontamiento familiar (00075):* Manejo efectivo de las tareas adaptativas del miembro de la familia implicado en el reto de salud del cliente, que ahora muestra deseos y disponibilidad para aumentar su propia salud y desarrollo y los del cliente.
- *Disposición para mejorar los procesos familiares (00159):* Patrón de funcionamiento familiar que es suficiente para apoyar el bienestar de los miembros de la familia y que puede ser reforzado.

N.I.C. (Nursing Interventions Classification):[12]

La Clasificación de Intervenciones Enfermeras recoge las intervenciones de enfermería en consonancia con el diagnóstico enfermero, adecuadas al resultado que esperamos obtener en el paciente, y que incluyen las acciones que se deben realizar para alcanzar dicho fin. La NIC utiliza un lenguaje normalizado y global para describir los tratamientos que realizan los profesionales de enfermería, sirve para comunicar la esencia de los cuidados de enfermería a otros y ayuda a mejorar la práctica a través de la investigación.

N.O.C. (Nursing Outcomes Classification):[16]

La Clasificación de Resultados de Enfermería, incorpora una terminología y unos criterios estandarizados para describir y obtener resultados como consecuencia de la realización de intervenciones enfermeras. Estos resultados representan los objetivos que se plantearon antes de efectuar estas intervenciones. Miden la situación de un paciente en cualquier momento y evaluan los cuidados enfermeros ofrecidos, ya que son cambios positivos o negativos en el estado de salud potencial o real del paciente.

Los objetivos se miden mediante una escala Likert; se trata de una escala psicométrica que nos permite medir actitudes y conocer el grado de conformidad entre otras, al contrario de las escalas dicotómicas estas escalas tienen varios grados de puntuación. Por ejemplo:

1. Nunca demostrado.
2. Raramente demostrado.
3. A veces demostrado.
4. Frecuentemente demostrado.

5. Siempre demostrado.

Prevención Secundaria y Terciaria:

En el programa de ITP se llevan a cabo dos tipos de prevenciones. La prevención secundaria, denominada también diagnóstico precoz de la enfermedad; en esta se intenta detectar la enfermedad en su fase inicial para evitar la cronicidad de la misma. Intenta disminuir la proporción de casos establecidos (prevalencia) a través de la detección y tratamiento temprano de enfermedades.

Por otro lado se realiza prevención terciaria que se define como es restablecimiento de la salud una vez que ha aparecido la enfermedad, incluye intervenciones que reducen la discapacidad, mejoran la rehabilitación y previenen las recaídas y recurrencias de la enfermedad.[17]

2. JUSTIFICACIÓN:

Como se ha expuesto en apartados anteriores la familia tiene un papel fundamental en el cuidado del paciente, teniendo ambos una relación que se verá afectada por la aparición de síntomas, en este caso psicóticos.

La enfermera Especialista en Salud Mental es la protagonista de los cuidados profesionalizados y consecuentemente ha de actuar sobre el entorno familiar y sus relaciones. Además desempeña este papel de forma independiente e interdisciplinar con otros profesionales de este ámbito. De la problemática familiar derivada del proceso que se inicia con un PEP, surgen conflictos que pueden describirse utilizando la taxonomía enfermera (Diagnósticos NANDA), así como intervenciones propias para actuar sobre los mismos (NIC).

Además de que en las clasificaciones de enfermería aparezcan actividades enfocadas a la atención familiar; una de las competencias pertenecientes a la enfermera Especialista de Salud Mental es la intervención directa sobre el entorno más cercano del paciente, es decir, la familia.

Los PEP, sin un apoyo y una contención familiar y profesional adecuados, tienen más probabilidad de tender a la cronificación; proceso que elevaría la dificultad de abordaje del paciente. Teniendo en cuenta que la probabilidad de padecer un episodio psicótico a lo largo de la vida es del tres por ciento [5], se hace indispensable la capacitación de los allegados para evitar lo previamente expuesto.

