



ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



**UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI**

ATENDRE I CUIDAR

LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL

Estudi fenomenològic de les infermeres de salut mental

JUDIT VIVES ESPELTA



TESI DOCTORAL

2023

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

Judit Vives Espelta

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL

Estudi fenomenològic de les infermeres de salut mental

TESI DOCTORAL

Dirigida per

la Dra. Maria Dolors Burjalés Martí i la Dra. Carme Ferré Grau

Departament d'Infermeria



**UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI**

Tarragona

2023

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

DEPARTAMENT D'INFERMERIA

Avinguda Catalunya, 35
43002 Tarragona, Espanya
Tel. 977 239 424 / 25
Fax. 977 239 488

E-mail: edinterni@urv.cat

La Dra. Maria Dolors Burjalés Martí i la Dra. Carme Ferré Grau. Professores Titulars de la Universitat Rovira i Virgili.

FEM CONSTAR que aquest treball, titulat "Atendre i Cuidar a les Famílies amb Trastorn Mental Parental: Estudi fenomenològic de les infermeres de salut Mental" que presenta la Sra. Judit Vives Espelta per la obtenció del títol de Doctora, ha estat realitzat sota la nostra direcció al Departament d'infermeria d'aquesta Universitat.

Tarragona 20 novembre 2023

Maria Dolors Burjalés Martí
DNI 39666449M
(TCAT)

Firmado digitalmente por Maria Dolors Burjalés Martí - DNI 39666449M (TCAT) Fecha: 2023.11.21 13:28:55 +01'00'

Dra. Maria Dolors Burjalés Martí

Dra. Carme Ferré Grau

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

Als meus padrins,

Josefina, Rosita, Ramon i Josep

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

AGRAÏMENTS

A la Carme i a la Dolors, directores d'aquesta tesi, gràcies per acompanyar-me en aquest camí que no sempre ha sigut fàcil. Agrair-vos tota l'ajuda, els ànims, i els vostres consells. Dolors, gràcies per animar-me a acceptar aquest repte. T'agreixo totes les oportunitats i totes les vegades que has comptat amb mi.

A totes les infermeres i infermers de salut mental que van voler participar en aquesta recerca, sense vosaltres res d'això seria possible. Gràcies per compartir tots els vostres coneixements i fer-me estimar, encara més, la Infermeria de salut mental.

A la Laura i a la Inés, les meves mestres i companyes, gran part del que sé i sóc com a docent és gràcies a vosaltres. Us agraeixo el vostre suport i afecte tant en l'àmbit professional com en el personal, moltíssimes gràcies per tot.

A les meves companyes i companys de la Facultat i el Departament d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili, per preguntar-me sobre la tesi, per preocupar-vos per mi, per oferir-vos a ajudar-me, per tots els suggeriments que m'heu fet arribar, tots m'heu ajudat d'una manera o d'una altra. En especial vull donar les gràcies a la Maria Antonia, la Roser, l'Aina i la Maite, per fer-me saber que sempre puc comptar amb vosaltres.

A la meva estimada família. Als meus pares, sense vosaltres aquesta tesi no hagués estat possible, com moltes d'altres coses a la meua vida. A la Marina, la Marga, la Carla, la Laia, l'Aina, la Camí, l'Albert i el Marc, gràcies família!

A l'Angie, la Celia, el Marc i la Míriam, els meus indispensables, per ser-hi sempre, inclús en les meves absències.

A l'Alba, la Núria, l'Helena, la Marina, la Irene i l'Anna, per tots els moments que hem viscut plegades i pels vostres ànims en tot aquest procés.

A la Sara, la Mireia i la Samira, que tot i que la vida ens complica trobar-nos, al final, sempre ho aconseguim.

A la Jo, per revisar-me l'abstract i pels seus ànims.

Al Roger, pel teu suport incondicional, per animar-me a seguir sempre, inclús quan per tu tampoc era fàcil, per seguir-me encoratjant a emprendre nous projectes, per veure més en mi que el que, de vegades, jo mateixa veig. T'estimo.

Als meus padrins, Josefina, Rosita, Ramon i Josep, que tot i que no han pogut estar amb mi en aquesta etapa de la vida, sé que la viurien amb molta alegria. Gràcies de tot cor, si algú m'ha ensenyat el significat de cuidar va a ser vosaltres.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

ÍNDEXS

Índex de continguts

RESUM	1
RESUMEN.....	3
ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓ.....	11
1. MARC TEÒRIC.....	17
1.1. Famílies amb trastorn mental parental.....	17
1.1.1. Introducció al concepte “famílies”.....	18
1.1.2. Els processos de paternitat.....	29
1.1.3. Introducció al concepte “trastorns mentals”.....	35
1.1.4. Aproximació al concepte “famílies amb trastorn mental parental”	40
1.1.5. L’estigma en els trastorns mentals i en les famílies amb trastorn mental parental	46
1.2. Cuidar a les famílies amb trastorn mental parental.....	59
1.2.1. Aplicant la definició de cuidar de J. Tronto.....	69
2. HIPÒTESI I OBJECTIUS DE LA RECERCA	77
2.1. Reflexions prèvies i pregunta d’investigació	77
2.2. Hipòtesi.....	79
2.3. Objectius	81
3. JUSTIFICACIÓ DE L’ESTUDI.....	85
4. METODOLOGIA.....	89
4.1. Disseny de l’estudi	89

4.2. Estratègia de localització i selecció dels informants	92
4.3. Procediments de recollida de dades	96
4.4. Anàlisi de les dades	100
4.5. Aspectes ètics i protecció de dades	105
5. RESULTATS I DISCUSSIÓ	111
5.1. “Com qualsevol altre pare”	115
5.2. L’entorn de la persona atesa	127
5.2.1 Xarxa de suport	128
5.2.2. L’estigma	134
5.3. “L’essència” del cuidar	151
5.3.1. Coneixements i habilitats dels professionals d’infermeria de salut mental	152
5.3.2. La relació terapèutica	161
5.3.3. Protocols sí “vs.” protocols no	170
5.4. L’acompanyament d’infermeria en l’atenció i cura de les famílies amb trastorn mental parental	179
5.4.1. Conèixer i registrar la “història de la persona”	180
5.4.2. Informar a la persona atesa i a la seva família	189
5.4.3. Psicoeducació i assessorament davant el “desig de ser pare”	198
5.4.4. Psicoeducació i assessorament a la persona atesa	204
5.4.5. Psicoeducació i assessorament a les famílies	211
5.4.6. Empoderar el rol de pare	218
5.4.7. Treballar la culpa i altres emocions	223
5.5. Els resultats a través de la definició de cuidar segons J. Tronto	235
5.5.1. “Com qualsevol altre pare”	242
5.5.2. L’entorn de la persona atesa	244

5.5.3. “L’essència” del cuidar.....	246
5.5.4. L’acompanyament d’infermeria en l’atenció i cura de les famílies amb trastorn mental parental.....	250
6. CONCLUSIONS.....	255
7. LIMITACIONS I FUTURES LÍNIES DE RECERCA	261
8. IMPLICACIONS PER A LA PRÀCTICA	265
9. DIFUSIÓ DE LA RECERCA	269
10. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	273
11. ANNEXES.....	293
Annex 1: Documents legals sobre el dret a la paternitat	293
Annex 2: Guió de les entrevistes semiestructurades	296
Annex 3: Qüestionari	299
Annex 4: “CASP Qualitative Studies Checklist”	302
Annex 5: Convencions de transcripció de Jefferson, adaptades.....	308
Annex 6: Esquema del procés d’anàlisi	309
Annex 7: Taula i gràfic dels termes més freqüents en les entrevistes.....	310
Annex 8: Permís del Comitè Ètic d’Investigació de l’IISPV	313
Annex 9: Full d’informació al participant	315
Annex 10: Full de consentiment informat.....	319
Annex 11: Informació sobre les categories emergents.....	321

Índex de taules

<i>Taula 1 Dades demogràfiques, formació, experiència professional i àmbit de treball dels informants</i>	<i>94</i>
<i>Taula 2 Etapes del model de Colaizzi.....</i>	<i>103</i>
<i>Taula 3 Taula de suport a l'anàlisi.....</i>	<i>113</i>
<i>Taula 4 Informació sobre la formació dels participants</i>	<i>152</i>
<i>Taula 5 Relació de les categories emergents i les fases de cuidar de J. Tronto.....</i>	<i>237</i>

Índex de figures

<i>Figura 1 Tipus de xarxes de suport</i>	<i>27</i>
<i>Figura 2 Nivells en que es desenvolupa el sistema familiar</i>	<i>33</i>
<i>Figura 3 Conceptualització de l'estigma.....</i>	<i>46</i>
<i>Figura 4 Classificació i relació de les diferents formes d'estigma</i>	<i>48</i>
<i>Figura 5 Temes clau identificats en la revisió bibliogràfica.....</i>	<i>68</i>
<i>Figura 6 Les cinc fases del cuidar de J. Tronto</i>	<i>69</i>

Índex d'abreviatures

CIE-11	Classificació Estadística Internacional de malalties i problemes relacionats amb la salut 11a edició
CSMIJ	Centre de salut mental infantil i juvenil
DGAIA	Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència
DSM-5	Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals 5a edició
GAM	Grups d'ajuda mútua
OMS	Organització Mundial de la Salut
TM	Trastorn/s mental/s
TMG	Trastorn/s mental/s greu/s
TMP	Trastorn mental parental

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

RESUM

Les famílies amb trastorn mental parental són aquelles en que almenys un dels pares, qualsevol dels dos, té un trastorn mental (Reupert et al., 2015a). Diferents autors destaquen la importància d'enfocaments de la pràctica allunyats de prejudicis al atendre als pares amb trastorn mental (Blundell et al., 2012; Foster et al., 2019; Goodyear et al., 2015; Grant et al., 2019). Les valoracions enfocades a les dificultats familiars, les actituds negatives vers les habilitats parentals i l'estigma s'han associat a menors intervencions de suport als pares i a les seves famílies per part de professionals d'infermeria (Blundell et al., 2012; Ordan et al., 2018).

La pràctica centrada en la família es considera l'enfocament fonamental per a l'atenció de les famílies amb trastorn mental parental (Foster et al., 2016; Harries et al., 2023; Vives-Espelta et al., 2022). No obstant, els serveis de salut mental d'adults, sovint, es centren en les necessitats de la persona com a individu, allunyant-se de models familiars, sense donar suport al rol parental i amb intervencions limitades enfocades a detectar situacions de negligència o similars (Maybery i Reupert, 2009a).

L'objectiu de la recerca és conèixer les perspectives i les pràctiques dels professionals d'infermeria de salut mental en l'atenció i el cuidar de persones amb trastorn mental que són pares. Es centra en les infermeres que treballen en unitats i dispositius d'atenció especialitzada a la salut mental de Catalunya (tant hospitalaris com comunitaris) i que atenen a persones adultes que són pares.

Es tracta d'un estudi de metodologia qualitativa i de tipus fenomenològic. La principal tècnica de recollida de dades fou l'entrevista en profunditat i semi-estructurada, juntament amb el diari de camp i un qüestionari. La selecció dels informants es va realitzar per mostreig en bola de neu, tenint en compte els criteris d'inclusió prèviament establerts. Es va considerar l'ús de la triangulació i la reflexivitat. Per tal de dur a terme el procés d'anàlisi, es va seguir el model de Colaizzi.

Les infermeres de salut mental consideren que els estereotips socials respecte a les persones amb trastorn mental es poden traslladar al seu "rol de pares" podent produir patiment, tant a la persona com a la família. "L'acompanyament" és l'element clau a

partir del qual es defineixen les seves pràctiques de cuidar. Les principals intervencions identificades en l'atenció i cura de les famílies amb trastorn mental parental són: conèixer i registrar la "història de la persona", informar i realitzar psicoeducació a la persona i a la família, empoderar el rol de pare, i treballar la culpa i altres emocions relacionades.

Els temes considerats en les seves intervencions psicoeducatives són: les necessitats de la descendència segons l'etapa del desenvolupament, el maneig de la simptomatologia en el dia a dia de la persona i les preocupacions dels pares, per exemple, que els fills també puguin desenvolupar un trastorn mental. A més, davant el "desig de ser pare" es considera oportú poder parlar sobre: el tractament farmacològic, l'autocuidatge i els possibles riscos abans, durant i després de l'embaràs. Durant els ingressos hospitalaris, es considera d'importància fomentar el contacte entre pares-fills-família, suggerint canvis pel que fa als espais destinats a tal fi en les unitats hospitalàries.

La confiança s'identifica no només com a element clau de la relació terapèutica, sinó necessària per poder parlar sobre la paternitat, valorar les necessitats relacionades i poder intervenir al respecte. Tot i que diferents professionals van valorar de forma positiva poder disposar de protocols d'intervenció, ja que poden unificar criteris en l'atenció i la cura de les famílies, la majoria va considerar que podien conduir a formes d'actuació massa rígides. La formació dels professionals i unes guies d'actuació que contemplin la individualitat de cada cas, es destaquen com a elements clau a treballar de cara a futur, aportant recomanacions al respecte.

Es contribueix a la definició del rol professional de les infermeres de salut mental i a la detecció de possibles millores en l'atenció i cura de les famílies amb trastorn mental parental en un futur. A més, considerem que es tracta del primer estudi en aplicar la definició de cuidar de J. Tronto per analitzar les experiències de les infermeres de salut mental en el tema a estudi.

Paraules clau: infermeria de salut mental, trastorn mental parental, pares, família, investigació qualitativa, Joan Tronto.

RESUMEN

Las familias con trastorno mental parental son aquellas en que al menos uno de los padres, cualquiera de los dos, tiene un trastorno mental (Reupert et al., 2015). Diferentes autores destacan la importancia de enfoques de la práctica alejados de prejuicios al atender a los padres con trastorno mental (Blundell et al., 2012; Foster et al., 2019; Goodyear et al., 2015; Grant et al., 2019). Las valoraciones enfocadas a las dificultades familiares, las actitudes negativas hacia las habilidades parentales y el estigma se han asociado a menores intervenciones de apoyo a los padres y a sus familias por parte de profesionales de enfermería (Blundell et al., 2012; Ordan et al., 2018).

La práctica centrada en la familia se considera el enfoque fundamental para la atención de las familias con trastorno mental parental (Foster et al., 2016; Harries et al., 2023; Vives-Espelta et al., 2022). No obstante, los servicios de salud mental de adultos, a menudo, se centran en las necesidades de la persona como individuo, alejándose de modelos familiares, sin apoyar al rol parental y con intervenciones limitadas enfocadas a detectar situaciones de negligencia o similares (Maybery y Reupert, 2009a).

El objetivo de la investigación es conocer las perspectivas y las prácticas de los profesionales de enfermería de salud mental en la atención y el cuidado de personas con trastorno mental que son padres. Se centra en las enfermeras que trabajan en unidades y dispositivos de atención especializada a la salud mental de Cataluña (tanto hospitalarios como comunitarios) y que atienden a personas adultas que son padres.

Se trata de un estudio de metodología cualitativa y de tipo fenomenológico. La principal técnica de recogida de datos fue la entrevista en profundidad y semiestructurada, junto con el diario de campo y un cuestionario. La selección de los informantes se realizó por muestreo en bola de nieve, teniendo en cuenta los criterios de inclusión previamente establecidos. Se consideró el uso de la triangulación y la reflexividad. Para llevar a cabo el proceso de análisis, se siguió el modelo de Colaizzi.

Las enfermeras de salud mental consideran que los estereotipos sociales respecto a las personas con trastorno mental se pueden trasladar a su “rol de padres” pudiendo producir sufrimiento, tanto a la persona como a la familia. “El acompañamiento” es el

elemento clave a partir del cual se definen sus prácticas de cuidado. Las principales intervenciones identificadas en la atención y el cuidado de las familias con trastorno mental parental son: conocer y registrar la “historia de la persona”, informar y realizar psicoeducación a la persona y a la familia, empoderar el rol de padre, y trabajar la culpa y otras emociones relacionadas.

Los temas considerados en sus intervenciones psicoeducativas son: las necesidades de la descendencia según la etapa del desarrollo, el manejo de la sintomatología en el día a día de la persona y las preocupaciones de los padres, por ejemplo, que los hijos también puedan desarrollar un trastorno mental. Además, ante el “deseo de ser padre” se considera oportuno poder hablar sobre: el tratamiento farmacológico, el autocuidado y los posibles riesgos antes, durante y después del embarazo. Durante los ingresos hospitalarios, se considera de importancia fomentar el contacto entre padres-hijos-familia, sugiriendo cambios en cuanto a los espacios destinados a tal fin.

La confianza se identifica no solo como elemento clave de la relación terapéutica, sino necesaria para poder hablar sobre la paternidad, valorar las necesidades relacionadas y poder intervenir al respecto. A pesar de que diferentes profesionales valoraron de forma positiva poder disponer de protocolos de intervención, ya que pueden unificar criterios en la atención y el cuidado de las familias, la mayoría consideró que podían conducir a formas de actuación demasiado rígidas. La formación de los profesionales y unas guías de actuación que contemplen la individualidad de cada caso, se destacan como elementos clave a trabajar en un futuro, aportando recomendaciones al respecto.

Se contribuye a la definición del rol profesional de las enfermeras de salud mental y a la detección de posibles mejoras en la atención y cuidado de las familias con trastorno mental parental en un futuro. Además, consideramos que es el primero estudio en aplicar la definición de cuidado de J. Tronto para analizar las experiencias de las enfermeras de salud mental en el tema a estudio.

Palabras clave: enfermería de salud mental, trastorno mental parental, padres, familia, investigación cualitativa, Joan Tronto.

ABSTRACT

Families with parental mental illness are those in which at least one of the parents, either parent, has a mental illness (Reupert et al., 2015). Different authors highlight the importance of a non-judgmental approach when caring for parents with mental illness (Blundell et al., 2012; Foster et al., 2019; Goodyear et al., 2015; Grant et al., 2019). Assessments focused on family difficulties, negative attitudes toward parenting skills, and stigma have been associated with fewer interventions to support parents and their families by nursing professionals (Blundell et al., 2012; Ordan et al., 2018).

Family-focused practice is considered the fundamental approach to care for families with parental mental illness (Foster et al., 2016; Harries et al., 2023; Vives-Espelta et al., 2022). However, adult mental health services often focus on the needs of the person as an individual, moving away from family models, without supporting the parental role and with limited interventions focused on detecting neglect or similar situations (Maybery and Reupert, 2009a).

The objective of this research is to understand the perspectives and practices of mental health nursing professionals in the care of people with mental illness who are parents. It focuses on nurses who work in specialised mental health care facilities in Catalonia (both hospital and community settings) and who care for adults who are parents.

This is a qualitative and phenomenological methodology study. The main data collection technique was the in-depth and semi-structured interview, together with the field diary and a questionnaire. The selection of informants was carried out by snowball sampling, taking into account the previously established inclusion criteria. The use of triangulation and reflexivity was considered. To carry out the analysis process, the Colaizzi model was followed.

Mental health nurses consider that social stereotypes regarding people with mental illness can be transferred to their parenting role and can cause suffering, both for the person and the family. "Support" is the key element from which their care practices are defined. The main interventions identified in care with parental mental illness are: knowing and registering the "person's history", informing and providing

psychoeducation to the person and the family, empowering the role of parent, and addressing guilt and other related emotions.

The topics considered in their psychoeducational interventions are: the needs of the descendants according to the stage of development, the management of the symptoms in the person's daily life and the concerns of the parents, for example, that the children may also develop a mental illness. Furthermore, given the "desire to be a parent" it is considered appropriate to be able to talk about: pharmacological treatment, self-care, and possible risks before, during and after pregnancy. During hospital admissions, it is considered important to encourage contact between parents-children-family, suggesting changes within the spaces intended for this purpose.

Trust is identified not only as a key element of the therapeutic relationship, but also as necessary to be able to talk about parenthood, assess related needs and be able to intervene in this regard. Although different professionals valued having intervention protocols positively, since they can unify criteria in the care of families, the majority considered that they could lead to forms of practice that were too rigid. Training and guidelines that take into account the individuality of each case stand out as key elements to work on in the future, providing recommendations in this regard.

This study contributes to the definition of the professional role of mental health nurses and the detection of possible improvements in the care of families with parental mental illness in the future. In addition, to our knowledge, being the first research to apply J. Tronto's definition of care to analyse the experiences of mental health nurses on the topic under study.

Keywords: mental health nursing, parental mental illness, parents, family, qualitative research, Joan Tronto.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

INTRODUCCIÓ

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

INTRODUCCIÓ

Les famílies amb trastorn mental parental (TMP) són aquelles en que almenys un dels pares, qualsevol dels dos, té un trastorn mental (TM). Dintre d'aquesta situació, podem trobar diferents formes familiars: famílies nuclears, monoparentals, etc. Les famílies es poden trobar en diferents moments del cicle vital familiar: fills en edat escolar, fills adolescents, fills adults independitzats o no, etc. Aquestes famílies, com d'altres, poden necessitar i rebre major o menor suport per part de la família extensa o altres persones afins.

El TMP és un tema d'interès creixent en la literatura acadèmica dels últims vint anys (Loudon et al., 2022). No obstant, estimar la prevalença d'aquesta situació familiar no és quelcom senzill (Maybery et al., 2015; Royal College of Psychiatrists, 2011). D'acord amb la primera revisió sistemàtica sobre els pares atesos a serveis de salut mental, es calcula que es troba entre el 12,2 i el 45% (Maybery i Reupert, 2018). A més, s'estima que un de cada cinc nens o nenes tenen un pare amb TM. Segons Cárdenas (2019), a Espanya es desconeixen dades concretes, però s'estima que la xifra podria ser lleugerament inferior a dos milions de menors d'edat.

En la redacció del text, es tendeix a l'ús del terme "pares" per considerar-se més inclusiu respecte als diferents models familiars, incloent a progenitors trans, intersexuals o minories sexuals o de gènere. No obstant, en la redacció del text també s'empra el concepte "mares" degut als estudis que s'han centrat en aquesta figura i per tal de facilitar la lectura quan es considera necessari. En la mateixa línia, quan parlem de "processos de paternitat" ens referim al concepte de forma àmplia.

Els processos de paternitat poden tenir una influència en la salut mental dels pares (Reupert et al., 2015b; Reupert et al., 2016a). Per exemple, els reptes de conciliar la cria dels fills amb la resta d'obligacions diàries pot afectar a la salut mental de qualsevol pare i també a la d'aquells que tenen un TM. Els pares amb TM poden tenir una vivència similar a la de qualsevol altre (Royal College of Psychiatrists, 2011). No obstant, molts d'ells són coneixedors de que el seu problema de salut pot tenir un efecte en la seva família i, en concret, en els descendents. Malgrat això, la presència de TMP no produeix necessàriament conseqüències negatives en les famílies (Reupert et al.,

2015b; Reupert et al., 2016a). Diferents factors de risc i protectors poden influir en els resultats en salut.

Segons Yates i Gatsou (2017), és important que les famílies amb TMP puguin rebre suport adequat quan el necessiten, de manera que es minimitzi l'impacte del TM en la vida familiar. Aquest suport pot ser dut a terme per la família extensa, per altres persones que conformin la seva xarxa de suports i també per part de professionals de la salut o d'altres àmbits.

Les àrees en que els pares amb TM poden presentar necessitats de suport poden ser molt diverses segons la situació familiar (Goodyear et al., 2018). La complexitat en abordar-les rau, no només en el TM dels pares, sinó en els sistemes d'atenció existents i les limitacions dels serveis per donar resposta a les necessitats de tots els membres de la família. En la literatura acadèmica, s'han assenyalat les següents àrees d'interès: les relacions pares-fills, les relacions amb la resta de la família, fer front a l'estigma associat als TM, maneig d'aspectes pràctics de la vida quotidiana familiar, la creació de xarxes de suport i el cuidatge dels fills menors d'edat de forma temporal o en moments de crisi (per exemple, degut a l'ingrés hospitalari del progenitor).

En la primera revisió de la literatura sobre les perspectives i les pràctiques dels professionals d'infermeria en l'atenció i cura de les famílies amb TMP (Vives-Espelta et al., 2022), s'observa com les seves actituds i perspectives entorn al TMP poden influir en les seves pràctiques de cuidar. A més, diferents elements vinculats a la pràctica assistencial com són els coneixements i les habilitats dels professionals, l'existència o no de guies per a la pràctica i diferents aspectes organitzacionals, poden conduir a percebre les famílies amb TMP de forma més negativa. En la revisió es van considerar les pràctiques de les infermeres en diferents àmbits assistencials, principalment de salut mental, llevadores i d'atenció primària.

Al llarg del text, ens decantem per l'ús del terme "infermeres", el qual inclou tant a dones com homes. Aquesta decisió ha estat motivada per considerar-se que és més inclusiu respecte al col·lectiu professional.

Diferents autors destaquen la importància d'un enfocament de la pràctica assistencial allunyada de prejudicis a l'hora d'atendre als pares amb TM (Blundell et al., 2012; Foster

et al., 2019; Goodyear et al., 2015; Grant et al., 2019). A més, els models paternalistes poden interferir negativament en els processos de cuidar (Reupert et al., 2015b). Malgrat això, diferents autors han exposat que les valoracions dels professionals de la salut, sovint, s'enfoquen en els aspectes negatius de les famílies amb TMP i les seves fortaleces poden passar desapercibudes (Ordan et al. 2018; Rutherford i Keeley 2009). Les valoracions enfocades a les dificultats o debilitats familiars, les actituds negatives vers les habilitats parentals i l'estigma professional, s'han associat a menors intervencions de suport als pares amb TM i a les seves famílies per part de professionals d'infermeria (Blundell et al., 2012; Ordan et al. 2018).

A través de la citada revisió (Vives-Espelta et al., 2022), i d'acord amb altres estudis (Foster et al., 2016; Harries et al., 2023), es va identificar la pràctica centrada en la família com a enfocament fonamental en l'atenció de les famílies amb TMP. No obstant, els serveis d'atenció a la salut mental d'adults sovint s'enfoquen en les necessitats de la persona com a individu, allunyant-se d'enfocaments familiars, sense donar suport al rol parental i mostrant intervencions limitades enfocades a detectar situacions de negligència o similars (Maybery i Reupert, 2009a). A més, s'han detectat necessitats formatives en diferents disciplines professionals (Afzelius et al., 2017; Maybery et al., 2016; Rutherford i Keeley, 2009; Vives-Espelta et al., 2022).

Les pràctiques de les infermeres de salut mental en l'atenció i cura de les famílies amb TMP és considerat un tema d'interès internacional (Grant et al., 2016a). S'han observat diferències significatives pel que fa als coneixements, habilitats i intervencions que es duen a terme en diferents zones geogràfiques. Grant et al. (2019) destaquen que les formacions han de considerar la valoració de les fortaleces de les famílies amb TMP.

En la literatura científica també es posa de manifest la necessitat de guies d'actuació en l'atenció i cura de les famílies amb TMP (Foster et al. 2019; Grant et al., 2019; Grant i Reupert, 2016b; Krumm et al., 2019, Maddocks et al., 2010; Maybery et al., 2016; Tchernegovski et al., 2018). A més, de com diferents elements de l'entorn assistencial poden facilitar o dificultar l'atenció centrada en la família de les infermeres de salut mental vers les famílies amb TMP.

A partir d'un enfocament fenomenològic, aquesta tesi doctoral es centra en les narratives del professionals d'infermeria de salut mental que treballen en unitats i dispositius d'atenció especialitzada a la salut mental de Catalunya (tant hospitalaris com comunitaris) i que atenen a persones adultes, les quals són pares. L'estudi parteix de la següent pregunta d'investigació: Quines són les perspectives i les pràctiques de les infermeres de salut mental que atenen i cuiden les famílies amb TMP?

Aquesta recerca contribueix a la definició del rol professional de les infermeres de salut mental i a la detecció de possibles millores en l'atenció i cura de les famílies amb trastorn mental parental. A més, considerem que es tracta del primer estudi en aplicar la definició de cuidar de J. Tronto per analitzar les experiències de les infermeres de salut mental en el tema a estudi.

Aquesta tesi presenta la següent estructura. Primerament, es desenvolupa el marc teòric, en el qual s'exposen els principals autors i teories relacionades amb el tema a estudi, permetent conèixer les bases sobre les quals es presentaran els resultats. Seguidament, es defineixen les hipòtesis i els objectius de la investigació. A continuació, es descriu la metodologia emprada en la recerca, per després poder presentar els resultats i discutir-los amb la literatura acadèmica disponible. Finalment, es detallen les conclusions principals, a més de reflexionar entorn a futures línies de recerca i implicacions per a la pràctica.

MARC TEÒRIC

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

1. MARC TEÒRIC

1.1. Famílies amb trastorn mental parental

En la literatura científica podem trobar algunes aproximacions al concepte “família amb trastorn mental parental”. Reupert et al. (2015a), en el prefaci del seu llibre, fan referència a les famílies en que un pare té una malaltia mental. En termes similars s’expressa el Royal College of Psychiatrists (2015). Altres autors (National Society for the Prevention of Cruelty to Children, 2021), es decanten pel concepte “problema de salut mental” i contempen que en la família hi ha un pare o un cuidador amb “una condició de salut mental diagnosticable.” A més, en el context assistencial, voldríem destacar que els pares amb TM poden ser atesos en diferents serveis, tant en la xarxa de dispositius d’atenció a la salut mental especialitzats, com en d’altres, per exemple a atenció primària.

Per tal de poder aprofundir en la descripció de les famílies amb TMP, a més de poder conèixer les seves possibles necessitats de suport, considerem que és necessari introduir una sèrie conceptes previs. Així doncs, aquest apartat es divideix per tal de desenvolupar una sèrie d’aspectes d’interès com són: el concepte “famílies”, els processos de paternitat i el terme “trastorns mentals”. Seguidament, s’aprofundeix en les “famílies amb trastorn mental parental”. Finalment, es descriu l’estigma dels TM i com aquest pot afectar de diferents formes a les famílies en que els pares tenen un TM.

1.1.1. Introducció al concepte “famílies”

La “família” es tracta d’un concepte ampli que pot ser entès des de diferents perspectives (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000) i que forma part de l’experiència vital de les persones (López Larrosa i Escudero Carranza, 2013). Cada família és única, per aquest motiu, en el redactat es tendeix a un ús prioritari del terme “famílies”, en plural.

Les famílies són els principals agents socialitzadors per a la persona (López i Cantero, 2012). No obstant, també s’haurien de considerar les escoles, altres relacions interpersonals, els mitjans de comunicació, etc. Els coneixements que la persona aprèn dins de la família, posteriorment, podran ser duts a terme en el seu entorn proper (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Palacios, 2012; Perez i Novel, 2000). En definitiva, les famílies faciliten l’acomodació dels seus membres en una cultura, la transmet i fomenten l’adquisició de diferents habilitats socials. D’aquesta manera, la persona adquireix actituds, creences, conductes, hàbits, valors i, inclús, podria aprendre certs prejudicis.

Les famílies poden ser conceptualitzades com a institució ja que proporcionen el marc per assolir les creences fonamentals sobre el sentit de la vida, els codis de comunicació, entre d’altres (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; López i Cantero, 2012; López Larrosa i Escudero Carranza, 2013; Perez i Novel, 2000). Són la institució on neix la persona i la societat hi delega els cuidatges bàsics que requereix la descendència fins a l’edat adulta. Es tracta del primer grup en el qual s’entra en contacte ja que les persones no podem sobreviure sense ajuda (Palacios, 2012). Per a la majoria, la situació habitual és créixer en el si d’una família.

Segons la teoria general de sistemes de Von Bertalanffy (1986), un sistema pot ser definit com: “un complejo de elementos interactuantes” (p.56) en el qual “el todo es más que la suma de sus partes” (p.55). Les famílies poden ser considerades sistemes on les conductes dels seus membres estan interrelacionades (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000), ja que el sistema familiar és més que la suma dels seus integrants, és un conjunt d’interaccions que inclou les relacions que s’hi estableixen i les respostes de cadascun dels membres (Herrera, 1997; López i Cantero, 2012).

La concepció de les famílies com a sistema ha permès grans aportacions sobre la causalitat dels problemes familiars (Herrera, 1997; López i Cantero, 2012). Des d'aquesta vessant, els enfocaments causa-efecte es consideren erronis i es contempla que en les famílies no té perquè haver "culpables", sinó que els problemes i els símptomes poden ser deguts a deficiències en les interaccions familiars. De fet, es proposa que el funcionament familiar s'hauria de veure de forma circular, de manera que el que és causa pot esdevenir en conseqüència, i viceversa. Així doncs, les influències són multicausals i interactives. Des d'aquesta perspectiva, les intervencions familiars no s'haurien de plantejar de forma individual, sinó de manera que abarquin a tot el sistema familiar.

Segons Griffin Perry (2017), el funcionament familiar és el que la família fa; com interactua per socialitzar als més joves, com es reproduïx, com es relaciona amb la societat, com satisfà les seves necessitats econòmiques, com es comuniquen els seus membres, com proporcionen els cuidatges, com resolen els conflictes, etc.

Per una banda, en les famílies s'observa un "feedback" en el seu funcionament, es produeix un intercanvi d'idees, d'informació, de sentiments, d'ajuda mútua, etc. (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000). Per altra banda, existeix homeòstasi, un equilibri a través de les normes i dels rols familiars. Els pares són les figures a qui correspon assumir la responsabilitat d'establir aquestes regles i límits, i oferir protecció i suport a la descendència (López i Cantero, 2012).

Dins d'aquest sistema, podem trobar diferents subsistemes d'interacció com: el subsistema conjugal, el subsistema fills, els germans, els avis, entre d'altres (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Griffin Perry, 2017; Herrera, 1997; López i Cantero, 2012; Perez i Novel, 2000). Cada membre pot estar en més d'un subsistema. En cadascun d'aquests, s'aprenen unes habilitats que poden ser diferents ja que les relacions que s'hi estableixen també ho són.

Actualment, les definicions del concepte "famílies" s'han vist ampliades i van més enllà dels lligams consanguinis i/o legals, podent entendre el terme com tots aquells que la persona considera importants en la seva vida (Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario, 2015). De fet, segons Wright i Bell (2009), una família és un grup d'individus

que estan vinculats per forts llaços emocionals, amb sentit de pertinença i amb una passió per involucrar-se els uns amb els altres.

Descriure el concepte “famílies” no és quelcom senzill. López Larrosa i Escudero Carranza (2013) proposen la següent definició que considerem força àmplia i completa: “una familia es como un sistema en el que sus miembros establecen relaciones de intimidad, reciprocidad, dependencia, afecto y poder condicionados por vínculos sanguíneos, legales o de compromiso tácito de larga duración, que incluye, al menos, una generación con una residencia común la mayor parte del tiempo. Se trata de un sistema semiabierto, que busca metas y trata de autorregularse, modelado por sus características estructurales (tamaño, composición, estadio evolutivo, etc.), las características psicobiológicas de sus miembros y su posición sociocultural e histórica en el ambiente” (p.24).

En cada societat les famílies poden organitzar-se de forma diferent, però en totes elles s'estableixen forts vincles afectius entre els seus membres, influint en les relacions tant horitzontals (per exemple, entre la parella o entre els germans) com en les verticals (per exemple, entre pares i fills) (López i Cantero, 2012).

Tot i les descripcions anteriors, el concepte “famílies” és personal (Griffin Perry, 2017). Segurament, és per aquest motiu que, quan en parlem, sovint, ens pot venir a la ment la pròpia. Cada família és única i la seva situació pot ser molt diversa.

A continuació, s'exposa el cicle vital familiar, el qual s'ha descrit a través de diferents etapes o seqüències que s'enumeren a continuació (Griffin Perry, 2017). Malgrat això, aquestes etapes no són estàtiques, podent observar-se canvis i superposicions segons la situació familiar. Per tant, el cicle vital familiar es considera un procés flexible i adaptable.

- Adult jove sense parella.
- Parella.
- Família amb fills petits.
- Família amb fills adolescents.
- Família amb adults joves.
- Família sense fills, els quals s'han independitzat del nucli familiar.

– Família en la tercera edat.

Algunes persones amb TM poden presentar dificultats en les relacions socials, això els hi pot fer més complex trobar parella o formar una família. Els motius poden ser diversos, degut a la simptomatologia, a l'estigma social, entre d'altres (Muñoz et al., 2009). Així doncs, tant els símptomes com diferents factors de l'entorn poden influir en el cicle vital familiar i en els rols que s'hi desenvolupen.

S'han descrit diferents formes familiars, a continuació en destaquem algunes definicions (López Larrosa i Escudero Carranza, 2013; Rom Salavador, 2023). La **família nuclear**, també anomenada conjugal, està formada per una parella i la seva descendència. La **família extensa** inclou individus de diferents generacions i altres membres familiars més enllà dels pares i els fills. La **família troncal** és aquella en que tots els fills adults deixen la llar dels progenitors excepte un, el qual viu amb els seus pares, la seva parella i els seus fills. S'entèn per **família reconstituïda** o mixta aquella formada per una parella (en que un o els dos provenen de relacions anteriors) i la seva descendència (els quals poden ser fills d'aquesta relació o de les anteriors). Les **famílies monoparentals** són les formades per un sol progenitor (més freqüentment monomarentals), el qual cuida dels seus fills o té menors d'edat sota la seva tutela o en acollida. Les **parelles de fet**, o famílies d'unió de fet, són aquelles persones unides per una relació afectiva equiparable a la conjugal amb el corresponent registre legal.

Segons De la Revilla (2007), les famílies no només s'han de considerar des de la seva composició interna, sinó tenint en compte les relacions amb el seu entorn cultural, social i econòmic. Els canvis demogràfics i socials tenen un efecte en les realitats familiars; des del segle XX, s'observa una tendència a les famílies monoparentals i a les famílies reconstituïdes, que suposen un canvi substancial a l'hora de conceptualitzar-les (Sarrió Colas, 2019). Així doncs, podem observar contextos diferents amb cicles vitals familiars alternatius (separacions, divorcis, famílies reconstituïdes, monoparentals, parelles que decideixen no tenir fills, parelles de fet, etc.) (López i Cantero, 2012). Tot i l'aparent inestabilitat de les formes familiars, les relacions no perden valor, sinó que es reestructuren i troben altres formes de ser (Esteinou, 1999).

L'Avantprojecte de la llei de famílies d'Espanya de 2023¹ reconeix disset models familiars (Ministerio de derechos sociales y agenda 2030, 2023; Rom Salvador, 2023). Amb aquesta llei es vol garantir el ple reconeixement jurídic de les diferents formes familiars i la seva protecció, ja sigui legal, econòmica, en termes de criança i cuidatges, de suport, de salut i benestar, d'educació, de cultura i d'oci com també vers les tecnologies de la informació. A continuació, es detallen els diferents models familiars que s'hi inclouen:

- **Famílies biparentals:** formades per una parella i la seva descendència, siguin fills comuns o no, o altres menors d'edat que estiguin sota la seva tutela o acollida.
- **Famílies monoparentals:** a Catalunya, representen l'11% de les famílies i vuit de cada deu són monomarentals.
- **Famílies joves:** formades per una o dues persones menors de 29 anys i els seus fills o altres menors sota la seva tutela o acolliment.
- **Famílies LGTBI:** compostes per un o més membres pertanyents al col·lectiu LGTBI (persones lesbianes, gais, trans, bisexuals, intersexuals o altres minories sexuals o de gènere).
- **Famílies amb majors necessitats de suport a la criança:** en aquets grup s'hi inclouen les famílies nombroses, les famílies monoparentals amb dos fills i les famílies amb dos fills en què un dels membres tingui una discapacitat, hagi patit violència masclista, estigui en tractament hospitalari o hagi ingressat a la presó.
- **Famílies residents en el medi rural:** la llei proposa incentivar l'establiment de noves famílies en entorns rurals i garantir-los la igualtat d'accés a serveis com l'educació superior, la salut, el transport i l'habitatge.
- **Famílies múltiples:** formades per famílies que tenen bessons o que han fet adopcions o acolliments múltiples.
- **Famílies reconstituïdes:** compostes per famílies en que un o els dos membres de la parella tenen fills de matrimonis o parelles anteriors.
- **Famílies migrants:** s'hi inclouen les famílies en que tots o part dels membres venen d'un altre país.

¹ Tot i que part de les mesures previstes en aquest avantprojecte de llei, especialment les de caràcter laboral, estan en vigor a través del "Real Decreto-ley 5/2023, de 28 de junio de 2023" publicat al "Boletín oficial del Estado" d'Espanya, en el moment de redacció d'aquesta tesi doctoral, no està disponible la consulta de la llei, sinó el seu avantprojecte.

- **Famílies transnacionals:** engloba les famílies en que algun dels seus membres viu fora del país. Les famílies pendents de reagrupament en formen part.
- **Famílies interculturals:** aquelles en que els membres de la parella procedeixen d'entorns culturals o ètnics diferents.
- **Famílies a l'exterior:** famílies amb nacionalitat espanyola en que un dels membres viu en un altre país.
- **Famílies retornades:** famílies amb nacionalitat espanyola en que un dels membres ha viscut almenys un any a l'estranger i fa menys d'un any que ha tornat al territori nacional.
- **Famílies en situació de vulnerabilitat:** es reconeixen famílies en que, per algun factor econòmic o social, estan en una situació de fragilitat, precarietat, indefensió o risc d'exclusió.
- **Persones unides en matrimoni:** unides per un vincle conjugal.
- **Parelles de fet:** la llei contempla crear un registre de parelles de fet, el qual ja es realitzava a Catalunya abans de la publicació d'aquest Avantprojecte de llei.
- **Persones soles:** persones que viuen soles o amb companys de pis. La llei contempla que, en situacions especials, puguin accedir a algunes de les prestacions socials que contempla la llei.

Aquests models familiars no són excloents entre sí. D'igual forma, les famílies amb TMP poden estar incloses en diferents models familiars segons la seva situació concreta. Amb l'aparició del concepte "famílies amb majors necessitats de suport a la criança", i seguint-ne la seva definició, ens preguntem quina repercussió tindrà a efectes pràctics en les famílies amb TMP que tinguin almenys dos fills menors a càrrec i un dels pares necessiti un ingrés hospitalari degut al seu TM.

Les famílies realitzen múltiples i variades funcions (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; López i Cantero, 2012; Perez i Novel, 2000). Segons Merrill (1978, citat per Berenguer Poblet, 2014), aquestes són: biològica, afectiva i socialitzadora. De la Revilla (1994, citat per Berenguer Poblet, 2014) les amplia en nombre i assenyala sis funcions bàsiques: comunicació, afectivitat, suport, adaptabilitat, autonomia, regles i normes per mantenir un ordre i una harmonia. Per la seva banda, Herrera (1997) exposa que les famílies han de complir funcions econòmiques, biològiques, educatives, culturals

i espirituals. A més, posa de manifest que les funcions familiars han anat canviant amb el temps, juntament amb les formes familiars i les pautes de comportament intern. Per exemple, la funció reproductiva en una parella que decideix no tenir fills (Griffin Perry, 2017).

L'estructura i les funcions de les famílies estan íntimament relacionades i interactuen entre elles (Griffin Perry, 2017). Algunes preguntes per poder-les valorar són: qui forma la família?, qui realitza determinades tasques?, qui pren les decisions? Tant les estructures massa rígides com les massa flexibles poden ocasionar problemes en el funcionament familiar. Per una banda, si hi ha rigidesa i un membre es posa malalt, al no poder realitzar una determinada tasca, pot costar trobar una persona alternativa que se'n faci càrrec.

En les famílies en que un dels seus membres té un problema de salut, aquesta situació pot afectar al funcionament familiar, especialment en el membre que assumeixi major responsabilitat de cuidatge (Ferré Grau, 2005). De fet, en les famílies amb TMP s'ha observat que, en ocasions, els fills poden experimentar majors responsabilitats a les pròpies de la seva edat, especialment quan els pares no es troben bé (Goodyear et al., 2018). Per altra banda, en les famílies massa flexibles pot haver una manca d'estabilitat (Griffin Perry, 2017).

El procés d'aprenentatge que es duu a terme en el si del nucli familiar influeix en el desenvolupament de la personalitat de l'individu i en els processos d'adaptació a l'entorn (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000). Aquest procés d'aprenentatge inclou diferents aspectes com actituds, conductes, habilitats i models socials, entre d'altres. En relació a la salut, s'hi adquireixen hàbits i estils de vida, es dona significat als conceptes de salut i de malaltia, s'adquireixen coneixements relacionats amb la criança dels fills, rituals entorn a les etapes del cicle vital (com el naixement), s'aprèn a com fer front a la malaltia, etc. Així doncs, a través del sistema familiar la persona aprèn estratègies d'afrontament, aquestes podran ser més o menys eficaces, més o menys adaptatives. Per tant, les famílies són el context primari en que té lloc la promoció de la salut i la prevenció de les malalties (Griffin Perry, 2017). Ara bé, algunes famílies poden acceptar pràctiques perjudicials per la salut o hàbits poc saludables.

En les famílies s'observen una sèrie de rols i estatus determinats (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000). De forma senzilla, podríem descriure el rol com la funció o comportament esperat, mentre que l'estatus és la posició que ve determinat per unes característiques concretes. Per exemple, l'estatus de pare té associat el rol de cuidador dels fills.

La dinàmica familiar és un procés mitjançant el qual la família funciona, pren decisions, dona suport als membres individuals i afronta els canvis i reptes del dia a dia (Griffin Perry, 2017). Els processos de malaltia poden modificar-la i fer necessari una reorganització dels rols o funcions. Per exemple, davant la malaltia d'un dels integrants de la família, la resta de membres poden haver de modificar les seves rutines o estils de vida per cuidar de la persona malalta (Herrera, 1997). Per tant, quan canvia la situació d'un dels integrants canvia tot el sistema familiar, de manera que aquest ha de tornar a retrobar l'equilibri (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000).

Si ens hi fixem, quan les persones tenen problemes importants en la vida, normalment, solen recórrer a la família (quan està malalta, quan hi ha falta de treball, problemes relacionats amb l'envelliment, etc.) (López i Cantero, 2012). Així doncs, les famílies es relacionen de forma íntima amb el concepte "d'autoatenció" com a forma d'atendre als processos de salut i malaltia.

Menéndez defineix l'**autoatenció** com: "representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención" (2010, p. 52).

En el procés d'emmalaltir, és la persona i/o els seus afins qui decideixen esperar que el transcurs del temps solucioni el símptoma o bé, fer quelcom com acudir a un centre de salut (Menéndez, 2010). Per tant, decidir si consultar o no a un professional de la salut forma part de l'autoatenció. Aquesta també permet a les persones fomentar les seves habilitats i potencials i afermar micropoders així com la validesa dels seus sabers. Per exemple, una persona que presenti un TM amb una bona consciència de malaltia, a

través dels seus coneixements sobre com li afecta la clínica podrà detectar més fàcilment símptomes indicadors d'una descompensació i, per tant, podrà demanar ajuda professional més fàcilment. En la majoria dels casos, aquestes habilitats i capacitats hauran estat potenciades per part dels professionals de la salut a través de la psicoeducació i altres intervencions.

Està ben documentat que davant la presència d'un símptoma, solem consultar a la família i altres persones properes per tal de conèixer l'origen del malestar, possibles tractaments i cercar consells sobre si acudir als professionals de la salut (De la Cuesta Benjumea, 2001). Especialment en les cultures mediterrànies, les famílies són la font de suport social més important (Montoro-Gurich i Garcia-Vivari, 2019) i quan un membre emmalalteix, són les famílies les que assumeixen la responsabilitat de gran part dels cuidatges (Lavdaniti et al., 2011; Sapountzi-Krepia et al., 2008), sobretot en la llar (Molina-Mula et al., 2019).

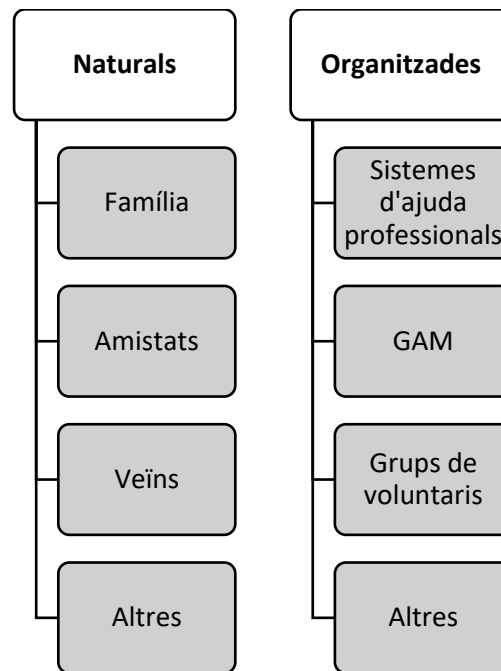
En definitiva, les famílies conformen una xarxa de suport per ajudar als diferents membres. Ara bé, tal com es pot consultar en la Figura 1, es poden observar diferents tipus de xarxes de suport: les naturals i les organitzades (Perez i Novel, 2000).

Dintre de les naturals destaquen les famílies, però també es podrien nombrar les amistats, els veïns, els companys de feina, entre d'altres. En les xarxes de suport organitzades podríem trobar els sistemes d'ajuda professionals, els grups de voluntaris, els grups d'ajuda mútua (GAM), etc.

Les principals diferències que trobem entre les famílies i la resta de xarxes de suport naturals són: 1) les relacions amb la família d'origen es solen mantenir durant tot el cicle vital de l'individu i 2) pertànyer al sistema familiar no és quelcom voluntari com en les altres xarxes de suport (López i Cantero, 2012; López Larrosa i Escudero Carranza, 2013).

Tot i que les famílies són la xarxa de suport natural de la persona per excel·lència (Perez i Novel, 2000), totes les famílies necessiten tenir altres recursos disponibles que redueixen la vulnerabilitat familiar i actuïn com a amortidors, sobretot en períodes de necessitat (Griffin Perry, 2017).

Figura 1 Tipus de xarxes de suport



Font: Elaboració pròpia (Asequinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000).

En el cas de les famílies amb TMP, la creació d'una xarxa de suport que pugui donar resposta a aquests períodes és d'importància (Goodyear et al., 2018). Podria ser el cas de que un pare es trobi malament i necessiti suport en el rol parental fins que es recuperi. Per exemple, en portar els fills a l'escola.

S'ha descrit que les persones que disposen d'un sistema de suport familiar efectiu gestionen millor les crisi vitals i l'impacte dels problemes o imprevistos de la vida quotidiana (Berenguer Poblet, 2014). Segons De la Revilla (2007), podem diferenciar dos conceptes, la "salut de la família", la qual fa referència als processos de salut i malaltia de cada membre, i la "salut familiar", és a dir, la situació de normofunció familiar.

Segons Griffin Perry (2017), podem parlar de salut familiar quan les famílies són suficientment flexibles per adaptar-se als canvis i imprevistos però no tant com per que hi hagi falta de cohesió o d'estabilitat. Hi ha molts factors que hi influeixen: els recursos econòmics, els límits geogràfics i d'accés als recursos professionals de salut, la posició relativa dins la societat, etc. Per aquests motius, en les valoracions familiars cal tenir en compte els recursos externs dels quals disposen les famílies. A més, de valorar per igual tant les debilitats com les fortaleces familiars (Ordan et al. 2018; Rutherford i Keeley 2009).

D'acord amb Herrera (1997), no existeix un únic criteri per descriure el funcionament familiar. L'autora planteja que les famílies presenten característiques disfuncionals quan no tenen la capacitat d'assumir els canvis, és a dir, quan la rigidesa impedeix l'adaptació o la transició a noves situacions. Una altra circumstància podria ser quan es manifesta una incompetència per cobrir les necessitats dels seus membres, per exemple, cuidar als fills o a persones grans. O bé, quan no es respecta la distància generacional, quan s'inverteixen les jerarquies en les relacions verticals o quan la jerarquia es confon amb autoritarisme.

Les famílies són, o haurien de ser, un lloc on s'ofereix protecció, seguretat i cuidatges als seus membres, però també poden ser generadores de conflictes (López i Cantero, 2012; Palacios, 2012). Tot i això, la família és el context més desitjable de criança i educació, ja que inclús en els casos en que no es poden cobrir degudament les necessitats de la descendència, si ens hi fixem, el que la societat fa immediatament és cerca un altre context familiar que es responsabilitzi del menor. Segons Palacios (2012), en estudis en els quals es compara nens i nenes crescuts en diferents contextos (família biològica, família biològica amb circumstàncies socials de risc, família adoptiva i centres de menors), són aquests últims els que presenten més problemes en tots els àmbits considerats.

Així doncs, parlariem de famílies funcionals quan els rols assignats a cada membre són clars, són acceptats per aquests i quan es dona una comunicació clara, coherent i afectiva que permet compartir els problemes (Herrera, 1997). A més, caldria tenir en compte evitar la sobrecàrrega d'algun membre per motius diversos, com poden ser: la malaltia d'un familiar, els estereotips de gènere, la rigidesa, les famílies monoparentals amb dèficit de suport extern, etc. Malgrat això, no podem entendre la funcionalitat familiar com quelcom estable, sinó que les famílies són un sistema que ha de reajustar-se i adaptar-se de forma constant, cultivant la capacitat d'adaptació als canvis i la resiliència.

1.1.2. Els processos de paternitat

Tant la “maternitat” com la “paternitat” es poden definir com a processos complementaris que tenen lloc dins d’una estructura familiar i cultural (Serret Serret, 2014). L’estatus de “mare” i “pare” destaquen pel rol principal de cuidadors naturals dels fills. Ara bé, podem trobar variacions en aquests rols segons les diferents societats i cultures. Això es pot comprendre en major profunditat si entenem la maternitat i la paternitat com a construccions socials i històriques, de manera que el seu significat depèn del context (Oberman, 2005; Palomar Vereá, 2005; Royo Prieto, 2011).

La dona que es converteix en mare no està sola, sinó que viu una experiència individual en la comunitat en la qual es desenvolupa (Oberman, 2005). Així doncs, la maternitat no és un “fet natural”, sinó una construcció cultural determinada, definida i organitzada per múltiples factors contextuals (Palomar Vereá, 2005). Es tracta d’un fenomen que inclou discursos i pràctiques socials que conformen un imaginari influït per idees entorn al gènere. Alguns conceptes relacionats com “l’instint maternal” han obviat aquest context i s’han apropiat més a consideracions de caire biològic (Palomar Vereá, 2005; Tubío-Arcos i Álvarez-García, 2020).

Tubío-Arcos i Álvarez-García (2020), afirmen que hi ha tantes maternitats com dones, aquesta idea podria traslladar-se també a la paternitat en general. Diverses disciplines com l’antropologia, la psicologia, la sociologia i la medicina han contribuït a la conceptualització del terme maternitat. A més, de les autores del pensament i moviment feminista. En el procés de convertir-se en mare, les dones enfronten diversos canvis a nivell biològic, psicològic i social que l’ajuden al desenvolupament del futur descendent i a preparar-se per a la maternitat.

Així doncs, els estereotips de gènere influeixen en els significats que la societat atorga als processos de “maternitat” i “paternitat”. Les actituds i les creences sobre la criança dels pares, l’entorn que els envolta i les experiències durant l’embaràs i del naixement, poden influir en el procés de convertir-se en pare (Meighan, 2018).

“Criança” és la paraula d’ús habitual en català (en castellà “crianza”), per referir-se a l’acció de criar un infant, educar-lo i instruir-lo (Termcat, 2023). Aquest és el significat del terme “parenting” en anglès, el qual, a vegades, és traduït com a “parentalitat”.

Aquest, tot i que se n'ha estès el seu ús (per exemple, es pot observar en conceptes com “parentalitat positiva”), no és considerat necessari des d'un punt de vista terminològic. La criança positiva es tracta d'una forma d'educació dels infants en el context familiar, la qual es basa en el respecte, l'afectivitat i la no violència, i el reconeixement de la individualitat dins un marc de normes i valors. L'objectiu de la mateixa és potenciar la seguretat i l'autonomia de l'infant de forma progressiva i d'acord al seu desenvolupament.

La paternitat és un procés de vida especialment valorat en pràcticament totes les cultures (Ramos Ríos et al., 2016). A més, la reproducció es considera un dret fonamental en la nostra societat. Existeixen diferents textos legals que recullen el dret a la paternitat, els quals es detallen a continuació: l'Article 16 de la Declaració Universal dels Drets Humans (1948), l'Article 39 de la Constitució espanyola (1978) i l'Article 23 de la Convenció Internacional sobre els drets de les persones amb discapacitat (2006) a la qual Espanya està adherida. Els citats documents es poden consultar en l'Annex 1.

A nivell internacional, l'Organització mundial de la salut (OMS, 2013) afirma que a les persones amb TM, sovint, se'ls hi neguen drets civils i polítics, com el dret a contraure matrimoni i a formar una família. Un estudi realitzat a Catalunya (Balasch et al., 2016) mostra dades sobre les pressions que reben les persones amb TM per part de l'entorn, per no ser pares. Cap dels textos legals anteriorment citats fan menció expressa a les persones amb TM. La Convenció Internacional sobre els drets de les persones amb discapacitat exposa els drets reproductius i familiars del col·lectiu de “persones amb discapacitat”. No obstant, alguns autors (Porxas Roig, 2015), consideren que es troba a debat si aquesta convenció pot protegir adequadament els drets de les persones amb un TM, ja que tenir un TM no implica tenir una discapacitat.

La teòrica infermera Ramona T. Mercer defineix el “procés de convertir-se en mare” com un procés interactiu i de desenvolupament que es produeix al llarg del temps en el qual la mare crea un vincle amb el seu fill, aprèn les tasques de cuidatge del rol i expressa el seu plaer i gratificació amb el rol (1986, citada per Meighan, 2018). Mercer considera que aquesta definició també pot ser aplicable als homes. Ser pare és quelcom molt personal, una elecció de vida, de caire íntim i en que cada experiència pot ser única. Els processos de paternitat impliquen un canvi profund en la vida de la persona, la qual pot

experimentar aquesta vivència des d'una vessant positiva, però també pot comportar tensions, estrès i reptes.

La parella té un rol fonamental en el procés de “convertir-se en pare” de la persona (Meighan, 2018). La relació que s'estableix en aquest subsistema té la capacitat de regular les possibles tensions del dia a dia i facilitar-ne l'adaptació. Segons Mercer, la parella realitza una contribució la qual no pot fer de la mateixa manera cap altra persona de l'entorn. Per tant, esdevé un agent de suport que pot influir significativament a la reducció de l'estrès generat pels esdeveniments quotidians i altres circumstàncies contextuals que pot experimentar la família.

Els processos de paternitat implica més que assumir un nou rol i exigeix un desenvolupament i aprenentatge continuat (Meighan, 2018). En el procés de convertir-se en pare, si es produeix de forma satisfactòria, la persona va adquirint confiança i competència en la realització del rol de cuidar dels fills i es va consolidant la identitat paterna, és a dir, la visió d'un mateix com a “pare”. La persona va sentint-se segura en aquesta identitat i experimenta gratificació en el seu rol. La gratificació significa la satisfacció, l'alegria o les recompenses experimentades quan s'interactua amb el fill al dur a terme els cuidatges relacionats amb el rol. El vincle que s'estableix entre pares i fills s'ha d'entendre que es produeix dintre del camp emocional de la relació de parella i del nucli familiar.

La capacitat empàtica dels pares i la sensibilitat a les senyals del fill s'han destacat com elements importants dels processos de paternitat (Meighan, 2018). La sensibilitat fa referència a l'habilitat dels pares en percebre i interpretar de forma adequada les senyals o missatges dels descendents, per tal de poder-hi donar una resposta adequada (López i Cantero, 2012). Per exemple, quan un nadó plora i els progenitors el tranquil·litzen, quan el fill mira al pare i aquest li parla, quan un infant dorm i el pare el mira i no fa res per tal d'afavorir el seu descans.

Així doncs, el pare sensible és aquell que és capaç de veure les necessitats dels fills des del punt de vista de l'infant i estar alerta a les senyals que envia sense distorsionar-les ni interpretar-les en funció de les pròpies necessitats o desitjos (López i Cantero, 2012). La sensibilitat permet que les relacions pares-fills siguin beneficioses i satisfactòries per

ambdós. En el pol oposat podríem trobar comportaments intrusius o indiferents. Per exemple, que un pare desperti al fill perquè vol el seu contacte o atenció sense tenir en compte la seva necessitat de descans o bé, quan el fill mira o reclama al pare i aquest no es dirigeix a ell.

Mercer destaca els conceptes d'autoestima, autoconcepte i confiança en el procés de convertir-se en pare (1986, citada per Meighan, 2018). L'autora va definir l'autoestima com la percepció de l'individu sobre com les persones del seu entorn el veuen i l'autoacceptació d'aquestes percepcions. Per la seva banda, l'autoconcepte inclou l'autosatisfacció, l'autoacceptació, l'autoestima i la coherència o discrepància entre la identitat real (com a pare) i la identitat ideal (com a pare). Al llarg del present treball, veurem com l'autoestima, l'autoconcepte i la confiança dels pares amb TM poden veure's influïdes per la visió social sobre la paternitat, per les actituds de les persones del seu entorn i per la percepció d'ells mateixos com a pares.

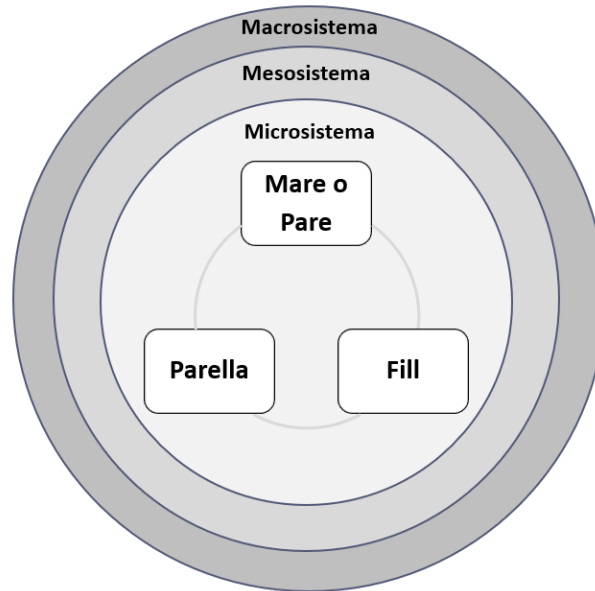
Les persones i els grups no poden ser deslligades del seu context, sinó que els estressors i el suport social de l'entorn influiran en el procés de convertir-se en pare (Meighan, 2018). L'entorn aporta: suport emocional, informatiu (inclosa la resolució de problemes), suport físic (per exemple, banyar o donar de menjar als fills) i suport de valoració, el qual permet al pare avaluar el rol executat en relació a com el desenvolupen altres persones.

Tal com podem observar en la Figura 2, el sistema familiar es veu immers en altres sistemes: microsistema, mesosistema i macrosistema (Meighan, 2018). L'entorn més influent en el procés de paternitat és el microsistema. En aquest s'inclouen les relacions entre la parella, amb els fills, les dinàmiques familiars, els estressors de la vida quotidiana, el suport social per part de familiars i amistats, els valors familiars, diferents aspectes econòmics, entre d'altres.

Seguidament, el mesosistema inclou diferents espais de la comunitat com: l'entorn laboral dels pares, l'àmbit educatiu del fill (guarderia, escola, institut, etc.), les associacions i llocs de culte, entre d'altres (Meighan, 2018). A continuació, el macrosistema inclou l'estructura social en el seu conjunt, les polítiques i la cultura en la qual es veuen immersos la resta de sistemes. Aquí, també tenen un paper significatiu

aspectes legislatius com els documents legals anteriorment citats. A més, dels enfocaments de la pràctica sanitària, els quals poden influir notòriament en els rols paternals.

Figura 2 Nivells en que es desenvolupa el sistema familiar



Font: Adaptat de Meighan (2018).

L'estat de salut dels pares té un impacte important en tot el procés, podent comportar dificultats en l'execució del rol i en el sentiment de gratificació (Meighan, 2018). És a dir, quan els pares presenten un problema de salut, poden haver tensions i dificultats afegides al ja complex procés de paternitat. A més, diferents factors com les separacions precoces pare-fill, poden influir tant en l'estat de salut dels fills, com en el seu desenvolupament a nivell cognitiu, afectiu, conductual i en les habilitats socials.

Mercer observà, en els seus estudis, com certes circumstàncies poden dificultar el procés de convertir-se en pare i suposar reptes afegits (1986, citada per Meighan, 2018). En relació, s'argumenta la necessitat de desenvolupar intervencions d'infermeria que donin suport als pares en el desenvolupament del seu rol de cuidadors dels fills, tenint en compte la influència de la cultura i la societat en tot el procés. De fet, els professionals d'infermeria són responsables de promoure la salut de les famílies i els seus membres, desenvolupant i compartint estratègies de valoració i intervenció. Més endavant, veurem com les persones amb TM expressen dificultats en el desenvolupament del seu

rol de pares degudes a diferents factors com el propi estat de salut, però també per d'altres com la presència d'estigma.

1.1.3. Introducció al concepte “trastorns mentals”

Des de l'any 1946, el concepte de salut ha estat definit en la Constitució de l'OMS com: “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (2014, p.1). Tot i ser una definició àmpliament acceptada, també ha rebut crítiques per poder ser considerada ambiciosa i utòpica (Megías-Lizancos i Meunier, 2021). A través del seu significat, la salut es concep no tant com a un objectiu a assolir, sinó com un camí a recórrer.

En el Pla d'Acció Integral de Salut Mental, es posa de manifest: “no hay salud sin salud mental” (OMS, 2022a, p. 1). En base aquesta afirmació i a la definició de salut de l'OMS, la salut mental és part integral dels conceptes de salut i benestar. No obstant, diferents autors han exposat que no hi ha una definició de salut mental acceptada de forma unànime (Megías-Lizancos i Meunier, 2021; Ramos-Pichardo, 2016).

Segons Ramos-Pichardo (2016), Menninger va conceptualitzar la salut mental com l'adaptació dels éssers humans al món i a les persones que l'envolten, a més, d'esser eficaç i feliç en aquesta adaptació. Per la seva part, Megías-Lizancos i Meunier (2021) exposen que Soddy va definir a la persona amb salut mental com un subjecte sa, les ambicions del qual són realitzables. A més, cal que la persona valori de forma justa les seves capacitats i la seva realitat, essent capaç d'ajudar i d'acceptar l'ajuda dels demés. La salut mental, segons l'OMS, es defineix com: “un estado de bienestar en el que la persona materializa sus capacidades y es capaz de hacer frente al estrés normal de la vida, de trabajar de forma productiva y de contribuir al desarrollo de su comunidad” (2013, p.42).

Els processos de salut, malaltia i atenció representen un complex de simbolitzacions i representacions col·lectives (Sarrió Colas, 2019). Totes les societats tenen la seva manera particular d'entendre la malaltia i la conducta anormal. Dintre de la medicina, la psiquiatria ofereix assistència des de la pràctica clínica, i la medicina forense prova d'explicar la responsabilitat de la persona vers la seva conducta. No obstant, la medicina no és la única disciplina que estudia aquestes conductes, sinó que també d'altres s'hi troben implicades com la psicologia, el dret i la sociologia.

L'atenció als problemes de salut mental, en particular des de la medicina, tendeix a centrar-se en definicions semiològiques i criteris diagnòstics, que si bé són necessàries també ho és la comprensió dels conceptes de salut i de normalitat. Aquest últim pot ser entès des de diferents perspectives, les quals no són excloents entre sí (Sánchez Hernández, 2013).

La noció de normalitat, des de la perspectiva psicoanalítica, ha rebut diferents definicions i plantejaments (Sánchez Hernández, 2013). L'autor exposa que Freud el considerava un concepte el qual no es pot assolir ja que, totes les persones presenten característiques anormals o patològiques en alguna mesura. Klein va relacionar el concepte de normalitat amb la fortalesa de caràcter i el maneig de conflictes emocionals. Segons aquest plantejament, la normalitat està determinada per les capacitats que mostra la persona a l'hora de gestionar situacions adverses o problemàtiques.

Kubler-Ross, pròxim al concepte d'adaptació, relacionava la normalitat amb la capacitat d'aprendre de les experiències i saber adaptar-se als canvis (Sánchez Hernández, 2013). Erikson apuntava a les capacitats dels individus d'adaptar-se a les diferents etapes del cicle vital. Segons Adler, la normalitat de les persones es veu relacionada amb la capacitat de desenvolupar sentiments i ser productiu a nivell social. Per Rank era destacable el fet de viure sense angoixa, sense sentiments de culpabilitat i adquirint responsabilitat sobre les pròpies decisions i accions. Altres plantejaments de normalitat són els aportats per Offer i Sabshin (1966): la normalitat com a salut, la normalitat com a utopia, la normalitat com a promig i la normalitat com a procés.

El concepte de "trastorn mental" és ampli i contempla múltiples trastorns. La seva definició, com la de normalitat, no és unànime (Ramos-Pichardo, 2016). De fet, s'ha plantejat com una "desviació de la normalitat" o bé, d'una "anormalitat psíquica". Els TM presenten una gran diversitat a nivell de signes i símptomes (OMS, 2013). El concepte "problema de salut mental" es considera més ampli i inclou els TM, discapacitats psicosocials i estats mentals associats a angoixa considerable, discapacitat funcional o conducta autolesiva (OMS, 2022b).

Segons l'OMS (2022b), els TM es caracteritzen per alteracions clínicament significatives a nivell de la cognició, la regulació de les emocions i del comportament. Se solen associar a angoixa i dificulten la funcionalitat de la persona. Per la seva banda, l'Associació Americana de Psiquiatra (2022) destaca que les malalties mentals s'associen a problemes de funcionament en les activitats socials, laborals o familiars. També emfatitza que aquesta situació no ha de ser motiu d'avergonyiment per part de la persona, sinó que es tracta d'un problema mèdic i l'equipara a altres malalties com puguin ser la diabetis o diferents problemes cardíacs. De fet, ambdues definicions destaquen el malestar que experimenta la persona i la repercussió del trastorn o malaltia en el funcionament global de l'individu.

El concepte malaltia està més relacionat amb una causa coneguda o identificable, en canvi, el concepte trastorn s'aproxima més a alteracions de l'estat de salut i a conceptes com l'adaptació/desadaptació. En la nostra recerca, ens decanem per l'ús d'aquest últim.

En el moment de redacció d'aquesta tesi, els criteris diagnòstics dels TM poden consultar-se en la Classificació Estadística Internacional de malalties i problemes relacionats amb la salut 11a edició (CIE-11) de l'OMS i, en el Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals 5a edició (DSM-5) de l'Associació Americana de Psiquiatria.

El concepte de "trastorn mental greu" (TMG) o "trastorn mental sever" fa referència a un conjunt de diagnòstics clínics que, a més, compleixen criteris de temporalitat al tractar-se de trastorns de llarga duració i que alteren el funcionament social, familiar i laboral de la persona afectada (això no exclou que amb les intervencions terapèutiques adequades els símptomes puguin millorar) (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009).

La definició del concepte que ha tingut major consens és la proporcionada per l'Institut Nacional de Salut Mental d'Estats Units, la qual defineix el col·lectiu de persones afectades com: "un grupo de personas heterogéneas, que sufren trastornos psiquiátricos graves que cursan con alteraciones mentales de duración prolongada, que conllevan un grado variable de discapacidad y de disfunción social, y que han de ser

atendidas mediante diversos recursos sociosanitarios de la red de atención psiquiátrica y social” (1987, citat per Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009, p.21).

Els models teòrics principals que intenten explicar les causes dels TM són diversos (Ramos-Pichardo, 2016): el model biologista, el psicoanàlisi, les teories conductistes i cognitives, el model sistèmic familiar, els models socials i la perspectiva integradora o multicausal. Actualment, aquest últim està àmpliament acceptat entre els professionals de la salut. Per una banda, en l'aparició dels TM s'han de tenir en compte factors predisposants (per exemple, la genètica) i precipitants (com pot ser viure un esdeveniment traumàtic). Per altra banda, els factors protectors (per exemple, el suport social) són aquells determinants de la salut que s'associen a un major benestar subjectiu i a una millor resistència a desenvolupar un problema de salut mental (Carralero, 2021).

Els determinants de la salut mental inclouen tant característiques individuals (biològiques, psicològiques o d'autogestió; la capacitat per a gestionar els pensaments propis, les emocions, els comportaments i les interaccions amb els altres), com també factors de l'entorn, tant familiars, socials, culturals, econòmics i polítics (com poden ser les polítiques nacionals, el nivell de vida, les condicions laborals o els suports socials de la comunitat, a més de diferents estressors ambientals) (OMS, 2022a; Ramos-Pichardo, 2016).

Actualment, és àmpliament acceptat que una de cada quatre persones desenvoluparà un TM al llarg de la seva vida (Cazzaniaga Presenti i Suso Araico, 2015; Generalitat de Catalunya, 2017), aquest podrà esdevenir un trastorn crònic o no. Tant a nivell mundial, europeu com espanyol les dades es mostren consistents en relació a la població en la que es donen TM en més freqüència (Ramos-Pichardo, 2016): dones, persones solteres, separades i viudes, les que viuen en context urbà i les que pateixen algun tipus de malaltia crònica o discapacitat. Els TM més prevalents són: els trastorns depressius, els trastorns d'ansietat i els de consum d'alcohol i d'altres substàncies.

Altres dades d'interès a nivell europeu es detallen a continuació (Ramos-Pichardo, 2016). Els TM constitueixen la causa més freqüent de baixes per malaltia per davant de les patologies cardiovasculars i del càncer. Dels usuaris d'atenció primària, un de cada

cinc pateix algun tipus de TM. Una de cada deu famílies dedica més de vuit hores al dia a cuidar d'un familiar amb un TM i més del 60% de les famílies porta desenvolupant aquest rol durant més de vuit anys.

Tal com es detalla en el capítol "Metodologia", la present investigació explora en profunditat les narratives dels professionals d'infermeria de salut mental que treballen en unitats i dispositius d'atenció especialitzada a la salut mental (tant hospitalaris com comunitaris) i que atenen a persones adultes, les quals són pares. Així doncs, quan els professionals parlen d'algun cas concret, es centren en les persones ateses en aquests serveis, moltes de les quals, encara que no totes, són persones amb un TMG.

1.1.4. Aproximació al concepte “famílies amb trastorn mental parental”

En el nostre treball, entenem com a famílies amb TMP, aquelles en que almenys un dels pares, qualsevol dels dos, té un TM diagnosticat o en estudi del mateix. Dintre d'aquesta situació, podem trobar diferents formes familiars: famílies nuclears, monoparentals, etc. A més, dels models familiars anteriorment descrits. Les famílies es poden trobar en diferents moments del cicle vital familiar: fills en edat escolar, fills adolescents, fills adults independitzats o no, etc. Aquestes famílies, com d'altres, poden necessitar i rebre major o menor suport per part de la família extensa (o altres persones que conformin la seva xarxa de suport). A més, la seva situació social, econòmica, laboral, entre d'altres, pot ser diversa.

Reupert et al. (2016a) van identificar les prioritats de recerca relacionades amb les famílies amb TMP. L'objectiu del seu estudi fou identificar una agenda compartida, internacional i interdisciplinària entre professionals assistencials, investigadors i gestors. Les prioritats identificades foren: reorientació de serveis, intervencions, factors de risc i de protecció, participació i implicació pares-fills-famílies, estigma i, finalment, millores en l'accés i els contactes entre professionals i famílies.

El TMP és un tema d'interès creixent en la literatura acadèmica dels últims vint anys (Loudon et al., 2022). No obstant, estimar la prevalença d'aquesta situació familiar no és quelcom senzill (Royal College of Psychiatrists, 2011; Maybery et al., 2015). D'acord amb la primera revisió sistemàtica sobre els pares atesos a serveis de salut mental, es calcula un nombre entre el 12,2 i el 45% (Maybery i Reupert, 2018). Podem trobar altres autors que aporten dades al respecte pel que fa a països en concret.

A Estats Units, Stambaugh et al. (2017), utilitzant dades de 2008 a 2014 de la “US National Survey on Drug Use and Health”, calculen que el 3,8% dels pares tenen un TMG i el 18,2% han tingut algun TM en l'últim any. Els TM en context de paternitat són més freqüents en dones que en homes. A més, són menys prevalents en pares (en general) de cinquanta anys o més en comparació amb grups d'edat més joves. Per la seva banda, Maybery et al. (2009b) calculen que el 20,4% de les persones que accedeixen a serveis de salut mental a Austràlia són pares. En aquest país, entre el 29% i el 35% de dones usuàries d'unitats psiquiàtriques tenen fills menors de divuit anys.

A Suècia, Östman i Eidevall (2005), estimen que un 36% dels adults usuaris de serveis de salut mental tenen fills menors de 18 anys. Al Regne Unit, en el 15,9% de les parelles amb fills i en el 28% de les famílies monoparentals hi ha almenys un pare amb un TM (Cleaver et al., 1999). Més recentment, s'ha calculat que el 36% de pacients atesos en serveis comunitaris de salut mental a Noruega tenen fills menors de divuit anys (Ruud et al., 2019).

Segons la revisió sistemàtica prèviament citada, es calcula que un de cada cinc nens o nenes tenen un pare amb TM (Maybery i Reupert, 2018). Segons Cárdenas (2019), a Austràlia es considera que el 20% dels menors tenen almenys un dels pares que pateix un TM. A Anglaterra s'estima que aquesta xifra està entorn a dos milions. A Espanya es desconeixen dades concretes, però l'autor estima que la xifra espanyola podria ser lleugerament inferior a la d'Anglaterra.

El procés de convertir-se en mare és una situació vital que comporta canvis a nivell fisiològic, hormonal, cognitiu i social (Coromina Sadurní i Rubio Abadal, 2023). Degut a tots ells és considerada una etapa de major vulnerabilitat per desenvolupar un TM, no només durant l'embaràs sinó també en el postpart. Per tant, el període perinatal és considerat un període de risc d'aparició de TM, d'una possible descompensació psicopatològica, d'agreujament de símptomes previs o d'una major dificultat per gestionar-los. Es calcula que una de cada cinc dones tindrà un TM durant la gestació i/o postpart, d'aquests la depressió és la complicació més freqüent (Unitat de salut mental perinatal, 2023).

Pel que fa a la depressió postpart apareix entre el 10 i el 20% de les dones (Martín Maldonado-Durán, 2011). Encara que s'ha sospesat que la causa pot tenir un origen principalment hormonal, gran part de l'evidència assenyala que cal tenir en compte altres factors. Les causes principals es consideren de caràcter psicosocial. Pel que fa als factors de risc, els més significatius són: antecedents depressius previs, factors d'estrès socioeconòmic, aïllament social, atendre a altres nens petits en la llar, haver experimentat circumstàncies adverses durant la infància (per exemple, males relacions amb els pares, pèrdua dels pares o separacions perllongades, haver sigut objecte de negligència, maltractament físic, emocional o sexual) i, una parella que no ofereixi suport emocional.

En relació a la psicosi postpart, la incidència es troba entre un a dos casos per cada mil parts (Martín Maldonado-Durán, 2011). Les psicosis solen presentar-se entre la primera i la quarta setmana postpart. Aquest quadre clínic cursa amb depressió o símptomes maníacs que s'acompanya de símptomes psicòtics (Coromina Sadurní i Rubio Abadal, 2023). Tot i la baixa incidència, es tracta d'un trastorn greu que sol requerir atenció hospitalària i tractament psicofarmacològic. En poder ser factors de risc: antecedents de psicosis postpart, un trastorn psicòtic o maníac previ, o antecedents familiars d'aquests trastorns. Alguns autors han suggerit que la privació del son durant el treball de part podria ser un factor causal addicional (Martín Maldonado-Durán, 2011).

En un estudi realitzat a Catalunya (Roca-Lecumberri et al., 2022), s'observa que de les dones ateses en un hospital de dia mare-bebè, el 80% tenia antecedents psiquiàtrics previs, el 48,7% van ser diagnosticades amb un episodi depressiu major i la meitat tenia alguna comorbiditat psiquiàtrica (54,7%).

Determinar el nombre de famílies amb TMP no és quelcom senzill degut a les dificultats metodològiques i a la complexitat d'obtenció de les dades (Maybery et al., 2015). No obstant, segons els citats autors, les diferents dades no haurien de ser menystingudes ja que poden ajudar a la presa de decisions dels professionals de la salut. A més, d'informar als governs i a les agències de salut sobre la situació d'aquests pares i els seus descendents, els quals poden beneficiar-se de serveis i suports adequats.

Els pares amb TM poden tenir una vivència i experiència similar a la resta de pares (Royal College Psychiatrists, 2011). No obstant, molts d'ells són conscients de que el seu problema de salut pot tenir un efecte en la família i, en concret, en els seus descendents. Com assenyalen Reupert et al. (2015a): "Mental illness is a family affair". Així doncs, quan un membre de la família pateix un TM, com amb d'altres patologies, aquesta situació pot influir en les persones properes a nivell psicològic, social i econòmic (Goodyear et al., 2015). A la vegada, els processos de paternitat poden tenir una influència en el trastorn (Reupert et al., 2015b; Reupert et al., 2016a).

Malgrat això, la presència de TMP no produeix necessàriament conseqüències negatives en les famílies (Reupert et al., 2015b; Reupert et al., 2016a). Diferents factors de risc i

protectors poden influir en els resultats en salut i explicar perquè algunes persones que viuen en famílies amb TMP experimenten conseqüències adverses i d'altres no.

Els fills de pares amb TM tenen més probabilitats d'experimentar situacions de vida estressants (Riebschleger et al., 2018) degut a diversos motius. Per exemple, estar exposats a actituds negatives de l'entorn cap al TM dels seus pares, o en cas d'ingrés hospitalari del progenitor, institucionalitzacions o pèrdues de custòdia. A més, poden ser conscients dels símptomes que experimenten els seus pares i preocupar-se al respecte o haver-se de responsabilitzar, almenys en part, del seu cuidatge (Goodyear et al., 2015; Yates i Gatsou, 2017).

Segons diferents autors (Dolman et al., 2013; Lacey et al., 2015; Ramos Ríos et al., 2016; Reupert et al., 2015b, 2016a), podem trobar una àmplia bibliografia centrada en els riscos i les repercussions negatives que experimenten els fills de pares amb TM. Malgrat això, la relació entre el TMP i les possibles dificultats dels fills és complexa i depèn de múltiples factors tant genètics com ambientals. Alguns autors (Ramos Ríos et al., 2016) apunten que certs aspectes relacionats, com les pràctiques de criança, la resiliència de la descendència o les separacions precoces mare-fill han rebut menys atenció en la literatura científica.

De fet, diferents factors poden moderar l'impacte del TMP en la descendència i en la resta de membres de la família: el grau de suport familiar i social, les condicions econòmiques, els hàbits de vida, les experiències de vida, les fortaleses i les capacitats individuals i familiars, entre d'altres (Coromina Sadurní i Rubio Abadal, 2023; Maybery et al., 2015). Disposar d'aquesta informació és essencial per poder identificar la situació familiar, valorar-la, dur a terme procediments de derivació si s'escau, desenvolupar i implementar intervencions, oferir serveis, i informar a professionals i agències.

Es coneix que hi ha un major risc de desenvolupar un TM en fills de pares amb TM amb comparació amb d'altres nens i nenes (van Santvoort et al., 2015). Aquest fet pot preocupar tant als pares com als seus descendents, els quals poden preguntar als professionals de la salut sobre les probabilitats de que això succeeixi. La resposta a aquesta qüestió no és senzilla. Es recomana informar de que es tracta d'una combinació de factors relacionats tant amb els pares, els fills com amb el seu entorn. A més dels

factors de risc, les famílies han de conèixer com poden minimitzar-los, especialment, prestant atenció als factors protectors.

Segons Yates i Gatsou (2017), és important que les famílies amb TMP puguin rebre suport adequat quan el necessiten, de manera que es minimitzi l'impacte del TM en la vida familiar. Aquest suport pot ser brindat tant per la família extensa i altres persones que conformin la seva xarxa de suports, com també per part de professionals de la salut o d'altres àmbits quan sigui necessari.

Les àrees en que els pares amb TM poden presentar dificultats o necessitats de suport poden ser molt diverses segons cada situació familiar (Goodyear et al., 2018). La complexitat en abordar-les rau, no només en el TM dels pares, sinó en les limitacions dels serveis i els sistemes d'atenció existents per donar resposta a les necessitats de tots els membres de la família (Falkov, 2017; Goodyear et al., 2018). A més, els pares amb TM poden experimentar malestar degut a l'estigma associat als TM i patiment per com això pot afectar als seus fills (Goodyear et al., 2018; Harries et al., 2023;). Es destaquen les següents àrees principals en que poden necessitar suport (Goodyear et al., 2018):

- Les relacions pares-fills.
- Les relacions amb la resta de la família.
- Fer front a l'estigma associat als TM.
- Maneig d'aspectes pràctics de la vida quotidiana familiar.
- La creació de xarxes de suport.
- El cuidatge dels fills menors d'edat de forma temporal o en moments de crisi (com podria ser en cas d'ingrés hospitalari del progenitor).

Reupert i Maybery (2015c) advoquen per un percepció dels fills dels pares amb TM més enllà d'un paradigma de riscos o de resiliència. De manera que els descendents siguin reconeguts com a subjectes, a la vegada, competents i potencialment vulnerables. Els membres de la família poden ser tant un recurs com presentar necessitats de suport i cal de la seva participació directa en el procés de cuidatges, inclosos els fills (Bilsborrow, 2015). De fet, en l'estudi realitzat pels citats autors es destaca la demanda dels fills de pares amb TM pel que fa a canvis substancials en l'actitud dels professionals i els enfocaments dels serveis.

Harries et al. (2023), en una revisió sistemàtica sobre les persones amb TMG i la criaça dels fills, sintetitzen els principals factors que poden dificultar que els pares amb TM accedeixin a suports: la falta de polítiques sanitàries i de guies per a la pràctica, serveis dirigits principalment a la intervenció en context de crisi, falta de coordinació entre serveis sanitaris i socials, i la por dels pares a la possible pèrdua dels fills al sol·licitar ajuda. Destaquen la necessitat d'un suport compassiu basat en objectius, en les fortaleces familiars i en la col·laboració amb els pares i les seves famílies. Consideren que aquest enfocament podria situar la criaça dels fills en un context sistèmic més ampli i permetre canviar les percepcions d'amença que experimenten els pares amb TMG (per exemple, la por a la pèrdua dels fill). A més de fomentar la sensació de seguretat entre pares i fills, amb el seu rol com a pares i amb la comunitat en la qual viuen.

Així doncs, es posa de manifest la necessitat d'un canvi en els múltiples nivells sistèmics que els pares es desenvolupen, per tal de poder promoure millors relacions entre pares i fills, famílies, professionals sanitaris i la comunitat cultural i social (Harries et al., 2023). Per tant, advoquen per una pràctica clínica centrada en la família amb un enfocament sistèmic que vagi més enllà de les relacions professional-persona-família, considerant i incloent a la comunitat en la qual les famílies es desenvolupen.

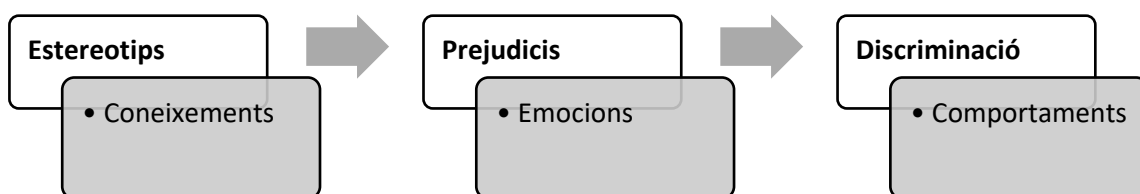
1.1.5. L'estigma en els trastorns mentals i en les famílies amb trastorn mental parental

Les persones que pateixen un TM i les seves famílies no només han de fer front al trastorn, a la simptomatologia i a les possibles comorbiditats; sinó que en molts casos, també han de fer front a l'estigma associat. Segons Goffman (2006), el terme estigma fa referència als atributs d'un subjecte que generen descrèdit i desvaloració social. No obstant, el que motiva això pot variar d'un context a un altre.

Segons Goffman (2006, citat a Mascayano Tapia et al., 2015), l'estigmatització sorgeix de la discrepància entre la "identitat social virtual" i la "identitat social actual". La primera, es tracta de les característiques que s'espera que reuneixi un determinat individu segons les normes socials. La segona, es refereix a les que efectivament presenta la persona. Molts col·lectius han estat i són estigmatitzats per motius diversos com: l'ètnia, la religió, l'orientació sexual, patir un problema de salut determinat, entre d'altres. Així doncs, el fenomen de l'estigma succeeix sobre determinats col·lectius amb alguna característica en comú, per exemple, patir un TM.

Com podem observar en la Figura 3, en aquest fenomen, els mites o creences no contrastades (estereotips) produeixen una sèrie d'actituds emocionals de distanciament social (els prejudicis), resultant en actituds discriminatòries (conductes de rebuig) (Corrigan, 2004; Muñoz et al., 2009).

Figura 3 Conceptualització de l'estigma



Font: Adaptat de Muñoz et al. (2009).

Mascayano Tapia et al. (2015), en el seu article, destaquen autors rellevants en la conceptualització de l'estigma en els TM. Bruce Link et al. van postular la teoria de l'etiquetament, en la qual es descriu com les persones aprenen i internalitzen concepcions sobre les persones amb un TM, a través del llenguatge. Aquestes concepcions esdevenen en etiquetes que classifiquen a les persones i tenen un potencial discriminatori. Yang et al. van descriure com aquestes concepcions es basen en normes

socioculturals establertes per cada comunitat o grup social; en el cas de les persones amb TM, solen ser: la perillositat, la debilitat i la inutilitat.

Així doncs, tot i que aquests estereotips puguin dependre del context, poden observar-se similituds, en relació a TM, entre cultures i societats diferents (Balasch et al., 2016; Cazzaniaga Presenti i Suso Araico, 2015; Mascayano Tàpia et al., 2015; Reupert i Maybery, 2015c). Altres estereotips relacionats amb les persones amb TM són: la feblesa (de moral, de voluntat, etc.), la inestabilitat permanent, la impredictibilitat, la incapacitat, l'agressivitat, entre altres. A més, l'estigma es pot considerar un constructe de gènere ja que homes i dones estan subjectes a expectatives socials diferents i a diferents formes d'estigmatització (Reupert i Maybery, 2015c).

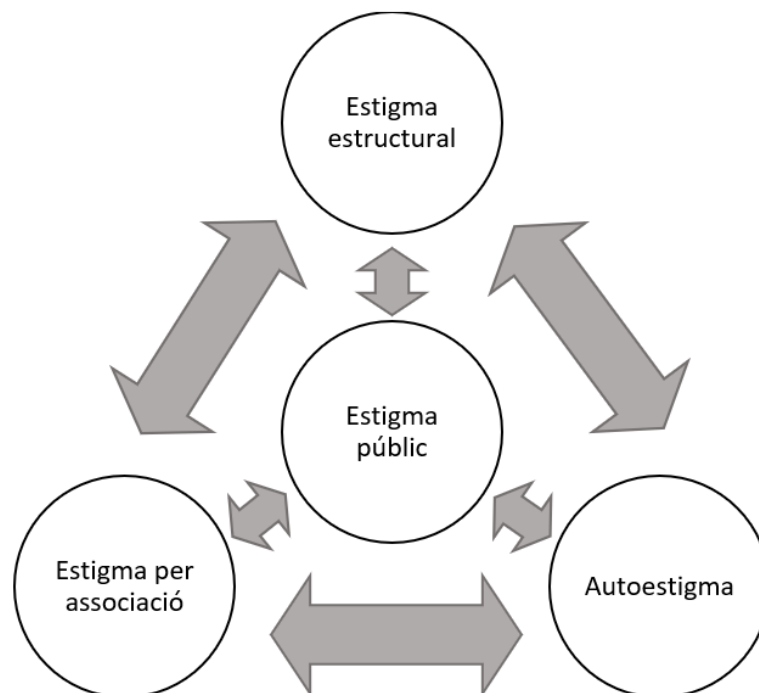
Es voldria destacar l'estereotip de l'agressivitat. Segons López et al. (2009), les dades aportades per la literatura científica no han confirmat l'atribució generalitzada de conductes violentes ni del risc de desenvolupar-les en la majoria de persones amb TM. Loinaz et al. (2011) exposen que la xifra de violència greu atribuïble a persones amb TM oscil·la entre el 2% i el 5%. Malgrat això, indiquen que les persones amb TM reben violència entre dues i quatre vegades més que la de la població general i la xifra de víctimes supera a la d'agressors. Així doncs, per contra de la creença popular, les persones amb TM són un col·lectiu que sol ser més objecte de violència per part d'altres, enlloc del contrari. També es posa de manifest que, de la violència que és exercida per les persones amb un TM, la majora d'aquesta és autodirigida, és a dir, és dirigida cap a la persona mateixa (López et al., 2009).

Dintre dels estereotips que acompanyen al concepte de TM, s'observen variacions en les creences socials segons el diagnòstic o grups de símptomes psiquiàtrics (Mascayano Tapia et al., 2015; Muñoz et al., 2009; Pescosolido et al., 1999). Els estereotips socials entorn a la perillositat i l'agressivitat són majors en aquelles persones que pateixen esquizofrènia o símptomes psicòtics (Mascayano Tapia et al., 2015), això condueix a que siguin jutjades més severament per l'entorn (Pescosolido et al., 1999). Per contra, les persones amb esquizofrènia tenen més risc de rebre agressions que a ser-ne els autors (Loinaz et al., 2011).

En el cas de les persones amb depressió aquest estereotip és força menor (Mascayano Tapia et al., 2015; Muñoz et al., 2009). A més, la població general sol atribuir més responsabilitat de presentar el TM a les persones amb problemes de consum de substàncies que a persones amb esquizofrènia o depressió (Mascayano Tapia et al., 2015).

Pryor i Reeder (2011) van desenvolupar un model conceptual en que presentaven quatre formes d'estigma en els seus estudis sobre persones amb VIH: l'estigma públic, l'autoestigma, l'estigma per associació i l'estigma estructural. Altres autors (Price-Robertson et al., 2015) han emprat aquest model per explicar també l'estigma de les persones amb TM. En la mateixa línia, Muñoz et al., (2009, citat a Mascayano Tapia et al., 2015) exposen les formes d'estigma dels TM de la següent manera: l'estigma públic, l'estigma en les persones amb una malaltia mental, l'estigma de (o des de la família) i l'estigma institucional. Ambdues classificacions són molt similars. En la Figura 4 es pot observar la relació entre els diferents tipus d'estigma.

Figura 4 Classificació i relació de les diferents formes d'estigma



Font: Adaptat de Pryor i Reeder (2011)

L'**estigma públic** és el que més s'apropa a la definició descrita fins al moment. Es produeix quan la comunitat mostra estereotips, prejudicis i comportaments discriminatoris cap al col·lectiu (Mascayano Tapia et al., 2015; Price-Robertson et al., 2015). Aquestes creences, emocions i comportaments poden ser adquirits a través de diferents processos de socialització, inclòs l'àmbit familiar, ja des de ben petits.

Segons Bourdieu (2000), el poder subtil exercit per estratègies de "violència simbòlica" molts cops és reconegut i acceptat pels mateixos afectats. Així doncs, l'**autoestigma** es refereix a l'assumpció dels estereotips relacionats amb els TM com a propis per part les persones que pateixen un TM (Balasch et al., 2016; Corrigan i Watson, 2002; Hamann et al., 2017; Mascayano Tapia et al., 2015; Muñoz et al., 2009; Price-Robertson et al., 2015). Aquest fenomen provoca sentiments de culpabilitat, vergonya, autorebuig, baixa autoestima i baixa autoeficàcia que poden limitar les oportunitats de participació en àmbits que fan possible la inclusió social, com l'educació, el treball i l'oci. A més, en l'àmbit de la salut, les persones amb autoestigma és probable que triguin més en admetre el seu problema de salut i es poden mostrar reticents a demanar ajuda al respecte (Reupert i Maybery, 2015c).

Segons Hamann et al. (2017) l'autoestigma s'associa a comportaments menys participatius i crítics; de manera que en les relacions amb els professionals de la salut, les decisions són poc compartides i es tendeix a un estil relacional paternalista. La presa de decisions paternalistes pot reforçar l'autoestigma i conduir a pitjors resultats en salut. Si la presa de decisions és poc compartida, podria comportar poca implicació en el pla de cures per part de la persona atesa i això pot incidir negativament en l'adherència terapèutica (Hamann et al., 2017; Reupert i Maybery, 2015c).

Evans-Lacko et al. (2012), en el seu estudi en catorze països europeus, indiquen la relació entre l'estigma social i l'autoestigma, de manera que quan el primer decreix el segon també. Les persones amb TM presenten menys autoestigma i es senten més empoderades quan viuen en regions en les quals: es percep un millor accés a la informació sobre salut mental, hi ha taxes més altes de cerca d'ajuda professional i de l'ús de tractaments disponibles, quan la població general expressa sentir-se més còmoda parlant amb persones amb problemes de salut mental i quan presenta menys actituds estigmatitzants.

Tant l'estigma públic com l'autoestigma poden produir una disminució de l'autoestima, disminució de la qualitat de vida i dificultats en la recuperació de la salut presentant menor autoeficàcia i agreujament dels símptomes (Balasch et al., 2016; Hamann, 2017; Mascayano Tapia et al., 2015; Muñoz et al., 2009).

L'**estigma per associació** és una condició en la qual es transmet la desvaloració social de la persona estigmatitzada a altres persones pel fet d'estar vinculades a ella en algun sentit (Price-Robertson et al., 2015). Un cas freqüent són els familiars (Mascayano Tapia et al., 2015; Price-Robertson et al., 2015) (per exemple, els fills de les persones amb TM), els quals poden experimentar un impacte important en les relacions socials (experimentant aïllament, exclusió, burles de l'entorn, etc.), disminució de la qualitat de vida, del benestar i presència de simptomatologia física (per exemple, trastorns del son).

Malgrat això, la família també pot actuar com agent estigmatitzant a través de prejudicis i actes discriminatoris cap a la persona amb un TM. Les actituds poden ser des de l'abandonament o rebuig fins a la sobreprotecció. A més, els familiars poden mostrar reticències a parlar obertament sobre el TM (Acero González et al., 2016; Phelan et al., 1998).

Les persones amb TM pateixen més estigma que d'altres amb diferents problemes de salut (Corrigan et al., 2000). Els resultats de l'estudi realitzat per Ben et al. (2015) indiquen que l'estigma cap a les persones amb TM i cap als infermers de salut mental és més freqüent en aquells professionals d'infermeria que no treballen en serveis d'atenció a la salut mental. Això és rellevant ja que l'estigma per associació pot conduir a la falta de voluntat per treballar en salut mental i d'atendre a les persones amb aquesta situació.

L'**estigma estructural o institucional** està relacionat amb les polítiques, tant d'institucions públiques com privades, i s'hi inclouen els professionals que hi treballen (Mascayano Tapia et al., 2015). Diferents aspectes legals relacionats amb la família, la reproducció i la protecció dels menors podrien formar part d'aquest estigma (Price-Robertson et al., 2015). A més, de les actituds estigmatitzants dels diferents professionals de la salut.

Algunes iniciatives nacionals, com la de “1 de cada 4” a Andalusia (2016), presenten la necessitat de formar i sensibilitzar als professionals de la salut de tots els àmbits sobre l'estigma que pateixen les persones amb TM. És més, en l'estudi de Hankir et al. (2014) s'exposa que alguns professionals de la medicina poden tenir dificultats en demanar ajuda, si ells mateixos pateixen algun problema de salut mental, per tal d'evitar l'estigmatització de l'entorn.

Les diferents disciplines sanitàries han intentant allunyar-se del paternalisme a través de millores relacionals i comunicatives amb les persones ateses i les seves famílies, però encara queda camí per fer. Menéndez (2010) planteja, a través del concepte d'autoatenció, la necessitat de que els professionals de la salut treballin de forma conjunta amb els usuaris. Aquest enfocament ens podria brindar la oportunitat de conèixer quan i com les persones consideren que necessiten ajuda, quan i com acudeixen als professionals, i saber què necessiten i què esperen de la interacció professional-persona. També pot permetre millorar el foment de la seva autonomia i de la presa de decisions.

En la mateixa línia, segons Martínez Hernáez (2008), cal repensar la idea de professional de la salut com a subjecte posseïdor exclusiu de coneixements i la idea de pacient com a tenidor d'un coneixement irrellevant. No es tracta de perdre el rol de professional de la salut, sinó de repensar-lo; fent co-partípcips a les persones ateses de la presa de decisions i responsabilitzar-los de la seva salut.

A la conceptualització de l'estigma anteriorment presentada (estereotips, prejudicis i discriminació) se li pot considerar un element previ, el qual s'anomena senyals (Corrigan, 2004; Reupert i Maybery, 2015c). De manera que s'exposa una seqüència de quatre processos socials-cognitius. A la vegada, aquests es poden relacionar amb l'estigma públic, l'autoestigma i l'estigma per associació en el cas de les famílies amb TMP, com s'exposa a continuació.

- Pel que fa a l'estigma públic: senyal de que un pare té un TM (per exemple, un veí el veu entrar a un servei d'atenció a la salut mental), estereotip (pensa que els pares amb TM són incompetents o perillosos), prejudici (creu o sent que no

és un bon pare degut al seu problema de salut) i discriminació (truca als serveis de protecció a la infància).

- En relació a l'autoestigma: senyal en un mateix de que es pateix un TM (per exemple, experimentar símptomes depressius), estereotip (pensar que els pares amb TM són incompetents o perillosos), prejudici (creure que no és un bon pare degut al TM, podent-se sentir avergonyit o culpable) i discriminació (no parlar amb la descendència del seu problema de salut, per exemple, per voler-los protegir).
- En l'estigma per associació: senyal de que un pare té un TM (per exemple, que el professor del seu fill sigui informat al respecte), estereotip (pensar que el fill se'n veurà afectat negativament o "contaminat"), prejudici (preocupació al pensar que el fill també desenvoluparà un TM) i discriminació (el fill pot ser compadit, evitat o rebre burles).