Tras haber realizado una revisión bibliográfica se evidencia que las personas más allegadas al paciente con esquizofrenia (madre, padre, hermanos, pareja, hijos, amigos), aquellos que conviven con él, sufren una sobrecarga tanto objetiva como subjetiva, repercutiendo en distintas áreas de la vida del cuidador: tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal del tiempo libre, la economía familiar y numerosos sentimientos negativos que influyen en su salud física y mental.[18,19,7]

Del mismo modo es evidente que las intervenciones terapéuticas, como la psicoeducación u otro tipo de terapias familiares conllevan a una mejoría de los

síntomas de los pacientes, de las relaciones familiares y una disminución de las recaídas así como de la sobrecarga expresada por estos. [7,8,19]

A pesar de esta evidencia, la última **encuesta internacional C4C** (*Caring for Carers*) dirigida a personas implicadas en el cuidado de familiares con problemas de salud mental, realizada por la EUFAMI (*European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness*-Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental); concluyó en cuanto a la atención recibida por parte de los profesionales de Salud Mental que: [20]

- *En relación con la ayuda percibida, nos encontramos con las dos caras de la moneda: la tónica dominante en el 50% de los entrevistados es un* ***alto grado de insatisfacción ante la falta de soporte*** *por parte de los profesionales de la salud: a pesar de que aproximadamente uno de cada cuatro de los cuidadores afirma que existe buena comunicación con el personal de salud, 4 de cada 10 se sienten insatisfechos con el apoyo recibido de los médicos,* ***un tercio con el personal de enfermería*** *y únicamente 3 de cada 10 expresó su satisfacción con el apoyo de los trabajadores sociales.*

- *Asimismo, declaran su* ***deseo de sentirse más implicados*** *en todo lo que se refiere al tratamiento e intervención del familiar (4 de cada 10 no se sienten involucrados en la toma de decisiones importantes), y* ***de "estar mejor equipados"*** *para influir en las determinaciones que se puedan adoptar en este sentido. A este respecto, si bien la mayoría subraya la importancia de contar con información esencial, la mitad de los entrevistados expresa su insatisfacción con la información recibida sobre la enfermedad de su familiar y su desarrollo a largo plazo.*

Hay que tener en cuenta que este tipo de encuesta realizada en 22 países ha sido a familiares de pacientes con esquizofrenia, los cuales llevan años de evolución de enfermedad, sin estar incluidos en un programa de ITP. Razón de más para realizar una intervención individualizada, con un seguimiento más continuo, aportando más opciones de tratamiento desde el principio de aparición de la psicosis.

Sólo se han encontrado estudios de investigación de tipo cuantitativo midiendo el nivel de sobrecarga de los cuidadores o de la eficacia de las terapias familiares en pacientes con esquizofrenia, no así de un PEP. Por lo que concluimos necesario una investigación de tipo cualitativa con el fin de dar a conocer la subjetividad de los familiares de los pacientes con un PEP, de la atención que reciben por parte del profesional de Enfermería. Algo que no podemos medir mediante Indicadores (NOC) y que nos puede aportar este tipo de investigación. Resultará beneficioso para el propio profesional mejorando sus intervenciones, sin olvidar la individualidad de las mismas, así como para dar a conocer todo lo que aún les queda por decir a estas familias.

3. OBJETIVOS:

a. General:

- Identificar el significado que ha tenido la función de la enfermera especialista de Salud Mental en los familiares de pacientes del Programa de ITP.

b. Específicos:

- Conocer la valoración de los familiares en cuanto a la accesibilidad a la enfermera referente y al resto de profesionales a través de ella.
- Conocer si consideran que han aumentado/mejorado los conocimientos y habilidades tras la intervención de la enfermera.
- Describir las ventajas que han percibido los familiares derivadas de la relación familiar-enfermera y qué aspectos mejorarían.

4. METODOLOGÍA:

Población de estudio: Se seleccionará por muestreo intencional no probabilístico a todos los familiares de los pacientes incluidos en el Programa de ITP de la provincia de Granada.

Criterios de inclusión:

- Familiar del paciente que lleve al menos un año en el programa de ITP.
- Mantener contacto regular con los profesionales de Salud Mental incluidos en el programa.
- Si hay más de un cuidador por paciente, se seleccionará aquel que haya acudido a más citas con el paciente o haya tenido más contacto con el Servicio.
- Aceptación voluntaria y firma del consentimiento informado. (Anexo 1)

Criterios de Exclusión:

- Negativa a participar en el estudio.

Tipo de estudio: Se trata de un estudio Cualitativo Fenomenológico. Este tipo de investigación estudia la vivencia del ser humano en una determinada situación. Procura interrogar la experiencia vivida, los significados que el sujeto le atribuye.

El objetivo será describir cómo la familia experimenta el proceso de atención de enfermería en un Primer Episodio Psicótico.

Tamaño muestral: En los estudios cualitativos no existe un tamaño muestral exacto, se recogerán datos hasta que se produzca la saturación de la información.

Recogida de datos: Utilizaré dos técnicas de recogida de datos: entrevistas en profundidad semidirigidas (Anexo 2), para permitir a los participantes que hablen de sus experiencias libremente, interrumpiendo lo menos posible pero, sin perder de vista el objetivo perseguido. Y por otro lado se realizarán grupos focales, para dar la oportunidad de que los diferentes familiares puedan hablar, discutir sobre el tema a investigar dando sus opiniones. Estos grupos estarán

compuestos de 8-10 personas y el investigador principal; y serán de una duración de dos horas aproximadamente.