A més de les formes d'estigma anteriorment definides, també es poden diferenciar els conceptes "d'**estigma percebut o anticipat**" i "d'**estigma experimentat**" (Muñoz et al., 2009). El primer, fa referència a les creences sobre la desvaloració o discriminació que experimentarà la persona pel fet de patir un TM o estar associat a algú que el pateix. És a dir, la persona anticipa el rebuig abans de que aquest rebuig es produeixi. El segon, es tracta de les experiències estigmatitzants, discriminatòries o de rebuig viscudes directament.

En un estudi realitzat a Espanya, a la Comunitat de Madrid, els autors (Muñoz et al., 2009) identificaren un coneixement mitjà sobre la salut mental en la població general i nivells d'estigma que no eren elevats respecte a les persones amb TMG. Malgrat això, van observar més estigmatització en augmentar l'edat de la població. A més, es va detectar: confusió entre els conceptes de "malaltia mental" i "discapacitat intel·lectual", i la creença que les persones amb TMG només poden realitzar treballs de tipus manual i que sempre presenten grans limitacions en la seva autonomia.

En el mateix estudi (Muñoz et al., 2009), les persones amb TM van manifestar que es senten discriminades per la seva malaltia en diferents àrees de la vida quotidiana. Consideraven que existeix un gran desconeixement sobre la salut i els TM en la població general. Aquesta situació els duu a anticipar el rebuig dels altres; degut això, en moltes

ocasions, oculten a les persones de l'entorn el seu problema de salut i poden tendir a l'aïllament. Aquesta estratègia d'afrontament es pot relacionar amb dos problemàtiques freqüents: l'accés i manteniment d'un lloc de treball i les dificultats en les relacions socials, especialment iniciar una relació de parella.

En la mateixa línia, en un estudi realitzat a Catalunya (Balasch et al., 2016), es descriu com les persones que tenen un TM poden optar per evitar buscar parella per eludir el malestar que els produiria sentir-se rebutjats per tenir un TM. Segons els autors, les dificultats que poden aparèixer a l'inici d'una relació solen ser atribuïdes al TM enlloc de considerar que poden ser degudes a les dinàmiques de parella. A més, exposaren que existeix un imaginari social negatiu vers els serveis d'atenció a la salut mental vinculat a l'estigma. Indicaren que la població té reticència a accedir a aquests serveis ja que no volen ésser etiquetades de "boges".

Aquest estudi (Balasch et al., 2016) també explora les experiències d'estigmatització o discriminació viscudes per persones amb TM en els serveis d'atenció a la salut. Tot i que aquestes no tenen perquè indicar en tots els casos la presència d'estigma institucional, es consideren d'interès per comprendre les seves experiències amb els serveis d'atenció a la salut, tant en general com per part de la xarxa especialitzada d'atenció a la salut mental. El 24,9% dels enquestats indicaren haver estat tractats injustament en els centres d'atenció primària, i un 10% ho considerà bastant o molt freqüent. El 26,1% de les persones amb TM afirmaren haver estat tractades injustament en alguna ocasió als hospitals degut al seu trastorn, i un 9,5% bastant o molt freqüentment. Pel que fa als serveis d'atenció a la salut mental, el 40,6% deien haver estat tractades injustament degut al seu trastorn i el 19,5% indicaren que això va succeir de forma bastant o molt freqüentment.

A causa de l'estigmatització, les persones amb TM es consideren un col·lectiu vulnerable (OMS, 2022a). Es coneix que, en ocasions, els seus drets poden estar negats, per exemple drets econòmics, exercir la seva capacitat jurídica, així com els drets reproductius i el dret a gaudir del grau més alt possible de salut. Amés, l'estigma pot provocar un major risc d'atur, dificultats d'accés a un lloc de treball i major risc de pobresa respecte a la població general (OMS, 2013).

Alguns autors (Cazzaniaga Presenti i Suso Araico, 2015), afirmen que mentre que el patiment degut a la simptomatologia d'aquests trastorns és o bé transitori o bé pot millorar amb una atenció adequada, les conseqüències de l'estigma poden arribar a produir més patiment, perdurar més en el temps i ser més difícils d'eliminar.

L'estigma és considerat "per se" un abús de drets humans per les conseqüències negatives que comporta en tots els aspectes de la vida de les persones afectades (Porxas Roig, 2015). De fet, podem trobar vulneracions en els principis bioètics fonamentals: autonomia, beneficència, no-maleficència i justícia. Els discursos paternalistes, moltes vegades emparats en els principis de beneficència i no-maleficència (fer el bé pel pacient i no fer-li mal), poden afectar negativament als principis d'autonomia i justícia. És a dir, en ocasions, volent fer "el bé pel pacient" es deixa de fer "el bé amb el pacient".

Porxas Roig (2015), en el seu estudi "El tractament legal del malalt mental en els instruments internacionals de drets humans", indica que el Tribunal Europeu de Drets Humans té una jurisprudència escassa en matèria de discriminació, la qual és nul·la pel que fa a la discriminació per raó de TM; mentre que principalment aborda temes com l'ètnia, el gènere i la religió.

L'OMS (2013), en el seu Pla d'acció sobre salut mental 2013-2020 ja va exposar que l'estigma per raó de TM és un problema global i la lluita contra el mateix ha de ser una prioritat. En el pla es descriuen diversos objectius i intervencions destinades a aquesta fita. Posteriorment, en el seu Pla d'acció integral sobre salut mental 2013-2030 (OMS, 2022a), continuaren exposant el seu compromís en la defensa dels drets humans de les persones amb TM.

El mateix succeeix al nostre territori, en el "Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions" de la Generalitat de Catalunya (2017), en el qual es destaca la importància de l'empoderament com a estratègia per disminuir i eliminar l'estigma i, la promoció d'una atenció basada en els drets humans. Segons aquest pla, les persones amb TM necessiten d'espais on l'abordatge dels seus problemes no estigui sota una mirada dominant o des d'una estructura jeràrquica, sinó que es faci des de la naturalitat i responent a les necessitats expressades per les persones afectades.

Els professionals de la salut poden ser agents estigmatitzants, subjectes estigmatitzats (per associació) i esdevenir agents desestigmatitzadors (Mascayano Tapia et al., 2015). Així doncs, és necessari introduir als professionals en programes anti-estigma ja que els compromet en relacions més properes i de suport vers a les persones amb TM i a les seves famílies.

Pel que fa a l'autoestigma, els professionals han de considerar el concepte d'empoderament (Hamann et al., 2017; Mascayano Tapia et al., 2015). Segons l'OMS (2013), l'empoderament és un procés a través del qual les persones adquireixen major control sobre les seves decisions i les accions que afecten a la seva salut. L'empoderament es considera una eina útil per millorar la recuperació i l'autocuidatge de les persones amb TM, generant major autovalència i control en diferents àrees i decisions en la vida (Hamann et al., 2017; Mascayano Tapia et al., 2015).

Des dels models de rehabilitació psiquiàtrica i, més recentment, des dels models d'empoderament es destaca la importància de recuperació de rols i de la participació activa de les persones amb TM en les diferents àrees de desenvolupament de la seva vida (Ramos Ríos et al., 2016). Les persones amb problemes de salut mental poden desitjar com a part del seu projecte de vida formar una família i poden tenir persones al seu càrrec (fills menors o d'altres familiars que necessitin suport). A més, la reproducció es considera un dret fonamental en la nostra societat i no pot ser denegat exclusivament per la presència de TM.

Segons Ramos Ríos et al. (2016), els processos de maternitat de les persones amb TM no han rebut el mateix interès que altres àrees de desenvolupament de la persona que, encara que pugui quedar camí per fer, han rebut més atenció. Per exemple, necessitats com l'habitatge o el treball han estat més considerades en polítiques relatives a la salut mental o en programes de rehabilitació. En una línia similar, altres autors plantegen que l'experiència de ser pare és important en els processos de recuperació (Hine et al., 2018b). No obstant, no es té gaire en compte des d'aquesta perspectiva. Un dels motius podria ser que els estereotips associats a les persones amb TM (per exemple, d'incapacitat) es traslladin a la seva capacitat de cuidar de la descendència. De fet, diferents estudis exposen com es poden sentir qüestionats (Balasch et al., 2016; Dolman et al., 2013; Hine et al., 2018a, 2018b; Price-Robertson et al., 2015).

En l'estudi "L'estigma i la discriminació en salut mental a Catalunya", es descriu: "un 20,3% de les persones amb trastorn mental han estat pressionades per no tenir fills per part de la família nuclear, la parella, professionals de la salut mental o professionals de la xarxa de salut i la família extensa" (Balasch et al., 2016, p. 98). De forma detallada, d'aquest 20,3%:

- El 12,4% han rebut pressions per part de la família nuclear.
- El 11,1% per part de professionals de la salut mental.
- El 4% per part de la parella.

Segons l'estudi (Balasch et al., 2016), un dels principals arguments als quals apel·la l'entorn per tal de justificar-ho és la medicació psiquiàtrica, ja que alguns tractaments farmacològics poden afectar negativament al desenvolupament del fetus (especialment en el cas de les dones) sent necessària la reducció o supressió del tractament durant l'embaràs i/o lactància. A més, aquests canvis de medicació poden derivar en conseqüències negatives per a les persones gestants; per exemple, la reaparició de símptomes o una descompensació aguda. La medicació també pot afectar a la capacitat reproductiva dels pares (homes) pel que fa a la funcionalitat sexual. També s'hi plantegen arguments sobre la desestabilització emocional que pot comportar un embaràs i la cura dels fills, podent repercutir negativament en la salut dels pares amb TM. A més, algunes persones de l'entorn consideren que no tenen les capacitats necessàries per assumir les funcions parentals o manifesten dubtes sobre si poden o haurien ser pares pels factors genètics associats als TM.

Es considera que, precisament, al ser necessari valorar la necessitat de modificar la medicació és d'especial importància que les persones amb TM que es plantegin ser pares puguin parlar amb els professionals de la salut sobre la paternitat de forma oberta. És a dir, que puguin exposar el seu projecte de vida, plantejar dubtes o preocupacions al respecte si en tenen i puguin analitzar de forma conjunta les implicacions de voler formar una família en relació al seu procés de salut-malaltia.

Tant en la investigació com en la pràctica assistencial respecte a les famílies amb TMP, l'estigma ha de ser tingut en compte per diferents motius. En primer lloc, l'estigma per associació pot afectar negativament als fills i altres membres de les famílies amb TMP

(Reupert et al., 2021, Reupert i Maybery, 2015c). En segon lloc, l'autoestigma obstaculitza demanar ajuda per part de la persona degut a sentiments de culpa i vergonya. En tercer lloc, també hi pot haver estigma en els professionals implicats en la cura de famílies amb TMP, i fins i tot en polítiques i lleis relacionades.

Els pares amb TM com els seus familiars poden tenir les seves pròpies creences entorn als TM, les quals també poden ser estigmatitzants (Reupert i Maybery, 2015c). Això pot influir en l'autoconcepte dels pares, en com es parla sobre el TM dels pares entre els diferents membres de la família i dificultar demanar ajuda quan la necessiten. A la vegada, això pot dificultar el cuidatge vers els seus fills.

Per fer front a l'estigma que experimenten les famílies amb TMP, Reupert i Maybery (2015c) plantegen que és necessària la normalització i no considerar la paternitat en context de TM un tema tabú, vergonyós o secret. A nivell de la practica assistencial, consideren adient que es preguntí sobre l'estatus de pare en les admissions als serveis, que es contempli el rol parental en les intervencions professionals i que es pugui parlar de forma oberta sobre les possibles necessitats dels fills.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

1.2. Cuidar a les famílies amb trastorn mental parental

Qualsevol malaltia, aguda o crònica, pot influir de forma emocional, funcional, social i econòmica en tota la família, afectant a la presa de decisions i recursos d'afrontament (Griffin Perry, 2017). Des de l'inici dels símptomes, passant pel diagnòstic i el tractament, els membres de la família se'n veuran afectats (Wright i Bell, 2009). Per adonar-nos que els processos de malaltia són un assumpte de família, cal un canvi de paradigma per part dels proveïdors d'atenció a la salut, de l'individu al sistema familiar.

Els TM tenen un gran impacte en les persones que els pateixen i també en el seu entorn, especialment en les famílies (OMS, 2013). Els professionals d'infermeria, treballin en l'àmbit de la salut mental o en altres serveis de salut, tenen una important labor en la identificació precoç de les persones en risc de patir un TM, en el suport, en el seguiment, en l'educació sanitària, i en la millora de la qualitat de vida tant de la persona com de la seva família (Ramos-Pichardo, 2016).

El sistema d'atenció a la salut i als TM espanyol es basa en un abordatge individual, familiar i comunitari; potenciant la promoció, el manteniment i la prevenció de la salut integral; així com l'assistència i la rehabilitació de l'individu (Ortega Martínez, 2021; Sarrió Colas, 2019). Així doncs, la família i l'entorn del pacient queden inclosos en el seu procés de recuperació. A més, diversos estudis internacionals posen de manifest que els enfocaments de la pràctica centrats en la família poden produir beneficis i satisfacció, en diferents contextos assistencials, tant a les famílies com als professionals (Goodyear et al., 2018; Nelson i Bedford, 2016; Stickney et al., 2014).

En el context assistencial català, l'atenció primària és l'àmbit d'atenció clau per a la detecció precoç i l'atenció de TM lleus (Servei català de la salut, 2020). A la vegada, diferents professionals especialistes en l'àmbit de la salut mental donen suport als centres d'atenció primària. Així doncs, ambdós àmbits s'articulen i participen conjuntament en funció de les necessitats de la persona atesa. Pel que fa a l'atenció dels TM més complexos que precisen d'un seguiment per part de l'equip especialitzat, trobem un seguit de dispositius tan hospitalaris com comunitaris. En la nostra recerca ens hem centrat en els professionals d'infermeria que treballen en aquests dispositius especialitzats.

L'atenció a la salut mental s'ofereix a partir d'equips multidisciplinars de diferents disciplines com infermeria, psicologia, psiquiatria, treball social, entre d'altres (Servei català de la salut, 2020). Es prioritza la inserció a la comunitat i combina diverses possibilitats d'atenció com són l'àmbit hospitalari, els serveis ambulatoris, l'àmbit comunitari de rehabilitació, i també l'atenció a les addiccions, tenint en compte les necessitats de les persones ateses i de les seves famílies. S'ofereix, per tant, una atenció interdisciplinària, amb equips formats per professionals de la psiquiatria, la psicologia, el treball social i la infermeria, entre d'altres.

A Catalunya algunes institucions sanitàries disposen d'unitats de salut mental perinatal i també es duen a terme serveis com els tallers "Kids Time". Les primeres realitzen intervencions d'assessorament, diagnòstic, atenció i tractament de les dones amb TM previ o de debut durant o després de l'embaràs. Els tallers "Kids Time" són intervencions comunitàries, estan destinats a donar suport i informació als pares amb TM i als seus fills (Cárdenas, 2019). A Barcelona, també es troba ubicat un hospital de dia mare-bebè, únic en el territori, dirigit a la prevenció, detecció i intervenció de TM perinatals, afavorint el vincle i el cuidatge entre mares i fills (Clínic Barcelona, 2018). No obstant, s'observa que la distribució al llarg del territori de tots aquests serveis és desigual.

S'han desenvolupat diferents marcs conceptuals que aborden el TMP des de perspectives diverses (Reupet et al., 2015b). La majoria descriuen com els TMP poden afectar als descendents i al funcionament familiar, d'altres es centren en intervencions professionals. Per exemple, "The family recovery model" de Nicholson i Henry, "A developmental model of transgenerational transmission of psychopathology" de Hosman, van Doesum i van Santvoort, o "The family model" de Falkov.

Segons aquest últim, (Falkov, 2017) els enfocaments tradicionals que es centren en veure la salut mental de l'adult de forma individual, sense incloure a les famílies de forma activa, encara estan presents. Més enllà dels models de treball, s'observen limitacions a nivell de serveis i infraestructures (Goodyear et al., 2018). Cal un compromís professional i una cultura organitzativa adequada per fer possible una atenció familiar (Falkov, 2017). Fins i tot, en països en que s'han implementat polítiques i normatives sanitàries enfocades a les pràctiques centrades en la família, s'observen limitacions en la seva implementació (Harries et al., 2023). Segons Cárdenas (2019), a

Espanya, s'observa una separació clara dels serveis d'atenció a la salut mental d'adults i infanto-juvenils. Això podria dificultar, en part, una atenció basada en models familiars.

Així doncs, tot i la identificació de possibles necessitats de suport en les famílies amb TMP en la literatura científica (Goodyear et al., 2018), els serveis d'atenció a la salut mental d'adults sovint s'enfoquen en les necessitats de la persona com a individu, sense donar suport al rol parental i mostrant intervencions limitades enfocades a detectar situacions de negligència o similars (Maybery i Reupert, 2009a).

Falkov (2017) identifica els components centrals dels models familiars en les intervencions amb pares amb TM, els quals són:

- El TM dels pares.
- El desenvolupament i la salut mental dels fills.
- Les relacions familiars (les quals inclouen les relacions entre els diferents subsistemes familiars i les pràctiques de criança).
- Els factors de risc i de protecció.
- Els serveis dirigits a menors i adults.
- Les influències culturals i comunitàries.

La pràctica centrada en la família s'ha identificat com a element clau en la literatura científica per a l'atenció i cura de les famílies amb TMP (Foster et al., 2016; Harries et al., 2023; Vives-Espelta, 2022). No obstant, l'autopercepció dels professionals de no tenir els coneixements i habilitats per dur a terme algunes d'aquestes intervencions poden esdevenir un handicap (Falkov, 2017). A més, diferents autors destaquen la importància d'enfocaments sense prejudicis al atendre i cuidar als pares amb TMP (Blundell et al., 2012; Foster et al., 2019; Goodyear et al., 2015; Grant et al., 2019).

Els professionals de la salut poden "veure" a les famílies des de diferents perspectives, influint en l'actitud professional a l'hora de brindar-los-hi atenció i cuidar (Berenguer Poblet, 2014). Segons l'autora, les infermeres poden percebre a les famílies: com a recurs d'infermeria, com a interlocutores, com a càrrega o com a col·lectiu amb recursos propis.

Good (2003) entén el sistema mèdic occidental, emmarcat en el paradigma biomèdic, com un sistema cultural amb el seus símbols, el qual formula el cos humà i les malalties

de forma culturalment específica. Formular la realitat implica una observació i un llenguatge particular, implica un què i un com. En poden ser exemples, la manera com es parla de l'altre (persona o pacient, càrrega o recurs), a què presten atenció els professionals i a què no, com parlen o es relacionen amb la persona i la família, què es registra i què no en un informe o història clínica.

Els enfocaments de la pràctica centrats en les famílies han rebut noms diferents en la literatura (Asociación profesional de enfermeras de Ontario, 2015; Wright i Bell, 2009): pràctica centrada en la família, cuidatges sistèmics en salut, infermeria familiar, etc. La pràctica centrada en la família es considera un paradigma, filosofia o model de cuidar (Asociación profesional de enfermeras de Ontario, 2015). Aquests models es caracteritzen per allunyar-se del paradigma biomèdic i per aproximar-se a les experiències de salut i malaltia subjectives. A través de la narrativa de la persona atesa, els professionals són capaços de conèixer-la a ella i al seu entorn.

Les infermeres són les figures professionals que cuiden a les persones i a les famílies, tan quan estan sanes com en els processos de malaltia, oferint els seus cuidatges al llarg de tot el cicle vital de la persona atesa. De fet, el cuidar d'infermeria es caracteritza per reconèixer a la persona com a subjecte autònom, s'enfoca en millorar la seva salut i la qualitat de vida tenint en compte els seus potencials i el significat que dona a les seves experiències (Busquets Surribas et al., 2018).

Les relacions que s'estableixen en el cuidar d'infermeria es basen en la reciprocitat, a més de necessitar un context propici en el qual dur-lo a terme (Busquets Surribas et al., 2018). Aquestes relacions impliquen elements tant emocionals com físics (Asociación profesional de enfermeras de Ontario, 2015).

La pràctica centrada en la família es tracta d'un model culturalment sensible ja que té en compte el context i implica una col·laboració terapèutica professional-pacient en que les relacions s'allunyen de jerarquies i no es presenta l'asimetria dels models biomèdics (Asociación profesional de enfermeras de Ontario, 2015). Podríem dir que cal una personalització dels cuidatges, demostrant comprensió i sensibilitat vers les creences de la persona atesa. El respecte als valors, a les necessitats i a les preferències del pacient inclou centrar-se en la seva qualitat de vida i mantenir-lo informat de la seva situació.

Oferir informació és la base per promoure la presa de decisions autònomes i millorar les capacitats d'automaneig. El suport emocional implica l'alleujament i l'ajuda en la gestió de l'ansietat, les pors i les preocupacions derivades dels processos de malaltia i de les circumstàncies de l'entorn.

Així doncs, la relació professional-persona s'emmarca en una repartició de poder i un paper professional enfocat al suport i acompanyament en la presa de decisions autònomes del pacient sempre que sigui possible (Asociación profesional de enfermeras de Ontario, 2015). La pràctica centrada en la família es considera d'importància en el disseny i en la prestació de cuidatges humans, ètics i respectuosos amb les preferències de la persona i la seva família.

Foster et al. (2016) plantegen quatre principis clau per a la pràctica centrada en la família pel que fa als serveis d'atenció a la salut mental. Recomanen que siguin tinguts en compte en el disseny d'intervencions i guies per a la pràctica. A més, de considerar els recursos necessaris per a la seva implementació:

- Les famílies (inclosos els membres adults i els menors d'edat) desenvolupen una funció fonamental en el procés de recuperació de la persona amb TM.
- És necessari l'empoderament de la persona i el seu entorn per poder satisfer les seves necessitats.
- És possible donar suport a la persona amb TM a través de les seves famílies.
- Per assolir un enfocament de "tota la família" cal considerar les relacions professional-persona, professional-família i persona-família.

Així doncs, els familiars (inclosa la descendència) poden donar suport i cuidatges a la persona amb TM, i a la vegada, poden precisar suport tant informal com professional. Alguns autors, Harries et al. (2023) assenyalen que la pràctica clínica centrada en la família ha d'anar més enllà de la relació professional-persona atesa i de la participació de les famílies en els processos de cuidatge, considerant un enfocament sistèmic que contempli i inclogui la comunitat en la qual viuen les famílies amb TMP. En aquest context, cal posar en valor les fortaleses familiars i la col·laboració entre els pares i el seu entorn.

Es planteja aquest enfocament amb el potencial de disminuir riscos tant pels pares com pels fills, disminuir derivacions a serveis de protecció a la infància i l'adolescència i reduir les intervencions reactives a situacions de crisi (Harries et al., 2023). A la vegada, promovent una millor comunicació i relació entre pares, fills i els sistemes en els quals es desenvolupen. De forma més concreta, plantegen les següents premisses en les intervencions de suport als pares amb TM:

- Proporcionar psicoeducació per normalitzar les experiències dels pares, reduir els sentiments de culpa i l'estigma, donar suport a la vinculació entre pares i fills, promoure la integració amb xarxes comunitàries i participar de les converses sobre salut mental en tot el sistema.
- Donar suport als pares per accedir a xarxes de suport entre iguals per fer front a l'aïllament parental.
- Enfocar el suport psicològic i pràctic des d'un punt de vista preventiu, basat en els punts forts familiars i reduint les intervencions restrictives en context de crisi.
- Oferir suport psicològic a llarg termini per fomentar la confiança dels pares i la relació amb el seu entorn.
- Oferir suport en la regulació d'emocions, si és necessari, fomentant les relacions pares-fills.
- Considerar el suport a nivell pràctic en la criança, cura i respir, especialment per aquells pares que no disposen d'una xarxa de suport.

En la literatura podem trobar guies específiques per implementar la pràctica centrada en la família en l'atenció a les famílies amb TMP (Foster et al. 2012; Foster et al., 2019; Goodyear et al. 2015, 2022; Niemelä, et al., 2019). A continuació es descriuen, a mode d'exemple, el "EASE practice framework" de Foster et al. (2019) i les sis etapes dels estàndards per a la pràctica de Goodyear et al. (2015).

El "EASE practice framework", es tracta d'una guia per a la pràctica en l'atenció a la salut mental, tant en l'àmbit hospitalari com comunitari, que també pot ser útil en altres contextos assistencials com l'atenció primària i el benestar infantil (Foster et al., 2019). Es basa en l'adherència, la valoració, donar suport i l'educació sanitària als pares amb TM i a les seves famílies. L'objectiu principal és capacitar a les infermeres per atendre les necessitats psicosocials dels pares i reforçar les relacions interpersonals, inclosa la

relació terapèutica amb els professionals. Els autors proporcionen exemples de preguntes específiques per a les valoracions i d'intervencions en la pràctica clínica.

Per la seva banda, Goodyear et al. (2015), proposen sis etapes: cribratge i derivació, entrada al servei, negociació d'un pla de recuperació, implementació del tractament, seguiment i avaluació dels cuidatges, i transferència dels cuidatges. Per a cada etapa, descriuen intervencions essencials i d'altres de recomanades. Per exemple, la identificació de la situació familiar (ser pare) i la derivació a serveis de suport útils segons les necessitats, es proposen com a essencials. Els autors consideren que a través de la descripció d'intervencions concretes, les quals proporcionen expectatives realistes en el context assistencial, es facilita que tant els serveis com els seus professionals puguin dur a terme pràctiques per respondre a les necessitats de les famílies amb TMP.

Prèviament a l'inici del treball de camp de la tesi doctoral, es va realitzar una revisió integrativa de la literatura sobre el tema a estudi (Vives-Espelta et al., 2022). S'hi inclogueren articles científics que abordaven el TMP en relació a les opinions, visió, actituds i pràctiques dels professionals d'infermeria i el suport que ofereixen als pares amb TM. Tenint en compte que no s'inclogueren estudis exclusivament enfocats a l'abordatge dels trastorns mentals perinatals, degut a que exclouen altres situacions possibles en el context dels TMP i que en la literatura s'han vist deferències en les experiències de paternitat (Dolman et al., 2013); **la citada revisió de la literatura es considera la primera que s'ha centrat en revisar les perspectives i les practiques dels professionals d'infermeria respecte al TMP**, tant en infermeres de salut mental, com en d'altres àrees d'intervenció (llevadores i infermeres d'atenció primària), i en diferents àrees geogràfiques.

La citada revisió posa de manifest una manca de producció científica en diferents zones. Mentre que en països com Austràlia, Regne Unit, Irlanda i Finlàndia, entre d'altres, s'identificaren diferents articles al respecte, s'observà una manca dels mateixos en altres zones com Amèrica del Sud i Central i en els països mediterranis, dels quals només es va poder incloure un estudi realitzat a Israel. No va ser possible incloure cap article realitzat en el nostre territori considerant els criteris d'inclusió i qualitat.

Considerem rellevant destacar que si les publicacions d'aquestes àrees geogràfiques no es realitzen en anglès, resulta en un impediment per a la difusió del coneixement i dificulta que països culturalment similars, com els mediterranis, puguin comparar l'evidència actual. Cada país pot presentar unes característiques pròpies pel que fa aspectes culturals, socials, institucionals i polítics. Per exemple, el significat que se li dona a la família i com s'articula amb el cuidar, una major o menor formació dels professionals entorn als TMP o la pràctica centrada a la família, aspectes organitzacionals i enfocaments en els centres assistencials, les polítiques de suport a les famílies, etc. Així doncs, es va suggerir tenir en compte el context (cultural, social i d'atenció clínica) en futures investigacions.

Es van identificar dues categories principals derivades de la revisió bibliogràfica prèvia: 1) les percepcions dels professionals d'infermeria respecte al TMP i 2) les pràctiques dels professionals d'infermeria respecte al TMP. Les categories es poden consultar en la Figura 5. Tal com s'exposa en el capítol "Metodologia", a partir d'aquests temes clau identificats en la revisió bibliogràfica, s'establiren una sèrie de categories prèvies que van permetre orientar l'inici de l'anàlisi de dades de la nostra recerca.

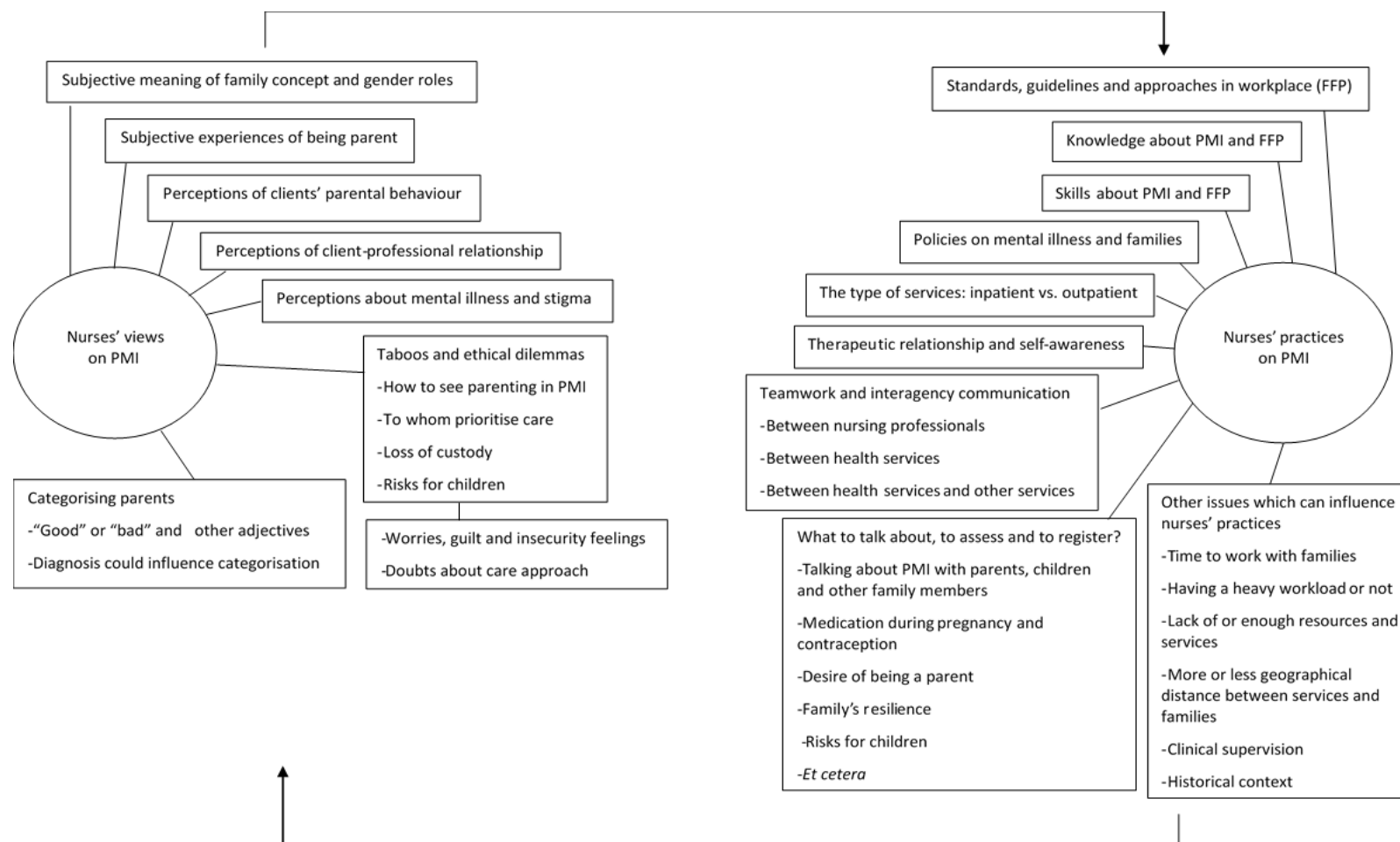
Es va identificar una relació profunda entre la categoria perspectives i la categoria pràctiques. De manera que les actituds i perspectives de les infermeres es relacionava amb el seu rol professional al donar suport als pares amb TMP i a la inversa. Les pràctiques (que incloïen coneixements, habilitats i models de treball) podien influir en les actituds i perspectives de les infermeres. Per exemple, a menors coneixements o guies per a la pràctica, els pares amb TM podien ser percebuts de forma més negativa al no tenir tantes habilitats per a oferir-los-hi suport. Així doncs, els diferents elements detectats en cadascuna de les categories podrien actuar com a facilitadors o com a barreres per donar suport al rol parental per part dels professionals d'infermeria.

A través de la revisió, i d'acord amb altres estudis (Foster et al., 2016; Harries et al., 2023), es va identificar la pràctica centrada en la família com a element clau de la pràctica dels professionals d'infermeria en l'atenció i cura dels pares amb TM i les seves famílies. El "Family-Focused Mental Health Practice Questionnaire" (Maybery et al., 2012) es va identificar com a eina principal per valorar la pràctica centrada en la família de les

infermeres i altres professionals. Es vol destacar que aquest qüestionari, en el moment de realització d'aquesta tesi, no està validat al castellà.

La revisió bibliogràfica es mostra en línia amb d'altres estudis (Foster et al. 2019; Grant et al., 2019; Grant i Reupert, 2016b; Krumm et al., 2019, Maddocks et al., 2010; Maybery et al., 2016; Tchernegovski et al., 2018), els quals posen de manifest la necessitat de guies d'actuació i suport en les institucions sanitàries per atendre i cuidar els pares amb TM i les seves famílies. Es recomana incloure coneixements sobre el TMP i la pràctica centrada en la família en la formació dels professionals d'infermeria. La formació podria incloure reflexions sobre experiències i perspectives personals dels professionals (per exemple, "ser pares" o el significat que se li dona a "la família") per prendre consciència de com aquestes poden afectar a les seves intervencions i pràctiques (Leonard et al., 2020). De fet, les experiències pròpies influeixen en com les persones veiem i experimentem el món.

Figura 5 Temes clau identificats en la revisió bibliogràfica



Font: Vives-Espelta et al., (2022).

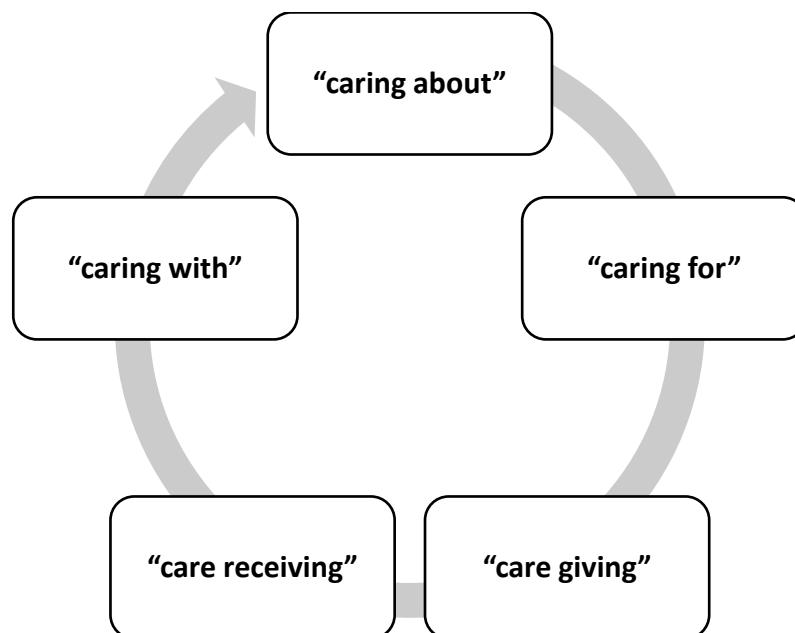
1.2.1. Aplicant la definició de cuidar de J. Tronto

Segons Tronto (2018a; Busquets Surribas et al., 2018), cuidar implica responsabilitzar-se d'un mateix i dels altres de forma democràtica, a través del diàleg i de la participació. L'autora, juntament amb d'altres col·laboradors, contribueix a la conceptualització del cuidar, aportant un definició en profunditat del mateix, a través de cinc fases.

Fisher i Tronto (1990) defineixen el cuidar com una activitat humana que inclou tot el que fan les persones per mantenir, continuar i reparar el seu món. L'objectiu és viure en aquest món el millor possible. Les autores fan referència a com el cos, la identitat i l'entorn dels subjectes estan connectats a una xarxa complexa que sosté les vides de totes les persones.

L'ètica del cuidar ofereix oportunitats per analitzar en profunditat les activitats de cuidatge (Tronto, 1998, 2018a). Les cinc fases es poden aplicar a qualsevol procés de cuidatge, informal o professional, inclòs el cuidar d'infermeria (Domínguez-Alcón, 2018; Tronto, 1998, 2018a). Les aportacions de J. Tronto són útils per conèixer en profunditat les pràctiques de cuidar tenint en compte el context social i polític. En la Figura 6, es poden consultar les cinc fases. Aquestes poden o no desenvolupar-se en aquest ordre, però totes elles són essencials en els processos de cuidar i permeten analitzar-lo de forma més profunda (Tronto i Kohlen, 2018b).

Figura 6 Les cinc fases del cuidar de J. Tronto



Font: Elaboració pròpia (Tronto, 2018a, 1993).

Segons Busquet Surribas et al. (2018), aplicar aquest enfocament a l'atenció en l'àmbit de la infermeria implica el compromís social que adquireixen les infermeres per ajudar a millorar la salut de les persones, les famílies i les comunitats. La cura implica una doble direcció: la persona cuidada i la persona que presta els cuidatges; establint així una relació o vincle entre ells, que es tradueix en beneficis mutus. Per tant, el cuidar no és només una acció comuna en la vida de les persones, sinó que permet transformar les relacions que s'hi estableixen.

Les fases poden ajudar a les infermeres a repensar de forma crítica el context en el qual treballen i què poden fer per impulsar la democratització de l'atenció, especialment en els entorns institucionals (Laurin, 2022). A continuació, es descriuen les cinc fases del cuidar de J. Tronto.

“Caring about”: implica reconèixer les necessitats de l'altre, preocupar-se per l'altre o ocupar-se dels demés (Busquets Surribas et al., 2018). És a dir, requereix que el professional tingui sensibilitat per veure les necessitats de la persona. Preocupar-nos ens fa **estar atents** a les seves necessitats (Tronto, 2018a). Si no s'identifica una necessitat per cobrir, no s'inicia un procés de cuidatge. És a dir, en primer lloc, cal reconèixer que el cuidar és necessari (Tronto, 1993). Cal identificar la necessitat i valorar-la degudament. Malgrat això, reconèixer les necessitats de l'altre no sempre és fàcil (Tronto i Kohlen, 2018b). L'interès per quelcom depèn de l'individu i de la cultura (Tronto, 1993). Per tant, l'interès pels aspectes familiars i, en concret els processos de paternitat, poden dependre tant del professional que cuida com de l'entorn en el qual es troba.

“Caring for”: implica acceptar les responsabilitats que comporta el cuidar i fer-se càrrec de quelcom (Busquets Surribas et al., 2018). Malgrat això, el fet de que s'hagi identificat una necessitat no implica que algú concret l'abordi (Tronto i Kohlen, 2018b). Així doncs, el “caring for” implica que una vegada s'ha identificat una necessitat, algú o alguna entitat se n'ha de fer càrrec, és a dir, n'ha d'**assumir la responsabilitat** i adonar-se que cal fer quelcom (Tronto, 2018a; Tronto i Kohlen, 2018b). Per tant, caldrà determinar com respondre a la necessitat prèviament detectada (Tronto, 1993).

“Care giving”: donar els cuidatges, ajudar, realitzar activitats o intervencions concretes (Busquets Surribas et al., 2018). Es tracta de proporcionar els cuidatges, requereix

competència tècnica i ètica. Els cuidatges s'han de realitzar d'acord amb l'evidència i basar-se en el respecte vers la persona atesa. Un cop s'ha identificat una necessitat i algú n'ha assumit la seva responsabilitat, es requereix un treball (Tronto i Kohlen, 2018b). Aquesta tercera fase és el treball real del cuidar. Malgrat això, les persones que detecten una necessitat no són sempre les que n'assumeixen la responsabilitat, i les que n'assumeixen la responsabilitat no són sempre les que realitzen el treball real de cuidar. Per tant, els cuidadors, siguin professionals o siguin informals, en ocasions han d'aprendre a lidiar amb el cuidar en circumstàncies poc ideals. El "care giving" implica un contacte directe amb la persona cuidada i les seves necessitats (Tronto, 1993).

"Care receiving": rebre el cuidar, un servei o una activitat (Busquets Surribas et al., 2018). El cuidar té un efecte i resultat en qui el rep, la persona ha d'estar disposada a rebre'l i co-responsabilitzar-se de la seva salut. Per tant, qui rep el cuidar respon a aquest (Tronto, 2018a). El "care receiving" ens fa **receptius i sensibles** a aquesta resposta (Tronto i Kohlen, 2018b). Si volem saber l'efecte del cuidar, necessitem saber què ha succeït. Aquí es posa de manifest l'ambient democràtic en el cuidar del qual parla J. Tronto. A la persona atesa se li hauria de preguntar quina és la qualitat de l'atenció rebuda, ja que és la única manera de saber si la necessitat ha estat satisfeta. A més, en la seva resposta, és possible que es detectin noves necessitats que caldran ser abordades. De fet, qui reconeix la necessitat ("caring about") i qui duu a terme el treball real de cuidar ("care giving") pot tenir una perspectiva diferent a la persona que rep els cuidatges (Tronto, 1993). Si no es té en compte la resposta de la persona cuidada, podem estar ignorant certs dilemes inherents al cuidar o perdre la capacitat de valorar aquest procés adequadament.

"Caring with": es tracta de la creació de les condicions necessàries pel cuidar (Busquets Surribas et al., 2018). Les qualitats d'aquesta fase són **la confiança i la solidaritat** (Tronto, 2018a). Fa referència a que mentre es duu a terme el procés de cuidar, les persones tendeixen a confiar en una provisió continuada dels cuidatges. Aquí, l'autora relaciona el cuidar amb la política (Tronto i Kohlen, 2018b). En aquest patró d'atenció continuada, les persones poden aprofundir en la confiança mútua amb d'altres persones i amb les institucions, veient als diferents ciutadans com a iguals al donar i rebre cuidar.

En definitiva, qualsevol persona de la societat, en un moment determinat, pot rebre el cuidar o proporcionar-lo.

Fisher i Tronto (Tronto, 2018a) van observar que els processos de cuidatge, sovint, no es descriuen d'una forma holística com a través d'aquestes fases. A més, com s'ha exposat, diferents aspectes del cuidar es poden veure dividits, ja que no totes les fases tenen perquè ser dutes a terme per part de la mateixa persona. Les autores proposen que convertir el cuidar en un procés holístic pot ajudar a identificar els límits de les pràctiques del cuidar existents. A la vegada, poder descriure les pràctiques del cuidar ofereix una perspectiva crítica sobre la qualitat dels cuidatges oferts.

Segons Tronto (2018a), les persones cuidades i les que proporcionen el cuidar es poden trobar en diferents nivells de poder depenent de la situació. Quan les necessitats de cuidatge són precises i necessàries la persona cuidada es pot trobar en una situació de desavantatge en termes de poder (per exemple, en una intervenció quirúrgica, la persona que no pot cuidar-se o solucionar per ella mateixa el seu problema de salut, ja que necessita la intervenció experta d'un professional). En canvi, hi ha cuidatges que s'assimilen més a una activitat de servei i qui és cuidat pot trobar-se en una situació més avantatjosa (per exemple, les tasques domèstiques que es realitzen a la llar, les quals poden recaure en una persona concreta que cuida de tota la família).

Per una banda, cal considerar que si una persona accepta el seu rol o posició d'inferioritat en una relació, aquesta mai serà qüestionada (Keller Garganté, 2022). Per altra banda, la societat canvia i es pot plantejar que el gènere ja no defineix (o no hauria de definir) qui ha de realitzar el cuidatge (Tronto, 2018a). Partint de la idea de que els cuidatges són fluïts i suposen una situació de poder, es pot comprendre que les responsabilitats del cuidar poden ser acceptades o rebutjades.

White i Tronto (2004), manifesten que la idea de que només determinades persones o col·lectius tenen necessitats de cuidatge és defectuosa i que pot distorsionar l'experiència de les persones i les polítiques relacionades. Aquesta manera de veure a "l'altre" o al "vulnerable" pot conduir a l'experiència de sentir-se desproveït de la capacitat de prendre decisions de forma autònoma. Així doncs, el concepte d'empoderament prèviament abordat també es pot referir a la capacitat d'influir en aquestes relacions de poder (Keller Garganté, 2022). Es considera que estudiar les

relacions de poder permet descobrir les injustícies passades i presents en els processos de cuidatge, identificar de forma més clara la interdependència de les persones i trobar millors formes de tractar les diferències (Tronto, 2018a).

Quan l'autora parla de cuidatge democràtic, posa de manifest que és necessari tenir en compte aquestes relacions de poder al analitzar-lo ja sigui a nivell individual, social, institucional o global (Tronto, 2018a). Cal considerar la interdependència humana, és a dir, tots som iguals ja que tots precisem de cuidatges. Les necessitats de cuidatge no és quelcom atribuïble només als infants, a les persones grans o a les persones amb alguna problemàtica de salut. A més, el cuidatge democràtic pressuposa que les persones viuen en un temps determinat. Per exemple, ens relacionem diferent amb el cuidar quan som infants que quan som adults. Des de la perspectiva de Tronto, el cuidar és una pràctica, i si es vol que la gent cuidi d'altres de forma més democràtica cal reflexionar i aprendre com fer-ho. En podria ser un exemple, repensar la manera com els professionals de la salut es relacionen amb la persona atesa si es vol enfortir la seva autonomia i afavorir la presa de decisions compartides.

Quan el cuidatge és delegat a una institució aquesta adquireix el poder de decidir sobre les persones cuidades (Keller Garganté, 2022). En diferents institucions, on podem incloure les sanitàries, s'observa un esforç per deixar enrere aquestes dinàmiques de poder, generant relacions de proximitat que donin resposta a les particularitats de les persones. Per a que això sigui possible, cal canviar les jerarquies i la burocràcia que caracteritzen les institucions i donar autonomia a les persones que realitzen el cuidar, flexibilitzant l'atenció en base a les necessitats particulars de les persones cuidades. Es tracta de passar de relacions jeràrquiques entre la persona cuidada i les que cuiden i/o decideix sobre el cuidatge a relacions horitzontals on hi hagi un reconeixement mutu.

En base a la definició de cuidar de J. Tronto, Busquets et al. (2018), destaquen les següents idees:

- Actualment, se li dona poc valor al cuidar. Freqüentment s'associa a quelcom "extra". Les autores proposen passar de "l'extra" al "quotidià" i, per tant, consolidar els cuidatges professionals en la societat.
- El cuidatge és una part essencial de la persona, no es pot entendre la humanitat sense comprendre el que significa cuidar i ser cuidat.

- El cuidar té una perspectiva holística.
- El cuidar necessita temps per a realitzar-se i per ser pensat; com més s'exerceix, més es valora i millor es duu a terme.
- La ètica del cuidar és una visió, no només dels professionals d'infermeria sinó també de la persona atesa, la seva família i dels professionals d'altres disciplines. El cuidar s'ha de dur a terme en un entorn democràtic on participin tant la persona cuidada com les que proporcionen el cuidar.

Les autores (Busquets et al., 2018) consideren que els plantejaments de J. Tronto poden afavorir la visibilització del cuidar d'infermeria. Els professionals han de ser capaços d'explicar com i per què la seva pràctica impacta en els resultats de salut i en el benestar de les persones i les comunitats que cuiden. Així doncs, cal prendre consciència de les pròpies pràctiques i del seu efecte sobre les persones i les comunitats a qui van dirigides.

HIPÒTESI I

OBJECTIUS DE LA RECERCA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

2. HIPÒTESI I OBJECTIUS DE LA RECERCA

2.1. Reflexions prèvies i pregunta d'investigació

Prèviament a l'inici del treball de camp, i durant la fase de disseny de la recerca, es van plasmar per escrit una sèrie de consideracions preliminars sobre el tema a estudi, les quals es poden consultar a continuació. El propòsit d'això fou, que quan arribés la fase d'anàlisi, es pogués tenir en compte, de forma cautelosa, la possible influència d'aquestes idees en la interpretació dels resultats (Streubert i Rinaldi Carpenter, 2011).

* * *

Formar una família, ser pare, és una decisió personal i pot formar part del projecte de vida de moltes persones. La paternitat és un procés que acompanya a la persona al llarg de la seva vida; s'hi inclouen canvis, alegries, aprenentatges, tensions i reptes. Cada experiència pot ser única i dependrà de cada subjecte i del seu entorn. Precisament, la maternitat i la paternitat han estat definits com processos que tenen lloc dins d'una estructura familiar i cultural (Serret Serret, 2014).

La maternitat i la paternitat no estan exemptes de falses creences, mites i idealitzacions. Si a més a més, hi sumem els estereotips que la societat pot tenir de les persones amb trastorn mental, la vivència dels pares amb un trastorn mental pot tenir els seus reptes. De fet, les persones que en pateixen i les seves famílies no només han de fer front al trastorn en sí, sinó que sovint, els acompanya un estigma associat.

Es tingui o no un problema de salut, sigui aquest orgànic o psiquiàtric, ser pare és un canvi majúscul en la vida d'una persona, i l'acompanyament que poden oferir els professionals de la salut en aquest procés també pot tenir els seus reptes.

A les persones amb un trastorn mental, a vegades, els hi pot costar demanar ajuda quan la necessiten per motius diversos: el sentir-se més o menys compresos per part de les persones del seu voltant, les experiències prèvies amb els serveis de salut, una millor o pitjor consciència del trastorn, entre d'altres.

Actualment, s'accepta que una de cada quatre persones desenvoluparà un trastorn mental al llarg de la seva vida (Cazzaniaga Presenti i Suso Araico, 2015;

Generalitat de Catalunya, 2017). *De fet, tots podem tenir un problema de salut mental, joves, no tant joves, fills, germans, pares,...*

“Ah, però és la mare o el pare qui té el trastorn?” aquesta frase la vaig escoltar repetides vegades a l’inici d’aquesta recerca, potser per una dificultat en definir el tema d’estudi per la meua part. Potser perquè és més fàcil considerar un “pare” com “el pare d’algú que té un trastorn mental” que no pas que sigui “el pare qui té el problema de salut”, potser així el rol de “cuidador” queda més conservat... Ens costa pensar amb una persona amb un trastorn mental com a “figura cuidadora”, per exemple “el pare d’algú”?

Aquesta tesi doctoral va sorgir d’una inquietud personal sobre el menysteniment de les persones amb trastorn mental en diferents àmbits de la seva vida, i en especial, en el voler formar una família, en el “ser pares”. A més a més, per mi va ser una gran satisfacció que aquesta recerca m’oferís l’oportunitat de poder investigar sobre la pràctica de la meua professió, el cuidar de les infermeres de salut mental.

* * *

L’estudi es va centrar en els professionals d’infermeria, que treballen en dispositius d’atenció a la salut mental i centres psiquiàtrics de Catalunya, que atenen persones adultes amb TM que són pares i a les seves famílies.

L’estudi parteix de la següent pregunta d’investigació: Quines són les perspectives i les pràctiques de les infermeres de salut mental que atenen i cuiden les famílies amb TMP? Altres preguntes que també es van formular són: Com perceben el seu rol professional en l’atenció i cura d’aquestes famílies? Com perceben la relació que s’estableix professional-persona-família? Com són les pràctiques i intervencions que duen a terme?

2.2. Hipòtesi

Al tractar-se d'una investigació qualitativa, es va preveure que la hipòtesi pogués veure's modificada durant el treball de camp i l'anàlisi de les dades (Casadó-Marín i Delgado-Hito, 2015). A través de dos processos, una revisió prèvia de la literatura i l'elaboració d'un diari de camp, es va anar perfilant la hipòtesi i els objectius de l'estudi.

Segons Creswell, (2003, citat per Streubert i Rinaldi Carpenter, 2011), les revisions bibliogràfiques poden proporcionar una orientació i una ajuda per enfocar les recerques qualitatives. Així doncs, prèviament a l'inici del treball de camp, es va realitzar una revisió integrativa sobre el tema a estudi, la qual ens va permetre conèixer l'estat de la qüestió en la literatura acadèmica. Posteriorment, durant el procés de recollida de dades, es va emprar un diari de camp, en el qual s'hi van plasmar les primeres intuïcions, reflexions i hipòtesis sobre les dades.

Es va partir de la idea que les infermeres són professionals de la salut que atenen i cuiden les persones i les famílies, tant quan estan sanes com quan estan malaltes, i que es caracteritzen per acompanyar-les al llarg de tot el cicle vital, donant suport en diferents processos i transicions de la vida, entre les quals la paternitat. A més, infermeria és un dels col·lectius professionals que més temps dedica a l'atenció directa en la seva pràctica assistencial, dintre dels equips multidisciplinars. Les intervencions d'infermeria es centren en la detecció de necessitats de suport, més enllà del diagnòstic concret, i en el foment de l'autonomia de les persones.

La hipòtesi principal és pot concretar de la següent manera: **els professionals d'infermeria de salut mental, a través de l'atenció i la cura de les famílies amb TMP, poden facilitar la vivència dels processos de paternitat, especialment quan presenten necessitats de suport.**

En la revisió bibliogràfica prèvia, es van identificar diferents autors (Foster et al. 2019; Korhonen et al. 2008; Rutherford i Keeley, 2009) que exposen que els professionals d'infermeria poden ser clau en la valoració de les necessitats de les famílies amb TMP i en el procés de recuperació dels pares. En base a la hipòtesi plantejada, es va considerar oportú conèixer la percepció del rol professional de les infermeres de salut mental en

2. HIPÒTESI I OBJECTIUS DE LA RECERCA

l'atenció i cura de les famílies amb TMP i identificar quina informació consideren rellevant valorar i registrar.

En la literatura científica també es destaca la necessitat de guies d'actuació en l'atenció i cura de les famílies amb TMP (Foster et al. 2019; Grant et al., 2019; Grant i Reupert, 2016b; Krumm et al., 2019, Maddocks et al., 2010; Maybery et al., 2016; Tchernegovski et al., 2018). A més, de diferents elements de l'entorn assistencial, els quals poden facilitar o dificultar l'atenció centrada en la família, en concret, en les famílies amb TMP. En relació amb la hipòtesi, es va considerar adient conèixer les intervencions que duen a terme els professionals d'infermeria de salut mental de Catalunya per atendre i cuidar les famílies amb TMP. A més, d'explorar similituds i diferències entre els dispositius assistencials de l'àmbit hospitalari i comunitari de salut mental.

2.3. Objectius

Objectiu general

- Conèixer les perspectives i les pràctiques dels professionals d'infermeria de salut mental en l'atenció i el cuidar de persones amb trastorn mental que són pares i les seves famílies.

Objectius específics

- Conèixer com els professionals d'infermeria de salut mental perceben el seu rol en l'atenció i el cuidar de persones amb trastorn mental que són pares i les seves famílies.
- Explorar els coneixements i les habilitats que els professionals d'infermeria de salut mental consideren importants en l'atenció i el cuidar de persones amb trastorn mental que són pares i les seves famílies.
- Identificar quins temes consideren rellevants abordar, valorar i registrar els professionals d'infermeria de salut mental en l'atenció i el cuidar de persones amb trastorn mental que són pares i les seves famílies.
- Explorar les possibles similituds i les diferències entre els dispositius assistencials de l'àmbit hospitalari i comunitari de salut mental relacionades amb l'atenció i el cuidar de persones amb trastorn mental que són pares i les seves famílies.
- Analitzar les experiències dels professionals d'infermeria de salut mental, en base a la definició de cuidar de J. Tronto, en l'atenció i el cuidar de persones amb trastorn mental que són pares i les seves famílies.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

3.JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

L'aparició d'un TM pot influir en diferents àrees de la vida de la persona, no només degut al trastorn, sinó també per l'estigma que l'acompanya: en les relacions socials, en l'accés i el manteniment d'una feina, en el formar una família, etc. Des dels serveis de psiquiatria d'adults, majoritàriament l'atenció s'ha centrat en les necessitats de l'individu en relació a la seva salut mental; en canvi, normalment, no es dona suport al rol parental, ni es realitzen intervencions amb la descendència a no ser que es detectin situacions de negligència o similars (Maybery i Reupert, 2009a). Aquí ens podríem preguntar "per què?", ja que en aquests serveis, sovint, es tenen en compte i s'intervé en d'altres àrees de desenvolupament de la persona, com pot ser l'accés al món laboral i la integració social (Ramos Ríos et al., 2016).

Des de la meua experiència en la pràctica assistencial, i fruit d'una impressió personal, considero que tot i la formació dels professionals d'infermeria en la importància de la família en els processos de salut i malaltia, i tot i l'esforç de molts professionals d'incloure-la en el procés de cures i de recuperació, a la família no sempre se la té present, encara queda camí per fer en la seva atenció. Durant la formació de Màster, vaig tenir l'oportunitat de començar a endinsar-me en la temàtica de les famílies amb TMP. D'aquell procés d'aprenentatge van sorgir noves preguntes i reflexions, les quals s'han anat plasmat en aquesta recerca.

En la revisió bibliogràfica prèvia (Vives-Espelta et al., 2022), es va observar com les pràctiques dels professionals d'infermeria poden veure's influïdes per les seves perspectives o d'altres aspectes subjectius, inclosos possibles prejudicis. De fet, en aquesta tesi trobarem molts conceptes que poden estar influïts per idees preconcebudes, sigui el concepte de "família", el de "maternitat" o "paternitat", a més de l'estigma en els TM. També s'hi va detectar una manca de literatura científica sobre les perspectives i les pràctiques dels professionals d'infermeria en l'atenció i el cuidatge de les famílies amb TMP en general. A més, es va observar que hi ha àrees geogràfiques amb més producció científica que d'altres i no es va trobar cap article de països castellanoparlants que complissin els criteris de cerca, d'inclusió i de qualitat. Degut a

3.JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

això, es considera d'interès poder expandir la recerca actual a les zones amb menor producció científica, com és el cas del nostre context assistencial.

METODOLOGIA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

4. METODOLOGIA

4.1. Disseny de l'estudi

Es va dissenyar un estudi de metodologia qualitativa i de tipus fenomenològic. Es considerà que era la metodologia que s'adequava més a la naturalesa de la hipòtesi i dels objectius plantejats, ja que permetia explorar les perspectives i les pràctiques dels informants en profunditat. Des dels enfocaments qualitatius, es dona valor a la individualitat de les persones, es cerca comprendre la seva realitat, donant importància al seu entorn. Així doncs, l'objecte d'estudi és el subjecte el qual és interactiu, motivat i intencional, és a dir, que assumeix una posició en un context determinat (Gonzalez Ávila, 2002); en el nostre cas, els professionals d'infermeria de salut mental.

La disciplina infermera s'emmarca en un paradigma humanista i relacional (Casadó-Marín i Delgado-Hito, 2015). L'estudi de fenòmens com el cuidar i l'atenció als processos de salut-malaltia necessiten d'una mirada holística en que es consideri el context. Tenir en compte aspectes socials, culturals, històrics i polítics ens permet aproximar-nos a l'objecte d'estudi d'una forma més àmplia. De fet, la interrelació d'aquests aspectes és difícil de ser explicitada a través de mètodes quantitativs. Així doncs, gràcies a l'ús de tècniques qualitatives es va poder descriure i interpretar com els elements contextuals influeixen en la pràctica dels professionals d'infermeria.

Segons Husserl i els seus seguidors, el propòsit de la fenomenologia és proporcionar una comprensió profunda del fenomen a estudi (Streubert i Rinaldi Carpenter, 2011). No es pretén emetre judicis sobre les experiències subjectives dels informants, sinó fer una descripció exhaustiva del fenomen estudiat. La fenomenologia es basa en els significats que donen els participants a les seves vivències, en altres paraules, en extreure el coneixement de la seva experiència.

Aquesta investigació va permetre conèixer com les infermeres i els infermers de salut mental comprenen la seva realitat i experimenten el seu procés d'atenció i cuidar de les persones amb TM que són pares. No es va pretendre cercar la representació estadística del fenomen a estudi, sinó centrar-se en la comprensió del fenomen (De la Cuesta Benjumea, 2015). D'aquesta manera, es va poder obtenir informació sobre com viuen

les infermeres la seva realitat assistencial, com perceben les necessitats de les famílies amb TMP i quins significats donen al seu rol professional.

Des del disseny de la recerca, es van considerar les característiques a les quals ha de prestar especial atenció reflexiva l'investigador qualitatiu (De la Cuesta Benjumea, 2015): 1) els estudis qualitatius tracten sobre experiències humanes, 2) aquestes experiències són de caràcter subjectiu, 3) el coneixement qualitatiu és inductiu, construït durant la investigació. Per tant, la investigació qualitativa és emergent i flexible, i la validesa i la qualitat dels seus resultats poden veure's influïdes per les decisions de l'investigador (Martín Arribas et al., 2012). De fet, la qualitat de la metodologia qualitativa no ha estat exempta de debat, possiblement degut al llegat del paradigma positivista. Per aquests motius, es va considerar l'ús de la triangulació com a eina per aportar validesa i la reflexivitat com a eina per assolir la qualitat (Casadó-Marín i Delgado-Hito, 2015; Martín Arribas et al., 2012).

Els primers en introduir el concepte de triangulació a la investigació foren Campbell i Fiske (1959, citats per Streubert i Rinaldi Carpenter, 2011). L'objectiu de la triangulació és compensar o equilibrar els possibles marges d'error amb l'ús de diferents estratègies. En la recerca, primerament, es va realitzar una triangulació de mètodes o "within-method" ja que s'utilitzaren diferents tècniques de recollida de dades per assolir uns objectius comuns. Aquestes tècniques foren: l'entrevista en profunditat semi-estructurada, el diari de camp i un qüestionari dissenyat per a la recerca que recollia variables sociodemogràfiques i altres preguntes relacionades amb els objectius de la investigació. Tant el guió de les entrevistes com el qüestionari es poden consultar a l'Annex 2 i 3 respectivament.

Seguidament, podem parlar de la triangulació de dades. Denzin (1989, citat per Streubert i Rinaldi Carpenter, 2011) en va descriure tres subtipus: de temps, d'espai i de persones. En el nostre cas, destaquem la triangulació de persones. Primer, ja que les dades van ser proporcionades per diferents subjectes específics; diferents infermers i infermeres de salut mental, d'edats diverses, de diferent sexe, tant de serveis hospitalaris com de la xarxa comunitària de salut mental, tots ells identificats com a informants clau per altres participants i que complien els requisits de participació. També podem parlar de triangulació d'investigadors ja que tant en el disseny, en l'anàlisi

de les dades, com en la interpretació dels resultats hi van participar més d'un. Les diferents formes de triangulació van permetre verificar les dades, millorar la seva interpretació en la fase d'anàlisi i aportar validesa.

La reflexivitat es pot entendre com el procés d'examinar críticament l'efecte que l'investigador pot produir durant la investigació, no només en l'anàlisi i la interpretació dels resultats, sinó també, des d'un inici, durant la fase de disseny (De la Cuesta Benjumea, 2015). Segons Primeau (2003, citat per Streubert i Rinaldi Carpenter, 2011), la reflexivitat pot millorar la qualitat de la investigació ja que ens permet comprendre com la posició de l'investigador pot afectar a totes les etapes de la recerca. L'investigador ha de ser coneixedor que els seus valors i els seus punts de vista poden influir en la interpretació de les dades. Així doncs, la reflexivitat es tracta de la consciència que ha de prendre l'investigador sobre la qualitat del seu treball, valorant la seva forma de construir el tema a estudi, la forma de relacionar-se amb el camp, i d'interaccionar amb els informants i les dades.

Per aquests motius, prèviament a l'inici del treball de camp, i durant la fase de disseny de la recerca, la investigadora va plasmar per escrit els seus supòsits previs sobre el tema a estudi, els quals es poden consultar en l'apartat "Reflexions prèvies i pregunta d'investigació". També es va decidir incloure algunes preguntes inicials en les entrevistes, per disposar dels punts de vista dels informants. Per exemple, es va demanar que expliquessin amb les seves paraules què és un TM i se'ls va sol·licitar raonar entorn als conceptes de TM i de "maternitat" i "paternitat". Finalment, algunes preguntes que la investigadora es va plantejar durant l'anàlisi de les dades per assegurar la reflexivitat foren (De la Cuesta Benjumea, 2015): Què succeeix en les dades?, Què preocupa a les participants? Les consideracions derivades d'aquestes preguntes, entre d'altres, es van plasmar en el diari de camp.

A més dels mètodes de triangulació i de la reflexivitat, considerem que cal fer esment de dos aspectes addicionals relacionats amb el disseny. Primer, la revisió bibliogràfica prèvia va permetre enfocar la investigació en el marc del que ja es coneixia sobre el fenomen a estudi. Segon, es va seguir la llista de verificació "CASP Qualitative Studies Checklist" per a estudis qualitius (CASP, 2018), la qual es pot consultar en l'Annex 4.

4.2. Estratègia de localització i selecció dels informants

Els informants de la recerca van ser infermers i infermeres de salut mental de diferents centres de Catalunya. Tots ells treballaven en dispositius d'atenció especialitzada a la salut mental i atenien a persones adultes en els seus llocs de treball. A l'inici de la recollida de dades, es van realitzar dues entrevistes pilot que van permetre ajustar els guions definitius de les mateixes. En concret, es van reformular algunes preguntes per a que fossin més clares i més obertes, i se'n va replantejar l'ordre. També es va considerar fer una breu reflexió als participants, a l'inici de les entrevistes, sobre que no es tractava "d'un examen", que el que es pretenia és que aportessin el seu punt de vista com a professionals i poguessin expressar-se amb les seves pròpies paraules. El nou guió resultant va ser revisat per altres dos investigadors.

El contacte amb els professionals d'infermeria participants en l'estudi va partir de quatre infermeres de salut mental, conegudes per la investigadora principal pel seu àmbit de treball. Aquestes professionals van ser convidades a participar a través de correu electrònic o per telèfon. A partir d'aquí, a cadascuna d'elles se'ls hi va sol·licitar que proposessin entre dos i tres infermeres de salut mental que consideressin que podrien fer aportacions rellevants o valuoses per a la investigació. Aquesta petició es realitzà a totes les informants de forma successiva fins a la saturació de les dades. En l'estudi van participar professionals d'infermeria de salut mental de totes les províncies de Catalunya: Tarragona, Barcelona, Lleida i Girona.

Segons el descrit, la selecció de les informants es va realitzar per mostreig en bola de neu exponencial. Es va considerar que aquest mostreig facilitava la participació d'informants tant de l'àmbit hospitalari com comunitari, així com de diferents zones geogràfiques de Catalunya. A continuació es defineixen els criteris d'inclusió a l'estudi:

- A. Tenir experiència com a infermer o infermera en dispositius de la xarxa d'atenció a la salut mental o en centres psiquiàtrics, de mínim cinc anys.
- B. Haver atès o prestat cuidatges en la seva pràctica professional a persones adultes que tenen un trastorn mental i són pares.
- C. Presentar una comprensió i expressió suficient de català i/o castellà per participar en les entrevistes.

Es va decidir un mínim de cinc anys ja que, segons Benner (1984), es necessiten almenys cinc anys d'experiència en l'àmbit de treball o en situacions similars per a ser reconegut com a infermera experimentada. Segons Morse (1994, citat per Streubert i Rinaldi Carpenter, 2011), la saturació es tracta de la repetició d'informació ja descoberta prèviament i la seva confirmació. Malgrat això, l'autor creia que si un nou grup d'individus era observat o entrevistat en un altre moment o context, podien emergir noves dades. De fet, exposava que el millor que un investigador qualitatiu pot esperar és saturar un fenomen en un moment determinat. Així doncs, entenem per saturació el moment de la fase de recollida de dades en que realitzar més entrevistes no aportava nova informació. El territori en el qual vam recollir les dades va ser Catalunya i el moment en el qual van ser entrevistats els participants van ser els anys dos mil vint-i-u i dos mil vint-i-dos (anys posteriors a la pandèmia de COVID-19).

Malgrat que en investigació qualitativa establir un nombre de participants a priori resulta complex, la saturació de les dades s'havia previst entre uns vint i vint-i-cinc informants. Es va tenir més en consideració el contingut, la qualitat i la heterogeneïtat dels discursos que un número determinat d'informants. També es va prefixar, de forma aproximada, la participació d'un cinquanta per cent de professionals de l'àmbit d'hospitalització i un cinquanta per cent de la xarxa comunitària de salut mental.

Es va produir la saturació al arribar a vint participants. D'aquests, catorze informants (70%) foren dones i sis (30%) foren homes. Nou participants (45%) tenien experiència en l'àmbit comunitari, sis (30%) en l'àmbit hospitalari i cinc (25%) en ambdós serveis. Tretze (65%) tenien una experiència professional en l'àmbit de l'atenció a la salut mental de quinze anys o més, quatre (20%) tenien una experiència de deu anys o més i tres (15%) de cinc anys o més. Finalment, quinze (75%) van informar que eren pares.

Considerem que les estimacions prèvies tant del nombre d'informants com de l'àmbit de treball es van ajustar força. A més, es va valorar de forma positiva poder comptar amb la participació d'una majoria de professionals amb quinze o més anys d'experiència en l'àmbit de l'atenció a la salut mental. En la Taula 1 es poden consultar algunes dades demogràfiques i sobre la formació, l'experiència professional i l'àmbit de treball.

Taula 1 Dades demogràfiques, formació, experiència professional i àmbit de treball dels informants

Nº	Sexe	Anys d'experiència laboral en infermeria de salut mental	Àmbit de treball en SM	Torn de treball	Activitats que desenvolupa en el lloc de treball actual	Nivell d'estudis
1	Dona	10 anys o més	Hospitalització	Diürn + Nocturn	Assistencial + Docència + Gestió	Especialitat + Màster
2	Dona	15 anys o més	Hospitalització + Comunitària	Diürn	Assistencial + Investigació	Especialitat
3	Dona	15 anys o més	Hospitalització	Diürn	Assistencial + Docència	Grau/Diplomatura
4	Dona	15 anys o més	Hospitalització + Comunitària	Diürn	Assistencial	Especialitat + Postgrau
5	Dona	15 anys o més	Hospitalització + Comunitària	Diürn	Assistencial + Investigació	Especialitat + Màster
6	Home	15 anys o més	Comunitària	Diürn	Assistencial + Docència	Especialitat
7	Home	15 anys o més	Comunitària	Diürn	Assistencial + Docència	Grau/Diplomatura
8	Dona	15 anys o més	Comunitària	Diürn	Assistencial + Docència	Especialitat + Postgrau
9	Dona	15 anys o més	Comunitària	Diürn	Assistencial	Especialitat
10	Home	10 anys o més	Hospitalització + Comunitària	Diürn	Assistencial + Docència + Investigació	Especialitat + Màster + Postgrau + PhD

11	Dona	15 anys o més	Comunitària	Diürn	Assistencial	Especialitat + Màster + Postgrau
12	Dona	10 anys o més	Comunitària	Diürn	Assistencial	Especialitat + Màster
13	Home	5 anys o més	Hospitalització	Diürn	Assistencial	Postgrau
14	Home	5 anys o més	Hospitalització	Diürn	Assistencial	Especialitat
15	Dona	10 anys o més	Comunitària	Diürn	Assistencial + Docència	Especialitat
16	Dona	15 anys o més	Hospitalització	Diürn	Assistencial + Docència	Especialitat + Màster + Postgrau
17	Dona	5 anys o més	Hospitalització	Diürn + Nocturn	Assistencial	Màster
18	Dona	15 anys o més	Hospitalització + Comunitària	Diürn	Gestió (amb experiència prèvia en assistència)	Màster + PhD
19	Dona	15 anys o més	Comunitària	Diürn	Assistencial + Investigació	Especialitat
20	Home	15 anys o més	Comunitària	Diürn	Assistencial + Docència + Gestió + Investigació	Especialitat + Màster + Postgrau

Font: Elaboració pròpia a través de les dades del qüestionari.

4.3. Procediments de recollida de dades

La principal tècnica de recollida de dades va ser l'entrevista en profunditat, semi-estructurada, individual i reflexiva; juntament amb el diari de camp i el qüestionari. La decisió d'emprar aquestes tècniques i no unes altres va sorgir d'un procés de reflexió en el qual es tingueren en compte diferents alternatives. Els aspectes a favor per emprar l'entrevista com a tècnica principal foren: l'accessibilitat a les participants i a la informació, l'expressió d'emocions i punts de vista personals ja que les entrevistes es podien realitzar en un espai de comoditat i intimitat, la possibilitat d'indagar temes emergents no identificats prèviament, a més de la flexibilitat de la tècnica i el baix cost. Per contra, es va considerar la no possibilitat d'observar de forma directa la pràctica dels professionals, però es van detectar dificultats d'accés per a realitzar tal observació. Així doncs, de forma global es va considerar una eina adequada i útil per tal de poder assolir els objectius plantejats. Paral·lelament, el diari de camp i el qüestionari van permetre millorar la interpretació de les dades i aportar validesa.

Pel que fa a **les entrevistes**, al ser en profunditat i semi-estructurades, es va elaborar un guió en base a la revisió bibliogràfica prèvia i a la definició de cuidar de J. Tronto. Les preguntes foren principalment obertes, introduint qüestions de caire més tancat per concretar o clarificar. Tot i disposar d'un guió orientatiu, l'ordre de les preguntes i com formular-les es va adaptar a cada situació, introduint-ne de noves en funció de la informació proporcionada. En l'Annex 2, juntament amb el guió, també es pot consultar informació sobre com va ser elaborat.

Segons Vanegas (2010) l'entrevista d'investigació permet recollir informació qualitativa a través de la conversa establerta amb els informants en un entorn natural per a ells. En la mateixa línia, altres autors també recomanen preguntar als participants on volen ser entrevistats (Streubert i Rinaldi Carpenter, 2011). Per aquest motiu, l'elecció del lloc on realitzar les entrevistes es va deixar a la seva decisió, de manera que es sentissin en un entorn de confiança. El lloc va ser registrat en tots els casos. Les entrevistes van tenir una durada d'entre una a quatre hores. Es van dur a terme deu entrevistes de forma presencial i deu per videoconferència, algunes d'elles es van fer en dos dies. Totes elles, presencials i virtuals, van ser gravades amb una gravadora d'àudio (Sony ICD-PX240) pel

posterior anàlisi de les dades. Les entrevistes pilot es van dur a terme durant l'any dos mil vint-i-u, i la resta entre gener i juliol de l'any dos mil vint-i-dos.

Durant la primera part de les entrevistes, la investigadora es va dedicar a establir un primer contacte satisfactori. Alguns elements que es tingueren en compte per establir aquest "rapport" foren (Casadó-Marín i Delgado-Hito, 2015, p. 102): la naturalitat, el to amable i l'empatia. Es va animar a les informants a parlar lliurement i a expressar-ser-se amb les seves pròpies paraules. Durant les entrevistes, es tingué en compte l'ús dels silencis i la baixa reactivitat per afavorir les narratives. Es va prestar especial atenció a les fuites (per exemple, quan l'informant canviava de tema) i a les inconsistències en el discurs (en aquest cas, la investigadora repreguntava la informació).

A l'inici de les entrevistes, es va demanar raonar entorn als conceptes de TM i els processos de paternitat. A continuació, se'ls va convidar a explicar el seu rol, les pràctiques que realitzen, les relacions que estableixen amb les persones ateses i les seves famílies, entre d'altres qüestions. Seguidament, se'ls va preguntar si als seus llocs de treball tenien implementat algun protocol, model o procediment dirigit a promoure o facilitar l'atenció i cura de les famílies amb TMP. Al finalitzar les entrevistes, s'agraïa el temps dedicat i la informació proporcionada. Totes les entrevistes es van dur a terme per la investigadora principal.

Les entrevistes es van transcriure en documents de text. Principalment es va registrar el contingut verbal, però també aspectes de la comunicació no verbal rellevants per poder-los tenir en compte en l'anàlisi. Per exemple, les expressions facials que poguessin indicar dubte, les pauses en el discurs quan els professionals necessitaven pensar més les respostes o el major èmfasi en la parla en determinades afirmacions. Per a les transcripcions es seguiren, de forma adaptada, les convencions de transcripció de Jefferson (1984), les quals es poden consultar en l'Annex 5.

Als informants, també se'ls hi va sol·licitar emplenar un **breu qüestionari**, en format paper, d'elaboració pròpia, d'aproximadament uns tres minuts de duració. El qüestionari recollia variables sociodemogràfiques i altres preguntes com la formació dels professionals i l'àmbit de treball (comunitari i/o hospitalari).

El **diari de camp** es tracta d'un document el qual segueix un format narratiu-descriptiu i que inclou les observacions i reflexions en relació allò que experimenta l'entrevistador durant la recollida de dades (Casadó-Marín i Delgado-Hito, 2015). S'hi tingueren en compte tres tipus de dades, segons recomanacions dels citats autors, que es van registrar de forma diferenciada a través d'un codi de colors. Primerament, les notes metodològiques, com poden ser la data de l'entrevista, hora, lloc, durada, les possibles dificultats que sorgiren i les valoracions per part de la investigadora sobre modificacions del disseny de la recerca. Seguidament, les notes descriptives, es tracta de totes aquelles situacions que podien ser descrites de forma directa a través de la observació. Per exemple, la descripció d'un lloc, l'aspecte físic, com s'assentaven o es posicionaven en l'espai la investigadora i els informants, com es comunicaven, entre d'altres. Finalment, les notes teòriques, aquestes sorgiren fruit de la reflexió de les dades obtingudes i incloïen les percepcions de la investigadora.

A continuació, s'exposen algunes de les consideracions que es van plasmar en el diari de camp i els conseqüents canvis que es van poder realitzar gràcies a aquesta tècnica. Es van detectar dificultats per part d'alguns entrevistats i d'altres persones properes a la investigació d'entendre el tema a estudi a través del títol. Es va raonar que això podia ser degut a no haver-lo formulat de forma prou acurada o bé, a la possible dificultat d'imaginar "la figura dels pares" com una persona amb un problema de salut. Fruit d'aquest procés es va redefinir el títol de la tesi.

En el diari de camp també es van escriure les reflexions en base a les entrevistes pilot. A més, de considerar els pros i els contres de realitzar les entrevistes de forma presencial o virtual. Com que les entrevistes es van iniciar en període postpandèmia, la majoria de les presencials es van haver de realitzar amb les degudes mesures de protecció com l'ús de mascareta. Per una banda, en les presencials era més difícil percebre la comunicació no verbal pel que respecta a l'expressió facial. Per altra banda, en les virtuals, també es perdia informació sobre la comunicació no verbal (per exemple, la postura), però es podia apreciar amb més facilitat l'expressió facial. Altres contres de les virtuals van ser les possibles dificultats de connexió i algunes interferències que dificultaven l'arribada del so. Ara bé, no calia realitzar tants desplaçaments i això podia economitzar el temps i els costos. Fruit d'aquestes consideracions, es va valorar que ambdues modalitats

tenien els seus avantatges i inconvenients, així doncs, es va deixar a elecció de les participants com realitzar-les, oferint ambdues opcions.

En el diari de camp també es van plasmar reflexions sobre el comportament de la investigadora durant les entrevistes. Per exemple, es va valorar que calia ser cautelós amb la facilitació no verbal, per exemple fent “sí” amb el cap. Per una banda, podia ser un aspecte positiu ja que denotava escolta i s’animava a continuar amb el discurs. Per altra banda, podia semblar que la investigadora es posicionava en una determinada opinió. Així doncs, es va valorar no utilitzar massa aquest recurs i mostrar una actitud més neutra per tal d’evitar influir en les respostes.

També va ser útil en el procés d’anàlisi de les dades, ja que s’hi van registrar contradiccions en les narratives, si les informants s’expressaven de forma molt categòrica o bé, mostraven dubtes en les respostes. Aquesta informació, juntament amb el registre de la comunicació no verbal en els guions de les entrevistes va permetre un millor anàlisi de les dades. Per exemple, un major èmfasi en el discurs ens va guiar a seleccionar aquell fragment com un verbatim a destacar. En canvi, davant de pauses llargues o segons l’expressió de facial, es valorava de forma cautelosa aquella informació, ja que podia indicar dubte o que el professional ho desconeixia. En el cas de contradiccions, es cercaven els fragments en que la investigadora havia repreguntat la informació per identificar els matisos.

4.4. Anàlisi de les dades

Es va establir una proposta d'unitats d'anàlisi de forma prèvia a l'inici de l'anàlisi de dades, les quals sorgiren de la revisió bibliogràfica integrativa de la literatura. Aquestes categories van ser d'utilitat per orientar l'inici de l'anàlisi de dades. Posteriorment, i un cop finalitzat el procés d'anàlisi, s'obtingueren les categories emergents definitives, les quals es poden consultar en el capítol "Resultats i discussió". En l'Annex 6, es pot observar un esquema sobre el procés d'anàlisi de dades.

Les categories prèvies es poden consultar a continuació.

Categories prèvies

- A. Creences i percepcions:** Creences i percepcions sobre els TM, l'estigma associat i els processos de paternitat.
- B. Necessitats:** Necessitats identificades per les infermeres de salut mental en les famílies amb TMP (pares i altres membres de la família).
- C. Coneixements, habilitats i intervencions professionals:** Coneixements transversals sobre la salut i els TM, i altres coneixements que els professionals d'infermera percebin necessaris per atendre i cuidar les famílies amb TMP. Habilitats que considerin necessàries per a la seva atenció. Intervencions relacionades amb l'abordatge de la paternitat i el registre de la informació.
- D. Relació terapèutica i autoconeixement:** Observacions dels professionals d'infermeria respecte a l'establiment de la relació terapèutica amb les famílies amb TMP (pares i altres membres de la família). Reflexions sobre l'autoconeixement.
- E. Estàndards, guies, models o enfocaments:** Identificació de guies, enfocaments o models concrets d'intervenció.
- F. Treball en equip, multidisciplinar i en xarxa:** Comunicació, relacions i coordinació entre persones i equips, tant dels serveis d'atenció a la salut mental com amb d'altres.

G. Altres aspectes a tenir en compte: Temps, recursos, espais, característiques i organització dels serveis, entre d'altres.

Segons Casadó-Marín i Delgado-Hito: "l'anàlisi qualitativa té com a finalitat identificar els elements que configuren la realitat estudiada, descriure la relació entre aquests elements identificats i sintetitzar el coneixement resultant" (2015, p. 104). Posteriorment a la transcripció, les dades es van analitzar en base a les fases d'anàlisi de les entrevistes qualitatives: 1) fase de descobriment o immersió, 2) fase d'anàlisi (inclou la codificació i la categorització), i 3) fase de verificació o interpretació.

La fase d'immersió consisteix en la lectura i relectura de les transcripcions de les entrevistes (Casadó-Marín i Delgado-Hito, 2015). D'aquesta manera l'investigador adquireix un coneixement sobre les dades abans d'iniciar el procés d'anàlisi com a tal. Durant la lectura s'noten les primeres impressions, idees i reflexions. En la fase de codificació es llegeixen les dades línia a línia i s'identifiquen aquells segments del text (paraules, frases o paràgrafs) que tenen un significat propi. Aquests fragments són identificats cadascun d'ells amb un codi o unitat mínima de significat. Com suggereix Morse (2005, citat per Casadó-Marín i Delgado-Hito, 2015, p. 105-106): "és la condensació del gruix de les dades a unitats analitzables". Un cop identificats els codis cal revisar els seus significats i si alguns d'ells es poden aglutinar (Casadó-Marín i Delgado-Hito, 2015). De fet, la categorització, es tracta de reagrupar els codis per tal de poder-los-hi assignar un enunciat o etiqueta que representin nivells més amplis de significat. Finalment, la fase de verificació i interpretació de les dades consisteix en contrastar els resultats amb els objectius de la recerca i amb marcs teòrics més amplis.

Segons Thorne (2000, citat per Streubert i Rinaldi Carpenter, 2011), aquestes fases poden ser útils independentment del model o autor que es segueixi per dur a terme l'anàlisi, l'investigador qualitatiu ha de submergir-se en les dades, comprometre's de forma reflexiva amb elles i generar una descripció rica sobre les experiències dels informants.

Per tal de dur a terme tot el procés d'anàlisi, en la recerca es va seguir el model de Colaizzi (1978, citat per Morrow et al., 2015 i per Streubert i Rinaldi Carpenter, 2011). Es tracta d'un model àmpliament utilitzat en investigacions en ciències de salut.

Proporciona una sèrie de passos concrets i clars que permet realitzar un anàlisi rigorós de les dades en investigacions qualitatives de tipus fenomenològic de forma sistemàtica. Aquest model d'anàlisi es pot aplicar tant en dades obtingudes a través d'entrevistes, de diaris de camp, com amb d'altres tècniques qualitatives. La investigadora principal va dur a terme els diferents passos del model. A més, dos investigadors van revisar els processos de codificació i categorització. Les etapes d'aquest model es poden consultar en la pàgina següent, en la Taula 2.

Posteriorment a l'ús del model, es va emprar el programa MAXQDA com a suport en l'anàlisi. L'objectiu fou revisar que no hi hagués cap concepte rellevant que s'hagués passat per alt. Per a tal fi, es van comptabilitzar i revisar les paraules més freqüents en les entrevistes. En l'Annex 7 es pot consultar una taula i un gràfic amb les paraules més anomenades segons la freqüència d'aparició i el percentatge de documents en que es van identificar. D'aquest procés de revisió no es va detectar cap concepte omès prèviament.

L'última etapa del mètode de Colaizzi, cercar la validació dels resultats, és controvertida (Morrow et al., 2015). Giorgi (2006, citat per Morrow et al., 2015) afirmava que era inevitable que l'investigador i els participants tinguessin perspectives diferents. La perspectiva de l'investigador parteix de la fenomenologia i la de l'informant de la actitud natural. Aquesta qüestió ens podria dur a un debat més ampli sobre la validació sol·licitada i el seu ús. Analitzar aquest aspecte no és el propòsit d'aquest capítol, però sí que es voldrien aportar algunes reflexions.

Es va considerar que la perspectiva de l'investigador i dels entrevistats podien ser diferents, per tant, no es va pretendre que els participants jutgin l'anàlisi realitzat o afirmessin si era correcte o incorrecte. No obstant això, es va raonar que podien reconèixer la seva experiència en la descripció redactada per l'investigador i, a més, realitzar aportacions, matisacions i noves dades que permetessin enriquir la descripció exhaustiva. Dos processos van influir en la validació dels resultats: 1) retornar les transcripcions de les entrevistes i 2) compartir un informe final amb les reflexions dels principals resultats de la recerca.

Taula 2 Etapes del model de Colaizzi

Etapa	Descripció
Descriure el fenomen	Es tracta de descriure el fenomen d'interès. Es considera interessant que l'investigador plasmi els seus supòsits previs sobre el tema a estudi.
Recollida de dades	L'investigador recull les descripcions dels participants sobre el fenomen a estudi emprant tècniques qualitatives.
Familiarització	La familiarització amb les dades s'aconsegueix llegint i rellegir les transcripcions de les descripcions del fenomen de tots els participants.
Retornar les transcripcions	Es tracta de retornar les transcripcions als participants per tal de que puguin oferir les rectificacions, reflexions i aportacions que considerin oportunes.
Identificar declaracions significatives	Correspon a la fase de codificació. Per a cada transcripció, intentar identificar i explicar amb detall el significat de cada declaració significativa. L'investigador s'ha de valdre de la reflexivitat i considerar els seus supòsits previs de forma cautelosa, ja que aquests poden influir en l'anàlisi en general i en la codificació en particular.
Organitzar els significats	Correspon a la fase de categorització. Es tracta de valorar la possibilitat d'unir codis i d'organitzar els significats identificats en enunciats o etiquetes que representin nivells més amplis de significat.
Desenvolupar una descripció exhaustiva	Escriure una descripció exhaustiva i profunda dels resultats.
Cercar la validació dels resultats	Cercar la validació de la descripció per part dels participants (o a un grup de participants). Si durant la validació es revelen noves dades, incorporar-les en la descripció exhaustiva.

Font: Adaptat de Morrow et al. (2015); Streubert i Rinaldi Carpenter (2011).

Als informants se'ls hi va facilitar la seva entrevista transcrita. Aquesta possibilitat de consulta no es tractava només d'un intent d'aconseguir la validació sol·licitada, sinó també una eina per assolir la ètica de la investigació. Així doncs, amb aquest procés es compliren dos objectius: 1) que els participants poguessin fer les rectificacions i aportacions que consideressin oportunes i 2) que poguessin informar si es sentien identificats en la lectura per poder valorar si existia risc de ser identificats (Gil et al., 2003; Martín Arribas et al., 2012).

Posteriorment, seguint les recomanacions de Morrow et al. (2015), es va facilitar un informe final amb les reflexions dels principals resultats de la recerca a un grup de participants. Per seleccionar-los es va tenir en compte: incloure professionals tant homes com dones, alguns eren pares i d'altres no, tant de l'àmbit comunitari com hospitalari, que fossin de diferents àrees geogràfiques i que, en les entrevistes, alguns s'haguessin mostrat favorables a l'ús de protocols d'intervenció i d'altres no. En total, es facilità l'informe a set professionals. Alguns participants van fer noves aportacions que es van incorporar en la descripció exhaustiva.

4.5. Aspectes ètics i protecció de dades

Emanuel (1999) presenta set requisits ètics que proporcionen un marc sistemàtic i racional que permeten determinar si una investigació clínica és ètica. Aquests es presenten en un ordre determinat de manera que assolir el primer és requisit previ del segon, i així successivament. En el disseny de la nostra investigació es van tenir en consideració aquests requisits i la seva adaptació a les investigacions de metodologia qualitativa realitzades per González Ávila (2002) i Martín Arribas et al. (2012).

Segons els autors (Emanuel, 1999; Gonzalez Ávila, 2002; Martín Arribas et al., 2012), el primer requisit fa referència al valor social, científic o clínic de la investigació. Així doncs, la recerca ha d'aportar un coneixement que generi oportunitats de solució de problemes, de millora del benestar o de l'atenció. La validesa científica, el segon, interpel·la a un mètode d'investigació coherent amb el problema a estudi, la necessitat social detectada, la selecció dels participants, els instruments de recollida de dades i la relació investigador-informants.

Segons el tercer requisit, la selecció dels informants ha de ser equitativa i motivada per raons relacionades amb la pregunta d'investigació. Quart, es destaca la importància de valorar els riscos i els beneficis de la participació, preservant els principis de no-maleficiència i beneficència. En cinquè lloc, es fa referència a la necessitat d'una avaluació independent que tingui l'autoritat per aprovar, corregir o suspendre l'estudi. El consentiment informat és el sisè dels requisits. Finalment, el setè, posa de manifest la necessitat de respectar als participants en relació als seus drets de retirada de l'estudi, el principi d'autonomia, la protecció de la seva confidencialitat i l'anonimat, i la possibilitat de rebre informació sobre els resultats de l'estudi.

La recerca va rebre informe favorable per part del Comitè d'Ètica d'Investigació de l'Institut d'Investigació sanitària Pere Virgili el vint-i-tres de desembre de l'any dos mil vint-i-un (Ref. CEIM: 183/2021), l'informe es pot consultar en l'Annex 8. Els informants van ser prèviament informats sobre l'estudi i se'ls hi va entregar la fulla d'informació i el consentiment informat abans de participar, ambdós documents poden consultar-se en els Annexes 9 i 10, respectivament. La investigadora principal es va assegurar de la

correcta comprensió dels documents i els participants van poder realitzar les preguntes que van considerar oportunes.

El consentiment informat es tracta d'un procés transaccional (Pastor Montero, 2011) a través del qual s'informa degudament de les característiques i dels detalls de la investigació; mantenint en tot moment una actitud de transparència i evitant incórrer en conductes paternalistes. La fulla d'informació i el consentiment informat incorporaven tota aquella informació imprescindible com: informació general de la recerca, objectius, enregistrament de les entrevistes, codificació i anonimat de les dades, entre d'altres.

A l'inici de les entrevistes, es va demanar novament la conformitat, de forma verbal, de que poguessin ser enregistrades amb gravadora d'àudio. També es va recordar la possibilitat d'abandonar l'estudi en qualsevol moment, sense necessitat de donar explicacions i sense que se'n derivés cap conseqüència. El consentiment informat va estar previst d'un codi (de lletres i números). Aquest codi va ser empleat per identificar les transcripcions, el qüestionari i les gravacions, evitant així el nom dels participants en els arxius.

El període de conservació de les dades es va establir en cinc anys una vegada finalitzada i publicada la tesi. Els resultats obtinguts de la investigació poden ser divulgats en congressos, reunions i publicacions científiques, sempre salvaguardant l'anonimat de les dades personals. Aquesta informació va ser notificada als participants. També es va comunicar que se'ls faria coneixedores de la defensa de la tesi i la publicació d'articles derivats de la mateixa.

Pel que fa al tractament de les dades personals, el mètode de dissociació de dades que es va realitzar fou la codificació. Aquest va ser dut a terme per la investigadora principal. Es va tenir en compte que la identitat dels informants no pogués ser deduïda. Les gravacions d'àudio i les transcripcions es guardaren en una carpeta amb contrasenya, en un espai virtual de la Universitat Rovira i Virgili, a la qual només va tenir accés la investigadora principal i els investigadors autoritzats. La informació i les dades obtingudes en el procés d'investigació no van ser compartides amb persones alienes a la mateixa i se n'assegurà la seva guàrdia i custòdia. En aquest estudi no es va realitzar cap transferència internacional de dades.

Es considera rellevant destacar que la informació proporcionada pels participants es va realitzar a títol personal. Així doncs, les dades obtingudes van ser tractades com la visió i l'experiència dels professionals d'infermeria de salut mental, i no es tracta de les opinions o posicions de les institucions en les quals treballen. Els llocs de treball i les zones geogràfiques es van preservar confidencials en favor d'assegurar l'anonimat dels informants; només ha transcendit si el professional treballava a l'àmbit hospitalari o comunitari, ja que aquesta informació era rellevant per assolir els objectius del treball.

Bases legitimadores

Totes les dades es van tractar i analitzar d'acord a:

- Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals.
- RGPD: Reglament (UE)núm. 2016/679, del Parlament europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

RESULTATS I DISCUSSIÓ

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

5.RESULTATS I DISCUSSIÓ

En aquest capítol, es presenten els resultats obtinguts. Primer, es descriuen les categories emergents fruit de l'anàlisi de les dades. A continuació, es desenvolupa cadascuna de les categories descrivint els resultats i discutint-los amb la literatura científica disponible. Per últim, es descriu com la definició de cuidar de J. Tronto es relaciona amb les categories i ajuda a aprofundir en les dades obtingudes.

En el redactat es presenten fragments textuais de les entrevistes, o verbatim, que contribueixen a la comprensió i enriqueixen els resultats de la investigació. Tot i que per a la transcripció de les entrevistes es segueixen les convencions de transcripció de Jefferson, es va considerar que mantenir els seus símbols podia dificultar la lectura. Així doncs, només es van mantenir els símbols de parèntesis (en els quals es realitzen aclariments) i els dobles parèntesis (per indicar la comunicació no verbal necessària).

En l'anàlisi de les dades es van tenir en compte diferents variables recollides a través del qüestionari. No es van observar diferències destacables en les narratives dels informants en relació a l'edat ni a l'estat civil. El que es va poder observar és que els participants de més edat i/o més experiència laboral en salut mental podien aportar més informació sobre els canvis percebuts, al llarg del temps, pel que a l'atenció familiar en general i, en particular, en el processos de cuidar de les famílies amb TMP. Pel que fa a altres variables, les reflexions pertinents es descriuen al llarg d'aquest capítol.

En la pagina següent, s'enumeren i es defineixen les diferents categories i subcategories emergents identificades en l'anàlisi. En l'Annex 11, es pot consultar informació sobre cadascuna de les categories: preguntes que es va plantejar la investigadora per codificar i seleccionar els fragments de les entrevistes, i alguns verbatim a mode d'exemple.

Categories i subcategories emergents

- A. “Com qualsevol altre pare”:** Creences i percepcions dels professionals d’infermeria de salut mental respecte diferents temes relacionats amb la temàtica a estudi, com poden ser els processos de “paternitat” i “maternitat”, el significat que donen als TM.
- B. L’entorn de la persona atesa:** Situació familiar, social, cultural, econòmica, laboral, entre d’altres aspectes que influeixen en el dia a dia de la persona atesa. Aquí s’inclouen les reflexions que els professionals d’infermeria de salut mental poden fer respecte aquests aspectes.
- Subcategoria: Xarxa de suport.
 - Subcategoria: L’estigma.
- C. “L’essència” del cuidar:** Coneixements i habilitats que els professionals d’infermeria de salut mental consideren necessaris per poder atendre i cuidar a les famílies amb TMP, a més d’apreciacions sobre com enfocar els processos de cuidatge. També inclou les aportacions entorn a la relació professional-persona-família que estableixen les infermeres de salut mental.
- Subcategoria: Coneixements i habilitats dels professionals d’infermeria de salut mental.
 - Subcategoria: La relació terapèutica.
 - Subcategoria: Protocols sí “vs.” protocols no.
- D. L’acompanyament d’infermeria en l’atenció i cura de les famílies amb trastorn mental parental:** Definició del rol professional de les infermeres de salut mental en l’atenció i el cuidar de les famílies amb TMP. S’hi inclouen les diferents intervencions que realitzen en la seva pràctica assistencial.
- Subcategoria: Conèixer i registrar la “història de la persona”.
 - Subcategoria: Informar a la persona atesa i a la seva família.
 - Subcategoria: Psicoeducació i assessorament davant el “desig de ser pare”.
 - Subcategoria: Psicoeducació i assessorament a la persona atesa.

- Subcategoria: Psicoeducació i assessorament a les famílies.
- Subcategoria: Empoderar el rol de pare.
- Subcategoria: Treballar la culpa i altres emocions.

A més, es va elaborar una taula de suport a l'anàlisi (Taula 3) per poder realitzar anotacions sobre cadascuna de les categories en relació als àmbits de treball dels professionals d'infermeria.

Taula 3 Taula de suport a l'anàlisi.

	Comunitària	Hospitalària
A		
B		
C		
D		

Font: Elaboració pròpia.

5.1. “Com qualsevol altre pare”

Les entrevistes als professionals d’infermeria de salut mental es van iniciar explorant les seves idees entorn als processos de “maternitat” i “paternitat” i com explicarien, amb les seves pròpies paraules, què és un TM. Amb aquestes qüestions no es tractava de cercar definicions exactes, sinó que les infermeres poguessin explicar els significats subjectius que donen a aquests conceptes i reflexionar-hi al respecte. Aquestes preguntes més generals van permetre, de mica en mica, anar aprofundint en les seves percepcions i creences entorn al TMP. Això resulta d’interès ja que l’entorn social, cultural i institucional dels professionals pot influir en com són percebuts aquests conceptes i, a la vegada, condicionar, almenys en part, les seves pràctiques i intervencions (Vives-Espelta et al., 2021). Per exemple, si els professionals consideressin a les dones les principals cuidadores de la descendència, enlloc dels homes, podria conduir a menys intervencions de suport o foment del rol parental en ells (Leonard et al., 2020).

Primerament, pel que fa als processos de paternitat en general, les infermeres de salut mental consideraven que “ser pare” és una vivència personal, tant des d’una vessant positiva, com des d’altres perspectives. Per exemple, es va parlar de l’estrès que pot generar conciliar la vida quotidiana amb el cuidatge de la descendència.

E16: «ser mare, per suposat és un bagatge positiu a la vida, això jo penso que sí, perquè t’aporta coses molt bones, alguna època molt de caos i estrès, però coses molt bones, és un bagatge positiu»

Inclús, alguns dels entrevistats es van animar a reflexionar sobre què significava per a ells mateixos ser un “bon pare”. Per exemple, E3 indicava: “ajudar que aquell crió es vagi desenvolupant com una persona adulta, responsable i amb l’autonomia que li pertoca, per a mi, això seria un ‘bon pare’”. Les aportacions que es van realitzar al respecte van posar de manifest que ho consideraven quelcom difícil de definir, amb influències subjectives i que precisava d’una mirada que permetés veure els matisos de cada cas particular.

Es va exposar que tots els pares, tinguin o no un problema de salut, precisen d’un procés d’aprenentatge respecte les necessitats que tenen els seus fills segons cada etapa del

desenvolupament i dels possibles reptes que se'n deriven. Per exemple, les dificultats de relació pares-fills que es poden donar durant l'adolescència o bé, les necessitats dels fills quan són més menuts, com es pot veure en els següents verbatim.

E19: «quan un té un nadó, sigui, sigui sense patologia mental o amb patologia mental, tens moltes inseguretats, de si ho fas bé com a mare, si aquest crió menja, si està augmentant de pes, [...] si dorm tantes hores, no sé, és que són un munt de coses que... que sí que t'expliquen... [...] però que tens una inseguretat a sobre... brutal, no?»

E3: «els crios, per exemple, tenen èpoques de rabietes i rebequeries, no? I...hi ha molts pares, que [...] no saben gestionar aquestes rabietes, no? [...] I no per tindre un trastorn mental no ho saps fer»

En aquest sentit, diferents infermeres exposaven que afrontar les rebequeries és una situació que per a molts pares pot ser complicada, i reflexionaven entorn a que això no ve determinat ni pel seu nivell d'estudis, ni pel perfil socioeconòmic, ni perquè tinguin un problema de salut. Aquí podem començar a observar una comparativa entre “els pares sense un problema de salut” respecte “els pares amb un problema de salut”.

En aquestes comparacions inicials, a banda de la presència o no d'un problema de salut en els progenitors, les infermeres també van narrar altres situacions, com circumstàncies socials i/o personals que puguin influir en la vida familiar en general i en el cuidatge de la descendència en particular.

E19: «és complicat tenir bebés o crios petits quan tens, a vegades, tens problemes econòmics... o quan tens manca de recursos o quan... tu tens d'anar a treballar i amb qui deixes els nens? Però si no treballo no mengen, però si no tinc on deixar-los no puc pagar.»

També van ser comparats els conceptes “ser mare” i “ser pare”, considerant les possibles influències socials i culturals. Tant les infermeres com els infermers van manifestar que creien que no es veuen igual. Consideraven que “la mare”, socialment, se li assigna una responsabilitat major pel que fa a “cuidar i criar la descendència”. A més, creien que, depenent de la cultura, aquestes diferències entre el “ser mare” i “ser pare” poden ser majors. Tot i els canvis socials en el nostre entorn sobre els rols de gènere, reflexionaren que aquesta responsabilitat en la cria (associada en major mesura a les dones) es pot convertir en un “pes” o una “càrrega”.