Análisis de datos: Para el análisis de datos se realizará la transcripción de las entrevistas, identificación de temas, codificación y categorización para su posterior interpretación. Se interpretarán siguiendo a Foucault. Tanto para el análisis de las entrevistas como de los grupos focales se podrá utilizar programas destinados para este proceso como es Atlas/ti®.

Limitaciones:

- Negativa a participar.
- No asistencia a la cita para la entrevista o grupo focal.

4.1. CRONOGRAMA:

Actividad	Fecha
Búsqueda bibliográfica y elaboración del proyecto	01/10/2015-31/01/2016
Presentación del proyecto	01/02/2016
Presentación del proyecto al Comité Ético	01/06/2016
Captación de participantes para el estudio	01/09/2016-30/11/2016
Realización de entrevistas y grupos focales	01/12/2016-30/04/2017
Análisis de datos	01/05/2017-30/09/2017
Elaboración de resultados y presentación de Informes	01/11/2017

4.2. ASPECTOS ÉTICOS:

Se informará verbalmente a todos los participantes de los objetivos de la investigación, además se empleará un modelo de consentimiento informado donde aparecerán; las características del estudio, nombre y apellidos del investigador, garantía de privacidad y anonimato de los participantes, fecha y firmas del investigador y del investigado. Teniendo en cuenta los principios éticos básicos y los enunciados en la Declaración de Helsinki (Revisión de Fortaleza 2012) y en el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Oviedo,1997). También se contempla la legislación sobre protección de datos (Ley Orgánica 15/1999, de13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y su Reglamento de desarrollo RD 1720/2007)) y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información documentación clínica.

Será presentado al Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente.

4.3. RECURSOS NECESARIOS:

Recursos Humanos:

- Enfermera Residente de Salud Mental. Para los grupos focales se necesitará de la colaboración de otra Enfermera Residente de Salud Mental o una Enfermera Especialista.

- Recursos Materiales:
  - Lugar: Tanto las entrevistas como los grupos focales se realizarán en la cuarta planta, ala izquierda, del edificio de Especialidades de Zaidín, destinada para el Programa de ITP, la cual esta provista de salas de grupos y despachos.
  - Una mesa.
  - 12 Sillas.
  - Un teléfono.
  - Un ordenador.
  - Una grabadora.
  - Una carpeta.
  - Un paquete de folios.

- 5 Bolígrafos.

5. BIBLIOGRAFÍA:

1. Gradillas V. La familia del enfermo mental: la otra cara de la psiquiatría. Madrid: Diaz de Santos; 2014.
2. Ley General de Sanidad. España, Ley 14/1986, de 25 de Abril (BOE 101/1986 de 29-04-1986).
3. El defensor del pueblo andaluz. Informe especial al parlamento: La situación de los enfermos mentales en Andalucía. [Internet]. Sevilla: Defensor del Pueblo Andaluz; 2013. Disponible en: http://www.defensordelpuebloandaluz.es/la-situacion-de-los-enfermos-mentales-en-andalucia
4. Consejería de Salud. II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (PISMAII) 2008-2012. Sevilla: Junta de Andalucía; 2008. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud
5. Grupo de trabajo sobre intervención temprana en psicosis del II PISMA. Servicio Andaluz de Salud. Detección e intervención temprana en la psicosis. Área de Dirección de Organizaciones Sanitarias. Escuela Andaluza de Salud Pública; 2010.
6. Ministerio de salud de Chile. Guía clínica para el tratamiento de personas desde primer episodio de esquizofrenia. Santiago: Minsal, 2009. Disponible en: http://www.p3-info.es/PDF/GuiaChilena.pdf
7. Parra Parra Y, González Fajardo A, Parra Parra A, Barceló Muñoz N, Alcolea López M, Martínez Ruiz AC. Intervenciones psicoeducativas a familiares de pacientes tras un primer brote psicótico: una revisión actualizada. Parainfo Digital [Internet]. 2014 [citado 25 de enero de 2016];VIII(20): 1-6. Disponible en: http://www.index-f.com/para/n20/253.php
8. Magliano L, Fiorillo A, Fadden G, Gair F, Economou M et all. Efectividad de una forma de intervención psicoedutiva sobre las familias de pacientes con esquizofrenia: resultados preliminares de un estudio sufragado por la Comisión Europea. WPA. 2005;3(1):45-49.
9. Bravo Martín R. La enfermedad del Silencio. Relato de la madre de un paciente esquizofrénico. Index Enferm. 2005;51:59-62.