*E11: «El condicionamiento cultural. **La idea cultural de que no eres nadie como mujer si no eres madre. Los padres, los hombres es diferente, no? I això pesa molt eh en les dones, moltes dones es poden deprimir si no són mares, si els hi costa ser mares es deprimeixen perquè el condicionament cultural és que has de ser mare per ser completa.»***

*E17: «**Nos educan des de pequeños que tienes que tener una familia, no? Padre, madre e hijos. No puedes ser madre soltera, bueno no puedes, quiero decir, bueno, ya me entiendes, no? [...] bueno, es que no es una obligación [...] Porque ni todas las maternidad y paternidades son bonitas, ni [...] es que claro, depende»***

*E20: «**i quan ha sortit algú parlant de que, bueno, que no és tan meravellós ser mare, l'han criticat, jo me'n recordo quan va sortir la Samanta Villar, que era, que feia el programa, que va dir que ser mare no era el més meravellós del món, la van criticar per tot arreu, és la seva opinió, no? Però està bé que hi hagi aquesta reflexió de que realment ser mare és tan bonic com pinten, o no.»***

Com podem veure en aquest últim verbatim, el professional manifesta que els processos de paternitat poden ser viscuts de manera diversa, i no sempre des d'una vessant positiva. En relació amb això, alguns informants van aportar vivències personals com a pares. Per exemple, una professional va explicar que, quan ella havia acudit a les seves classes de preparació al part, s'havia fixat que la llevadora que la va atendre només explicava aspectes positius de la maternitat. Des de la seva opinió es tractava d'una "idealització de la maternitat" (E11). Va trobar en falta que es poguessin abordar certs temes, com diferents situacions de risc durant el postpart o senyals d'alerta en que seria convenient que la mare fos coneixedora que pot demanar ajuda professional i on demanar-la. Un dels exemples que va aportar foren els símptomes d'una mastitis.

Pel que fa al concepte de TM, alguns dels termes que sorgiren en els intents de definició del concepte van ser: "malestar", "patiment" i "desequilibri", entre d'altres. La majoria van posar èmfasi en que aquest problema de salut pot afectar a les diferents àrees de la vida de la persona, com podien ser la família, l'activitat laboral, les relacions interpersonals, l'autoestima, etc. Els professionals van considerar el concepte des d'una perspectiva holística i contemplaven que pot comportar dificultats per dur a terme el projecte de vida que la persona decideixi.

Es va reflexionar entorn a les "etiquetes diagnòstiques". En aquest sentit es va contemplar que el concepte TM és molt ampli i que pot incloure trastorns molt diversos.

A la vegada, cadascun d'aquests diagnòstics, tot i tenir una clínica definida en els diferents manuals de referència, poden manifestar-se i afectar a cada persona de diferent manera.

E5: «Jo me'n ric dels llibres d'autoajuda de la criança feliç... és un món de presses, i amb una malaltia mental que segons com, vas amb un altre ritme... [...] I per aquesta criança tant feliç hi ha molts llibres, però facilitats no... has de marxar en una hora, has d'arribar en una hora... Llavors vas, crispat. I a sobre tens una malaltia mental, econòmicament no vas tant igual que una altra persona, el teu entorn és el que és, pues venga, i a sobre t'estan vigilant i controlant que ho facis bé... [...] No és tan fàcil.»

En aquest últim verbatim veiem com el professional aporta una sèrie de matisacions respecte als processos de paternitat en el cas d'una persona amb TM. "Anar a un altre ritme" fa referència a com el procés de malaltia pot afectar en el dia a dia. "No anar econòmicament tant igual" posa de manifest les possibles dificultats d'accés al món laboral de les persones amb un TM. "La vigilància i el control" visibilitza la possible desconfiança, per part de persones de l'entorn de si el pare, pel fet de tenir un TM, farà "un bon paper de pare". A partir d'aquí, es pot començar a veure de forma més clara la comparativa "pares amb un TM" i "pares sense un TM". A més, d'intuir com l'estigma respecte els TM pot anar emergint en relació als processos de paternitat.

En aquesta línia, podem comparar dos verbatims en que els professionals es plantejaven si s'hauria de fer reflexionar a les persones sobre els possibles reptes, dificultats i canvis que suposa "ser pare". En el primer cas, es planteja que podria ser positiu advertir-ho a tots els pares, ja que podria augmentar l'afrontament de determinades situacions i podria fomentar el "demandar ajuda" quan ho necessitin. En el segon cas, es raona si això realment es fa a la població general i es compara amb el cas de persones que tenen un TM.

E11: «des d'aquesta consciència, i aquest reconeixement de que no arribem a tot [...] jo ho trauria a tothom»

E20: «en una parella que tenen un TM, o encara que sigui un dels dos, em... es posa en relleu la necessitat de fer-los-hi constància de lo difícil que és ser pares... de lo difícil que és portar endavant una família... [...] a qualsevol de nosaltres, que a lo millor no hem estat diagnosticats abans, no ens han dit res de lo difícil que era ser pare, [...] que sí que és veritat que és important, però no només perquè tinguis un TM, sinó que a qualsevol de

nosaltres és important que ens arribi aquesta informació de dir, escolta, ser pare comporta responsabilitats, és una responsabilitat social, econòmica, laboral, necessites ajudes per poder pagar guardaries, etc. Però no pel fet de tenir un TM, sembla que quan hi hagi un TM, se'ls hi diu això perquè s'ho pensin, eh. [...] A mi m'hagués agradat que m'ho haguessin dit, que jo m'ho he trobat però bueno, m'ho he trobat molt a gust, però no a gust t'ho trobes í...»

En les discursives, es va emfatitzar que tenir un TM no ha de limitar el poder “ser pare” o el poder dur a terme “la funció de pare”. A més, es va manifestar que, en la seva pràctica assistencial, era habitual o molt habitual atendre persones amb un TM que són pares. En alguns casos en que no es considerava tan habitual, es va reflexionar que podia ser degut a que al servei en el qual treballava la infermera atenia majoritàriament a persones adultes joves. En aquest sentit, es raonà que l’edat en que la majoria de la població decideix ser pare ha anat allargant-se.

També es va exposar que quan una persona té un TM, en ocasions, això pot comportar dificultats en les relacions socials, de manera que tenir una parella i formar una família podria resultar més complex. A més, l’estigma social també hi pot influir (Balasch et al., 2016; Muñoz et al., 2009).

Les situacions familiars que es van anar descrivint van ser molt diverses. Per exemple, parelles en que un dels dos té un TM, però l’altre no té cap problema de salut, i disposen d’un xarxa sociofamiliar que els hi brinda suport. També parelles en la mateixa situació a nivell de salut però amb escassos suports; parelles en que tots dos tenen un TM, amb més o menys ajuda, etc. Pel que fa a les etapes del cicle vital familiar també pot ser molt variada, des de processos d’embaràs o famílies amb recent-nascuts, fins a fills adults que s’han independitzat del nucli familiar.

Dintre d’aquestes situacions disperses, de nou, podem trobar diferències en les figures cuidadores de “mare” o “pare”. Com deia E19: “Canvia també si és el pare o la mare, el que té el trastorn”. A continuació, podem observar algunes aportacions al respecte.

E5: «quan tu preguntes un arbre genealògic [...] normalment la cosa principal és la mare [...] la mare és la que té el pes en psiquiatria, els pares són satèl·lits. I són elles les que entren en la mirada, com vas educar o com estàs educant, [...] però si és que a demés tu ets la malalta i ets la mare... ((pff))... és molt, és un pes molt gran i és on es veu més el cuidatge que sempre es parla, el pes del cuidatge femení es veu en psiquiatria, és brutal. [...] I això

és el pes de que tu ets la cuidadora, tu ets la responsable i... si passa algo, la culpa ha sigut teva. [...] “No et preocupis que estan amb el pare” No, normalment ho assumeix l'àvia o la tieta, en els discursos eh. [...] No apareixia la discursiva (ni en els pacients), eh. Ni en la discursiva del personal.[...] Els discursos són completament diferents i tenen aquestes connotacions que la mare ha de cuidar, d'estar, i si passa algo és perquè no estava i té aquesta càrrega que és molt pesada, perquè hi ha moments que a la mare l'han de cuidar. [...] Ni la societat li fa saber que té aquest paper tant important (al pare home), que si està ingressat és que s'ha de cuidar, la mare si està ingressada encara té paper de cuidadora.»

En l'estudi de Whittaker et al. (2016), el qual ha explorat el suport ofert pels professionals d'infermeria i d'altres disciplines als pares amb trastorns relacionats amb substàncies, es va observar que en les narratives gairebé no es mencionaven als pares homes. De forma similar, en el nostre cas també s'observa un predomini de les “mares” en la discursiva. També es va detectar que, en algunes entrevistes, gairebé no es feia referència a les parelles de les persones ateses, especialment quan les parelles eren homes. Malgrat això, i a les anteriors observacions de E5, en la nostra recerca també es van narrar diversos casos de pares (homes) com a pacients principals. Per tant, no podríem mantenir aquest “gairebé no es mencionen”.

En una línia similar, Leonard et al. (2020) ha descrit com les infermeres d'atenció primària que realitzaven visites domiciliàries veien a les dones com les principals cuidadores de la descendència i es centraven en les seves necessitat, en canvi, les necessitats dels pares homes eren considerades secundàries. És més, el significat que donaven a la “família” era de “mare-fill”. Aquest fet es pot relacionar amb idees estereotipades sobre els rols de gènere. De manera que les percepcions professionals sobre aquests temes pot influir en la detecció de les necessitats dels progenitors i, a la vegada, condicionar les pràctiques dels professionals d'infermeria.

En la nostra recerca, es va preguntar per les necessitats percebudes que poden tenir les famílies amb TMP, però a les infermeres els hi resultava difícil poder concretar-les sense centrar-se en un cas familiar particular. La idea principal que podem extreure de les narratives és que consideraven que tant les necessitats, les preocupacions, com les dificultats dels pares amb TM poden ser les mateixes “com qualsevol altre pare”. Es retornava a la idea, inicialment exposada, de que tots els pares, tinguin o no un

problema de salut, poden viure els processos de paternitat tant des d'una vessant positiva com des d'experimentar certes dificultats o reptes.

Quan la paternitat era expressada en clau positiva, els professionals feien referència a que pot ser viscut com una il·lusió, com un projecte de vida molt desitjat, que pot enfortir la responsabilitat personal i, inclús, ser una motivació per a la recuperació. Altres autors també han descrit com "ser pare" pot esdevenir una motivació per millorar la pròpia salut mental (Maddocks et al. 2010; Rutherford i Keeley 2009).

E5: «hi ha casos que van bé, gent que arrel de ser pares no han tornat a vindre mai més, per exemple a hospitalària (perquè estan estables), [...] I gent doncs que ha fracassat, sí... ((breu pausa)) No crec que sigui tant pel trastorn mental sinó que ((breu pausa)) ja tenen unes condicions de vida [...] que afavoreixen que vagi malament [...] però no pel trastorn en sí.»

Tot i que les necessitats de suport no es van considerar generalitzables, diferents infermeres van aportar informació sobre alguns aspectes a tenir en compte com: l'edat dels fills, que la simptomatologia i el tractament farmacològic pugui interferir en les activitats quotidianes i en la criança dels fills, a més de sentiments de culpa que poden experimentar els pares.

E16: «No és lo mateix la mare que està embarassada, una que acaba de parir, la que té un nen d'un any, a la que té un nen de 15, o la mare que ja en té seixanta i que està patint pels fills però que ja són adults aquells fills pels quals pateix. Suposo que clar, les necessitats canvien, dic mare o pare, [...] jo penso, que la maternitat, paternitat pues bueno, va modificant-se, els problemes, les necessitats depenent també de l'edat, no? Que tenen els fills. [...] i prendre un tractament, un tractament, no? Que a vegades depenent del tipo doncs pot ser que els hi doni algo més de son [...] bueno, per un cantó els símptomes, el tractament també li poden afegir altres dificultats»

E10: «al final són molt individualitzades (les necessitats), depenen molt de la idiosincràsia de cada família, de cada persona... eh... al final, no té perquè però també poden estar relacionades amb el diagnòstic, no? [...] en relació sobretot amb gestionar la culpabilitat [...] i després amb les habilitats en cada etapa del desenvolupament del nen, el que el nen necessiti.»

Respecte al diagnòstic, als professionals també els hi va resultar complex poder identificar unes necessitats de suport concretes en els processos de paternitat per diferents motius. Primerament, perquè consideraven que les necessitats s'havien de

valorar de forma holística. Per exemple, tal com expressava E10: «*No m'agrada relacionar-ho amb el diagnòstic, [...] perquè no som diagnòstics, som persones*». Seguidament, perquè tot i parlar d'un mateix trastorn, la manera com interfereixen els símptomes pot ser molt diversa (per exemple, hi ha persones que en moments d'estabilització presenten una remissió total dels símptomes i d'altres parcial; perquè poden haver llargs períodes estables i, en canvi, episodis de descompensació de forma més freqüent).

De fet, Reupert i Maybery (2016b), en una revisió sistemàtica sobre les famílies amb TMP, també han descrit com els pares amb TM poden experimentar els mateixos reptes que la resta de pares, tinguin o no un problema de salut. Malgrat això, de forma simultània, també poden haver de fer front a la simptomatologia, d'aquí que les seves necessitats, en part, es puguin vincular al trastorn i al maneig dels símptomes. Així doncs, podríem parlar d'un doble repte per part dels pares amb TM.

Tot i que als professionals els hi va resultar difícil poder concretar necessitats de suport en funció del diagnòstic, es van descriure alguns exemples de com pot interferir la clínica en la quotidianitat i en la criança dels fills.

*E10: «**entres a casa seva i... et trobes això, que han sigut pares, mares i... i clar em... t'expliquen com se senten, com està afectant l'episodi de crisi al moment de parentalitat, ja sigui si tenen els fills adolescents, si els fills són més petits... [...] sí que és veritat que quan els fills són més petits eh, tipò que tenen de 0 a 5 anys... o inclús de 5 a 10 és quan potser es veu més afectat en un moment de crisi, que la persona pugui tenir cura del seu fill com la persona li agradaria, [...]** (una usuària) ella tenia molt, en les crisis, al tenir un nen tant petit, de poder portar a terme una parentalitat, **de cuidar-lo, de banyar-lo, de donar-li el sopar... totes aquestes coses**. Realment és un cas que les vegades que l'hem tingut ingressada doncs hem hagut de treballar molt amb ella no només el tema de la consciència de malaltia, el tractament, eh... el que feia referència amb ella sinó també com tenir cura del fill.»*

En la literatura científica (Goodyear et al., 2018) també s'ha descrit que les necessitats de les famílies amb TMP poden ser diverses. Malgrat això, s'han identificat diferents àrees en que poden necessitar suport: les relacions pares-fills, altres relacions familiars, fer front a l'estigma associat als TM, gestionar aspectes pràctics de la vida diària familiar,

la creació de xarxes de suport i, el cuidatge dels fills menors de forma temporal o en moments de crisi (com en el cas d'un ingrés hospitalari del progenitor).

Tot i que molts d'aquests aspectes, d'una manera o altra, van anar sorgint al llarg de les entrevistes, es va poder observar que quan als participants se'ls hi preguntava directament per possibles necessitats de suport o dificultats, els hi costava molt poder-les concretar. No va ser fins que les entrevistes anaven avançant o, inclús, fins que no es preguntava per algun d'aquests aspectes de forma particular, que emergien les diferències específiques en la discursiva.

Aquesta observació ens pot fer considerar dos punts de vista. Primer, que davant la importància que van donar els professionals en individualitzar les necessitats no consideressin oportú concretar més, per evitar generalitzar massa, o inclús per una possible recança a enfocaments estigmatitzants. Segon, que si quelcom no es té present o no es coneix, en altres paraules, "si no m'ho he plantejat" pot resultar difícil poder-ho identificar. De fet, E17 expressava que: *"igual estos años no me he fijado mucho en, en eso de la maternidad y la paternidad, ahora me fijaré más ((rie)) [...] Creo que es un tema super importante y... que te das cuenta que no se tiene en cuenta."*

Aquest "ahora me fijaré más" ens permet reflexionar que l'entrevista pugui haver provocat un canvi en la percepció d'alguns professionals. Si recuperem la idea prèviament exposada, de que la manera com percebo quelcom pot influir en com actuo al respecte, podria ser encoratjador pensar que alguns professionals puguin tenir més present les possibles necessitats de suport de les famílies amb TMP.

Mentre que durant les fases d'estabilitat del trastorn, la majoria dels professionals consideraven que les necessitats de suport són les mateixes que les de "qualsevol altre pare". Respecte a les fases de descompensació, es posava en relleu que les necessitats haurien de ser equiparables a les d'altres pares que tinguin un problema de salut no psiquiàtric. A continuació, es mostren diferents exemples de com els professionals feien aquestes comparacions.

E9: «Si una persona es trenca una cama i l'han d'operar, ha d'estar ingressat, mentre està ingressat aquests nens, han de necessitar un suport, no? [...] I quan torni a casa, el pacient amb un guix, no podrà fer tot el que feia abans, necessitarà un suport però.... el mateix,

*però estem parlant d'un moment més agut, no? De la malaltia. **Quan aquella persona amb una esquizofrènia, amb un trastorn bipolar estigui compensada, podrà fer la vida igual que els altres, cap problema. I de fet, l'ha de fer igual que els altres. No els hem de fer persones dependents [...] Els hem d'empoderar una mica, penso jo ((riu)).**»*

*E6: « **A una persona amb un ELA ens plantejaríem si pot ser "bon pare"? Que té dificultats? Home, pues segur que en tindrà. [...] Però és que són persones, no són pacients en sí. [...] té la seva importància l'etiqueta perquè estem parlant de malalties que poden alterar la seva relació amb l'entorn i amb si mateixos, per tant, té la importància que té, però això no ha de ser el que ens marqui la manera d'actuar només, només això no.**»*

Es va intentar explorar quins factors podien fer que la situació familiar fos percebuda com a més complexa per part de les infermeres, és a dir, quins aspectes eren els que les podien preocupar més. Aquí no va ser possible trobar un discurs homogeni. A continuació, s'exposen els diferents aspectes que es van identificar, sense que l'ordre impliqui una prioritització en la discursiva. La majoria de situacions que es van plantejar feien referència al procés d'embaràs o al moment de decidir ser pares.

Primer, si la persona que té el TM és la gestant, ja que es va considerar que el procés d'embaràs tenint un TM, sobretot si cal retirar el tractament farmacològic, és més complex que si fos la parella qui tingués el TM (tant per les possibles implicacions en la salut de la gestant com del descendent). Segon, en el cas d'embarassos no planificats, sobretot si s'està prenent medicació que pugui afectar al fetus.

Tercer, si algun dels pares consumeix tòxics, especialment si és la persona embarassada. Quart, si la persona no està psicopatològicament estable en aquell moment o té moments de descompensació de forma recurrent, ja que es considerava que no era un bon moment per prendre la decisió de ser pare. Cinquè, si la persona no presenta una bona adherència al pla de cures i seguiments i decideix ser pare. Sisè, si la persona presenta dificultats per poder-se cuidar a ella mateixa, ja que cuidar d'un altre membre de la família és una responsabilitat afegida.

Setè, en el cas que tots dos membres de la parella tinguessin un TM, degut a que algunes infermeres consideraven que la situació és més complexa (si un dels dos es troba malament, el sobre-esforç que ha de fer la parella que es troba bé podria acabar repercutint també en el seu procés de salut). Finalment, i sent un aspecte molt

comentat, si la persona disposa d'escassos o nuls recursos a nivell sociofamiliars i/o econòmics. En relació a aquest últim supòsit, en l'estudi de Blundell et al. (2012) també es va informar que si les mares amb TM, tot i presentar dificultats en la cria dels fills, tenien un entorn social favorable i de suport, podien ser percebudes de forma més positiva per les infermeres de salut mental. No obstant, es posava en dubte si aquest criteri era suficient per si sol ja que no exclouïa l'existència de dificultats. De nou, es retorna a la importància de la individualització de les necessitats.

Alguns dels nostres entrevistats comentaren que era possible que recordessin més alguns casos que no havien evolucionat favorablement (degut, per exemple, a la falta d'una xarxa de suport) pel patiment que havia pogut provocar el cas en el professional. Aquesta probabilitat de recordar més els casos amb una evolució negativa, es va tenir en consideració durant la fase d'anàlisi.

Finalment, diversos participants van reflexionar entorn a les preguntes plantejades al llarg de les entrevistes i com els havia ajudat a conèixer les seves percepcions sobre les famílies amb TMP.

E12: «Me has preguntado cosas que no... osea, cuya respuesta no sabía que sabía. Osea, o cuya respuesta me ha sorprendido, que yo pensara eso, que va muy bien para... para testear un poco donde estás o qué opiniones tienes al respecto, porque son temas que, al principio, casi no me venían padres y madres (a la memòria), y luego me han venido un montón, y si estuviéramos más rato me vendrían más.»

E14: «són coses que no m'havien preguntat mai. [...] m'ha ajudat molt a... a recapacitar de com tractem al dia a dia als pacients i, amb la seva família també. [...] s'ha de normalitzar al màxim, tot aquet paper de la persona. [...] no perquè tingui un TM vol dir que aquell fill estarà pitjor atès. Aquesta és la conclusió que jo trauria.»

En resum, els elements més significatius que apareixen en aquesta primera categoria es poden concretar de la següent manera. Es va destacar que les necessitats de suport dels pares amb TM són les mateixes que les de "qualsevol altre pare". Malgrat això, es van aportar algunes matisacions com: la interferència dels símptomes i dels possibles efectes adversos del tractament farmacològic, i els possibles sentiments de culpa dels pares, els quals s'abordaran en més profunditat en apartats posteriors. En relació a les

5.RESULTATS I DISCUSSIÓ

necessitats derivades de la clínica, es van realitzar comparacions amb les necessitats de suport que podrien tenir altres pares amb una patologia orgànica.

5.2. L'entorn de la persona atesa

La persona atesa no pot ser deslligada del seu entorn familiar, cultural, social, etc. A més, les intervencions de les infermeres de salut mental inclouen tant al subjecte, les famílies com les comunitats. Els pares amb TMP poden estar en contacte amb diferents escenaris de la seva comunitat, sigui la seva llar, la feina, l'àmbit educatiu durant l'etapa formativa dels descendents, activitats extraescolars, els professionals sanitaris que els atenen a ells mateixos o als seus fills, entre d'altres. D'aquest entorn poden sorgir diferents reptes als quals haver de fer front, però també en pot sorgir una xarxa, conformada per diferents persones, que poden oferir ajuda i suport.

Dintre d'aquest entorn, la idees de les persones respecte als TM poden ser diverses. L'estigma va ser un concepte que va emergir en totes les entrevistes, si no s'emprava aquest terme, es parlava d'estereotips o prejudicis. De fet, es va descriure que l'estigma pot estar present en diferents escenaris de l'entorn, en major o menor mesura, d'una forma més clara o més subtil.

Així doncs, l'entorn de la persona com a categoria està format per un conjunt de dos subcategories, les quals es desenvolupen a continuació:

- Xarxa de suport.
- L'estigma.

5.2.1 Xarxa de suport

Segons la categoria anterior, “qualsevol pare” pot necessitar suport del seu entorn proper en un moment determinat. Així doncs, qui consideren les infermeres de salut mental que conformen aquest entorn de la persona atesa? Principalment, feien referència a la família, a altres persones significatives i de confiança, i també a l’equip de professionals de la salut. En definitiva, parlaven d’aquelles persones que, en determinades situacions, li poden brindar ajuda en algun aspecte relatiu al seu procés de paternitat, com en d’altres aspectes de la vida quotidiana, sigui des d’una vessant informal o professional. Respecte al concepte de família es feia referència als fills i als avis dels descendents (és a dir, als pares de la persona atesa) i també a les parelles.

E17: «lo del apoyo éste emocional, pues sea de familia o sea social, es como muy importante, [...] bueno, en cualquier patología, no? Cualquier proceso de enfermedad lo que más quieres es, bueno, curarte, sobre todo, pero si es algo crónico, pues que tengas acompañamiento. Bueno, yo es lo que pienso que querría tener, no? Acompañamiento, apoyo emocional y claro, con esto aún más, porque ya que hay un estigma, si tu propia familia no comprende tu patología y te ven como un bicho raro, pues ahí es donde entra el autoestigma»

La família es va destacar com un element clau en la xarxa de suports de la que poden disposar les persones. Els membres de la família són qui poden veure que, en un moment determinat, la persona no es troba bé, la poden acompanyar a visitar-se a un centre de salut, etc. Com indicava E5: “Si tens molta xarxa social i familiar tens molt a guanyar [...] més possibilitats que tot vagi bé a comunitària.” A més, de poder ajudar amb la criança dels fills si la persona ho necessita.

E13: «influeix en l'estat de malaltia, en les recaigudes, en l'estat del pacient, en els recursos que es destinen, en el procés de millora... Jo crec que influeix en tots els aspectes, perquè jo ingreso i... si quan marxo a fora no tinc cap tipus de suport sociofamiliar acabaré recaient en aquella situació que em deriva a un ingrés, i és una roda.»

E10: «Primer, tenir o no tenir més família, al final, és súper important, és tenir més o menys recursos, al final. També tenir calers, perquè tenir calers al final també és important i després tenir mans que et puguin ajudar, gent que es preocupi, és tenir més afecte, més suport, persones que es puguin ocupar del nen, de la nena eh...»

Davant de qualsevol procés de malaltia, el suport a nivell pràctic, però també emocional, que pot brindar la família va ser considerat de gran importància, tant per la persona com pels seus descendents. Alguns professionals van considerar que certs aspectes de la criança com dur-los a l'escola, fer els àpats, banyar-los, etc. poden ser suplerts més fàcilment per algun membre de la família. En canvi, donaven molta importància a la necessitat de sentir-se estimat, de mostrar afecte i a unes bones relacions pares-fills pel benestar familiar.

Tots els professionals d'infermeria, tant de comunitària com d'hospitalària, van raonar que la família pot influir de diferents maneres en el procés de recuperació de la persona, des d'oferir suport i afavorir comportaments adaptatius, passant per promoure disruptives, fins arribar a situacions en que la família es desentén de la situació.

E3: «Depèn de com sigui aquest entorn familiar pues tindran més èxit o menys èxit, però... en molts d'aspectes, no només en el tema paternal [...]amb famílies que sí que hi ha un entorn social però no hi ha xarxa, no hi ha relació [...] Tenim una xarxa física, però poc funcional [...] influeix directament, ja te dic, des de lo positiu o des de lo negatiu»

E10: «hi ha famílies que són un súper suport però també hi ha famílies d'alta emoció expressada que són un càstig per a aquesta parella, que són famílies que a vegades més val apartar-se'n una miqueta.»

A més, es va reflexionar que no tothom disposa d'una família que pugui proporcionar ajuda, no perquè la família no vulgui o no pugui oferir suport, sinó perquè hi ha persones que es poden trobar soles, tant en l'àmbit familiar com social.

Les figures de suport familiar pel pare amb TM que més vegades es van anomenar foren els pares de la persona atesa (els avis de la descendència) i les parelles. De fet, es parlava més dels avis. També s'anomenaren altres membres com els germans (tiets de la descendència). A mesura que els fills es van fent grans o ja són adults, aquests també poden esdevenir un suport pel seu pare. Finalment, es nombraren persones sense lligams consanguinis o legals, especialment amistats i veïns. Es voldria destacar que, sovint, els professionals s'expressaven en femení o feien referència a la "dona" com a "cuidadora".

E11: «Las abuelas... eh... estàs sí que són las super cuidadoras, matriarcado, a tope, que se encargan de cuidar a los hijos de las hijas que han tenido un trastorno mental»

E9: «Hi ha casos que veus que els avis han fet molt de pares»

E20: «estic parlant de dos casos concrets que em venen al cap eh, i els fills no tenen problemes de TM, els fills són cuidadors dels pares (amb TM), persones que ens trobem, ens trobem amb una persona amb un nivell d'estrés i ansietat bastant important, és la filla, no? Perquè ha de ser cuidadora del seu fill i dels seus pares, no? I... i en moltes ocasions això, recau normalment en la filla dona. Que això també és una altra.»

Diferents infermeres van reflexionar sobre el rol dels fills com a “cuidadors”. Per una banda, partint de la idea de que és positiu que els diferents membres d’una família es puguin oferir ajuda i suport de forma recíproca, no consideraven apropiat que els fills restessin aliens a la situació dels pares. Per altra banda, raonaren que no era adequat que els fills (igual que d’altres membres de la família) es sobreimpliquessin en el cuidatge dels pares, especialment en edats primerenques.

E8: «I veus fills que tracten al seus pares d'una manera que tu saps que no és propi de la seva edat, que estan fent com de cuidadors, això també ho trobem.»

De fet, en la literatura s’ha descrit com molt infants, adolescents i adults joves assumeixen les responsabilitats de cuidar dels seus progenitors o altres familiars, per exemple dels germans (Joseph et al., 2020, Reupert i Maybery, 2015c). Aquesta figura del “cuidador jove” està present en tots els països i les situacions que la poden motivar poden ser diverses, entre les quals viure en una família amb TMP. L’assumpció d’aquest rol pot tenir aspectes positius pel que fa al cuidatge ofert i rebut entre els diferents membres de la família. Per altra banda, pot tenir un impacte a nivell de benestar, educatiu i desenvolupament social i laboral si s’inverteixen les jerarquies verticals en la família, és a dir, entre pares i fills (Herrera, 1997).

En la nostra recerca, alguns professionals consideraven que els descendents menors d’edat que cuiden dels seus pares poden necessitar suport i dubtaven de que aquest arribés sempre que és necessari. En aquest sentit, E8 exposava: “ens alarmem molt amb els bebès, però hi ha nens més grans que cuiden als pares i molt conscients de tot plegat que també se’ls ha d’ajudar.” Es va manifestar que, quan no hi ha un diagnòstic (en els fills), els circuits de suport o l’accés a determinats recursos es poden desdibuixar. Si bé en aquests casos hi ha serveis que es podrien considerar d’ajuda (per exemple, els serveis de psicologia a l’atenció primària), aquests no sempre es poden oferir amb la

celeritat i freqüència necessària. A més, E8 també reflexionava que *“algú ha de fer la demanda”* a aquests recursos, i com s’ha exposat, sense un diagnòstic això pot ser més complex. De fet, això podria ser extrapolable a la situació de moltes persones cuidadores adultes. No obstant, en el cas d’infants i adolescents podríem trobar més vulnerabilitat.

En un altre context familiar, E18 aportava: *“Cal un diagnòstic (per fer quelcom, per brindar atenció) si es detecten dificultats?”* Aquí podríem sospesar si el model biomèdic hegemònic descrit per Menéndez (2005, 2010) predominant en els sistemes sanitaris, pot donar resposta a aquestes situacions o si bé, els professionals necessiten d’altres enfocaments que complementin aquesta visió. De fet, en la literatura s’ha descrit com les necessitats dels fills de pares amb TM poden passar desapercebudes, a no ser que presentin també algun trastorn, problema de comportament o d’aprenentatge (Ahern, 2003; Mordoch i Hall, 2002).

Per un pare pot ser difícil delegar certes responsabilitats en el fill i per un fill assumir-les, tant si aquest és menor o adult. A més, les situacions familiars en aquest sentit poden ser diverses, des de fills que no es vulguin fer càrrec de la situació del seu pare, a fills que, tot i voler, poden tenir dificultats per poder dur a terme aquest rol. A continuació es presenten alguns exemples.

E20: «hi ha que tenen els fills grans i les relacions són molt de tu a tu, i aleshores, en les relacions de tu a tu hi ha les dificultats pròpies de les relacions amb un altre adult i això sí que es dona, problemes econòmics, “ostia mama, estàs gastando mucho, deja que te gestione yo el dinero”, “una mierda, yo me lo gestiono...”»

E6: «I tens fills... que no volen ni sentir a parlar (de la situació dels seus pares), que tu els convides, no? [...] O fills... “escolta, que el meu pare s’està fent gran... i a més a més, de la seva malaltia, ara comencen a aparèixer coses de l’edat i... què hem de fer? Què hem de fer amb aquesta persona? Com hem podeu ajudar? és que jo... clar, si no treballo, no puc pagar la cuidadora que tinc” [...] Això passa, clar que passa i aquí falten coses, falten... falten molts recursos, moltíssims.»

Els professionals van reflexionar entorn a aquesta “falta de recursos”. Matisaven que alguns poden faltar, però les problemàtiques també poden sorgir d’altres consideracions com: dificultats per accedir-hi, la falta de coordinació entre diferents agències, la lentitud d’alguns procediments o la distribució heterogènia dels mateixos en el territori. Aquesta situació pot produir preocupació en les famílies i també en els

professionals: *“Claro. Esto es lo que te preocupa, que dices, perdemos mucho tiempo en estas cosas. Las gestiones”* (E2). Quan es parlava de falta de recursos, els professionals feien referència als sanitaris però també, i en algunes entrevistes amb especial èmfasi, en els socials. En base a aquestes argumentacions, alguns professionals comentaven que, en ocasions, no és qüestió de crear recursos nou, sinó enfortir els existents i assegurar-ne el bon funcionament.

Així doncs, a partir de diferents casos, els professionals van raonar sobre les necessitats de suport que té, no només la persona atesa, sinó tot el seu entorn. De fet, si les famílies amb TMP no reben els suports adequats, el TM pot afectar negativament als diferents membres de la família (Yates i Gatsou, 2017).

Alguns professionals van considerar que els familiars, a vegades, poden sentir-se amb pocs suports o aïllats, tant a nivell de recursos com de relacions interpersonals. Això, a la vegada, pot ser una percepció compartida amb el familiar que té el TM. Per una banda, es considerava que alguns TM poden dificultar les relacions socials degut a la manifestació simptomàtica. Per altra banda, l'estigma pot fer que tant la persona com la família se sentin diferents i no rebin el suport necessari (Balasch et al., 2016).

Sigui pel propi trastorn, sigui per l'estigma, aquestes dificultats per relacionar-se poden implicar que la persona atesa tendeixi a relacionar-se amb un cercle de confiança però petit. En aquesta línia, podem veure com E8 raonava que, per una persona que és pare això, pot ser un repte afegit pel contacte que ha d'establir amb tots els escenaris en els quals es desenvolupen els fills.

E8: «hi ha molta gent al voltant del teu fill, pues això, el pediatra, l'escola, els amics, la família, a vegades també... el teu fill comporta haver-te de relacionar amb tota aquesta gent, i hi ha pacients que, bueno, les relacions, tenen més complicacions.»

Així doncs, a nivell social, l'entorn de la persona inclou diferents escenaris. Diverses infermeres van remarcar la importància de que la persona pugui ampliar els seus “lligams socials” (E18) o, com afirmaven Goodyear et al. (2018) crear xarxes de suport, dintre de les quals també es va fer referència als GAMs.

També es va reflexionar sobre alguns reptes a nivell social, com les possibles dificultats per accedir a un habitatge (especialment, en determinades zones geogràfiques de

Catalunya on els preus poden ser més elevats) i l'entrada al món laboral, en la població general. A més, es va considerar que l'estigma pot influir en aquests aspectes si les persones del voltant saben que la persona té un TM. Aquests elements poden fer que algunes famílies en general i, en particular les famílies amb TMP, puguin tenir dificultats per poder dur a terme el seu projecte de formar una família.

*E12: «tener hijos, al menos, ahora, en esta sociedad en la que vivimos, igual en un pueblito sería más fácil, en un pueblo como los de antes, eh... Que [...] se ayudaban entre todos y tal, o es la idea que tengo, más en comunidad, pero aquí? **Que te tienes que organizar tu todo y que la vivienda es tan cara y todo... bueno, lo veo complicado.**»*

La família no pot ser deslligada del seu context. En aquesta línia, Hine et al. (2018a) exposa que les intervencions dirigides a disminuir l'impacte de les dificultats econòmiques, les situacions de desigualtat de gènere i inclús, de prevenció de la violència contra les dones, poden contribuir, com en d'altres dones, als processos de recuperació de les mares amb TM. No obstant, tenir un TM pot provocar una situació de desavantatge social respecte a altres dones. De fet, alguns autors indiquen que la detecció de la violència de gènere en les dones amb TM presenta les seves limitacions (Saénz Herrero, 2018). En aquest sentit, podria ser útil explorar els coneixements i les perspectives dels professionals al respecte i valorar les necessitats de plans formatius que incloguin la situació de les dones amb TM (Burjalés-Martí, 2014; González Aguado et al., 2010).

Finalment, en aquesta subcategoria, al parlar de l'entorn, no només familiar, sinó també social i cultural de la persona atesa, va emergir el concepte d'estigma. El qual es desenvolupa en més profunditat en la següent subcategoria.

5.2.2. L'estigma

La majoria dels entrevistats van considerar que la visió de la societat sobre els TM ha anat modificant-se progressivament. Alguns professionals raonaven que la pandèmia de la COVID-19 pot haver-hi influït, almenys en part, ja que ha fomentat que a nivell social es parli més sobre els TM. En el següent verbatim, veiem com una infermera explicava els canvis positius que ha anat observant al llarg dels anys. Malgrat això, la majoria considerava que encara hi ha presència d'estigma i que una de les possibles causes és el desconeixement de la població, tant sobre els TM com sobre els dispositius d'atenció a la salut mental.

E4: «si parlem en general de la població... no ho veuen tant llunyà ni tant... ni una cosa de... de com es deia abans "està boig", no? Aquest estigma s'està treballant també i naltros des de salut mental, tots els professionals, estàs treballant per a que no es vegi d'aquesta manera. [...] sobretot amb els alumnes que han vingut a fer pràctiques, hem vist, doncs de fa 20 anys endarrere, que a la gent li feia molta por, més pel desconeixement. I... ara... els últims anys, doncs, són capaces les alumnes de adaptar-se amb més facilitat [...] jo he vist un canvi, que m'agradaria que fos més ((riu)) perquè, no? perquè encara hi ha algun prejudici també o algun comentari... [...] també el moment de [...] buscar parella, diguéssim que ho veus amb la gent jove, que quan..., bueno es troben amb alguna persona que tenen algun problema de salut mental, sí que estan més oberts a ajudar, però el moment de ser parella parella, també hi ha molta reticència per part, no? del jovent en general [...] ens omplim una mica la boca del que no hauria de ser, però clar, sempre frena perquè és com a molta responsabilitat també, acompanyar a una persona amb un trastorn mental. [...] sí que volen ajudar però per altra banda també els hi suposa una carga que... no sempre estan disposats a acompanyar al llarg de la vida, [...] clar, és diferent que apareixi la malaltia quan ja ets parella com quan, abans de... [...] sincerament, sí, jo en aquest moment també pensaria, estic preparada per poder ajudar a aquesta persona? Vull dir és una opció bastant personal. [...] En canvi, si sorgeix la malaltia quan ja ets pare... diguéssim, doncs la parella... crec que... no? Que té més el deure de poder acompanyar-lo... perquè ja té el fill, bueno el deure, no l'obligació, però sí com fer l'acompanyament, o si més no pensar que pot fer l'acompanyament com si tingués una altra malaltia m... orgànica, no?»

En l'anterior verbatim, es sospesaven les possibles diferències en el moment de debut del TM respecte al formar una parella. A més, de nou, apareix la comparativa entre "les persones amb TM" respecte un altre problema de salut.

Alguns professionals van considerar que la gent propera a persones amb un TM (la parella, família, amics, etc.) poden tenir una visió amb un caire més “normalitzador” i no tant estigmatitzant. A més, dintre d’una mateixa família, les actituds també poden variar segons cadascun dels seus membres.

E10: «perquè al final la parella coneix com és aquesta persona i sap, per exemple, perfectament que aquella persona no és una esquizofrènia o no és una depressió, sinó que és la qui sigui, però al final una part d'aquell estigma també està interioritzat, és una cosa cultural que la portem tots dins, i els fills també, però molt menys, et diria que és una cosa subtil, sobretot pels fills i la parella jo crec que és molt subtil. [...] potser, et diria que és més pels sogres... per gent que no està participant tant directament en la unitat familiar.»

Malgrat això, algunes infermeres reflexionaven que conèixer a persones amb un TM no exclou que hi puguin haver aquestes actituds. De fet, podem trobar presència d’estigma en diferents escenaris: a nivell social, familiar, en la pròpia persona afectada d’un TM (autoestigma), i també a nivell institucional, en ocasions, inclosos els professionals sanitaris i d’altres àmbits (Mascayano Tapia et al., 2015; Price-Robertson et al., 2015).

En aquest sentit, alguns professionals també van fer aportacions sobre els canvis observats en a nivell assistencial al llarg dels anys.

E6: «la societat va canviant... la sensibilitat va canviant... i la manera de tractar al pacient ha anat canviant, afortunadament. Al principi erem molt més paternalistes tots. I ara no ho som ((breu pausa)) tant. Jo crec que ara anem millor que al principi, no? Bueno, feies el que feies i feies el que sabies fer, i potser amb el temps has sapigut fer altres coses. [...] Ha canviat bàsicament aquesta manera de viure la psiquiatria en particular i, jo penso, que la salut en general. Em passat d'un model que era molt patriarcal i molt directiu i [...] jo (el professional) sóc el que té coneixements [...] a un empoderament del pacient [...] penso que no anem malament, però que encara hi ha molta feina aquí (amb l'estigma).»

L’entorn, i en concret la família, pot tenir una visió diversa sobre les persones amb un TM. Des de famílies en que es “normalitza” com si la persona tingués qualsevol altre problema de salut, fins a famílies en que es puguin observar actituds clares de rebuig. Les famílies poden viure i gestionar de forma molt diversa que un dels seus membres tingui un TM. En els següents verbatim podem veure’n alguns exemples.

E18: «En la família? Pues bueno, hi ha conductes... sobreprotectores... conductes, infantilitzant a la persona... traient autonomia... és que no pot, no sap, no vol, culpabilitzant.... desconfiant...»

E6: «Com en tot a la vida, hi ha de tots els colors. Hi ha famílies que són molt sobreprotectores i que no deixen créixer al pacient com a persona, ni com a pare, ni com a mare, com a persona, si no et deixen créixer com a persona, no et deixen créixer en cap rol. N'hi ha d'altres que són com a massa directius i massa castradors. I n'hi ha que passen, clar. I hi ha famílies que funcionen»

A la vegada, la família també pot patir els efectes de l'estigma. Per exemple, en el cas dels fills en edat escolar alguns professionals van reflexionar sobre la possibilitat de que rebessin burles a l'escola o institut si l'entorn s'assabentava que el pare té un TM. Aquest podria ser un clar exemple d'estigma per associació entre pares i fills en les famílies amb TMP. A continuació s'esposen dos exemples al respecte.

E10: «tu no pots anar a l'institut i dir que la teva mare eh... està a casa de baixa per una depressió, perquè no s'entén. [...] no hi ha una comprensió de les malalties mentals en els adolescents, ho porten d'amagat al final els adolescents, o els nens. Les parelles? Bueno sí, potser ho poden explicar però... en els entorn laborals en general tampoc s'explica, tampoc s'entén, és difícil.»

E11: «una senyora amb esquizofrènia [...] explica [...] com se sentia rebutjada per les professores de la seva filla, com que, bueno, ella ho reconeix, que a lo millor tenia dèficit d'higiene... i no estava molt cuidada en aquell moment (la mare, no la filla) [...] quan ella a lo millor anava a expressar que la seva filla tenia un problema a escola [...] que es ficaven amb ella perquè com tenia la mare que tenia pues "evidentemente era carne de cañón" [...] doncs que no li feien cas, els professors no li feien gaire cas a aquesta senyora, [...] No era escoltada com a mare, com si ella no tingués potestat per saber que la seva filla li estaven fent bullying a l'escola, saps? [...] Això són necessitats que també el professorat, [...] estigui format [...] una mica més de conscienciació amb la salut mental també per part dels centres educatius.»

Els professionals consideraven que si es produeixen aquestes situacions és important poder-ne parlar amb els pares i oferir acompanyament en aquest sentit.

E12: «poder dar espacio en algún momento a cómo se va a sentir el niño, sin algún momento se meten con él en la escuela con respecto a su mamá o su papá [...] Yo creo que, tampoco se debe hablar si no ocurre, no? Pero no ha de ser tampoco un tema tabú. [...] Pero sí que se puede hablar de bulling en general, no?»

Així doncs, l'àmbit educatiu, espai en el qual els infants i els adolescents passen gran part del seu temps, i institució amb la qual els pares han d'estar en contacte, també s'hi poden produir actituds estigmatitzants. Alguns autors han destacat la necessitat de que l'escola sigui coneixedora de la situació familiar dels escolars, sempre amb el consentiment dels pares i dintre de la privacitat de les dades (Mahoney, 2010). No obstant, tenint en compte l'exposat en relació al possible estigma existent, podria no ser el més convenient. Per la nostra part, considerem que abans de realitzar accions en aquest sentit, es valori l'abordatge de l'estigma tant en l'àmbit educatiu com en d'altres escenaris.

L'estigma per associació que pot experimentar la descendència pot provocar sentiments de vergonya o culpa, aïllament social o intents d'amagar el problema de salut dels seus pares a la resta de l'entorn (Reupert et al., 2021). S'ha descrit que tant l'estigma per associació com l'autoestigma que poden viure els pares dificulta cercar l'ajuda que necessiten, tant en l'entorn proper com a través de professionals.

En línia amb d'altres estudis (Balasch et al., 2016; Dolman et al., 2013; Hine et al., 2018a, 2018b; Price-Robertson et al., 2015), algunes infermeres de la nostra recerca van sospesar que les idees preconcebudes respecte a les persones amb TM (com puguin ser la perillositat, la incapacitat, la inestabilitat continua, la poca credibilitat, la irresponsabilitat, entre d'altres) es poden traslladar als seus processos de paternitat, de manera que la persona acaba sent jutjada de si serà un "bon pare" o una "bona mare", o si "tindrà moltes dificultats" en aquest procés.

E3: «La gent, així en general, jo crec que els veu pares inefectius, no? [...] Poc capaços. [...] A nivell general jo crec que la població, inclús a vegades els familiars, no? d'aquests... d'aquests pacients, no? [...] Vull dir, "si penso que és incapaç en molts d'aspectes" no? "perquè té una malaltia mental" això doncs s'amplia pues al fet que puguin fer un rol de... de pares...»

E15: «suposo també que la família doncs, bueno, deu haver-hi una certa preocupació doncs per... com duguin, la maternitat i la paternitat, tot i que crec que, o sigui té un punt comprensible, a la vegada que també té un punt estigmatitzador.»

El fet de que l'entorn conegui que la persona té un TM pot influir en que tot allò que faci la persona sigui vist i justificat des d'un prisma centrat en el TM. En el següent verbatim,

un dels professionals ho intentava explicar ficant l'exemple de, com podria ser vist a nivell social, que un pare "no cuidi bé" de la descendència, tenint o no tenint un TM.

E3: «pares que no tenen cap trastorn mental a lo millor porten el cuidatge dels seus fills fatal, però "són mals pares", m'explico? Vull dir la justificació penso que a vegades estarà més "como son malos padres" no? Vull dir, "no ho saben fer millor" o el que sigui. En canvi un... un pacient amb un trastorn mental serà ja "perquè té un trastorn mental", que dius bueno, pues no, no? No té... no té perquè.»

De fet, en la literatura també s'ha descrit com els pares amb TM poden ser vistos des d'una perspectiva patològica, per part dels professionals (Ackerson, 2003). Malgrat això, els participants en el nostre estudi van remarcar en repetides ocasions que el diagnòstic que tingui una persona no implica si pot o no ser un "bon pare", sinó que s'han de valorar altres factors. A més, de considerar que no hi ha uns trastorns "pitjors" que d'altres, sinó que un mateix trastorn pot afectar de manera diversa.

E10: «per una banda irresponsable i per una altra crec que les veuen incapaces de poder dur a terme una parentalitat positiva. Des del meu punt de vista és totalment incorrecte i també segons la meva experiència també és incorrecte, una cosa no comporta l'altra, hi ha molts més factors que influeixen en la parentalitat que no només tenir un diagnòstic o no. Però crec que les veuen (a nivell social) això eh... per una part irresponsables i per altra incapaces de dur a terme una parentalitat positiva o desenvolupar doncs això, tenir cura dels fills »

En la discursiva hem pogut anar veient una comparativa constant entre "persona amb TM" i "persona sense TM"; "pares amb TM" i "pares amb qualsevol altre problema de salut". Quan el TM està present, els professionals consideraven que la mirada social tendeix a ser més negativa i enfocada a la crítica i al qüestionament. En canvi, quan els pares tenen un altre problema de salut, pot veure's des d'una perspectiva més benivolent. Aquestes afirmacions, a part de ser àmpliament compartides, es van expressar amb contundència.

E18: «Vamos segurísim, segurísim, ho tinc claríssim, si tingués diabetis o tingués càncer, ((uf)), no? Intentaria apropar-se, aproximar-se, ajudar, no? Aquí no, és com que des de la distància i la crítica, no? De ((uf)), l'alarmisme, la crítica, però la crítica destructiva, no?»

E17: «Si un padre tiene cáncer o... [...] yo que sé qué, se vive con pena, no? Hay pobrecito, pobre, pobre, pobre. Si tiene un trastorno mental... se ve como algo muy negativo y, a

parte, es que se tiende como a culpabilizar a esa persona en plan... “¿Cómo tú? Mírate tú, que tienes un trastorno mental y a parte tienes hijos.” O sea, se tiende a culpabilizar, como si la persona tuviese la culpa de tener un trastorno mental. Parece que lo mental siempre es como que lo podemos controlar, no?»

E10: «Clarament no es veu igual, clarament no. Estic 100% segur, no he fet cap estudi però posaria les dues mans al foc de que no es veu igual, segur. O sigui, la meua opinió i experiència de, porto una mica més de 10 anys dedicant-me a la salut mental és que no es veu igual, ni molt menys, o sigui... no, perquè segueix aquest estigma cultural de perillositat, de que pot passar algo amb els nens, i no es veu igual, no es veu igual.»

Els professionals també van raonar sobre com el diagnòstic concret podria influir en un major o menor grau d'estigma respecte als processos de paternitat. Aquestes apreciacions es poden relacionar amb altres investigacions, en les quals també es descriuen diferències en les creences socials segons els diagnòstic, independentment de la seva situació familiar de la persona (Mascayano Tapia et al., 2015; Muñoz et al., 2009).

En aquest sentit, es van exposar diferents exemples de com les reaccions de l'entorn poden tendir més a la banalització (per exemple en el cas de trastorns d'ansietat o depressius), a la por i/o distanciament (per exemple, en els trastorns psicòtics o trastorns bipolars) o a la culpa (com podria ser el cas de trastorns relacionats amb substàncies).

E10: «Un TOC, per exemple, la societat no el veu com una persona que no pugui tenir fills o que no pugui tenir cura dels fills però... una persona amb una esquizofrènia, per exemple, la societat el veu com una persona que no pot tenir fills, que ha d'estar ja relegada, que ha d'estar soltera tota la vida i que no pot fer res més.»

E6: «Si es tracta d'un esquizofrènic pot tenir molts problemes. Molts problemes, de tenir que demostrar molt més que els altres (pares) [...] Com si la resta ens haguessin passat un test de personalitat abans de ser pares ((diu entre un somriure)), saps?»

Malgrat això, en aquestes percepcions sobre la visió social de certs trastorns, es van identificar algunes discrepàncies en els trastorns relacionats amb substàncies. Per una banda es va parlar d'un major estigma, o bé d'un “doble estigma” en cas de patologia dual. Per altra banda, alguns consideraven que l'etiqueta diagnòstica d'un TMG tendia a produir reaccions més negatives per part de l'entorn que un problema de consum de

substàncies; a més, segons la substància es podia tendir més a la banalització o a l'alarmisme.

Alguns estudis han explorat com són percebuts els pares amb TM en funció del seu diagnòstic per part dels professionals. En l'estudi de Whittaker et al. (2016) es descriu a als pares amb trastorns relacionats amb substàncies com a "imprudents" o "deshonestes". Segons Blundell et al. (2012), els quals varen entrevistar a infermeres de salut mental que treballaven en unitats mare-nadó, les mares amb trastorn de personalitat van ser percebudes de forma més negativa que les afectades de psicosis o simptomatologia depressiva. Malgrat que en el cas de les psicosis es va detectar variabilitat al respecte. Aquestes percepcions poden influir en com els professionals estableixen relacions amb les persones ateses.

En la nostra recerca, també es van poder detectar algunes apreciacions relacionades amb els diagnòstics segons la percepció dels professionals. Tant en el cas dels trastorns límits de personalitat amb una funcionalitat més limitada, com en el cas de pares amb trastorns per substàncies, diverses infermeres van assenyalar de que es tractaven de situacions "més complexes". Sense verbalitzar-se de forma explícita, amb aquest "més complexes" s'intueix una comparativa entre aquests diagnòstics i d'altres. No obstant, això també podria ser degut, almenys en part, a la no participació en l'estudi d'infermeres de salut mental d'unitats de patologia dual o de centres d'atenció i seguiment a les drogodependències.

Malgrat l'aportació de diferents casos i exemples, les infermeres entrevistades sempre emfatitzaren la idea que cal individualitzar cada cas. I sobretot, que no s'haurien de realitzar generalitzacions, especialment en funció del diagnòstic.

Una de les principals idees que va emergir de les narratives fou que si l'entorn sap que un pare té un TM, seran qüestionats i jutjats molt més que qualsevol altre pare, amb o sense un problema de salut. En altres paraules, consideraven que no es veu igual, socialment, que un pare tingui un TM que un problema orgànic. Inclús, van reflexionar que aquestes idees també poden estar presents en professionals de la salut.

E5: «penso que en general se'l jutja molt més des de tots els punts de vista i perspectives que a la resta de pares. En tots els sentits i des del minut menys 1, és a dir, abans de que

creguin de que puguin ser pares ja se'ls insta de que no ho siguin [...] sabem que genèticament hi ha una base, però no s'escolta a aquesta persona, no està malament que tu li facis prevenció com li faries a qualsevol altra persona (per exemple, amb una condició clínica amb base genètica)»

E19: «La obligació de ser una “bona mare” o de ser un “bon pare”, no? Jo crec que això se'ls imposa més, no? Perquè estan més qüestionats [...] Llavors és com una obligació extra de haver de, de demostrar que sí, que són un “bon pare” o una “bona mare”. Penso eh, no sé si ells mateixos també ho pensen així però a mi em dona aquesta sensació. Que ho han de fer tot molt ben fet també.»

Aquest haver de “demostrar” pot conduir a una “pressió” (E6) sobreafegida als reptes que ja comporta la paternitat i als de tenir un TM. Alguns professionals consideraven que això no només succeeix en el “ser pares”, sinó que aquestes exigències poden presentar-se en altres rols o àrees de desenvolupament com l'activitat laboral. Això pot fer que la persona es plantegi si vol o no comunicar que té un TM a l'entorn, sigui familiar, laboral, als diferents professionals de la salut (especialment fora dels serveis d'atenció a la salut mental), tant professionals que atenguin a la persona com als seus fills. Segurament, depenent de les conseqüències que la persona estimi que se'n puguin derivar decidirà compartir aquesta informació o no. En aquest sentit, tant la persona com la seva família poden aprendre el que Karnieli-Miller et al. (2013) anomenaren “l'art de la divulgació selectiva”, és a dir, què dir i amb qui compartir la informació.

A més, com s'ha descrit en la categoria “Com qualsevol pare”, les dones poden tenir més “pressió” que els homes. Precisament, Reupert et al. (2021) realitzaren una revisió integrativa de la literatura sobre l'estigma en les famílies amb TMP. Aquesta va remarcar la importància de reconèixer que no només l'etiqueta del diagnòstic marcarà la vivència de l'estigma en les famílies, sinó que les idees socials, sovint idealitzades, entorn a les figures de “mare”, “pare” i “fill” també tenen el seu paper en aquest procés.

Alguns professionals exposaven que si l'entorn (la família, altres persones properes o els professionals) “et fan dubtar de” o desconfien de les teves capacitats, la persona pot acabar qüestionant-se a ella mateixa, tant respecte als processos de paternitat com en d'altres aspectes de la vida: “si ja t'han fet dubtar de que siguis una persona capaç, com a persona...” (E5). Així doncs, la pressió de demostrar que són “bons pares” i la percepció

de desconfiança de l'entorn, pot acabar generant inseguretats, sentiments de culpa i contribuir a l'augment de l'autoestigma.

E9: «si el teu entorn et fa dubtar de que potser no ho faràs bé, acabaràs pensant que no ho faràs bé, i t'expressen això»

E10: «tu creus que jo puc ser un 'bon pare' o una 'bona mare' eh... tenint un diagnòstic de salut mental?» Perquè hi ha aquest estigma interioritzat, no?»

Aquesta desconfiança de l'entorn, pot manifestar-se de diferent manera. Per exemple, que els membres de la família “desautoritzin” les decisions dels pares respecte a la criança dels fills. Inclús, podent contradir-los en presència de la descendència. Això pot ser un repte afegit a les dificultats, que tots els pares poden experimentar. Per exemple, en el posar límits, especialment durant l'adolescència o en altres moments del desenvolupament de l'infant en que hi pugui haver actituds més desafiantes. En les subcategories “Psicoeducació a les famílies” i “Empoderar el rol de pare” es descriu en més detall aspectes relacionats i les pràctiques de les infermeres de salut mental al respecte.

Aquí s'evidencia la necessitat de molts pares de sentir-se acompanyats i que es confiï amb ells i les seves capacitats, podent això influir en les activitats de criança que desenvolupin. De fet, en la literatura s'ha descrit la importància de que les famílies amb TMP puguin tenir l'oportunitat de compartir les seves preocupacions i reptes sense sentir-se culpats (Reupert et al., 2021). A més, animant-los a identificar les seves fortaleces davant situacions adverses i enfocant-se en els factors protectors que permetin desenvolupar resiliència (Foster et al., 2005; Reupert et al., 2021).

E5: «quan et sents acompanyat, et sents més tranquil i les teves pròpies habilitats surten»

E12: «pues sentir que hay una confianza, que se cree en ellos, no? Sentirse acompañados... [...] Sí en este caso ella (una usuaria) vivía como que su familia no creía en ella y la... la hacía menos. Entonces ella sí que se sentía poco apoyada por su familia. Y...((pausa breu))) seguro que en el fondo de ella hay un miedo terrible, no? A no ser capaz... y a no poder ser madre, no? Aunque ella no lo expresaba eh directamente, ella siempre está intentando mostrar que ella es capaz y que los demás no le dejan. [...] Osea ya como esta mirada que avanza un fracaso, no? [...] como que hay... una especie de profecía autocumplida que la propia persona quizás ((breu pausa)) em... también teme, no? Como des del propio autoestigma. La propia persona... es posible que haya incorporado en sí la visión de la

***sociedad, no? De sí misma... pero también los que miran, no? En este caso, la sociedad...
[...] No es, no es neutral, no es una mirada neutral. [...]ni de la sociedad ni ni de DGAIA
(Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència) ni de Infancia (Equips d'Atenció
a la Infància i l'Adolescència) tampoco»***

La por a un seguiment familiar per part d'aquestes institucions o a la pèrdua dels fills degut a un procés de retirada de custòdia és un tema que va emergir en gairebé totes les entrevistes, sovint, sense preguntar-se de forma directa. Es va poder observar que les infermeres de salut mental d'adults, majoritàriament, els consideraven serveis “una mica durs” (E10). Aquesta discursiva va ser força homogènia tant pel que fa a professionals de serveis comunitaris com hospitalaris, com també respecte les diferents zones geogràfiques on treballaven. De fet, Afzelius et al. (2017), en el seu estudi realitzat a Suècia, han descrit com el treball conjunt entre professionals de la salut mental i treballadors socials que atenen els fills de pares amb TM no sempre és fàcil ni eficaç. El motiu podria ser que els focus d'atenció són diferents. És a dir, els professionals de salut mental d'adults es centren en les necessitats dels pares amb TM i els treballadors socials d'aquestes agències en les necessitats de l'infant. Els professionals de l'àmbit social poden considerar que al donar suport als pares ajuden a la família, però a la vegada, poden perdre la perspectiva centrada en l'infant. A més, els citats autors remarcaren que aquests professionals necessiten formació en el maneig dels TM dels pares.

Leonard et al. (2020) també van destacar la importància de coneixements sobre atenció als TM en els diferents professionals involucrats en l'atenció i cura de les famílies amb TMP, especialment per aquells professionals que no es dediquen a aquest àmbit; ja que observaren que a menors coneixements al respecte, la pràctica centrada en la família també decreixia.

A continuació, s'exposen algunes percepcions personals dels professionals respecte aquestes institucions. En la subcategoria “Treballar la culpa i altres emocions”, s'abordarà aquest aspecte en més profunditat, especialment enfocat a les emocions que poden generar en els pares.

E10: «I aquesta és una por també que has de treballar, però també et diré que és una por que a vegades, com a professional, he arribat a tenir, també eh. Perquè a vegades tinc la sensació que des d'aquests serveis de protecció a la infància i tal, almenys en la meua experiència com a professional, jo que sé, ((pfff...)) això de que els pares tinguin un TM no

està gaire ben vist, saps què et vull dir? Em, no sé, no és que hagi de estar ben vist però... como que restaria puntos, saps? [...] per mi són serveis una mica durs, la DGAIA, etcètera. La intenció és bona però a vegades van una mica... a saco. [...] un TM resta molts més punts que qualsevol altra patologia somàtica, claríssimament. És com que ja apunta, la sensació que tinc jo com a professional eh, cap aquests serveis de la infància i tal, a possible negligència... s'ha de controlar aquest nen, aquesta família, sí. I això és una cosa que els pares d'una forma directa o indirecta en són conscients, saps? No tots els professionals de la DGAIA o de l'educació de la infància tenen aquesta visió, m'he trobat amb que no tots són així. Però jo et parlo de la visió general que jo en tinc.»

Malgrat que aquestes apreciacions van seguir una línia força similar, diferents professionals també van aportar alguns matisos. Primer, com ja s'ha pogut veure en el verbatim anterior, que consideraven que aquesta visió "dura" podia ser diferent segons els professionals que fessin el seguiment d'un cas particular. Segon, també van voler remarcar que aquests seguiments no es produeixen perquè el pare tingui un TM, sinó per alguna situació de possible negligència. Malgrat això, es va observar una certa ambivalència en les narratives, ja que alguns opinaven que hi ha pares als quals no se'ls hi ha donat la "oportunitat d'exercir com a pares".

E6 intentava explicar les seves percepcions al respecte comparant dues situacions familiars en que hi ha un procés de seguiment per una possible retirada de custòdia. En base a això, exposava les possibles diferències que hi pot haver si els pares tenen o no un TM.

E6: «No hi ha cap problema (que un pare tingui un TM), fins que la gent se n'assabenta de que té un problema de trastorn mental. [...] En el moment en que hi ha un diagnòstic, inclús les institucions, no els tracten igual. És a dir, si per exemple, a tu et retiren un fill, i tu tens un diagnòstic d'una malaltia mental greu, els hi costarà molt més recuperar aquell fill que a algú altre que no tingui aquesta etiqueta. I això ho vivim cada dia. [...] Si està justificat en aquell moment (la retirada), està justificat, però el retorn ha de ser amb la mateixa diligència i velocitat que a la resta de persones que se'ls hi retira per la mateixa circumstància.»

També es van explorar les percepcions dels professionals entorn al possible estigma institucional en els serveis d'atenció a la salut mental, de nou, observant-se algunes ambivalències. Per una banda, els professionals exposaven que es treballa per canviar la visió estigmatitzant de la societat respecte a les persones amb TM i per empoderar-

les. Per altra banda, es considerava que encara es poden sentir comentaris o expressions de professionals que es poden considerar estigmatitzats. Altres autors també han descrit presència d'estigma en els professionals que atenen i cuiden a les famílies amb TMP (Reupert et al., 2021).

E10: «crec que des del CSMIJ (Centre de salut mental infantil i juvenil), quan tenen pares, tenen un nen diagnosticat que estan tractant i els pares tenen TM, una mica també la tenen aquesta visió, no tant com els serveis de protecció a la infància, ni molt menys. Però també, un repte seria, treure aquesta visió de pares amb TM igual a parentalitat regulara. Això s'hauria de treure.»

E12: «pues primero una revisión del del propio estigma que hay, [...] en los profesionales de salud mental, muchas veces hay un gran estigma, porque el estigma está ahí grabado a huella inconsciente... [...] porque somos los que más vemos el decaimiento... o el deterioro de estas personas. Claro solo vemos una pequeña parte [...] del trastorno mental. Vemos las personas que menos se han podido sostener y entonces creemos que eso siempre es así, no? Pero supuestamente estamos hablando de prevenir y de... intervenir en estadios precoces.»

Com podem observar en l'anterior verbatim, es va raonar que hi poden haver diferents elements que podrien influir en les percepcions de les infermeres de salut mental. Primer, cal considerar que els professionals dels serveis especialitzats de salut mental solen veure els casos més complexos a nivell de la clínica, ja que d'altres TM considerats més lleus poden ser abordats des d'atenció primària. Segon, dintre dels recursos especialitzats, depenent del dispositiu o unitat en concret, el perfil d'usuaris també pot ser més complex o en context de descompensacions psicopatològiques.

Aquestes percepcions han de ser considerades ja que l'estigma professional i les percepcions negatives s'han associat a menys intervencions de cura i suport al rol parental (Blundell et al. 2012; Ordan et al. 2018). En l'estudi de Ordan et al., realitzat amb infermeres d'unitats neonatals, es descriu com l'estigma condueix a actituds negatives cap als processos de maternitat de les dones amb TMG (per exemple, considerant-les incapaces de cuidar de la descendència). A la vegada, això pot influir en realitzar en menor mesura les intervencions de suport maternal habituals i a dificultats en la relació terapèutica. A més, aquesta visió negativa de les capacitats maternals donava lloc a actituds paternalistes basades en una pràctica defensiva o de control.

Aquestes pràctiques podien reduir les pors i les preocupacions dels professionals de la salut (Ordan et al. 2018; Whittaker et al. 2016). Malgrat això, a expenses de considerar una valoració i atenció individualitzada que permeti als pares desenvolupar les seves habilitats des d'una perspectiva d'empoderament. Diferents autors han posat en relleu la importància d'un enfocament sense prejudicis, valorant tant els aspectes positius com els negatius, en les intervencions de suport als pares amb TM (Ackerson, 2003; Blundell et al., 2012; Foster et al., 2019; Goodyear et al., 2015; Grant et al., 2019). A més, els models paternalistes poden influir negativament en la seva atenció i cuidatge (Reupert et al., 2015b).

Els entrevistats van considerar que l'acompanyament per part dels professionals, siguin infermeres o d'altres disciplines com psiquiatria, psicologia, treball social, entre d'altres, no sempre és "normalitzador". Especialment, en els casos que els professionals consideren que el cas pot ser més complex. Aquí es poden recuperar algunes de les situacions descrites en la categoria "Com qualsevol altre pare", a més de consultar el següent verbatim.

E3: «pues veus que hi ha professionals que... que... amb el tema de la paternitat sí que escoltes, no? Professionals que... ((somriure)) que expressen com aquestes "es que no tendrian de tener hijos" [...] sí que se senten aquestes cosas. [...] en algun moment, algunes vegades. No es "que no tengan que tener hijos", es que ahora mismo, tal vez, no puedan [...] A lo millor són pacients que són molt complicades, que no paren d'ingressar, pues claro, pues bueno, no presagias, però... bueno. D'això a que no puedan tener nunca... també hem tingut casos [...] Vull dir, greus, [...] que no paren de fer ingressos i reingressos i reingressos i tenen crios i la cosa m... doncs, s'aplana, no? Vull dir, se modifica, s'estabilitza, no?»

Tots els participants van manifestar que, per a ells, parlar de la paternitat no era quelcom que els hi costés d'abordar o fos un tema tabú. Malgrat això, no descartaven que a alguns professionals, tant d'infermeria com d'altres disciplines, els hi pogués ser més complicat, sigui degut a l'estigma, sigui perquè no saben com abordar-ho o sigui perquè no ho consideren prioritari en el seu lloc de treball. Per exemple, en un ingrés hospitalari, que el professional prioritzi l'estabilització psicopatològica de la persona i no tingui en compte, o no tant en compte, l'esfera social i familiar.

Tot i que les narratives de tots els participants denotaven un enfocament des del no judici i allunyat de l'estigma, es va intentar indagar i explorar algunes contradiccions en els discursos. A més, de convidar-los a reflexionar en més profunditat sobre el possible estigma dels professionals de salut mental.

E12: «puede haber contradicciones, puede haber dilemas éticos y morales, no? Que sientas, por ejemplo, yo ante esta mujer (una usuaria), que digo que está, que la veo como muy madura, pero también la veo muy madura en otros aspectos, no? Puede tener momentos en que digo [...] “sí, tu vas a poder” y otros en los que no la veo tan capaz... [...] Mira, me ha pasado con varias mujeres jóvenes de decir... “ostia, que marrón” (quan li han dit a la professional que volien ser mares) [...] ves que tampoco es una relación estable... que ella no tiene un trabajo... que está cobrando una prestación económica muy bajita, no? Que no sería suficiente... [...] entonces no es que yo crea que ella no es capaz... pero nada ((moviment amb la mà fent com un cercle)) de su situación acompaña hacia ahí. Ni siquiera hay una familia detrás... que la sostenga. [...] Entonces des de esa perspectiva, valorando todo el contexto, he pensado que era un... un lío, sí.»

E11: «A vegades, de manera informal pots treure un ((pff))... no... Sobretot amb malalts que tenen més d'un fill, saps? Ens passa quan ja veus que amb un li costa molt i comencen a tenir fills allà... [...] Llavors, clar, com ho veig? Una putada pel fill però... clar, tenen el seu dret a poder ser mares o pares.»

Diferents autors han descrit que treballar amb pares amb TM pot ser percebut com a complex, difícil o desafiant pels professionals d'infermeria (Krumm et al. 2019; Ordan et al. 2018; Whittaker et al. 2016). En la nostra recerca, les infermeres de salut mental entrevistades van voler remarcar que això dependrà de cada cas particular.

Paral·lelament, les infermeres van raonar sobre la necessitat de “saber-se cuidar a un mateix per poder cuidar dels altres” (per exemple, els fills). En apartats posteriors, s'exposa en més detall com els professionals plantegen i duen a terme les seves pràctiques davant del desig de ser pare de la persona atesa.

E11: «Si no pots cuidar-te tu, com pots cuidar a un altre, saps? És lo que penso, però és una opinió meva. Però com a professional mai ho diria jo això.»

E14: «amb l'ajuda correcta, aquests fills, aquestes persones poden tenir família com un altre i tenen dret a tenir aquesta sort [...] de tenir fills. Ara bé, amb una... amb un mínim de seguretat pel fill, perquè si tenim una persona que això, que està consumint, que està prenent depèn de quin tipus de medicació que pot interferir a l'hora de tenir un fill... pues

a lo millor sí que ha de rebre l'assessorament correcte... [...] No que deixis que vingui un fill i que ja sàpigues que tindrà problemes, que pot ser que pot tenir algun problema important de desenvolupament arran del consum, arran de la medicació que està prenent...»

Moltes de les infermeres van explicar que realitzar un exercici de comparació, entre la situació d'un pare amb TM amb la d'un altre afectat per una patologia no psiquiàtrica, els pot ajudar a discernir si l'actitud professional està influenciada o no per l'estigma. Precisament, aquestes comparatives s'han pogut anar observat en diversos verbatim.

Finalment, es va reflexionar sobre el paper dels professionals d'infermeria de salut mental en la disminució de l'estigma en els diferents escenaris que es pugui produir.

E14: «que puguin fer una vida el més normal possible amb les seves famílies, és el meu repte. I que... un pacient, per molt que tingui un TM, no... la seva relació amb la seva família, amb els seus fills, no sigui més diferent del que sigui qualsevol altra [...] diagnòstic que no sigui de SM. És el meu repte, la normalització, jo penso que és aquest.»

E13: «la gent (en general) encara segueix fent aquest tipus de comentaris, i discriminant la atenció o el contacte amb aquestes persones. I això, pues bueno, és el que, dia a dia, en la meva feina, encara es veu. Inclús els pacients ells mateixos t'ho diuen. I bueno, jo crec que dintre de la nostra feina forma part visualitzar aquesta malaltia, i intentar, doncs, mica en mica, normalitzar de la mateixa manera que normalitzem qualsevol altre tipus de enfermetat.»

Algunes infermeres es van plantejar que, per millorar els coneixements en salut mental de la població general i fer front a l'estigma, caldria realitzar activitats fora dels serveis de salut. Per exemple, realitzar intervencions educatives en les escoles per part de les infermeres de salut mental o bé, conjuntament amb infermeria escolar. A Catalunya, s'han iniciat intervencions d'aquest tipus.

Consideraven que aquestes intervencions podrien ser beneficioses per augmentar els coneixements i disminuir l'estigma dels escolars en general i, en particular, d'aquells nens i adolescents que tinguessin un familiar amb un TM, fos el pare o algun altre membre de la família. D'aquesta manera, podrien tenir una visió més àmplia del que és la salut mental, aportada per un professional, més enllà de la visió de la seva família, la qual pot ser més estigmatitzant o menys. En aquestes sessions formatives en l'àmbit educatiu es podrien abordar aspectes com la resiliència i l'estigma (Mahoney, 2010).

Malgrat això, alguns autors consideren que les iniciatives que es centren exclusivament en promoure la divulgació sobre els TM, poden no ser suficients per abordar l'estigma que pateixen els membres de les famílies amb TMP i animen a realitzar intervencions dirigides a donar suport concretament a aquestes famílies (Reupert et al., 2021).

En resum, en aquesta subcategoria es va reflexionar entorn a la possible "pressió" que poden sentir els pares amb TM per demostrar que són "bons pares". Aquest fet es pot relacionar amb la possible presència d'estigma a diferents nivells: familiar, social, institucional i autoestigma. Els estereotips respecte a les persones amb TM es poden traslladar al seu "rol de pares", podent esdevenir "pares desautoritzats" per l'entorn. A més, es van aportar exemples d'estigma per associació entre pares i fills. Per tal de valorar que les intervencions professionals no estaven influïdes per l'estigma, les infermeres de salut mental tendien a comparar la situació amb pares que tinguessin un altre problema de salut no psiquiàtric. A més, de sospesar diferents intervencions antiestigma a nivell comunitari.

5.RESULTATS I DISCUSSIÓ

5.3. “L’essència” del cuidar

Les infermeres de salut mental van narrar com enfoquen el cuidatge que proporcionen a les famílies amb TMP. La relació terapèutica es va destacar com a element imprescindible en aquest procés. A més, van reflexionar sobre els coneixements i les habilitats necessàries per poder brindar una atenció adequada. Tots aquests elements es van aglutinar sota la categoria “L’essència” del cuidar.

En el següent verbatim podem veure altres conceptes relacionats amb aquesta “essència”, els quals van ser nombrats en diverses ocasions, com: l’holisme, el treballar tant amb les dificultats com amb les fortaleses de la persona i l’acompanyar en el malestar, independentment del diagnòstic concret que tingui la persona.

E5: «Ser holístic vol dir veure a la persona que, a part de tenir un diagnòstic, és mare o pare, és fill o filla, té una feina, té suport o no, veure a la persona de forma tridimensional. [...] Per això infermeria és la clau de moltes coses, perquè condensa moltes coses. [...] perquè condensem la part sanitària física i mental, la part social [...] i que treballa per dificultats i punts forts, més enllà del que tingui diagnosticat. Infermeria, no tens res i ja està aquí a la teva vida. [...] I què ha passat, com que som únics però toquem de tot, no ens hem acabat de definir. [...] Això ens fa únics, veure aquesta transcendència i treballar això amb el pacient davant la situació que tingui. “Què faràs? Com t’ho muntaràs?” I ells mateixos troben la solució [...] Som el xiclet, l’engranatge de l’equip més gran. [...] Té aquesta essència [...] et recullo com a persona, no com a malalt, i t’acompanyo en tot aquest malestar que genera que t’hagin dit que tinguis una malaltia [...] I això només ho fa infermeria, infermeria no diagnòstica.»

Aquesta categoria està formada per un conjunt de tres subcategories que es desenvolupen a continuació:

- Coneixements i habilitats dels professionals d’infermeria de salut mental.
- La relació terapèutica.
- Protocol sí vs. protocol no.

5.3.1. Coneixements i habilitats dels professionals d'infermeria de salut mental

En aquest apartat, primerament, es contextualitza la formació de les infermeres de salut mental participants en l'estudi. Aquesta informació es va sol·licitar a través del qüestionari. En relació a aquestes dades, es vol destacar que catorze de les vint infermeres (70%) eren especialistes en salut mental. En la Taula 4 es pot consultar la formació de les participants en diferents àrees relacionades amb l'atenció i cura de les famílies amb TMP.

Taula 4 Informació sobre la formació dels participants

Els professionals d'infermeria tenien formació en...	Nombre participants
Salut mental i psiquiatria	20 (100%)
Atenció sanitària a la infància i a l'adolescència	8 (40%)
Pràctiques i intervencions centrades en les famílies	7 (35%)
Atenció a pares amb trastorn mental i a les seves famílies	0 (0%)

Font: Elaboració pròpia a través de les dades del qüestionari.

S'observa que tots els participants havien rebut formació complementària al llarg de la seva trajectòria professional, és a dir, més enllà de la formació de Grau o equivalent, en l'àmbit de la salut mental i la psiquiatria. En menor mesura (un 40%) havien rebut formació sobre atenció sanitària a la infància i a l'adolescència, la majoria de la qual sobre diferents aspectes relacionats amb la salut mental en aquestes etapes del cicle vital. En un nombre similar (35%), en pràctiques i intervencions centrades en les famílies, en concret, en abordatges sistèmics o teràpia familiar.

Tot i la importància donada als coneixements i habilitats de les infermeres de salut mental en l'atenció a les famílies amb TMP per part de diferents autors (Afzelius, 2017; Blundell et al., 2012; Grant et al., 2019; Maddocks et al., 2010; Maybery, et al. 2016; Rutherford i Keely, 2009; Vives-Espelta et al., 2022), en la nostra recerca cap dels participants havia rebut formació específica. De fet, la majoria va manifestar que desconeixia si hi havia cap formació sobre el tema, només uns pocs participants van fer referència a la formació del taller "Kidstime". A més, altres estudis han observat diferències a nivell formatiu sobre l'atenció a les famílies amb TMP en les infermeres de salut mental entre diferents països, afectant a les seves pràctiques (Grant et al., 2016a).

A continuació, es presenten les dades obtingudes, a través de les entrevistes, sobre els coneixements i les habilitats que els participants van considerar d'importància. Primerament, s'exposen diferents apreciacions sobre el cuidar dels professionals d'infermeria en general i, seguidament, de les infermeres de salut mental en particular.

Es va descriure com Infermeria atén la salut des de diferents perspectives, tant a nivell físic, mental com social, contemplant a la persona de forma holística. Consideraven que aquesta visió àmplia i global dels subjectes els posiciona com a professionals clau per comprendre la seva situació, detectar necessitats de suport i fortaleces, assessorar, i valorar si cal la derivació a altres professionals. De fet, creien que infermeria pot nodrir-se de diferents models o escoles. En canvi, van manifestar que altres professionals de la salut tenen una formació en línies d'intervenció més concretes, sigui des de models biològics, des de models sistèmics, entre d'altres.

*E8: «Jo crec que **en aquesta professió s'ha de saber mirar tot des de moltes perspectives, no només d'una única, no? I lo mateix que passa amb els psiquiatres quan són molt biològics, passa amb algú que només vol tirar de la sistèmica [...] és l'avantatge d'aquesta infermeria, que pot agafar coneixements de tot arreu, que no necessita només seguir una única línia d'intervenció, no? I això ajuda molt, perquè, sí que a aquell trastorn depressiu li anirà molt bé la medicació, perquè pujarà la noradrenalina [...] però que necessiten suport psicològic o que necessiten una intervenció més familiar, no? El pacient té dret a rebre tota la atenció al complet. I a vegades, quan has fet molta formació específica, només en una cosa, pues ahí, erre que erre»***

Pel que fa a la infermeria de salut mental en particular, els professionals van considerar que es necessita una formació específica en aquest àmbit per poder atendre i cuidar a les persones i, a la vegada, aquesta formació pot incloure coneixements molt amplis.

*E10: «Jo crec que **es necessiten coneixements d'infermeria de salut mental, que al final són molt amplis, perquè engloba coneixements [...] de relació terapèutica, de comunicació terapèutica, de psicopatologia,...***

*E5: «**tens la teva part de salut mental però és que a nivell social... doncs probablement, menor adquisició econòmica, dificultats en l'entorn laboral... una sèrie d'ítems que infermeria condensa molt bé tots aquests aspectes, treballem molt bé el què és l'estigma, no només la part social tàcita, sinó inclús la que no es veu»***

En la literatura s'ha descrit la necessitat d'enfocaments qualitius per identificar les necessitats de formació de les infermeres de salut mental (Rutherford i Keely, 2009). Als professionals se'ls hi va preguntar específicament sobre els coneixements i les habilitats que consideraven necessàries per atendre i cuidar a les famílies amb TMP. La majoria va manifestar que no els consideraven uns coneixements molt diferents als que ja tenen com a infermeres de salut mental, sinó que aquests caldria que estiguessin enfocats en aquesta situació familiar concreta. A més, creien que faltaven formacions al respecte.

E10: «I... i sobretot coneixements de, crec que encara falta, per intervenir justament en aquest àmbit, és a dir, en el tema dels pares eh... i mares amb TM, per treballar els temes que dèiem, que hem detectat durant l'entrevista, que l'estigma, no sé, la culpabilitat i tot això, ens falta formació. Jo per exemple, [...] amb la formació que tinc que no et diria que és moltíssima, però tampoc és poca, eh, a mi em falta, a mi em faltaria per poder donar el suport que necessiten en aquests aspectes.»

E16: «des de la demanda que ells (els pares) te fan, no? De la verbalització que ells tenen dels seus problemes, de les seves angoixes i aleshores tu [...] fer reconducció, acompanyament, però clar, no ho tens en cap tipus de formació, és el que m'he plantejat, no? Amb cap tipus de formació al darrere, amb cap estructura [...] Perquè tampoc sé si hi ha cap formació...»

Molts dels participants van considerar que si tinguessin l'oportunitat de realitzar alguna formació específica els hi interessaria.

E14: «Perquè tot el que ajudi a comunicar-te millor amb el pacient, a comunicar-te millor amb la seva família... comunicar-te i entendre, pues s'hauria de fer, [...] perquè tu no estàs tractant al pacient, estàs tractant al pacient i a la família [...] Si hi ha qualsevol formació específica en aquest sentit, jo crec que no, jo crec que no es que es podria fer, sinó que s'hauria de fer, hauria de ser obligatòria»

De fet, en la literatura científica es poden identificar diferents cursos dirigits a professionals, tant de la salut com d'altres àmbits, per tal de capacitar-los en l'atenció i cura a les famílies amb TMP, a més de dur a terme intervencions concretes (Enter mental health, 2013; Kageyama et al. 2022, 2023; Kids Time Barcelona, 2020; Vigano et al. 2017; Yates i Gatsou, 2017).

En la present recerca, es van identificar una sèrie de temes que seria important incloure en les activitats formatives: 1) la salut mental i l'atenció als trastorns mentals, 2) la

relació terapèutica i la comunicació, 3) el desenvolupament dels infants i els adolescents i 4) l'atenció a la família.

Els coneixements i habilitats sobre **la salut mental i l'atenció als trastorns mentals** pot englobar coneixements molt diversos, des de factors de risc i protectors per la salut mental, conèixer els diferents TM, la seva clínica, l'evolució, com detectar i prevenir processos de descompensació psicopatològica, els diferents tractaments farmacològics i no farmacològics, com administrar-los, i com valorar i monitorar els efectes secundaris de la medicació.

Dintre d'aquests coneixements, els aspectes que es van destacar per tenir una repercussió més directa en els processos de paternitat foren: 1) la interferència i el maneig de símptomes en la vida diària (i en concret, en el cuidatge de la descendència) i 2) els possibles efectes adversos i teratogènics del tractament farmacològic. A més, també es va manifestar que els coneixements en salut mental perinatal poden ser útils, sobretot en l'atenció a les persones gestants, tant aquelles prèviament diagnosticades com aquelles en que el TM debuta en aquest període.

E14: «això és bàsic, això ho has de saber [...] el tema de la interferència (en el tractament farmacològic) que hi pugui haver a nivell gestacional i tot.»

Respecte als coneixements i habilitats sobre **relació terapèutica i comunicació**, els entrevistats van considerar que saber establir una bona relació terapèutica i desenvolupar habilitats comunicatives és de cabdal importància, i inherent a la pràctica dels professionals d'infermeria, per tal d'acompanyar a la persona en el seu procés de salut i malaltia. Les infermeres van destacar diferents habilitats comunicatives i relacionals com són: l'escolta activa, l'empatia, l'assertivitat, la gestió d'emocions i es van mencionar algunes tècniques comunicatives concretes com les tècniques de contenció verbal.

E20: «És l'únic (la relació terapèutica), l'únic que tinc, clar, realment és l'únic que tinc. Porto residents i jo els hi explico, podeu mirar totes les teràpies que fan servir els psicòlegs, podeu mirar tota la medicació que fa servir el psiquiatra, [...] però si no hi ha relació, no hi ha vincle amb la persona, no te l'has treballat, no hi ha un respecte, no hi ha una escolta activa real, [...] el pacient ho nota i... [...] això el més important de tot»

*E5: «després de 20 anys, **sóc tot orelles. És el que més funciona [...] Tu no vas a solucionar re, tu vas a ajudar a aquella persona a identificar coses que pot millorar i coses que té que són genials** que això a la persona costa molt veure-ho, donar-li potència en allò i millorar aquestes coses. I llavors la decisió ja la prendrà. **Jo també ho torbava a faltar això a la universitat, crec que tampoc se li donava tant de valor.»***

Malgrat que no va ser una opinió majoritària, es considera rellevant destacar que algunes infermeres van manifestar falta de formació pel que fa a habilitats comunicatives i relacionals, tant en la formació de Grau o equivalent, com en la formació dels residents d'infermeria de salut mental.

*E16: «Jo sempre he pensat eh, **que com a professió ens donen molt poca formació amb el que és comunicació i relació [...] jo a (ciutat on treballa), tinc la sensació, a part és que els alumnes (de Grau) ho diuen [...] penso que ens falta a nivell relacional i en adonar-nos del detall, doncs que tractem a persones, no? [...] la gent que fa la especialitat, que jo hi tinc contacte, tampoc és que rebin, no? Amb aquests matisos, no? Fan una formació com a troncal amb metges i psicòlegs tots junts, no sé, no hi ha, no se'ns forma, en general, no?»***

*E18: «**per què no em van ensenyar això primer i després me van ensenyar tot el que hem van ensenyar a la carrera i tot el que vaig aprendre? Però primer m'haurien d'haver ensenyat això, estar amb aquestes persones i ((pausa breu) i escoltar. Perquè no les sents, fins que no et dones compte que no les sents ((riu) i llavors les escoltes.»***

Per contra, també es van identificar narratives en el sentit contrari, professionals que consideren que la relació terapèutica i la comunicació són elements molt treballats.

*E6: «**I això a infermeria, se supone que nos lo han machacado en la carrera, no? Escolta activa, escolta atenta... [...] Per això em dol, especialment, quan vas a un centre (en aquest cas, es refereix a un centre d'atenció primària) i veus que les companyes, "és que no sé què dir-li" [...] no me vale. "És que no sé què fer quan em ploren a la consulta" pues perdona, m...»***

Els diferents professionals van considerar que la relació terapèutica i les habilitats comunicatives són importants per a tots els professionals d'infermeria, independentment de l'àrea de treball. Malgrat això, en el cas de l'atenció a la salut mental ho van valorar com quelcom fonamental degut a la naturalesa de les intervencions que es realitzen.

*E5: «**la eina, sobretot en salut mental, ets tu.»***

E17: «Porque claro... **todo se basa en entrevistas y en comunicación verbal, y no verbal, no?»**

E14: **«és necessari (l'autoconeixement) i hauria de ser obligatori, en salut mental, en salut mental sí. Perquè moltes vegades es treballen molts aspectes a nivell formatiu, de mil coses, relacionades amb infermeria, però no tenim cura de nosaltres mateixos i ens hem de conèixer a nosaltres per poder ajudar i per poder conèixer a l'altre. És clau. [...] perquè tu fixa't que són formacions que no tothom fa, aquest tipus de formacions, no les volen fer, vale? O perquè tenen por a conèixer-se, o perquè... fa mandra, o perquè creuen que són coses que no tenen relació amb infermeria, per exemple, eh»**

També es van destacar coneixements i habilitats en el maneig de grups. Aquí s'anomenaren diferents intervencions com puguin ser: grups de pacients, grups de famílies o grups multifamiliars, els quals es consideraren d'utilitat, ja que ajuden a la comunicació i relació persona-família-professional. A més, de permetre que els usuaris vegin com altres persones en una situació similar gestionen diferents aspectes de la vida diària.

E14: **«formació en grups psicoeducatius de familiars i de pacients, que això ajuda també molt, per integrar pacient i família dintre d'aquesta relació terapèutica.»**

Tots els participants treballaven en serveis i unitats d'atenció a persones adultes. Malgrat això, per poder donar una bona atenció als pares, molts d'ells també creien útil tenir coneixements sobre el **desenvolupament** físic i psicològic **dels infants i adolescents** o *“el desenvolupament del nen sa”* (E6).

Les infermeres van posar en relleu aspectes relacionats amb el desenvolupament: el vincle pares-fill, els cuidatges que s'han de dur a terme segons l'edat dels descendents, el saber establir límits, els canvis relacionals i comunicacionals pares-fill durant l'adolescència i, com ajudar als pares a abordar temes relacionats amb l'esfera afectivo-sexual.

E15: **«crec que també és important coneixements, formació i intervenció en el que és, doncs, tota l'esfera sexual, reproductiva i bueno, i dins d'això, evolutiva, i que puguem conèixer i acompanyar en els diferents processos que implica la paternitat i la maternitat, ja sigui dels pares, mares, com de les etapes evolutives potser dels fills per poder acompanyar en això, perquè potser hi ha moments de bueno, de malestar, d'incertesa, de patiment, per les etapes evolutives potser també dels fills i filles.»**

Pel que fa a l'**atenció a la família**, diferents infermeres van explicar que consideraven útil tenir coneixements sobre models d'intervenció familiars. Per exemples, saber detectar patrons disfuncionals de comunicació, saber com millorar l'expressió d'emocions i la comunicació entre els membres de la família, etc. Aquests coneixements i habilitats van ser considerades d'interès tant en l'atenció a persones amb TM en general com en el cas particular de les famílies amb TMP. A més, de nou, es va remarcar la importància d'aspectes vinculats a la relació terapèutica com l'autoconeixement.

E10: «el treball en SM crec que et requereix sí o sí mirar cap a dins [...] per saber fins on pots arribar, quan has de frenar-te una miqueta..., etcètera. També és veritat que, per exemple, la gent que en sap de teràpia familiar [...] diuen que per treballar amb famílies és molt important saber una mica la teva història familiar...»

La pràctica centrada en la família s'ha identificat com a element clau en la literatura científica per a l'atenció i cura de les famílies amb TMP (Foster et al., 2016; Harries et al., 2023; Vives-Espelta, 2022). Maybery et al. (2016) destaquen que els coneixements, les habilitats i la confiança dels professionals en el treball amb la família són els principals factors implicats en aquesta pràctica, en cas de TMP. Degut a això, es recomanen formacions específiques als professionals. A més, Grant et al. (2019) han identificat altres factors predictors i facilitadors com: les pròpies experiències de criança dels professionals, l'entorn de treball (especialment, l'àmbit comunitari) i les polítiques al respecte. Així doncs, aquests són els principals determinants de la pràctica centrada en la famílies, per part de les infermeres de salut mental que atenen i cuiden les famílies amb TMP.

Sobre la comunicació entre els diferents membres de la família, els entrevistats van donar importància a que les persones properes i de confiança comprenguin el trastorn per evitar dificultats comunicatives i relacionals. La pràctica dels professionals d'infermeria de salut mental ja inclou ajudar a la persona a poder comunicar aquesta informació.

Un dels entrevistats també va exposar que podria ser beneficiós tenir coneixements sobre aspectes relacionats amb retirades de custòdia, curateles i altres aspectes legals que puguin influir en el nucli familiar. No es va plantejar des d'un coneixement profund, ja que es van considerar coneixements més propis dels professionals de treball social,

però es va manifestar que una formació bàsica podria resultar d'utilitat als professionals d'infermeria quan han d'acompanyar a una persona o família en aquestes situacions. En una línia similar, Maddocks et al. (2010) consideren que les infermeres de salut mental d'adults necessiten coneixements sobre les lleis de protecció a la infància.

E5: «crec que també s'hauria de tenir un coneixement específic en... en dret o legislació [...] i tenir present com són aquests procediments, què demanen, que no demanen, per si en un moment donat hi ha una retirada parcial o total, poder ajudar [...] penso que per això la infermera hauria de ser de salut mental, formada específicament amb aquests temes, que a lo millor no hi estem tant.»

A més, en diverses entrevistes va aparèixer el concepte "sensibilització", moltes vegades relacionat amb el possible estigma i els enfocaments "poc normalitzadors" d'alguns professionals: "ens falta tant formació com sensibilització." (E10). En relació a això, algunes infermeres van plantejar la necessitat de formació en aspectes bioètics, i en poder disposar d'espais de reflexió de casos. La formació en bioètica també ha estat considerada en altres estudis sobre la temàtica amb infermeres de salut mental (Maddocks, 2010).

E11: «Sensibilització. [...] primer de tot, uns cursets de bioètica, no nos vendrian mal, uns cursets de bioètica [...] la sensibilització al desig de, de totes les persones que tenen de poder ser pares, i en concret dels nostres pacients i bueno, fer reflexions fins i tot tenir un espai de sessió clínica o de supervisió de casos per poder parlar d'aquest tema.»

En resum, els professionals d'infermeria creien que podia ser útil la formació específica i la sensibilització entorn a les famílies amb TMP. Pel que fa a l'elaboració de formacions específiques, especialment per a infermeres de salut mental, es recomana tenir en compte els temes identificats: 1) la salut mental i l'atenció als trastorns mentals, 2) la relació terapèutica i la comunicació, 3) el desenvolupament dels infants i els adolescents i 4) l'atenció a la família.

S'haurien de considerar les percepcions personals i l'experiència prèvia dels professionals als quals van dirigides les formacions per fomentar una atenció sense prejudicis (Blundell et al. 2012; Leonard et al., 2020). Degut a que Reupert et al. (2021) remarquen la importància de les idees estereotipades sobre les figures de "mare", "pare" i "fill" en la vivència de l'estigma de les famílies amb TMP, i a la influència

d'aquestes idees en les pràctiques de les infermeres de salut mental (Vives-Espelta et al., 2022); caldria considerar incloure reflexions personals sobre els rols de gènere i les pròpies relacions familiars en les formacions (Leonard et al., 2020). De manera que es fomenti la reflexió crítica (Grant et al., 2019) i l'autoconeixement. A més de considerar la promoció de la resiliència en les famílies amb TMP (Foster et al., 2005; Reupert et al., 2021).

Aquestes capacitacions poden ser beneficioses tant per infermeres de salut mental com per d'altres àrees en contacte amb famílies amb TMP com: matrones, infermeres d'atenció primària i de pediatria; tant de serveis hospitalaris com comunitaris (Vives-Espelta et al., 2022). Les formacions s'han descrit necessàries no només per professionals d'infermeria, sinó per altres disciplines, podent afavorir un treball multidisciplinar efectiu i coordinat (Afzelius, 2017; Maybery et al., 2016; Rutherford i Keeley, 2009; Vives-Espelta et al., 2022). Altres professions a les quals dirigir-les poden ser: psiquiatria, psicologia, treball social, medicina de família, medicina pediàtrica i treballadors de l'àmbit educatiu. En el seu disseny seria desitjable tenir en compte les disciplines a qui van dirigides (siguin grups multidisciplinars o d'una sola disciplina).

5.3.2. La relació terapèutica

Sobre la relació terapèutica que les infermeres de salut mental estableixen amb les persones ateses que són pares, es va expressar que no presenta unes característiques diferents a la que estableixen amb d'altres usuaris. És a dir, la situació familiar de la persona atesa no varia com establir la relació professional-persona, sinó que els coneixements i les habilitats del professional s'adapten a cada situació particular.

E13: "No és com un altre pacient més, perquè cada pacient és, el projecte terapèutic és individualitzat, aleshores jo intento que quan avaluo aquell pacient, conec l'estat del pacient i el seu entorn, llavors la meva feina és destinar els meus recursos com a infermer en aquell pacient, llavors si és mare o pare, li he de donar importància aquest fill o filla, dins del procés de malaltia del pacient i dintre de les eines que jo tingui, facilitar. [...] sí que és cert que intentem eh... destinar uns temps si hi han inquietuds, doncs respecte a aquests fills [...] l'infermer ha ser l'eina d'escolta d'aquests pacients per poder-se comunicar i lliurar els seus sentiments o emocions respecte a qualsevol inquietud, si són fills i filles [...] també [...] Però la meva feina és la mateixa amb un pare o mare, o que amb un pacient solter o amb un pacient sense fills."

Els professionals d'infermeria de salut mental van narrar com a través de l'escolta, una escolta activa i sense judici, és la manera com coneixen a la persona i les seves necessitats. Els objectius terapèutics s'haurien de plantejar en base a aquestes. No obstant, els objectius del professional i del pacient poden ser diferents, especialment si el professional no coneix les preferències, les motivacions, les necessitats, en definitiva si el professional no escolta o no convida a la persona a parlar-ne. En altres estudis s'ha descrit com el desconeixement d'aquesta informació pot repercutir en la relació terapèutica, per exemple, que el professional responsabilitzi o culpi a la persona de no adherir-se al pla terapèutic (Ferré Grau, 2005).

E18: «o a lo millor hem de canviar els objectius, el que parlem sempre, no són els nostres objectius, és què li passa en aquesta persona, què és el que necessita ara?»

A la persona atesa, l'escolta li permet desfogar-se, li permet adonar-se de les seves contradiccions i l'ajuda a trobar solucions pròpies als seus problemes. Així doncs, els informants consideraven que l'escolta és terapèutica i, a més, els permet anar construït confiança amb la persona, la qual se sent més compresa. Altres elements importants de

la relació terapèutica que van ser destacats foren: l'acceptació incondicional de la persona, la claredat en els missatges, la sinceritat i la coherència.

E8: «a vegades s'ha de saber escoltar molt, i no és tant el que ell et digui, és que necessita a algú que els escoltin. Que això en salut mental també ho fem molt. Treballar en vincle amb aquestes persones, perquè si no hi ha un bon vincle no... hi ha moltes coses que es perdran pel camí.»

E5: «No fem relacions amb els pares dels nostres pacients o amb els fills dels nostres pacients perquè sí, les fem per una raó, i és un vincle, i aquest vincle per què? Perquè afiança el rol terapèutic no només d'infermeria, sinó de tota l'estructura sanitària i de salut mental, perquè agafen una confiança que un medicament que fins que no te'l posen no sabem si funcionarà, se'l posen, se'l prenen, i si no va bé t'ho diuen, i si no se'l prenen t'ho diuen. [...] Mai dic he perdut una hora, he guanyat una hora perquè amb aquella persona he creat un vincle i hem creat una aliança i això em servirà a posteriori. [...] Doncs segurament que quan hagi d'anar (de visita als serveis de salut mental) hi anirà amb una confiança.»

Com bé podem observar en el verbatim anterior, la confiança permet que quan una persona presenta un desacord amb l'equip professional, sigui respecte al tractament farmacològic com amb d'altres aspectes, tingui la franquesa de comunicar-li. A més, la confiança dipositada en el professional, no només es queda en la relació concreta d'aquelles dues persones, sinó que és útil en intervencions futures i es pot traslladar a la resta de l'equip de salut mental. Això és degut a que les experiències positives pel que fa a les relacions professional-pacient fomenten que la persona també confiï en aquesta "estructura sanitària". De fet, institucions professionals com l'Associació professional d'infermeres d'Ontario (2015) emfatitzen la importància de construir una relació terapèutica basada en la confiança i el respecte vers les persones ateses, fomentant que siguin participants dels seus processos de cuidatge.

Així doncs, l'escolta sense judici i la confiança influeixen en la relació terapèutica amb els pares amb TM. Si aquests elements són presents, quan la persona tingui una preocupació o un dubte respecte al seu procés de paternitat, pot ser més fàcil que ho comparteixin amb el professional.

E20: «sóc la persona que li dona la oportunitat per poder expressar-se lliurement, sense, sense por, no?»

E14: «tens molt a guanyar si tu, la relació terapèutica és bona, pots treballar moltíssimes més coses que si la relació terapèutica no és bona amb el pacient. Aquell pacient te pot arribar a verbalitzar coses que si no tingués confiança no te trauria aquest tema, d'acord?»

E15: «Podria ser parlar dels fills, per exemple, perquè al final és algo molt íntim i algo que també pot estar molt prejudicat i aleshores pot haver-hi aquests temors de “què dirà l'altre... com s'ho prendrà l'altre”, llavors s'ha de sentir en l'entorn de confiança i seguretat.»

En l'anterior verbatim, s'expressa que la paternitat pot ser quelcom prejudicat. De fet, en la categoria “Com qualsevol altre pare”, s'havia exposat que la responsabilitat en la criança (associada en major mesura a les dones) es pot convertir en un “pes” o “càrrega”. Aquesta responsabilitat pot ser jutjada per part de l'entorn, sigui familiar, sigui professional o d'altra índole. Això pot succeir en qualsevol pare, malgrat això, en les persones amb TM aquest judici pot ser major. A continuació, podem observar algunes reflexions al respecte.

E18: «que tu tinguis fills, ostres, pots entendre quan una mare o un pare no, jo que sé, no el renya, en aquell moment, i el renya en un altre moment i no jutjar-ho, perquè a tu t'ha passat també, no? I la persona que no té fills, això, i m'hi fico la primera, “a mi això no m'ho faria...”»