10. Artículo 21 de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las profesiones sanitarias, BOE, 24 de mayo de 2011, núm. 123, pag. 51802-51822.
11. Herdam T. NANDA International. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificaciones. Barcelona: Elservier; 2013.
12. Bulechek G, Butcher H, Mc Closkey J. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 5ª Ed. Madrid: Elsevier; 2009.
13. Cibanal Juan L. Introducción a la sistémica y terapia familiar. Alicante: Editorial Club Universitario; 2006. Disponible en: http://www.editorial-club-universitario.es/pdf/575.pdf
14. Falloon I. Behavioral family therapy for schizophrenia: Clinical, social, family and economic benefits. En: Goldstein MG, Hand I, Hahlwing K, editores. Treatment of schizophrenia. Berlin: Springer-Verlag; 1986.p. 171-180.
15. Raile A, Tomey M, Ann M. Modelos y teorías en enfermería. Barcelona: Elsevier, 2011.
16. Moorhead S et al. Clasificación de resultados enfermería (NOC) 4ª ed. Madrid: Elsevier; 2008.
17. Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias; en colaboración con el Centro de Investigación de Prevención de las Universidades de Nijmegen y Maastricht. Prevención de los trastornos mentales: intervenciones efectivas y opciones de políticas: informe compendiado / un informe de la Organización Mundial de la Salud. Ginebra. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/evidence/Prevention_of_mental_disorders_spanish_version.pdf
18. Algora Gayan MJ. El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud. En: Comunicaciones premiadas: XXVIII Congreso Nacional de Enfermería de salud mental. Tarragona; AENSM; 2011.
19. Vallina Fernández O, Lemos Giráldez S. Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. Psicothema. 2000; 12(4):671-681.
20. Vermeulen B, Lauwers H, Spruytte N, Van Audenhove C, Magro C, Saunders J, Jones K. Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration. Leuven: LUCAS KU Leuven/EUFAMI;2015.

6. ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: Valoración de la atención de enfermería por los familiares de pacientes con un primer episodio psicótico.

Investigador Principal: Marisol Álvarez Fernández (Diplomada en Enfermería y Residente de Enfermería de Salud Mental del Hospital Clínico San Cecilio del Complejo Hospitalario de Granada.)

Centro: Equipo de Salud Mental Comunitaria- Zaidín

Yo **(Nombre y Apellidos)……**

- He tenido una entrevista informativa con el Investigador Principal.
- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio
- He hablado con…… (Nombre del investigador/colaborador).
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio.
    1. Cuando quiera.
    2. Sin tener que dar explicaciones.
    3. Sin que tenga ninguna repercusión en mi tratamiento.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del participante **Firma del investigador principal**

Fecha: **Fecha:**

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: Valoración de la atención de enfermería por los familiares de pacientes con un primer episodio psicótico.

Investigador Principal: Marisol Álvarez Fernández (Diplomada en Enfermería y Residente de Enfermería de Salud Mental del Hospital Clínico San Cecilio del Complejo Hospitalario de Granada.)

Centro: Equipo de Salud Mental Comunitaria- Zaidín

Yo **(Nombre y Apellidos)……**

- Revoco el Consentimiento informado otorgado para participar en la investigación.
- He hablado con..... (Nombre del investigador/colaborador).
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
    1. Cuando quiera.
    2. Sin tener que dar explicaciones.
    3. Sin que tenga ninguna repercusión en mi tratamiento y/o en mi asistencia sanitaria.

Firma del participante **Firma del investigador principal**

Fecha: **Fecha:**

(Anexo 2)

GUIÓN ENTREVISTA A FAMILIARES

1. ¿Cuáles fueron los primeros cambios que detectaron en su familiar? ¿Cómo les afectó personalmente?
2. ¿Cuál fue su primera reacción? ¿Cómo lo afrontaron?
3. ¿Qué tipo de ayuda recibieron esa primera vez?
4. ¿Qué profesional le atendió por primera vez en el Programa de ITP? ¿Hubo alguna diferencia en la atención?
5. ¿Cómo valoran el papel de la enfermera del Programa de ITP? Aspectos positivos y negativos.
6. ¿Qué tipo de atención recibía en los momentos de crisis?
7. ¿Quién facilitaba las citas con los profesionales?
8. ¿Considera que su capacidad de afrontamiento actual (conocimientos y habilidades) es mayor que al inicio de entrar en el Programa?
9. ¿Qué mejoraría de la atención de enfermería?