E5: «saps què és anar al pediatra, no? “Què te come?” [...] “Que te'n recordes de quan no sé què?” i això ho he de memoritzar? [...] Llavors entens què vol dir aquesta pressió (de ser la responsable de la criança), que ningú t'ho diu, però la tens [...] Entens aquesta pressió, i si ets malalt mental, ((riu)) més (pressió).»

De fet, aquest “pes” o “càrrega” no només s'experimenta en la paternitat, sinó que el pot viure tota persona que cuida d'una altre, sigui en un context professional, informal, sigui pare o una altra situació familiar (Ferré-Grau et al., 2011). En aquestes altres situacions també s'observen les influències dels rols de gènere com en la paternitat. Així doncs, tota persona que cuida té una responsabilitat, la qual es pot convertir en una “càrrega”, podent considerar el “ser mare” com un nivell superior de responsabilitat respecte altres processos de cuidar.

Seguidament, ens podem preguntar: Què consideren les infermeres de salut mental que pot succeir si no s'estableix una bona relació terapèutica amb les persones ateses que són pares? Expressaren que, sense aquesta relació, hi ha temes relatius als processos de

paternitat que són difícils d'abordar. Tot i que hi pugui haver diferències segons la persona, ja que hi ha qui li pot costar menys parlar de temes personals, consideraven la paternitat un aspecte de la vida en que qualsevol pot necessitar "aquest mínim de confiança" per poder-ne parlar de forma oberta i sincera. És més, la persona pot mostrar-se molt més reticent a demanar ajuda, tot i que sigui conscient de que la necessita, si no hi ha confiança professional-pacient. Així doncs, sense una relació terapèutica adequada, probablement, quedaran pendents temes per parlar, necessitats de suport per detectar i cuidatges per oferir.

E14: «si tu no tens una bona relació terapèutica amb aquella persona, aquest tema no es tocaria (la paternitat). O (la persona) t'evitaria el tema.»

E18: «des de la cura, no des del judici, [...] això també dirà molt de la relació que tinguis amb la persona. El que t'explica, el que no t'explica. [...] bueno, jo crec que infermeria, justament infermeria ho fem molt bé, el que és infermeria ho fem, no és per res, eh ((riu)) [...] que ho fem molt bé»

A més, s'ha de tenir present que no totes les persones demanen ajuda quan la necessiten. Això pot ser degut a diferents motius, per exemple una mala consciència de la malaltia. Si a més, li sumem la manca de confiança o sentir-se jutjat, la persona pot no ser capaç, o no sentir-se còmoda, d'expressar el que realment pensa i cercar suport.

E12: «Y que haya esa confianza, como un lugar donde poder pedir ayuda y compartir si tienen ganas. No como un interrogatorio porque eso puede ser vivido así, como un control. Es difícil porque la persona, aunque tú no lo quieras desde el control, puede vivirlo como un control»

Ara bé, com evitar que les intervencions professionals siguin viscudes com un control? No es tracta d'una resposta senzilla, els elements de la relació terapèutica que s'han anat descrivint poden ser útils en aquest sentit.

Un altre aspecte que va sorgir en les entrevistes, per facilitar que els pares parlin de forma oberta, fou compartir algunes vivències personals per part del professional. De fet, en l'estudi de Grant et al. (2019), les infermeres de salut mental també utilitzaven les pròpies experiències de criança, tant ser pares com d'altres, per empatitzar, promoure la confiança i parlar sobre la descendència amb les persones ateses. A més, també els hi podia resultar útil per parlar amb els fills quan hi tenien contacte. Així doncs,

les pràctiques de les infermeres poden veure's influïdes per experiències personals a l'atendre aquestes famílies (Grant et al. 2019; Korhonen et al. 2008, 2010; Leonard et al. 2020; Vives-Espelta et al., 2022). Alguns exemples aportats per les entrevistades es mostren a continuació.

*E17: «pues al igual **pones situaciones personales [...] sin especificar mucho [...] para que se sientan comprendidos [...] “que mi hijo también, a veces, no le gusta que le indique que no puede hacer eso”»***

*E12: «Claro y tú (referint-se a la persona atesa) me vas a contestar (al professional) lo que espero oír... Claro, esto pasa, porque además queremos dar una buena imagen, no? Para desmontar esa buena imagen, **bueno tienes que mostrar también, tu... tu... tu imperfección (el professional), no? Y entonces lo puedes mostrar como explicando ejemplos, [...] acercar eso a la persona puede ayudarle a que el otro se abra, no?»***

A la vegada, es va considerar que si els pacients saben que el professional és pare poden sentir-se més compresos. Percepcions similars també van emergir en l'estudi de Grant et al. (2019). Segons alguns dels nostres entrevistats, “ser pares”, els hi aporta un major “nivell de realitat” o els “ajuda a situar-se” (E20). Per exemple, en ser més o menys flexibles en les intervencions d'assessorament.

*E8: «(quan els pacients saben que el professional és pare) **ells creuen que ets una persona que els pot entendre, no? Tens una situació similar, tens fills, [...] i l'experiència personal, no? I això ajuda molt a normalitzar, no?»***

*E4: «**també m'he donat compte que quan he tingut fills (els fills del professional) i... he anat a consultes on les infermeres (de pediatria) eren mares o no ((riu)). He pogut, no? Fer una... si més no, una observació de com, què et diuen [...] t'expliquen les coses de diferent manera [...] perquè si no en té (de fills) m... la infermera és com a més poc flexible ((riu)), més rígida de... has de fer això, has de fer allò, no? I quan un té un nen sap que la teoria... m... sí... que t'has de basar amb això, perquè és lo millor, però que hi ha coses que, que has de ser més flexible i crec, bueno, jo, amb tot el que és infermeria no he volgut ser tant intervencionista [...] jo crec que, les teves vivències influeixen sobre i... [...] per això és molt important també, parlar entre els professionals, de casos... [...] hi ha diferents maneres d'actuar»***

En una línia similar a l'anterior verbatim, altres autors recomanen compartir informació o experiències professionals entre l'equip per tal de veure que hi ha diferents maneres

d'intervenir (Grant et al., 2019). A més, això pot ajudar a que les pràctiques no es vegin influïdes per idees preconcebudes.

L'empatia també es va destacar com un element clau en la relació professional-persona, ja que permet comprendre la situació de l'altre i mostrar-li aquesta comprensió. Ara bé, l'empatia també implica el saber mantenir una distància terapèutica adequada. Alguns participants van raonar que cal evitar: "sobrepotegir al pacient", perdre el rol professional o intervenir des de sentiments com la "pena" que es poden despertar degut a la situació de la persona.

En general, la majoria coincidia en que quan dues persones tenen una experiència de vida similar, això pot ajudar a que sigui més fàcil empatitzar. Altres estudis centrats en l'atenció a les famílies amb TMP també han identificat aquesta relació entre els professionals d'infermeria i les mares amb TM (Leonard, et al., 2020). Per una banda, alguns infermers van considerar que el fet de "ser pare" el professional, ajuda a empatitzar amb els pares atesos, aquests discursos van aparèixer tant en professionals que eren pares com en els que no.

E3: «Quan no tens crios, peus bueno, pots entendre, pots entendre el patir, però no el patir per un fill. Que aunque parezca raro, es diferente, no? [...] tu aquelles situacions quotidianes les has viscut com a mare, no? I saps el que pot arribar a angoixar a preocupar, no?»

E10: «Clar, jo no sóc ni mare ni pare, eh... [...] jo crec que tinc sensibilitat, però crec que si fos pare en tindria més, saps? [...] per la meva experiència en general, la gent que és pare o mare i que atén a pacients que són pares i mares, són sensibles, saben lo difícil que és ser pare o mare i com que a més, per experiència com a professionals, saben lo difícil que és viure amb una malaltia mental doncs, tenen sensibilitat.»

Malgrat això, es va reflexionar que no és necessari haver viscut les mateixes experiències per poder empatitzar o "ficar-te al lloc de l'altre".

E13: «Jo crec que si ets capaç de conèixer o de ficar-te en la situació d'aquest pare o mare ingressat, tens més facilitat per poder donar resposta o, poder entendre la situació que t'està explicant aquell pacient. [...] almenys per a mi és més fàcil poder donar resposta, com aquell cas [...] aquella mare que se sentia culpable per no haver aprofitat la trucada, i si jo em penso en la seva situació i puc autoritzar aquesta trucada i sé que és beneficiós pel pacient [...] gestiono la situació i evito mals majors.»

Per altra banda, altres infermeres no veien tan clara aquesta associació entre “ser pares” (els professionals) i “més empatia”. Així doncs, els informants van considerar que “ser pares” influeix en la relació amb la persona atesa, però que dependrà de cada professional particular com hi pugui influir. Inclús, alguns van raonar que la paternitat els hi podia provocar una certa preocupació afegida pels fills dels pares amb TM.

E6: «El ser pare, clar, t'aporta unes perspectives que quan no ets pare no les tens. D'incertades i de desencertades també. Els dos cantons. [...] Clar, si tu no ets pare pues a lo millor, tens menys perill d'aliar-te amb els pares, no? Si ets pare, ostia, a lo millor, te dejas llevar, no? Però això és el que dèiem abans, has de ser capaç de dir, eh. A mi ara què m'està movent? [...] si hi ha una situació en la qual tu et sents identificat amb aquests pares i t'estàs deixant portar eh, porque a ti te pasó algo parecido. Valora si este posicionament, és, diguem-li, clínicament correcte o no»

E9: «Clar, a vegades algun cas, et sents una miqueta malament o... et sents com impotent perquè penses, aquests nens tindran la vida complicada [...] per la por a recaigudes... bueno. Et sents a vegades... et fa posar trist, per les criatures, sí.»

Tal com s'extreu dels anteriors verbatim, les experiències de vida, d'una manera o d'una altra influeixen en la relació amb l'altre. En l'estudi de Leonard et al. (2020), anteriorment citat, també es van aportar observacions en aquest sentit. Per exemple, les infermeres que havien experimentat depressió post-part els hi resultava més fàcil empatitzar i donar suport a mares en la mateixa situació, malgrat que això no implicava donar suport a altres mares amb TMG.

En base a l'exposat, l'autoconeixement també es va identificar com un element important a tenir en compte en la relació terapèutica. Els professionals van raonar que pot ser útil per conèixer quines situacions costen més de gestionar, conèixer els propis límits, per evitar sobreimplicar-se i per poder aprendre de la pròpia pràctica.

E8: «Sempre que parlem de SM és necessari (l'autoconeixement), clar, perquè sinó tu pots acabar amb actituds maternalistes,... [...] emportant-ho a casa, has de conèixer els teus límits. [...] pensem al revés, ara, amb alumnes, no? Alumnes que, venen a fer pràctiques de salut mental i tenen familiars amb problemes de salut mental, ((buf)), la vivència és molt dura, sobretot amb els fills, estem parlant d'adults, gent de 20-21 anys, no? Universitaris.»

E18: «Jo crec que és bàsic, no podem treballar amb persones si no coneixem a qui portem tot el dia damunt ((riu)). [...] Poder diferenciar de, la contratransferència, poder-la

diferenciar, d'on ve, ve dels meus valors, dels meus prejudicis... O com li retorno [...] que se'n vagi més carregada de culpabilitat (la persona atesa) i que faci les coses per la culpa o que faci les coses per temor a ser jutjat, o que faci les coses perquè realment pensa que ho necessita fer. Vull dir, depèn de com jo ho rebré, li retornaré d'una manera o li retornaré d'una altra [...] això marcarà el vincle amb el pacient, marcarà l'adherència amb el tractament... i marcarà moltes coses.»

En relació a la contratransferència, a continuació, podem consultar les narratives de dues infermeres que explicaven com la seva situació familiar havia influït en determinades situacions. En el primer cas, es tracta d'un professional que tenia un membre de la seva família afectat de TM. En el segon, la infermera explicava un cas que va atendre quan va decidir ella ser mare però encara no ho era.

E11: «al principi em passava que quan els veia em feien pena i després de, jo tenia en concret varies pacients que quan em tocava aquell dia aquella pacient, després quan sortia de treballar trucava a (un familiar) [...] després quan (el seu familiar s'ha trobat pitjor), la línia era diferent i els, sense voler els hi fotia canya als pares, saps? [...] com més recta amb ells [...] Estem impregnats. [...] Calles moltes coses i no dius moltes coses, però per dins sentis. I a vegades el sentiment pot verbalitzar-se. [...] L'altre dia amb una filla (d'una usuària) que em deia, “es que ya no sé que hacer con mi madre, es que no va a las visitas, pero es que yo ya no sé que hacer.” Entonces, en otro momento de mi vida hubiera dicho, “bueno pues digale que venga, bueno pues,” y ara, cogí, y le dije, “bueno hija, es que haces lo que puedes, no te agobies, tu intentalo, diselo de otra manera, proponle tal, [...] tu has hecho lo que has podido ((amb èmfasi))”. Les persones com jo crec que entenem molt bé els familiars, als TMS (trastorns mentals severes) depende cuando, depende, depèn del dia ((diu entre un somriure)). Intentem entendre-ho i empatitzar i... des de la bona praxis, fer les coses lo millor possible.»

E5: «Era una dona que [...] la insten (la família), com a... com a episodi de vida que hem de tenir totes les dones, a que ha de tenir un fill, [...] i ella en tot moment explica que ella no es veu capaç. [...] aquí arriba el paper que es veu que tenim... no? I que es veu que hem d'assumir [...] I es queda embarassada, quan té la criatura apareix tota la clínica [...] quan jo sentia ja parlar del seu cas em posava negra, bueno, vaig haver de fer la meva reflexió, “per què? Perquè [...] no entra en el teu cap que algú que hagi pogut tenir fills biològics pugui tenir aquest comportament. Bueno, aquets és el teu problema.” Què va passar? Que vaig comprendre tant bé el meu problema, que aquella persona se sentia molt bé amb mi (demanava sovint parlar amb la professional en qüestió) [...] Clar, feia un bon vincle perquè. [...] fas un treball de deixar enrere els teus prejudicis o les teves contratransferències o el que sigui.»

Tot i que només va sorgir en dues de les entrevistes, es voldria destacar que alguns professionals també van raonar entorn a la necessitat d'adonar-se de les pròpies preocupacions i les pròpies pors lligades a la pràctica assistencial, ja que aquestes, de forma més o menys conscient, es poden acabar traslladant als usuaris. La situació que van aportar els participants fou quan a una dona amb TM es queda embarassada i se li ha de modificar el tractament farmacològic.

E18: «he tingut embarassades amb trastorn mental [...] hi ha molta por, perquè primerament has de fer una retirada de la medicació i això crea molta ansietat, molta por, bueno per a elles (les pacients) i per a naltros (els professionals) també [...] I sobretot quan són dones que porten medicació... d'anys i de molt fixa i has d'anar retirant segons quines medicacions ((exhala)). [...] els símptomes, [...] "sobretot si no dorms, [...] si notes això, si notes allò, parla-ho, comentem-ho... perquè és important..." I clar, també els hi trasludem aquesta por suposo, no?»

Els participants reflexionaven entorn a que no sempre és fàcil identificar aquestes situacions en que hi pugui haver més implicació o contratransferències. Per aquest motiu, consideraven útil poder compartir certes situacions de la pràctica assistencial amb la resta de l'equip i treballar l'autoconeixement.

Finalment, algunes infermeres van relatar que, quan hi ha la confiança suficient i són capaces d'abordar aspectes relatius a la paternitat: "és com un regal molt gran que et deixin treballar amb ells això" (E10). Quan això succeeix és quan el professional pot acabar sent un recurs pel pare, una figura d'acompanyament i de suport quan és necessari.

E10: «al final és una cosa molt íntima en la que et deixen participar eh... és una cosa, casi és lo més important de les seves vides que estan compartint amb tu, no?»

Els aspectes més significatius d'aquesta subcategoria es descriuen a continuació. La confiança es va poder identificar no només com a element clau de la relació terapèutica, sinó necessària per poder parlar entorn a la paternitat, valorar les necessitats relacionades i poder-hi intervenir. Si la persona no confia amb el professional pot dificultar el demanar ajuda (per exemple, per por a ser qüestionada), podria no respondre de forma oberta i sincera a preguntes sobre el procés de paternitat i no acceptar determinades intervencions professionals.

5.3.3. Protocols sí “vs.” protocols no

En aquest apartat es descriuen les aportacions de les infermeres de salut mental sobre la necessitat o no de protocols, en l’atenció i cura de les famílies amb TMP. La majoria dels professionals entrevistats va manifestar que no disposaven d’un protocol específic en el seu centre de treball, només es van identificar procediments establerts en dues institucions diferents. Es va explorar tant l’opinió dels professionals que en disposaven com la possibilitat d’implementar-ne amb la resta.

Per una banda, diferents infermeres van considerar-ho de forma positiva i en van destacar potencials beneficis. Algunes consideraven que sense el mateix, la intervenció professional pot recaure en el *“bon quefer del cada professional particular”* (E5). Així doncs, establir una guia per a la pràctica clínica pot fomentar treballar *“en una mateixa sintonia”* o *“unificar criteris”* (E14). Es va considerar que també podria ser beneficiós per fer un seguiment més acurat durant l’embaràs i la lactància, especialment en aquelles persones que és necessari una modificació del tractament farmacològic durant aquests períodes.

A més, alguns professionals van reflexionar que un protocol els pot ajudar a tenir més present la situació familiar de la persona, en aquest cas la paternitat, i per tant, explorar aquest aspecte.

E17: «creo que depende quién no (piensa en la familia) [...] A veces el rol del cuidador, sea hijo o madre, me da igual qué, muchas veces, no se tiene en cuenta, según el médico o el profesional de enfermería que haya»

E2: «yo cuando atiendo al paciente [...] tampoco me doy cuenta, ni me fijo si es madre o padre en ese momento, no? Porque vas directamente a su, a su patología, a ella, a la persona, a sus necesidades, no? [...] sí que es verdad que esto es, a lo mayor, es una cosa que tenemos más olvidada, no sé. [...] Claro, quizá cuando estoy dentro del protocolo [...] ya lo veo diferente, porque ya voy a ver a un caso [...] un padre un hijo, entonces ya veo las dos personas»

No obstant, tant els professionals que es posicionaven favorablement a la implementació del mateix com d’altres que no ho compartien, van raonar sobre la necessitat de que la manera de treballar no ha de fomentar una *“vigilància excessiva”* (E14).

En aquesta línia, alguns consideraven que per tal d'evitar-ho podria ser útil plantejar estratègies més transversals, és a dir, no dirigides exclusivament als pares amb TM, sinó a grups més amplis o a la població en general. Malgrat això, als participants els hi va costar concretar com ho plantejarien. Un exemple d'enfocament transversal podria ser la figura del "Child responsible personnel" contemplada en la legislació noruega des de l'any dos mil deu (Lauritzen i Reedtz, 2016; Skogoy et al., 2018; Stavnes et al., 2022). Aquesta figura professional, la qual pot desenvolupar infermeria, està present en totes les unitats hospitalàries, tant d'atenció a la salut mental com d'altres especialitats, per poder donar suport als progenitors i als menors d'edat amb pares que es trobin en un procés de malaltia. Per exemple, contribuint a que els fills entenguin la situació de salut dels seus pares o garantint que els fills puguin visitar-los a l'hospital.

En base a aquests enfocaments transversals comentats pels informants, també es va parlar sobre la possibilitat de fomentar el treball en xarxa més enllà dels serveis de salut mental. Es va considerar d'ajuda per a una atenció holística i adaptada a les necessitats de la persona i la família. No obstant, alguns professionals creien que compartir certa informació clínica de la persona amb altres institucions i agències pot tenir el seus reptes i impediments legals i ètics. Primerament, la persona atesa ha de consentir compartir aquesta informació. A més, a algunes infermeres, conscients de la possible existència d'estigma institucional en diferents serveis i professionals, es mostraven reticents al respecte. En base a aquests motius, es tendia al posicionament respecte els enfocaments transversals que no dirigissin el focus d'atenció exclusivament als pares amb TM.

E18: «A mi els protocols em fan temor perquè ens porten a la rigidesa moltes vegades, saps? Prefereixo dir processos [...] bueno si fos un protocol a nivell global, ostres, és un protocol a nivell des de la prevenció [...] Però no només de salut mental. Que fos un protocol des d'altres àmbits socials... que hi hagués un procés global, saps? Em semblaria perfecte, però només un protocol naltros... ja fem (els seguiments necessaris), saps? [...] va a la llevadora, de la llevadora pues a lo millor es fica en contacte, amb el permís de la pacient clar, pues ara de la llevadora pues passa aquí, no sé. I a serveis socials, a veure què és el que necessita, no sé, un procés conjunt o una activitat col·lectiva [...] No, no ho veig necessari (un protocol).»

Com podem observar en l'anterior verbatim, un grup de professionals no va compartir la idea de que un protocol fos ni necessari ni convenient. De fet, altres autors han apuntat a que el coneixement clínic i relacional dels professionals d'infermeria prové l'experiència pràctica i no de l'ús de protocols o taxonomies (Smith-Battle i Diekemper, 2001, citats per Mahoney, 2010). Així doncs, l'holisme, al qual es feia referència a l'inici d'aquesta categoria, requereix d'una pràctica reflexiva que va més enllà d'intervencions protocol·litzades.

Tant els posicionaments a favor com en contra de l'ús d'un protocol, no poden ser generalitzats al global de la població d'infermeres de salut mental de Catalunya. Per a tal fi, caldrien enfocaments quantitius o de metodologia mixta que podrien ser d'utilitat en un futur. No obstant, les aportacions extretes de les narratives poden contribuir al disseny d'estratègies futures, sospesant els possibles avantatges i inconvenients de la seva implementació.

Alguns van considerar que l'ús de protocols podia generar que els pares, especialment les mares, poguessin estar més "hipervigilades", tant en els serveis de salut mental com en d'altres. També que podia provocar "estar més alerta amb els fills" quan, en principi, es considerava que és quelcom que ja s'ha de tenir present. A més, alguns reflexionaven que els protocols es poden "deixar moltes coses fora".

E8: «qui faria aquest programa? Els mateixos de salut mental? O els hi hauríem de ficar una etiqueta per a que es passegessin pel món dient "sóc un pacient amb un trastorn mental que vaig decidir tenir un fill" [...] No ho acabo de veure [...] Per exemple, des de la Primària, o des de serveis socials, detecten la dificultat en una mare perquè està passant algo, vale, ens ho vindran a dir, però si ja la tenim marcada, no estem generant com que estigui més hipervigilada? Això és bo? Segurament pot ser bo si acaba havent problemes però si no hi ha problemes, cal?»

En una línia similar, Tanner (2000) ha indicat que els professionals no han sobrepatologitzar als fills de les persones amb TM o crear una etiqueta de "fills de pares amb TM", sinó cercar la manera de treballar amb aquests joves a través de la col·laboració.

Així doncs, s'advocava per una atenció individualitzada a les necessitats de la persona i de la seva família, i es valorava de forma positiva disposar de temps i coneixements per

poder conèixer cada cas. Els nostres resultats donen suport a la investigació de Maybery et al. (2016), la qual destaca la necessitat de que les infermeres de salut mental tinguin temps per interactuar amb els pacients sobre aspectes relacionats amb la criança, a més de l'existència de serveis adequats als quals poder dirigir a les famílies.

E4: «Hi han d'haver les habilitats de saber conèixer prou el cas, per poder tractar-los individualment, o sigui, no es pot fer un protocol [...] protocol aquí no serveixen, ha de ser una atenció molt individualitzada i de conèixer... i de conèixer la persona... de no jutjar [...] tindre uns coneixements.»

També es va raonar que depenent de com es plantegi el protocol podria fer canviar el focus d'atenció, de la persona atesa al fill. Diverses infermeres van explicar que els pares amb nadons, especialment les mares, sovint ja estan més pendents de les necessitats i visites mèdiques de la descendència que no pas de les pròpies. Consideraven que si des dels serveis de salut mental s'enfoquen massa en els fills, podria produir que els pares quedin desatesos, podent influir en la vinculació i l'autocuidatge de la persona. En aquest sentit, les infermeres van remarcar la importància de mantenir un bon autocuidatge i "saber demanar ajuda" quan és necessari, ja que això, a la vegada, facilitarà que la persona pugui cuidar dels fills.

Contràriament, en l'estudi de Blundell et al. (2012) es descriu com algunes infermeres de salut mental, que treballaven concretament en unitats mare-nadó, percebien com a "bones mares" aquelles que eren capaces de prioritzar les necessitats de la descendència inclús quan elles es trobaven malament. A més, consideraven el seu focus d'atenció el nadó. A banda de les idees personals sobre la figura de "mare" com a cuidadora, això ens pot permetre reflexionar sobre que la filosofia o lloc de treball poden influir a qui dirigir o prioritzar l'atenció i cuidatges.

Davant de la incertesa sobre a qui dirigir l'atenció (Krumm et al. 2019; Maddocks et al., 2010), alguns autors han plantejat la possibilitat d'abordatges en paral·lel (Maddocks et al., 2010). Per exemple, l'atenció de dues infermeres de salut mental, una centrada en la figura dels pares i l'altre en la dels descendents. No obstant, això implica un major nombre de recursos a nivell de personal. Creiem que tant en diferents institucions com en diversos països això podria ser quelcom difícil d'assolir.

En aquest sentit, s'ha plantejat que els professionals precisen de suports adequats en els seus llocs de treball i guies per a la pràctica basades en les fortaleces i l'empoderament dels pares amb TM per tal de poder oferir un abordatge familiar (Tchernegovski et al., 2018). De fet, l'enfocament hauria de ser dual, ja que la pràctica centrada en la família ha d'incloure l'abordatge de les experiències i les necessitats tant de la persona atesa com de la seva família (Asociación profesional de enfermeras de Ontario, 2015), esdevenint un marc útil per donar suport a les famílies amb TMP (Foster et al., 2012).

La idea principal que s'extreu de la discursiva és que les guies per a la pràctica han de ser plantejades de forma que les intervencions dels professionals no tendeixin a un enfocament des del "control" o que puguin comportar actituds estigmatitzants, ja que podrien ser contraproductius i ser mal rebudes per part dels usuaris. Es va considerar que calen enfocaments preventius, oferir suport en la mesura que els pares i les famílies ho necessitin i no donar per suposades les dificultats que puguin presentar. Alguns entrevistats raonaren que la prevenció necessita tant de l'acompanyament com de la psicoeducació. Per tant, tota guia d'actuació ha de possibilitar la valoració individualitzada de les necessitats.

E8: "Quan veuen així una atenció personalitzada i amb certa flexibilitat, això també s'ha de tenir en compte, ho viuen molt bé. Ho viuen com un suport..."

Malgrat això, diferents autors han exposat que les valoracions dels professionals de la salut, sovint, s'enfoquen en els aspectes negatius de les famílies amb TMP i les seves potencialitats poden passar desapercibudes (Ordan et al. 2018; Rutherford i Keeley 2009). En aquesta línia, Grant et al. (2019) han destacat que les capacitacions dels professionals han d'estar basades en valorar les fortaleces de les famílies amb TMP.

En la literatura podem trobar guies específiques per implementar la pràctica centrada en la família en l'atenció a les famílies amb TMP (Foster et al. 2012; Foster et al., 2019; Goodyear et al. 2015, 2022; Niemelä, et al., 2019).

Una altra qüestió que va emergir de les narratives fou que, en ocasions, la filosofia de treball de les infermeres de salut mental pot diferir de la del lloc de treball. En aquest sentit es van poder apreciar diferències entre els dispositius hospitalaris i els

comunitaris. Tot i que això pot variar segons la institució, en l'àmbit hospitalari s'observa una major tendència a enfocaments biomèdics. A continuació, s'exposen verbatim sobre les reflexions d'infermeres de l'àmbit hospitalari.

E16: «No tenim una filosofia de que el pacient forma part de tot [...] Quan es descompensen els ingresseu [...] missió, l'hem de tornar compensat, no? [...] no sé la resta d'institucions com treballen [...] En el nostre hospital els psiquiatres majoritàriament són de formació biològica i això es nota, no? [...] els llocs que tenen formació sistèmica [...] igual és una mica diferent [...] la meua filosofia és que ells han de fer una vida normalitzada [...] I tindre la seva pròpia família, tenen tot el dret. [...] realment la xarxa comunitària de salut mental ha crescut molt per poder donar una mica, aquest suport [...] Tenim CSMS (centres de salut mental) o tenim serveis de rehabilitació comunitària o tenim PSIs (pla de seguiment individualitzat), vull dir que hi ha moltíssim recursos per intentar ajudar cada vegada més al pacient, no? Però bueno, suposo que és continuar en aquesta línia, no? Una mica... La salut mental hauria de ser pràcticament comunitària»

A través de les narratives dels que sí disposaven d'un protocol o programa dirigit als pares amb TM, es va observar que alguns professionals es sentien en sintonia amb el mateix i d'altres trobaven que “no acabava de funcionar”. Això és interessant ja que suggereix explorar les opinions de les infermeres de salut mental sobre les directrius, protocols i intervencions proposades per part de les institucions on treballen, contribuint a la reflexió de la pràctica i a la millora continua.

A més, les infermeres consideraven que era necessària la formació per poder aplicar correctament l'eina desenvolupada, sigui un protocol, un qüestionari per facilitar l'exploració de la paternitat, etc. Arrel de les seves observacions, recomanem que en el cas d'emprar qüestionaris o guies per a les valoracions, sempre que sigui possible, aquestes es dissenyin en forma de pregunta enlloc d'ítem, ja que facilita al professional poder-ho aplicar d'una forma més unificada i fomentar el discurs dels usuaris. Un exemple el podríem trobar en el “EASE practice framework” de Foster et al. (2019). També seria d'ajuda la formació per aplicar aquestes eines. A més, de contemplar que els protocols poguessin facilitar el contacte amb altres recursos disponibles que puguin ser d'utilitat a la persona.

Pel que fa a possibles recursos disponibles, també es va raonar sobre la necessitat de facilitar l'accessibilitat tant als pares com a la resta de la família, per exemple que siguin

compatibles amb els horaris escolars. Tant si parlem de protocols com de recursos, aquests es poden enfocar de diferent manera segons els objectius principals dels mateixos. Es poden centrar més en els descendents o més en els pares. Poden basar-se en l'assessorament previ als processos d'embaràs, a l'assessorament genètic, a la detecció de senyals d'alarma en els infants, al foment de la resiliència familiar, etc.

Totes les infermeres de salut mental, tant si treballaven centres en els quals hi ha algun protocol específic com no, van explicar que, pel que fa al seguiment de la persona gestant durant l'embaràs, es realitza un seguiment més estret, principalment per la possible modificació del tractament farmacològic. També per realitzar l'assessorament, psicoeducació i derivacions que siguin necessàries.

E18: "No és un protocol, ja sabem que quan traiem la medicació a una dona embarassada pues les visites han de ser més acurades, ja és una cosa que fem a nivell individualitzat.»

També es va exposar la coordinació de les infermeres de salut mental amb altres serveis necessaris, per exemple amb llevadores i ginecologia, per fer una millor gestió del cas.

E19: "També fem suport a la primària [...] "aquest mes aniré el CAP, si em trobo amb la teva llevadora, o si vaig a parlar amb ella, vols que hi vagi, que no hi vagi?" Aquestes coses sempre han d'estar informades [...] o al revés [...] Diga-li a la teva llevadora que sóc la teva infermera aquí i que si necessiten algo o... ens posem en contacte»

El treball en xarxa es va valorar de forma molt positiva en tots els casos i, especialment, en aquells que puguin haver situacions més complexes que calgui la intervenció de diferents professionals. Per exemple, persones embarassades amb TM i altres problemes de salut orgànics concomitants o bé, dones que hagin estat prenent psicofàrmacs durant a l'inici de l'embaràs. La necessitat d'un treball en xarxa coordinat i efectiu ha sigut destacat per altres autors (Mahoney, 2010; Maddocks et al., 2010) i, d'igual manera, la funció d'infermeria com a professionals clau en aquest procés (Korhonen et al. 2008).

En la literatura, les visites i intervencions a domicili s'han descrit com a eines útils per millorar les relacions amb la persona atesa i veure com es desenvolupa en la seva llar (Grant et al., 2019). Els resultats obtinguts en la nostra recerca donen suport a aquestes afirmacions. No obstant, es pot donar el cas que els pares no rebin bé aquestes visites i puguin experimentar-les des del "control".

E2: “Me vienen a ver si lo estoy haciendo bien”

E19: «en salut mental passa molt, que potser estan més desconfiats² o potser hi ha, estan més retrets o més aïllats i només fa falta que vingui una a mirar el meu nen»

Les infermeres de la nostra recerca van explicar que elles no atenen directament als fills, tot i que poden tenir diferents oportunitats per veure'ls: en visites domiciliàries, quan els descendents acudeixen com a acompanyants o quan van a visitar els seus pares a algun dispositiu. Malgrat que no és el mateix que atendre'ls de forma directa, raonaren que això no impedeix poder detectar necessitats o problemes en els descendents, tant al preguntar per ells als pares, com quan els pares expressen preocupacions o dubtes relacionats. En aquests casos, els professionals han de poder assessorar, derivar o posar-se en contacte amb els serveis necessaris.

De totes formes, alguns creien que quan el pare informava sobre algun problema en el fill, moltes vegades, aquest ja s'havia informat o identificat en altres recursos destinats als infants o adolescents. Per exemple, des de pediatria o des de l'escola. En el següent verbatim es reflexiona al respecte.

E6: «Això es detectarà en d'altres llocs que no pas en nosaltres. I no treu que quan ve el pacient i et comença a explicar [...] que “la meva filla ara està molt prima i diu que no vol menjar...” i llavors se t'encén l'alarma [...]vas a intentant esbrinar, i si veus que hi ha una cosa franca... li dius, “escolta, doncs caldria que al teu fill el veiguessin, el tractessin” O... conductes poc apropiades, que les poden tenir totes les famílies. [...] aquest radar respecte possibles trastorns o possibles afectacions dels fills dels nostres pacients sempre està posat.»

Pel que fa als ingressos hospitalaris, diverses infermeres van remarcar la importància de facilitar els contactes entre els pares i la resta de membres de la família, especialment els fills. Aquest tema s'abordarà en més profunditat en apartats posteriors. A més, en el cas de tenir ingressada una persona embarassada, també es va raonar sobre la importància de poder facilitar l'expressió d'emocions i poder treballar tot el procés de cuidatge relacionat amb l'embaràs.

E5: «depèn del moment vital. Quan hem tingut embarassades s'han treballat unes certes coses, el cuidatge [...] la tendresa del moment [...] Si els nens són petits, el vincle, que

² En determinats trastorns mentals, part de la manifestació simptomàtica pot comportar que es desconfii de persones de l'entorn.

vingui aquest nen, que marxi de permís (la mare), que l'ingrés sigui més curt, això s'ha intentat.»

Els aspectes més destacables d'aquesta subcategoria es podrien concretar de la següent manera. Tot i que diferents professionals van valorar de forma positiva poder disposar de protocols d'intervenció, ja que poden unificar criteris en l'atenció i cura d'aquestes famílies, la majoria va considerar que fer un protocol podia conduir a formes d'actuació massa rígides. Així doncs, tant la formació dels professionals com unes guies d'actuació que contemplin la individualitat de cada cas es van destacar com a aspectes a treballar de cara a futur.

5.4. L'acompanyament d'infermeria en l'atenció i cura de les famílies amb trastorn mental parental

Al preguntar sobre les pràctiques de les infermeres de salut mental, l'acompanyament va emergir com a element clau. Així doncs, es va considerar que és a partir d'aquest concepte que es pot definir el rol d'infermeria de salut mental en general i, en particular, en l'atenció i cura dels pares i les famílies amb TMP.

E5: «infermeria fa un acompanyament amb la dificultat, no amb el diagnòstic. [...] la dificultat o les potències d'aquella persona, infermeria treballa amb això.»

E20: «Ja et dic, els hi explico (als usuaris) el que realment penso, que som persones d'acompanyament, d'acompanyament en el malestar, d'acompanyament en la incertesa, de no saber què fer... [...] Seria com un acompanyament molt proper... seria com un acompanyament... honest, sensat, molt pràctic, jo intento ser molt pràctic, [...], el propi vincle, el que realment els hi dura, que tinguin una persona on recolzar-se perquè a fora, a vegades, no la tenen. Aleshores jo em veig així, com una persona que quan les coses no van gaire bé puc contactar-lo [...] que se sentin molt recolzats.»

Quan es preguntà directament pel rol professional en l'atenció i cura dels pares amb TM, va succeir quelcom similar que al preguntar-ho sobre la relació terapèutica. Molts exposaren que no realitzaven una intervenció diferent o específica perquè la persona atesa sigui pare, sinó que es tractava d'aplicar els seus coneixements i habilitats a la situació concreta d'aquella persona i el seu entorn. Algunes aportacions sobre el rol són:

E10: «Un rol d'acompanyament, de suport emocional eh... psicoeducatiu també [...] al final, donar suport emocional i donar eines. [...] i també d'intentar treballar molt en xarxa»

Aquesta categoria està formada per un conjunt de subcategories que es desenvolupen a continuació:

- Conèixer i registrar la "història de la persona".
- Informar a la persona atesa i a la seva família.
- Psicoeducació i assessorament davant el "desig de ser pare".
- Psicoeducació i assessorament a la persona atesa.
- Psicoeducació i assessorament a les famílies.
- Empoderar el rol de pare.
- Treballar la culpa i altres emocions.

5.4.1. Conèixer i registrar la “història de la persona”

Com s’ha descrit anteriorment, les infermeres de salut mental exposaren que les necessitats de suport dels pares i les famílies amb TMP depenen de cada cas particular. En aquesta línia, manifestaren que les seves intervencions estaven basades en la situació concreta de la persona. Així doncs, els hi resultava de cabdal importància poder conèixer quina és “la seva història”. És més, consideraven que els professionals haurien d’estar informats de tot allò que els hi pugui resultar útil per poder respondre de forma oportuna a les necessitats de suport, tant de la persona com dels seus afins.

E18: «“quines necessitats tens realment, què és el que et preocupa, què és el que et falta” no?»

Saber quines són les seves persones de referència és important per conèixer de quins suports disposa. És a dir, es tracta de conèixer no només a l’individu, sinó també quin és el seu entorn i com se sent la persona en el mateix. Per exemple: “*Si és una família que és acollidora, si és una família que, al contrari*” (E6).

Tal com s’ha exposat en la categoria “L’essència del cuidar”, una bona relació terapèutica pot afavorir que la persona parli d’una forma més oberta de la seva situació familiar en general, i en particular, dels seus descendents. Per tant, la relació terapèutica esdevé un facilitador per conèixer la seva història. Si a més a més, les infermeres tenen l’oportunitat de seguir el cas al llarg del temps, aquesta informació encara pot ser més rica.

E10: «nosaltres intentem treballar molt amb algun referent familiar [...] amb algun referent en concret [...] Amb la persona que tingui més de referència, quan són pares o mares, habitualment és la parella, a no ser que siguin famílies monoparentals, que llavors són els pares d’aquella persona, és a dir, els avis, no? I habitualment amb la família la relació és molt bona també, o sigui per la repetició, perquè els veiem molt.»

Per tant, la continuïtat assistencial va ser percebuda com un element afavoridor per conèixer la “història de la persona”, com també s’ha destacat en altres estudis (Whittaker et al. 2016). Per contra, els canvis constants de professional de referència es van percebre com a barreres per tenir la informació necessària.

Les persones ateses poden compartir amb les infermeres vivències diverses sobre els seus processos de paternitat, des d'una vessant més positiva fins a dubtes, preocupacions o malestars. Tots els entrevistats van considerar que parlar dels processos de paternitat no era quelcom que els hi resultés complex, sinó que es tracta d'una àrea de desenvolupament més de la persona. És a dir, que s'ha de poder explorar com d'altres aspectes de la vida. Així doncs, els professionals exploren la situació clínica de la persona i com aquesta pot afectar a la seva vida i, a la inversa, com les diferents vivències poden influir en el seu procés de salut i malaltia.

A la vegada, la família també va ser identificada per moltes infermeres com una font d'informació sobre la situació de la persona. Per exemple, sobre el seu estat de salut, sobre les relacions entre els diferents membres de la família, entre d'altres.

Ara bé, ens podem preguntar: la situació familiar, i en particular els processos de paternitat, és un aspecte que es té en compte en les entrevistes i valoracions dels professionals? Es va indicar que, normalment, es pregunta per la situació familiar en general. Per exemple, amb qui conviu la persona o com són les relacions familiars.

E14: «moltes vegades és una pregunta pràcticament diària. "Va rebre visita ahir dels fills?" O... "què tal a casa? Com estan les coses a casa?" O "amb qui vius?" [...] i "com està la relació amb els fills?" Això és una pregunta normal, diària. Molt habitual.»

Les principals fonts d'informació per saber si la persona és pare, normalment, són: la història clínica, si el professional explora l'esfera familiar, si la persona en parla de forma espontània amb el professional o per l'intercanvi d'informació entre professionals de l'equip de salut mental. En relació, considerem rellevant remarcar que només en una de les entrevistes es va fer referència a l'ús del genograma familiar com a eina de la qual obtenir i registrar informació sobre la família, ja que altres autors la consideren un element essencial en les valoracions dels pares amb TM (Goodyear et al., 2015).

E15: «al mirar la història de vida, també té un pes i té un impacte, i hi ha moments que són significatius i rellevants, i pot ser que, que alguns d'ells estiguin relacionats amb la maternitat i la paternitat. [...] o procés de pensar, plantejar maternitat, paternitat, o el moment de la gestació, o el moment ja del part i tota la continuïtat [...] jo crec que és important, no? Poder-los parlar i poder-los treballar també en la mesura que la persona vol»

E16: «Claro, la meva filosofia del dia a dia és que sempre vas parlant una mica del que ells volen, depèn dels tema fas una mica d'acompanyament, reconducció, suport amb els temes que ells et treuen.»

Malgrat que consideraren que la paternitat és un aspecte més a valorar, diverses infermeres van manifestar que no sempre saben si la persona atesa és pare. Les afirmacions al respecte permeten intuir que no es tracta d'una dificultat en abordar els processos de paternitat en concret, sinó que es desconeix la situació familiar i la xarxa de suports de la persona. Això ho expressaren tant professionals de l'àmbit comunitari com hospitalari.

E17 (àmbit hospitalari): «no me paro a preguntar si son padres o madres, mira lo que te digo. Lo sé igual pues porque leo el informe, però es, igual no me ha dado tiempo de leer la historia de cada uno porque he llegado un día y tengo 21 pacientes... pues es algo que... me dicen de forma espontánea, igual es algo que no me paro igual a preguntar.»

E7 (àmbit comunitari): «Moltes vegades ni sabem que tenen fills, ho descobrim al cap d'un temps, perquè a lo millor algú li va preguntar o... tu no vas mirar-ho a la primera visita i llavors et vas donar compte, i després vas veure la història familiar»

Aquestes afirmacions contrasten amb els suggeriments d'alguns autors sobre que les polítiques o normatives sanitàries haurien d'estipular que cal identificar l'estatus de pare en els ingressos hospitalaris (Grant i Reupert, 2016b). Tot i que no es va explorar l'opinió respecte aquest plantejament en el nostre estudi, en base a les seves reflexions, podem considerar que alguns ho podrien veure de forma negativa si això només es realitzés als serveis de salut mental. En canvi, aquestes propostes podrien tenir una millor rebuda des d'enfocaments més transversals. Per exemple, conèixer i registrar si la persona atesa té a càrrec el cuidatge d'algun familiar (independentment de si és pare o no) o bé, considerar aquest registre de la informació en tots els serveis de salut, més enllà de l'atenció a la salut mental.

Tot i que algunes infermeres creien que els processos de paternitat són més abordats a comunitària que a hospitalària, al analitzar les narratives d'ambdós àmbits, no es van identificar diferències destacades. El que sí es va poder observar és que, des de comunitària, sol haver una major continuïtat assistencial i més oportunitats per conèixer l'entorn de la persona, sigui a través de visites a consulta, a domicili o en la comunitat. En altres estudis també s'ha detectat que, depenent de l'àmbit assistencial, no tots els

professionals d'infermeria tenen les mateixes oportunitats de contacte amb les famílies, destacant especialment l'avantatge que ofereix poder fer visites domiciliàries (Grant et al., 2019). No obstant, altres autors han detectat dificultats per donar suport a les famílies amb TMP, independentment de l'àmbit de treball de les infermeres de salut mental (Houlihan et al., 2013). En la nostra recerca, es va exposar que la major freqüència de contactes els permetia conèixer millor l'entorn de la persona i, en conseqüència, tenir més informació dels descendents.

Els motius pels quals poden mancar dades sobre l'entorn de la persona poden ser diversos. Primerament, que el professional no hagi consultat aquesta informació en la història clínica o que no preguntis sobre la situació familiar a la persona. També que aquesta no ho expliqui de forma espontània. Pot ser que no es preguntis perquè el professional no tingui en compte explorar aquesta àrea de la vida de la persona, perquè prioritzi parlar d'altres temes amb el temps que disposa, entre d'altres. Krumm et al. (2019) també ha identificat el temps disponible, a més de la càrrega de treball, com a possibles barreres per abordar aspectes relatius a la paternitat. No obstant, Leonard et al. (2020) no van poder establir el factor temps com a predictor de les pràctiques centrades en la família.

E6: «I que... bueno, i també per qüestions de temps i agendes i tot això, tu t'enfoques en el que t'enfoques, el que tens prioritari, que és el tractament d'aquella persona en concret. La família al voltant també la tens al cap però moltes vegades no pots actuar o, que anem malament de temps, anem a sota, caballo, rey»

E11: “per parlar d'això (la paternitat) s'ha de tenir temps, temps és igual a recursos, recursos és igual a diners, no hi ha. Nosaltres abans, fèiem supervisions de casos i allà podies portar el cas que tu volies, ara ja... s'ha tret, els números no arribem i s'ha tret i només fem que visitar, visitar i visitar. I no parem a pensar, no ens parem a pensar.”

Aquest “s'ha tret” indica un cert retrocés en les pràctiques assistencials, això s'explicava principalment en dos casos: per una manca de recursos humans o degut a la situació de pandèmia. En base a l'anterior verbatim, podem repensar la necessitat dels professionals de poder disposar de temps i d'espais per a la reflexió en les institucions on treballen (Tronto i Kohlen, 2018b). Deliberar sobre qüestions com la relació professional-persona i les responsabilitats corresponents fomenta la ètica en les pràctiques del cuidar.

Tot i que els professionals d'infermeria estiguin ben informats sobre la situació de la persona i la seva família, es va raonar que aquesta pot anar modificant-se. Per tant, és important disposar d'informació actualitzada, la qual cosa requereix d'una bona comunicació entre els diferents membres de l'equip. Quan manquen aquestes dades es poden donar situacions en que els pot resultar difícil enfocar les seves intervencions. En podrien ser exemples que la persona parli dels seus fills, però el professional desconegui si hi ha una situació de divorci, de pèrdua de custòdia, etc.

E3: «conèixer la història del pacient, no? [...] si no saps que, jo que sé, que aquest pacient fa 3 dies o 4 que està allí (ingressat), i tu no saps que els fills estan a un centre d'acollida i tal qual, et començarà a explicar dels fills i no sabràs por donde tirar, com has de reconduir o fer una bona atenció»

La identitat professional pot veure's influïda per certes tradicions en les pràctiques assistencials com la dualitat del rol (curar/cuidar o biologisme/humanisme) (Tronto i Kohlen, 2018b). En aquest sentit, els processos de cuidatge poden estar relegats a un segon pla en l'imaginari col·lectiu. De manera que la Infermeria queda invisibilitzada en els sistemes de salut, malgrat ser dels grups professionals més nombrosos. De forma similar, algunes infermeres explicaven que la visió que poden tenir els usuaris sobre els professionals d'infermeria pot diferir del seu rol. Per exemple, persones que desconeixen la funció d'infermeria com a figura d'acompanyament i que creuen que només parlaran d'aspectes com el tractament farmacològic o d'hàbits saludables. Això podria motivar que no parlessin d'aspectes familiars, i encara més, si el professional no pregunta al respecte.

Per una banda, la persona atesa pot considerar que els serveis de salut mental o que els seus professionals "no són el lloc" o "no és amb qui" parlar de la descendència. Els motius poden ser diversos, des de que entén que són serveis als quals va a visitar-se com a individu particular i ja té altres professionals als quals acudeix per a que es visitin els fills, fins a que pugui tenir por a ser qüestionat com a pare, com s'ha descrit en apartats anteriors.

Per altra banda, algunes infermeres consideraven que, en unitats hospitalàries en que el pacient presenta una descompensació del seu estat de salut, pot ser que no es parli tant d'aspectes familiars, especialment durant els primers dies de l'ingrés. Això pot ser

degut a que es prioritzi l'estabilitat psicopatològica. Creien que quan va disminuint la clínica és quan es comencen a abordar aspectes relatius al seu entorn, com la família, el treball, etc.

*E17: «yo creo que depende, si es una paciente que [...] que puedes tener una conversación sintónica, no? **Que no está [...] psicótico o psicótica (con una determinada sintomatología que dificulte la comunicación)** que, algunas personas al igual sí que profundizas más. [...] **bueno, pues depende con qué paciente puedes hablar de unas cosas, con otros no.»***

En una entrevista es va plantejar que els aspectes laborals i d'inserció social podien ser més treballats que l'àmbit familiar per alguns professionals. Aquesta idea també s'ha plantejat per altres autors (Ramos Ríos et al., 2016).

*E3: «M... jo penso que es parla... ((breu pausa)) menys? Se parla poc, considero realment, no? I a vegades, jo crec que des de part d'alguns professionals és com una negociació de ((pff)), saps? Això és como... [...] **“Ahora mismo aquí (ingressat), qué está? por esta clínica, no? Vamos a estabilizarlo... ((augmenta el volum de veu)) que tenga”, no? Vull dir, quina prestació econòmica es pot millorar o si n'hi ha o si no n'hi ha i... ja està, no? I això a vegades fem com un... “bueno, ara... ara no toca, no?” Me dona una mica la sensació [...] A no ser que sigui una cosa que a la pacient li genera doncs aquesta necessitat de parlar-li, de dubtes, d'expressar-ho i tal qual, si no surt no... no crec que sigui una cosa que es tracti gaire. [...] Si ho és (mare o pare), sí que se tracta. Però el voler ser pare [...] jo crec que a vegades ens trobem una mica... mm... que no es parla, no es parla, a no ser que sigui el pacient que tingui aquesta necessitat de clarificar, d'expressar o tal.»***

Com podem observar en l'anterior verbatim, algunes infermeres tenien la percepció que “el voler ser pare” era un tema que podia costar d'abordar per part d'alguns professionals. Al llarg de les entrevistes, es va indagar en aquest sentit, podent observar disparitat en la discursiva.

E14: «Es tracta amb naturalitat [...] és una vessant de la vida del pacient que tens davant.»

E6: «M... ((pausa breu)) Jo diria que tenim una certa sensibilitat però tampoc ho anem a buscar i a preguntar això. Tenim la sensibilitat d'escoltar-los si apareix, però no anem a indagar en concret en això.»

Tot i considerar que el “desig de ser pare” sorgia més a demanda de la persona atesa que no pas per iniciativa del professional, els professionals consideraven que algunes intervencions psicoeducatives en relació al tractament farmacològic (especialment en

les dones o persones que poden gestar) s'han de realitzar, es duen a terme i poden facilitar parlar de la paternitat. Aquestes intervencions psicoeducatives s'abordaran en més profunditat en apartats posteriors.

De fet, Krumm et al. (2014) han identificat actituds negatives per part dels professionals de salut mental davant el "desig de ser pare", les quals conduïen a abordar en menor mesura aquest aspecte. Tots els entrevistats en el nostre estudi van manifestar que no percebien parlar d'aquest tema com un tabú i que no els hi costava d'abordar. No obstant, alguns van reflexionar que, segons la filosofia de treball d'alguns serveis, podia ser un aspecte que no es tingués tant en compte, especialment en comparació amb l'estat psicopatològic, comentat anteriorment.

Així doncs, mentre que algunes infermeres consideraven que on treballaven s'abordava el tema amb molta naturalitat, d'altres professionals creien que no hi havia aquesta facilitat; sigui per aspectes de caire organitzatiu, de gestió del temps, per un possible estigma o perquè es consideri un aspecte menys rellevant en la pràctica assistencial. Per la seva banda, Krumm et al. (2019) coincideixen en aquest últim motiu en l'abordatge de la paternitat en general, i especialment en el "desig de ser pare". Segons aquests autors, altres causes poden ser la naturalesa privada d'aquest tema i els enfocaments centrats en l'individu, enlloc de coneixements i models d'intervenció familiars.

De fet, diverses participants no van descartar que alguns professionals, tant d'infermeria com d'altres disciplines, els hi pogués costar abordar aquest tema. No obstant, consideraven que quan hi havia aquestes dificultats, no només succeïa en el "desig de ser pare", sinó que també ho havien observat en diferents temes identificats com a "potencialment complexes". Per exemple, la sexualitat, el consum de substàncies, que el pacient manifesti que no es vol prendre el tractament farmacològic, entre d'altres. Precisament, en l'estudi de Krumm et al., (2019) es relaciona la sexualitat amb el "desig de ser pare" i ambdós es descriuen per part d'una infermera de salut mental com a temes tabú.

E16: «Jo penso que hi ha professionals que no en parlen, sí. D'aquest tema i de molts altres ((veus en somriure)) [...] a mi em sorprèn eh, pues a vegades, hi ha persones (professionals) que es neguen a parlar de la medicació, també passa eh, tant infermeres com amb psiquiatres, "no, això és la medicació, te l'has de prendre, punto". Si passa amb la

medicació pues imaginat amb altres temes que poden ser una mica més difícils de manejar com pot ser la maternitat, la paternitat, sexualitat... no? Mai he entès massa perquè [...] I dius bueno, “ets la metgessa has d’aconseguir que faci vincle amb tu i amb el seu tractament, que se n’adoni de per a que li va bé i per a que no el deixi.”»

Aquests temes poden ser percebuts com a “complexos” per diferents motius, sigui per ser un tema personal, sigui perquè són temes en que hi poden haver prejudicis o tabús, sigui per falta de formació dels professionals per explorar-los, o sigui perquè poden implicar consideracions ètiques. Aquests possibles motius caldria que fossin considerats per a que no afectin a les pràctiques dels professionals. De fet, un dels participants va afirmar que aquests aspectes en que hi ha “un cert grau de complexitat” en l’exploració i l’abordatge són els que “donen qualitat a les cures”.

E10: «La meua sensació, i ha estat sempre[...] pots o complir amb els mínims, o pots fer fins a l’infinit, pots fer moltíssim. Llavors hi ha gent o professionals que fan la seva jornada laboral, donen la medicació, compleixen amb l’expedient i punt. I després estan les altres persones, que realment penso que és perquè els hi agrada molt la feina i tal, que donen un punt extra de qualitat i són els que exploren tots aquests aspectes que penso que és com realment s’ha de treballar, no? Explorar tot el tema, aquests temes més complexos que donen qualitat a les cures, que és al final una atenció més completa.»

Per una banda, alguns entrevistats es qüestionaven si tots els professionals cerquen i procuren aquesta qualitat assistencial en les seves exploracions i intervencions. Per altra banda, també es preguntaven si hi ha el suficient reconeixement, facilitats i suport institucional per a que els professionals d’infermeria puguin desenvolupar degudament aquestes intervencions.

A més de dur a terme les intervencions, els professionals les han de registrar. Diferents infermeres van posar de manifest que creien que infermeria fa molt més del que s’acaba escrivint a la història clínica, tant en general, com respecte als processos de paternitat.

E5: «jo crec i posaria la mà al foc que no hi ha cap infermera on jo treballo que no ho fa (com considera que s’ha de fer la intervenció que ha descrit) [...] però posaria la mà al foc, i tampoc m’equivocaria, que registrar-ho no.»

Les dificultats de registre podrien ser degudes al temps o als espais disponibles. Per exemple, diverses infermeres d’hospitalització van narrar que no disposen de despatxos

propis d'infermeria o d'un espai similar on poder escriure i registrar la informació del pacient sense interrupcions.

A més, es va reflexionar que, tot i que es registri la informació de forma detallada, el que implica per a la persona i la família una intervenció concreta és molt difícil de poder ser plasmat. És a dir, registrar els beneficis de la intervenció en la persona i la seva família ho veien complicat. Un exemple podria ser el que pot arribar a implicar informar i acompanyar degudament en un ingrés hospitalari, ja que pot influir molt positivament en el benestar i en la relació persona-família-professional. Així doncs, les infermeres destaquen que en algunes intervencions que elles consideren importants tenen dificultats en com registrar-les.

E5: «Pues aquel moment que sembla una tonteria i que queda... (registrat) “se atiende a la familia”, amb dos paraules o tres, condensa molta cosa i molt treball fet. I com es registra? Ho registrem fatal, però ja tenint en compte que infermeria no té ni un despatx propi. Ni una hora per fer informes [...] Si no tens el teu espai, ni el temps, ni t'han valorat, tu mateix tampoc li dones importància. [...] infermeria se li exigeix molt més que la resta. Recerca... si vols fer-ho ho fas en el teu temps lliure...»

En conclusió, la majoria dels professionals d'infermeria va coincidir en que atendre a persones amb TM que són pares és una situació habitual en la seva pràctica assistencial. No obstant, en ocasions, no es coneix la situació familiar de la persona, per exemple si és pare o té a càrrec algun familiar. Les potencials barreres per disposar d'aquesta informació poden ser degudes tant a aspectes del professional com organitzatives del lloc de treball. Per una banda, es va considerar que no sempre es registra ni es pregunta per la informació familiar. Per altra banda, tot i que la informació sigui coneguda i registrada, es van manifestar dificultats en plasmar-la de forma que mostri l'abast de la intervenció tant en la persona com en la seva família.

5.4.2. Informar a la persona atesa i a la seva família

Persona i família precisen que les infermeres de salut mental els hi proporcionin informació en diferents moments. Com s'ha descrit, és important que els professionals coneguin "la història de la persona", per tal de poder dur a terme aquestes intervencions.

En ocasions, la família pot demanar informació sobre la situació del seu familiar, per exemple quan no es troba bé, per saber com el poden ajudar, per saber de quins recursos poden disposar, entre d'altres. En aquest sentit, en moltes de les entrevistes, i tot i no preguntar-ho de forma específica, es va fer referència a la confidencialitat sobre la situació clínica de la persona i la legislació al respecte³. Els informants van exposar que aquesta informació pertany a la persona atesa i que és ella la que ha de donar l'autorització de que es pugui compartir amb els seus afins. Tots els professionals van manifestar la necessitat de que el pacient sigui coneixedor de les dades que es proporcionen a la família, considerant-ho un element imprescindible en la seva pràctica assistencial.

Les infermeres que tenien més anys d'experiència assistencial indicaven que havien pogut observar canvis importants, en part motivat pels canvis legislatius ocorreguts. Així doncs, els professionals expressaven que, avui en dia, es cuida molt més quina informació es proporciona als familiars. Reflexionaven que, per una banda, això permet preservar els drets a la intimitat i a l'autonomia de la persona. Per altra banda, pot comportar algunes barreres per informar a la família.

E18: «es pregunta molt més a la persona ara que abans, molt molt més. Jo crec que això cada vegada va a més.»

Cal considerar que les situacions familiars de les persones ateses poden ser molt diverses. Els professionals poden atendre usuaris que volen que s'informi als seus familiars de la mateixa manera que se'ls informa a ells mateixos, altres que volen que només se'ls hi doni part de la informació, com també persones que no volen que siguin

³ Els informants normalment feien referència als documents legals següents: "Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica" i "Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales".

informatats. Especialment en aquest últim cas, això pot esdevenir una dificultat per a aquelles famílies que volen oferir ajuda però no entenen la situació.

Aquests casos poden produir una certa preocupació en algunes infermeres de salut mental, ja que poden considerar que seria positiu per a la família tenir la informació i, en canvi, no la poden proporcionar. En aquest sentit, alguns professionals reflexionaven que tot i que s'atén a les famílies i es dona resposta a les seves demandes, a vegades, tenen la percepció de "que no es fa prou" o que "s'hauria de poder fer més". El següent verbatim en pot un ser un exemple.

E6: «Les famílies necessiten més acompanyament del que els hi donem. Això no vull dir que tinguem tancades les portes, però eh... amb totes les lleis i aquestes, del secret professional... de la confidencialitat... del tractament de dades, moltes vegades a les famílies no els hi pots dir coses que a lo millor els ajudarien a entendre o a portar la malaltia mental dins de la família. I penso que no fem prou. [...] I necessiten molta informació perquè les famílies al final venen d'una societat que té uns prejudicis i unes coses que has d'anar desmuntant poc a poc. [...] Sí que pots recollir tota la informació que et doni la família, però tu segons quines coses no les pots explicar. [...] Quan no hi havia la llei, erem més laxos.»

Ens podem preguntar: com procedeixen els professionals d'infermeria de salut mental per fer les seves intervencions informatives a la família? Sempre que sigui possible, els professionals consideraven que la informació a la família l'hauria de donar la pròpia persona, això ho pot realitzar de forma individual o amb la presència d'algun professional de la salut que li doni suport. Per exemple, a través d'una visita en la qual estiguin presents tant la persona atesa com els familiars que decideixi.

En el cas que el pacient no vulgui que es doni certa informació, es van aportar diferents opcions intermèdies. Primerament, les infermeres consideraven que cal explicar al pacient els motius pels quals la família pot precisar certa informació, per exemple, que podria ajudar a que la família entengui millor què és el que li passa o que els ajudarà a comunicar-se millor entre ells. Seguidament, informar a la persona de que no s'explicarà res que ella no vulgui, per tant, té la possibilitat d'acordar prèviament amb el professional quina informació vol compartir.

A la vegada, algunes infermeres de salut mental van explicar que, en ocasions, han pogut tenir la sensació de que algunes famílies volen “*que et posis de la seva part*” (E8). En aquests casos, per tal d’oferir ajuda a la família però també preservant l’autonomia i la intimitat de la persona atesa, el que es va considerar més adient és explicar a la persona que la seva família demana informació i suggerir realitzar una visita de forma conjunta.

Si la persona es negués a realitza-la, com a alternativa, es podria oferir que la família vingui per separat, havent pactat prèviament amb el pacient de què vol i no vol que se’ls informi. Per tant, l’usuari seria coneixedor de la visita i hauria tingut l’oportunitat de parlar amb els professionals la informació a compartir.

E8: «Llavors a ella li hem explicat [...] com que la situació els hi resulta complexa (a la seva família) necessiten també un suport, igual que ella té un suport que sóc jo, no? [...] que si li sembla bé. [...] podríem fer-ho sense el seu consentiment (citar als familiars, donar informació confidencial de la usuària als familiars no), però, home, jo crec que és molt millor, sobretot des de la meua postura [...] en teoria jo sóc la representant dels pacients, no dels altres (de la família).»

La majoria de situacions que es van narrar en aquest sentit foren d’usuaris (fills) que no volien informar als seus pares. No obstant, diverses infermeres van explicar que els pares amb TM, poden mostrar reticències per informar als fills sobre el seu problema de salut. La majoria assenyalava que, en aquests casos, caldria explorar per què la persona no vol que s’informi als descendents. Es va raonar entorn a diferents motius, sigui per autoestigma, sigui per culpa, vergonya o d’altres emocions relacionades, sigui per voler “protegir” al fill o bé, perquè no hi ha una bona relació entre ells. El rol dels professionals es va descriure encaminat a explorar-ne les causes, fer reeducació sanitària si fos necessari i assessorar sobre els beneficis de normalitzar la situació com a família.

E17: «O eso, una madre que no quiere informar a sus hijos también, igual, primero habría que preguntar si realmente quieren ese apoyo o... que sean partícipe o hay gente que mira, no. Tienen su propio autoestigma. “Es que no quiero que mi hijo sepa que tengo una depresión... que mi hijo sepa que bueno... he tenido un brote psicótico o que...” [...] ante todo, respetarlo, eso es así porque tienes que respetar lo que esa persona quiere. Pero luego ver el motivo por el que no, si es porque les da vergüenza la enfermedad, pues intentaría lo de normalizar y hacer ver, no? Lo de la comparativa siempre con lo orgánico pues un poco trabajar eso, no? [...] pero si no quieren, pues porque... no se sienten comprendidos o porque llega un punto en la vida en el que, mira, “es que da igual que les

diga (a mi hijos) que tengo esto, si no... no lo, bueno, no lo entiende, o pasan de todo" (es refereix a si hi ha mala relació pare-fills). Pues es totalmente respetable que no, que no quieran, que se les dé información. Tendríamos que ver el motivo por el cual no quieren dar información. Yo creo que cambia la cosa.»

S'ha descrit que els progenitors, tant el pare amb TM com la parella, poden considerar no explicar als fills el problema de salut mental per tal d'evitar-los-hi patiment (McKinsey Crittenden et al., 2015; Vila Badia i Tapias Mesa, 2023; Yates i Gatsou, 2023). No obstant, això pot ser contraproductiu ja que, si no se'ls informa de forma adequada, poden tenir idees errònies sobre el trastorn, poden no entendre certs comportaments, pot afectar negativament al seu estat anímic, poden creure que els pares no es recuperaran, sentir-se culpables, entre d'altres (Vila Badia i Tapias Mesa, 2023). A més, la falta de comunicació pot afectar a les relacions familiars (Yates i Gatsou, 2023). En canvi, parlar-ne pot aportar tranquil·litat als progenitors ja que podran expressar-se més fàcilment d'aspectes que els hi preocupen o demanar ajuda si la necessiten (Vila Badia i Tapias Mesa, 2023). En apartats posteriors s'aborda com les infermeres realitzen aquestes intervencions psicoeducatives.

Pel que fa als ingressos hospitalaris, qui habitualment informa a la família sobre l'estat psicopatològic de la persona atesa són els professionals de psiquiatria. Ara bé, les infermeres de salut mental es troben en diferents situacions en interacció i comunicació amb elles. Tant en el moment de l'ingrés (per exemple, si han vingut com a acompanyants), com durant l'estada hospitalària a través de contactes telefònics o en les visites familiars a les unitats.

Es va donar molta importància a la informació que es dona en els moments d'ingrés hospitalari. Els temes més emfatitzats foren: que les famílies siguin coneixedores i entenguin que el seu familiar es troba malament i necessita un ingrés, informar sobre el funcionament de la unitat (aquí s'inclou com posar-se en contacte amb l'equip que l'atendrà, com posar-se en contacte amb el seu familiar a través de visites i trucades telefòniques i quines pertinences li poden proporcionar). A més, de donar importància al que suposa per a les famílies que el seu familiar estigui ingressat a una unitat de psiquiatria, ja que poden estar influïts per l'estigma social. A la vegada, a la persona

atesa també se l'ha d'informar del funcionament de la unitat, de les visites, les trucades, els passis, entre d'altres.

E13: «a donar-li valor a aquesta informació a aquells familiars que deixen al seu estimat ingressat allà, pues perquè es necessita (l'ingrés) i és on ha d'estar però, per donar-li una tranquil·litat (a la família), és la meva feina, igual que donar-li la medicació al seu familiar a l'hora de sopar o a l'hora de dinar [...] "es que esto no es un hospital cualquiera"(va verbalitzar un familiar) [...] Si tu no li dones importància a això i tu no atens a aquest familiar que deixa el seu pare, mare... [...] A qui sigui, si tu no l'informes de què farem allà amb ell, jo marxaria igual o pitjor [...] Quan ja són adults, aquesta necessitat que també et comentava d'aquest primer ingrés d'aquesta... mare que l'acompanyava una de les filles, que no sabia a on anava, no sabia què era, l'havien informat vagament de la unitat, però que va preguntar, "¿qué va a pasar ahora?" Aquella estona que pots dedicar a aquella filla, és la teva feina i és reconfortant, jo crec que... al cap i a la fi, fills i filles han d'estar implicades en el procés de malaltia, d'una manera o d'altra, des d'una visita del teu nadó, a una informació clínica de l'evolució clínica del teu pare o mare (quan el fill és més gran).»

E17: «cuando vienen igual a visitarles, pues tú como enfermera o los auxiliares, vaya, y viceversa, somos quienes informamos más a la familia. Y... claro, es que es súper importante porque es que tienen tantas preguntas, luego son súper agradecidos porque a nada que les expliques un poco, pues mira, tal, tal, tal, ya se quedan como tranquilos, pero yo siempre pienso, es que si mi hermano le diese un brote y vienes aquí, es que a mí me gustaría que me explicasen.»

Les infermeres explicaven que mentre els pares estan ingressats, habitualment, són coneixedors de quins membres de la família s'estan fent càrrec dels fills mentre ells no poden. Normalment, la preocupació dels pares rau en com estan vivint els fills el fet de que ells estiguin ingressats. Això va ser exposat tant per infermeres de comunitària com d'hospitalària.

Els professionals també solen ser coneixedors de quina persona està desenvolupant aquesta funció de cuidatge als fills, sigui perquè l'usuari o les famílies informen al respecte, o a través de l'intercanvi d'informació amb d'altres professionals de l'equip, com psiquiatria o treball social. En el cas d'ingressos urgents en que el pare tingui a càrrec fills menors d'edat, es pregunta a la persona a qui vol que s'avisí per tal de que se'n pugui fer càrrec. Això es planteja entre els diferents membres de l'equip que estiguin intervenint en aquell moment.

Es van fer aportacions sobre algunes situacions més complexes en context d'un ingrés hospitalari urgent. Per exemple, que la persona que acudeix acompanyada de la família, presenti un estat d'agitació psicomotriu. En el següent verbatim s'exposen les consideracions que tenen en compte les infermeres de salut mental, especialment quan els descendents o altres familiars estan presents.

E13: "Això em preocupa bastant, quan els fills o filles acompanyen als seus pares [...] em preocupa el que puguin veure [...] quan la situació és complicada i l'ingrés no és de forma voluntària, doncs es poden portar a terme situacions desagradables tant per a mi com a personal sanitari, com per al pacient, et parlo d'episodis d'agitació [...] Llavors se'ls facilita un altre espai (a les famílies), se'ls porta a un altre espai [...] Importància del servei d'urgències d'informar i si veus que la situació no anirà bé apartar a aquests fills perquè no deixen de ser... si són menors d'edat, si són majors, [...] però encara més a un nen o nena. Evitar qualsevol tipus de situació violenta que desencadeni o que impliqui al seu pare o mare [...] pel risc de veure, jo com a fill veure a la meva mare o pare agressiva, inquieta... això també ha de ser xocant.»

Per altra banda, es va donar molta importància en fomentar el contacte entre persona i família durant les estades hospitalària. Es tracta de mantenir el vincle, minimitzant el trencament amb la unitat familiar. Això implica una bona gestió i funcionament sobre les trucades i les visites familiars.

E13: «necessitat de parlar amb els seus fills, necessitat de parlar amb els familiars que es fan càrrec d'aquells nens, que són al cap i a la fi persones de la teva família i que saps que no t'enganyaran, perquè a vegades pots parlar amb mi i jo com a personal sanitari et puc dir una cosa i com a pacient, "claro, qué me vas a decir tu, no?" Fins que no parlen amb aquella persona que veu al seu fill in situ, no... no es queden del tot tranquils. "Yo te creo pero quiero hablar con mi familiar, no?" I és totalment lícit, i és totalment cert i segurament jo en el seu lloc també em quedaria més tranquil. [...] Llavors s'ha d'entendre la importància que té pel pacient a l'hora de saber com està aquell fill o filla, la meva feina ha de ser destinada, entre altres coses, a garantir aquesta comunicació, per benestar del pacient. I bueno, quan marxes a casa (el professional), moltes vegades penses en "què em passaria a mi si jo estigués en la situació." [...] el fet de que els fills siguin participants de l'evolució del pacients, mitjançant aquesta comunicació o aquestes visites, formen part de la vida de la persona i, tot i que estiguis ingressat, és una necessitat sapiguer, tant com a pare com està el teu fill, tant com a fill sapiguer com està el teu pare.»

Pel que fa a les trucades telefòniques, es va exposar la necessitat de valorar la situació per tal de trobar el moment oportú en establir aquest contacte. En el següent verbatim, s'explica que s'intenta que puguin ser el més prompte possible. No obstant, poden haver situacions en que siguin contraproductes. Degut a això, s'emfatitzava encara més la funció d'infermeria de poder informar tant a la persona com a la família, sigui presencialment com per telèfon. Es tracta de poder fer de pont entre l'un i els altres mentre no es puguin posar en contacte directament.

E13: «moltes vegades, per estat psicopatològic no procedeix poder fer una trucada al moment de l'ingrés, no obstant, la pacient o el pacient sí que és cert que et ve i et verbalitza, "escolta, jo vull parlar amb el meu fill" no? I aquí com a personal sanitari, ho parlo des de la meua experiència, se't genera un conflicte a nivell de ostres, aquesta pacient saps perfectament que ara mateix no li va bé parlar amb el fill o filla, tant per a ella mateixa com per aquest nen, perquè sentirà possiblement a una mare doncs sí... recordo casos, de brots psicòtics... una mare que no la reconeixera aquest nen. [...] explicar al pacient que la família ha estat informada en tot moment, que aquests nens estan amb aquell pare o mare que està al domicili o amb les persones de referència que nosaltres ja ens hem informat que hi són i aquesta trucada, la posposem, no? Segurament intentem que passi els menys temps possible perquè és una necessitat, com et deia abans, important [...] el dia següent, o al cap de dos dies. [...] moltes vegades et trobes que has fet la trucada, s'han comunicat, però està pitjor (el pacient) que prèviament a la trucada, llavors per aquí... amb el temps veiem la importància d'estabilitzar la situació en aquell moment d'ingrés, donar-li importància al pacient que entra a la unitat, frenar les primeres 24 hores [...] i a partir d'aquí, amb la informació que hem compartit l'equip multidisciplinari [...] trobar el moment oportú per poder fer aquesta comunicació.»

Sobre les visites familiars, els professionals que duien més temps treballant en l'àmbit de la salut mental havien observat canvis. Van exposar que les visites de fills menors d'edat cada vegada són més freqüents i que s'havien habilitat espais per a tal fi. Aquí s'inclouen també visites amb nadons, per tal de que algunes persones puguin continuar la lactància o, si això no és possible degut a interferències amb el tractament farmacològic, fomentar el vincle pare-fill. No obstant, es van apreciar algunes diferències en la freqüència d'aquestes visites segons les institucions.

Alguns autors van més enllà del que plantejaren els informants, i proposen la creació d'espais o "sales familiars" (Foster i Isobel, 2018, Grant et al., 2019; Isobel et al., 2015;

Royal College of Psychiatrists, 2011). Aquests espais, dins de les unitats d'hospitalització, reconeixen la importància de les famílies i es consideren un pas endavant en els models familiars (Isobel et al., 2015). A més, ofereixen zones acollidores i segures per tal de que els menors puguin visitar als seus pares ingressats (Isobel et al. 2015; Royal College of Psychiatrists, 2011). A la vegada, brinden un espai privat perquè els fills puguin preguntar sobre el problema de salut dels seus pares, tant als progenitors com als professionals de la salut, promovent la interacció professionals-pares-fills.

Alguns professionals van considerar que seria preferible trobar dispositius d'atenció alternatius per aquelles persones embarassades que precisen d'un ingrés hospitalari. Per exemple, unitats del tipus mare-nadó. Això no va ser plantejat de forma unànime per tots els entrevistats. Alguns no ho veien necessari o creien que podia "posar una etiqueta" a les mares, en canvi, d'altres consideraven que l'embaràs i el post-part es tracten de moments íntims en que caldria una atenció adaptada a les necessitats d'aquest moment vital. Una altra estratègia que es va plantejar foren les hospitalitzacions a domicili, tant per persones embarassades com per pares que ja tenen fills, per tal d'evitar la desvinculació amb la unitat familiar que pot suposar una estada a l'hospital.

E10: «he tingut cura de moltes persones a domicili amb la presència dels seus fills. Penso que això pot ajudar als fills a integrar que els hi passa als seus pares i a desmitificar i perdre la por a les crisis que els seus progenitors poden tenir, a més, d'aprendre a com ajudar-los.»

Al parlar de la importància de fomentar el vincle persona-família, la "situació de pandèmia" va emergir en gran part de les entrevistes. La COVID-19 va afectar al funcionament dels diferents serveis, tant de l'àmbit hospitalari com comunitari. La majoria va considerar que el "retorn a la normalitat" va ser lent i va costar que es tornés al funcionament previ.

En hospitalització, va provocar una disminució de les visites familiars. A més, també es van restringir els passis i els permisos. Així doncs, va comportar dificultats en els diferents contactes professional-persona-família, molts dels quals van passar a ser via telefònica o videotrucades. En els serveis comunitaris, sobretot es va poder veure en el menor nombre de visites domiciliàries i el nombre d'acompanyants permesos.

Finalment, es considera que els professionals d'infermeria necessiten d'un entorn favorable a nivell laboral per poder valorar, informar i donar suport i cuidatges a la persona atesa i a la seva família. A la vegada, facilitant els contactes pares-fills-família i amb els professionals sanitaris, tant en l'àmbit comunitari com hospitalari. Especialment en aquest últim, s'han observat mancances al respecte.

5.4.3. Psicoeducació i assessorament davant el “desig de ser pare”

La psicoeducació, l’assessorament i l’orientació a altres serveis i recursos van ser identificats en les discursives, formant part de la pràctica habitual de les infermeres de salut mental. En aquest apartat ens centrarem en com els professionals d’infermeria realitzen aquestes intervencions davant el “desig de ser pare” manifestat per la persona atesa.

Tot i que s’ha descrit que la majoria de participants consideraven que no hi havia uns temes concrets a parlar relatius a la paternitat, es van identificar diferents aspectes en relació a aquest “desig”: el tractament farmacològic, l’autocuidatge i els riscos, tant durant com després de l’embaràs.

Diversos participants van considerar que hi ha un tema previ a tractar: l’esfera afectivo-sexual, la qual es va considerar tema habitual d’abordatge per part d’infermeria. En concret, es va destacar l’educació sanitària pel que fa als mètodes anticonceptius. A més, parlar de l’afectivitat i la sexualitat pot “obrir la porta” a parlar de la paternitat.

E4: «perquè com que també des d'infermeria eh... assessores dels mètodes anticonceptius, doncs és també, és un camí per parlar d'aquests temes, no? (de la paternitat) Si tenen intenció de tindre nens, si no tenen intenció en aquell moment, o a vegades et parlen de més endavant o... que els hi agradaria, que no els hi agradaria, i és un moment oportú també per treure aquest tema.»

Mentre que la informació sobre els mètodes anticonceptius es va considerar que es proporcionava per igual tant a homes com a dones, algunes infermeres creien que pel que fa a la informació sobre la medicació psiquiàtrica i com pot afectar al procés de paternitat, se sol abordar més en les dones, tant per a iniciativa del professional com a dubte que pugui plantejar la persona. Malgrat això, els homes també poden tenir les seves preocupacions al respecte.

E20: «Alguns, algun sí... alguns sí que et pregunten, normalment comencen els nois parlant de les impotències sexuals⁴, no? “Quiero ser padre pero no funciona a nivel sexual, como lo podría hacer, no?” Això és una... el primer pas. I les noies pregunten per la medicació, “qué pasaría con la medicación si tengo que dar el pecho? Y quiero ser madre, tengo que

⁴ Això és degut a que alguns psicofàrmacs poden afectar a l’activitat sexual, tant en homes com en dones.

dejar la medicación o... he decidido no tomarme medicación porque quiero ser madre.”

Mirem-ho, perquè potser no cal arriscar-se a deixar la medicació»

Algunes infermeres tenien la impressió que les dones solen preguntar més sobre la paternitat que els homes, es va reflexionar que això pot ser degut als rols de gènere però també per tot el que implica el procés d'embaràs. Altres autors, també han recollit aquesta impressió per part de diferents professionals de salut mental (Krumm et al., 2019).

Algunes infermeres van manifestar que els professionals també poden tenir la tendència de parlar-ne més amb les dones.

E14: «sí que les dones ho verbalitzen més que els homes. [...] Perquè clar, vulguis que no hi ha una conseqüència al darrere molt important. [...] no s'explica ni s'aborda igual en una dona que en un home perquè... no es veu aquest sentit tant de responsabilitat en l'home. L'home es veu com un, sigui per un masclisme [...] i no es veu tant la conseqüència que pugui tenir el que pugui tenir un trastorn [...] Primer pel tema de l'embaràs, això lo primer, clar, la gestació depèn moltíssim de lo que aquella mare faci durant l'embaràs, no només ja el que dèiem abans de que estigui compensada, no estigui compensada, que la medicació, que els tòxics que pugui haver pres [...] I... la possible descompensació que li pugui provocar l'embaràs»

En les dones en edat fèrtil, en cas d'iniciar algun tractament farmacològic que puguin tenir algun efecte a nivell gestacional, les infermeres explicaven que cal parlar prèviament sobre la possibilitat de que estigui embarassada, s'ha d'informar dels riscos de la medicació i se li pot demanar que firmi un consentiment informat al respecte. Això es duu a terme tant si la persona ha expressat prèviament el seu “desig de ser mare” com si no. A més, emfatitzaren la importància d'explicar que els embarassos puguin ser planificats per poder tenir temps d'informar a psiquiatria, qui valorarà si cal fer retirades o canvis en la medicació, i així poder assegurar tant la seguretat del fetus com de la persona gestant.

Així doncs, els possibles efectes de la medicació durant l'embaràs és un aspecte que els professionals plantegen a iniciativa del professional, no només si la persona pregunta al respecte. Diversos participants consideraven que proporcionar aquesta informació ja pot “obrir la porta” a parlar sobre la paternitat i que la persona exposi les seves inquietuds al respecte.

Les persones ateses, a través de diferents converses amb els professionals d'infermeria de salut mental, poden plantejar el seu "desig de ser pare". Els entrevistats van exposar que és convenient explorar aquest desig per poder donar suport en la presa de decisions, i valorar les necessitats d'assessorament i d'intervencions psicoeducatives que la persona pugui necessitar. Ara bé, tal com apunta E6 no es tracta de valorar o decidir "si una persona pot tenir fills"; professionals de salut mental entrevistats en altres estudis s'han expressat en termes similars (Krumm et al., 2019).

E14: «"Ah, pues a mi m'agradaria tenir fills" i...i llavors hem començat aquí, amb el tema dels dubtes del tema del consum... perquè és consumidora de THC, vale? O sigui que, que sí que demanen, demanen consells. I aquí has de treballar el que dèiem, que tothom pot ser pare però clar, s'han de tenir en compte certes coses, entre d'altres, per exemple això, el consum, la medicació que estigui prenent, etcètera. Que no és una cosa que, almenos nosaltres, l'has d'aconsellar amb cara i ulls, no? [...] O conductes de risc o... una persona que està totalment descompensada, que està maniaca i... en algun moment diu, "és que vull ser mare", bueno, llavors hem de compensar el trastorn, abans.»

E6: «Tu el que has de tenir és un rol... de consell professional. Escolta, t'estàs prenent una medicació que és teratogènica, no tinguem sustos [...] "valoro que estàs preparada com a persona per tenir fills? Escolta, pues és la teva decisió" (l'informant considera que això no és quelcom que hagi de valorar el professional). "Però escolta, si prens una medicació, pues escolta fem-ho bé, fem-ho planificat. No em vinguis un dia que [...] estic embarassada de 3 mesos, llavors sí que haurem de fer les coses de cuita i corrents. I... a lo millor aquell fetus ja ha rebut algo (de la medicació)" no? Aquest sí, aquest rol sí, però nosaltres no som ningú per decidir si un vol ser pare o no. Ni molt menys.»

E10: «anem a mirar quin tractament estàs prenent que no sigui un tractament teratogènic. Bàsicament, aquesta seria la prioritat número u. Prioritat número dos, [...] anem a veure com regular aquest tractament per a que no hi hagi descompensació, les probabilitats de descompensació siguin mínimes, no?»

Així doncs, es va donar molta importància a valorar la medicació que està prenent la persona, no només pels riscos que pugui comportat en el fetus, sinó també en la seva salut. Aquests aspectes també s'han considerat imprescindibles en la pràctica assistencial en altres estudis (Krumm et al., 2019). Segons els nostres entrevistats, cal disminuir les possibilitats de descompensació (això inclou tant dirigir a psiquiatria per reajustar la medicació com oferir més visites de seguiment) i explorar el "desig de ser pare" en busca de necessitats d'assessorament.

Es va voler remarcar que amb la informació sobre la medicació o dels riscos no es tracta de preocupar als pares, sinó d'assessorar per a que ells puguin decidir com volen dur a terme el seu projecte de formar una família i oferir-los-hi recursos en cas de necessitat. De fet, diferents entrevistats van destacar la importància de poder parlar i compartir amb l'equip de salut mental quan un pacient expressa aquest desig, per tal de que cada professional pugui donar suport en aquest procés segons les seves competències.

E8: «Els riscos, els riscos del postpart, de fer una depressió postpart, sobretot en pacient que ja tenen un diagnòstic, o una psicosis post-part o una mania post-part. Amb gent que té un diagnòstic això s'ha d'avisar»

E10: «hi ha malalties que sí que són com molt, que la càrrega genètica és molt potent, [...] poder donar tota la informació, [...] poder derivar a serveis especialitzats també, no? [...] I donar totes les opcions en el cas de que realment estiguin preocupats pel tema de possible transmissió genètica de la malaltia [...] jo no els preocuparia, però tampoc no els hi amagaria, crec que seria important dir-los-hi, "no us ho dic perquè no sigueu pares, crec que teniu tot el dret a ser pares i que l'opció personal és correcta si és la que voleu, però tingueu en compte que existeix aquesta possibilitat, que hi hagi aquesta transmissió i que teniu la possibilitat de consultar amb algun expert, no?" Per veure si es poden disminuir les possibilitats, etcètera, això sí que ho faria.»

Així doncs, també es va accentuar poder derivar a altres serveis. Com a recursos clau es va destacar: facilitar més visites amb l'equip de salut mental habitual, els serveis d'Atenció a la salut sexual i reproductiva, i el servei de Psiquiatria perinatal.

E19: «El tema és que si, per exemple, és una persona doncs que hi ha aquest desig i té dubtes en relació a, més de tipus ginecològics o obstètrics, doncs poder assessorar a l'ASSIR (atenció a la salut sexual i reproductiva), no? [...] si hi ha dubtes més a nivell de tema social, doncs poder veure quines necessitats hi ha i que la persona pugui tenir els acompanyaments que necessita i li calen (per exemple, per part dels professionals de treball social). I si també hi ha aquest desig de maternitat, paternitat, si està prenent medicació doncs poder fer les coses ben fetes, no? I poder rebre aquest acompanyament i assessorament per exemple del psiquiatra o... si hi ha altres especialitats mèdiques doncs per poder-ho tenir en compte i poder-ho fer tot d'una manera doncs més acompanyada i planificada, i més segura al cap i a la fi també.»

Es va remarcar la importància de "lluitar contra els prejudicis" i de preservar el dret de la persona de decidir si vol ser pare. També es va valorar de forma positiva poder parlar el que pot implicar la paternitat, especialment en els casos en que es detecten dificultats

en l'autocuidatge i en el funcionament de la persona abans de ser pare. Aquí, es podrien recuperar algunes de les situacions exposades en la categoria "Com qualsevol altre pare", les quals eren considerades més complexes per part dels professionals. Això és degut a la idea de que la persona necessita cuidar-se a ella mateixa per tal de poder cuidar també de la descendència.

Als professionals, se'ls hi va demanar reflexionar en més profunditat sobre quan no consideren que sigui el moment oportú per a que la persona es plantegi ser pare. L'exemple que van aportar en més freqüència fou quan la persona expressa aquest desig en un moment de descompensació psicopatològica. En aquets sentit, els professionals comparaven la situació amb una persona que tingués un problema de salut orgànic que pogués afectar al procés d'embaràs, a la qual també s'hauria d'assessorar sobre la seva situació clínica.

E6: «aquí no podem fer res més que intentar convèncer amb arguments potents i no... amb prejudicis.»

E11: « jo li diria que potser com a professionals o com a equip no compartim la seva opinió però que la respectem. I que aquí tindrà el nostre suport pel que necessiti. Que és lo que s'ha de fer, respectar la voluntat de les persones. [...] lo que sí recomanaria és postergar la decisió a un moment en que ella estigui estable»

E8: «sempre se'ls hi ha d'oferir un suport, decideixin el que decideixin nosaltres estem allà per ajudar-los.»

Així doncs, diferents entrevistats van considerar que, tot i que els professionals puguin argumentar perquè consideren que davant una situació determinada no recomanen iniciar un procés d'embaràs, la persona ha de poder prendre la decisió de forma autònoma, degudament informada i amb al seguretat de que l'equip de salut l'acompanyarà en el procés prengui la decisió que prengui.

E10: «recordo una pacient [...] van decidir amb la seva parella ser pares però... no van utilitzar ni l'esperma d'ell ni l'òvul d'ella perquè els dos tenien un diagnòstic de salut mental, [...] ells van decidir de fer-ho per aquesta via, perquè ells van voler eh, no va ser cap recomanació de ningú, ells tenien la informació i van voler. Altres pares i mares decideixen tirar endavant malgrat la genètica. També s'ha de tenir en compte, que això també els hi diem a molts pares i mares, que a vegades, "és veritat, tu tens la càrrega

genètica que tens però que al final, a totes les famílies hi ha càrrega genètica.” Malgrat no és el mateix tenir un pare o mare amb un diagnòstic»

En resum, davant el “desig de ser pare” es va considerar oportú poder parlar sobre: la necessitat de modificar o retirar la medicació, l'autocuidatge, els possibles riscos durant i després de l'embaràs (tant pels progenitors, especialment la persona gestant, com per la descendència) i el possible risc de que els fills puguin desenvolupar un TM, especialment si la persona té preocupacions al respecte. A més, de derivar als serveis que puguin ser d'utilitat segons les seves necessitats.

5.4.4. Psicoeducació i assessorament a la persona atesa

En aquest apartat es descriu com els professionals d'infermeria de salut mental exploren el rol parental de les persones amb TM quan aquestes ja són pares. A més, de com donen resposta als diferents dubtes, preocupacions o necessitats de suport que puguin detectar en les famílies amb TMP. En definitiva, com duen a terme les seves intervencions psicoeducatives i d'assessorament a les persones amb TM que són pares.

A més d'abordar aspectes específics sobre els processos de paternitat, no podem oblidar alguns aspectes claus de la pràctica de les infermeres de salut mental, els quals s'especifiquen a continuació. Primerament, treballar la consciència de malaltia, és a dir, que la persona conegui el seu problema de salut i aprengui estratègies per minimitzar l'impacte de la simptomatologia, prevenint descompensacions. També treballar l'adherència al pla terapèutic, la vinculació amb els professionals i amb els serveis d'atenció a la salut mental.

Malgrat que les necessitats de suport poden ser molt variades i tenint en compte que als professionals els hi costava respondre quan se'ls preguntava per intervencions concretes, a través de les entrevistes es van detectar alguns temes a destacar: les necessitats de la descendència segons la seva etapa de desenvolupament, el maneig de la simptomatologia en el dia a dia de la persona (especialment en les activitats de cuidatge dels fills) i la preocupació dels pares de que puguin desenvolupar també un TM. De fet, en l'apartat anterior hem pogut veure com alguns pares ja es plantejaven aquesta última qüestió prèviament a la concepció.

E15: «hi ha persones que ja venen a visita volent parlar sobre algun tema relacionat amb la maternitat, paternitat i aleshores al final, el que porta la persona i el que vol compartir és el que també ha de tenir una cabuda i un espai, no? [...] moments en que hi ha canvis d'etapes importants pel fill, doncs com els viu ella com a mare... o si el fill té alguns problemes, no? Com ella com a mare els viu i els pateix i com això també li afecta a ella, [...] la vivència d'aquestes etapes, d'aquestes transicions o d'aquest acompanyament o de si el fill també té algun tipus de problema, com acompanyar, com gestionar...»

Tot el que implicaria el cuidatge de la descendència es va considerar bàsic de poder-ne parlar, de detectar dificultats (si n'hi ha) i poder resoldre dubtes que els pares expressin. Els professionals van fer referència a alguns temes sobre els quals poder oferir

assessorament durant el procés de criança, com: l'alimentació, la higiene, la seguretat, la importància de l'assistència a l'escola, l'autonomia que han d'anar adquirint els infants a mesura que van creixent, la necessitat d'establir límits, i la importància d'una bona comunicació, relació i estima entre els diferents membres de la família, especialment entre pares i fills.

També es va parlar sobre com les necessitats de la descendència van variant en funció de les etapes del desenvolupament. A mesura que l'infant va creixent i arriba a l'adolescència alguns dels temes sobre els quals poden preguntar els pares a les infermeres de salut mental són: la sexualitat, el consum de tòxics, canvis en el comportament, dificultats de comunicació, entre d'altres. Els professionals consideraven que es tracten d'aspectes comuns que poden preocupar a qualsevol pare.

E9: «a vegades quan t'expliquen que han tingut problemes amb el fill, "mi hijo no me hace caso..." bueno, una mica també, explicar-los-hi una mica l'evolució de la infància a l'adolescència, els problemes, els comportament típics de cada edat, no? El tenir paciència, parlar molt amb ells (amb els fills).»

A més, en les famílies amb TMP pot aparèixer frustració en els descendents degut a percebre que tenen rols contradictoris (Vila Badia i Tapias Mesa, 2023). Per una banda, en l'ambient educatiu s'espera que es comportin com a infants o adolescents. Per altra banda, en ocasions, poden percebre més responsabilitats en la llar si en determinats moments han de cuidar del pare.

La simptomatologia que experimenten els pares quan no es troben bé, pot afectar a diferents activitats del dia a dia de la persona, inclòs el cuidatge de la descendència. A més, l'estrès que pot comportar el procés de paternitat, per exemple conciliar el cuidar amb la resta d'obligacions diàries, també pot afectar al procés de salut i malaltia de la persona (Reupert et al., 2015b; Reupert et al., 2016a).

E8: «jo tinc fills (la professional) i... has de gestionar el teu temps com pots i al final és una qüestió que genera estrès, no? Si tu tens un trastorn mental de base, l'estrès segurament et complica més el teu trastorn mental de base, si pots tenir ajuda, algú que t'ajudi a portar els nens, a organitzar el que significa ser pare»

E4: «Bueno, el que em preocupa més és això que... Que... no compleixi segons quines coses (per exemple, acudir a les visites amb els professionals de salut mental) pel fet de tindre

més ocupació (que ha de dedicar més temps als fills). Però com em podria preocupar de qualsevol pare també, no? De com ho compagina tot...»

Degut a això, les intervencions dels professionals també poden anar encaminades a donar suport en la planificació diària, a ajudar a gestionar l'estrès i a animar a cercar suports en l'entorn proper. Algunes infermeres també van explicar com en les seves intervencions psicoeducatives intentaven reforçar als pares el "saber demanar ajuda" si veuen que els hi és complicat algun aspecte de la criança, normalitzant que qualsevol pare la pot necessitar i que no sempre una sola persona es pot fer càrrec de tot. Aquesta ajuda pot ser sol·licitada tant a l'entorn proper de confiança, com comunicant-ho als professionals de la salut.

Es va considerar positiu que els pares puguin vincular-se a diferents serveis, dins i fora de l'atenció a la salut mental, per a que puguin rebre assessorament, si cal, des de diferents recursos, ampliant així la seva xarxa de suports en el cuidatge als fills. Els més nombrats foren: llevadores, infermeria i medicina pediàtrica, infermeria i medicina d'atenció primària, altres professionals relacionats amb l'atenció a la salut mental com psicologia, psiquiatria i treball social; i, segons el cas, als mestres de les escoles. A més, Lagdon et al. (2021) suggereixen que els professionals han de fomentar l'accés i la participació de les famílies amb TMP a diferents serveis i suports en la comunitat.

Tot i que la manifestació simptomàtica pot ser molt variada i afectar en a la quotidianitat de la persona de forma diversa, es van descriure alguns exemples concrets. En el cas de persones amb trastorn límit de la personalitat, es van destacar dificultats de relació i comunicació amb els diferents membres de la famílies; davant de simptomatologia depressiva, es va exposar que la falta d'energia i l'apatia pot afectar al desenvolupament de diferents activitats diàries, incloses les relacionades amb la criança dels fills. Pel que fa a simptomatologia psicòtica, tant les idees delirants com les al·lucinacions poden afectar al comportament de la persona, i a la relació i a la comunicació amb els altres. En el cas de simptomatologia obsessiva, poden haver idees de preocupació continuades i persistents respecte diferents membres de la família, com puguin ser els fills.

En definitiva, es tracta de que els professionals d'infermeria de salut mental apliquin els seus coneixements a nivell de maneig de la simptomatologia, com farien amb qualsevol usuari, per tal de que afectin el mínim possible a les interaccions pare-fills.

E10: «et trobes amb pares i mares [...] que es troben amb les dificultats pròpies de gestionar la parentalitat. Jo me'ls trobo en el moment de crisi eh, de l'ingrés agut i llavors és com gestionar la parentalitat quan estan amb molta simptomatologia, no? [...] Dificultats que poden ser de diferents tipus doncs, [...] potser a tu et costarà més aixecar-te pel matí, per la medicació, per portar el nen a la guarderia perquè tu et prens una medicació que et costa molt aixecar-te o eh... [...] a vegades, mares que vivint amb els seus fills... que ja són mares i debuten amb episodis psicòtics greus tipo doncs, més tipo delirants de que els veïns m'espïen, em volen enverinar i que comencen a empapelar tota la casa com a protegir les parets, etcètera, perquè no em sentin, i els nens comencen a flipar de què està fent ma mare, no? I arribes a casa i ostres has de parlar amb la mare, “escolta això potser està afectant als teus fills... potser hauríem de deixar de fer-ho”, tal. Bueno, és veritat que els trastorns psicòtics és el que més impacta visualment [...] però els trastorns depressius i afectius també, i després els trastorns de personalitat, més la impulsivitat... treballen molt el tema de la comunicació, no? Més el tema de comunicació amb els fills i tal perquè potser és el que més costa, o amb la parella... [...] gestionar-ho per a que hi hagi el menys impacte possible en la unitat familiar i que la persona segueixi fent la seva vida. [...] pares i mares que et diuen potser no tinc la atenció o em sento molt interferit pels símptomes a l'hora de jugar amb el meu fill, em costa molt, o és que no tinc la energia per fer-ho, necessito posar-me al llit perquèestic súper deprimida, súper deprimít. Inclús interepisòdicament. [...] Poder treballar que la interferència simptomàtica sigui el menys possible, i llavors desenvolupar estratègies i habilitats d'afrontament, sobretot quan els símptomes són... són interepisòdics. [...] És a dir, si els símptomes són aguts i responen al tractament i a la medicació bé, però si la medicació només alleugereix els símptomes i els símptomes es queden, clar, hauràs de treballar que una persona que té poca energia, perquè al final sempre està allà com una ombra, com gestionar aquesta energia, o una persona que sigui pare o mare, i de tant en tant hi hagi una veu allà que l'està molestant, no? Com conviure amb aquesta veu per poder seguir fent la seva vida amb el seu fill o la seva filla.»

A mesura que els fills es van fent grans, a alguns pares els pot preocupar que puguin desenvolupar també un TM, especialment si han detectat alguna dificultat o algun comportament determinat en la descendència. En aquest sentit, alguns pares poden sol·licitar assessorament als professionals de salut mental, a més de preguntar per recursos que puguin ser d'ajuda pel seu fill.

De fet, una situació que va ser explicada en diferents ocasions fou quan els pares estan preocupats de que els fills consumeixin tòxics, especialment durant l'adolescència. De totes formes, les infermeres també van fer referència a altres factors a tenir en compte,

per exemple les males relacions en la família, situacions econòmiques desfavorables, entre d'altres.

E11: «sempre amb dades. Que hi ha una part que és innata i després està el concepte vulnerabilidad-estrés, factors estressants, que clar. [...] “sempre i quan el teu fill sigui conscient de que hi ha una càrrega genètica i que ha de tenir molta cura amb factors estressants... i que tu li donis... i que tu te'n recordis d'educar el teu fill en aquest sentit i tenint en compte que ell (el fill) després pot fer el que vulgui” [...] educar (al fill) “tienes que hacer hincapié en que tu hija no consume nada.” (per exemple)»

E5: «Necessiten ser molt escoltats i treure's molta culpa. “Mi hijo está fumando porros.” Y dius ya... ya... ((riure nerviós)). Sí, és llei de vida, “tu a la seva edat els vas provar? Té a veure amb que tu estiguis ingressat, pues no ho sé, no ho sabrem mai, perquè no podem tirar endarrere, però tu a la seva edat vas fer el mateix, tenies algú ingressat tu? No. Pues llavors no ho saps si és per això o no ho és, lo important és què faràs ara? Recorda quan tu erets jove, què t'hagués agradat? [...] Què li diràs al teu fill? Sóc cuidador (es refereix al pare), tinc una responsabilitat però no tinc un pes, és llei de vida, la decisió l'ha pres ell (el fill), jo li puc donar un consell perquè sóc cuidador però no tinc un pes”.»

Les persones ateses poden tenir reticències a parlar i preguntar als professionals de salut mental sobre aspectes relacionats amb els seus fills per motius molt diversos. Per exemple, per “protegir-los” i deixar-los al marge del procés de malaltia del pare, perquè tinguin por a ser jutjats si fan preguntes sobre el cuidatge dels fills, o perquè hi pugui haver una negació davant certs comportaments o símptomes dels fills.

Cada cas pot ser molt divers, des de pares molt preocupats per algun aspecte però que no s'atreveixen a preguntar, fins a pares que no pregunten sobre certs aspectes perquè neguen la problemàtica o no l'han detectat. Aquí, de nou, sorgeix la importància de construir una relació terapèutica de confiança, tant per a que els pares puguin plantejar les seves inquietuds, com per a que les observacions dels professionals siguin ben rebudes per part de la persona atesa.

E8: «la filla (d'una usuària) té un dèficit d'atenció i és hiperactiva... [...] I la mare, clar, li preocupa molt tot això, l'ha portat al psicòleg privat, l'ha portat... però quan li dius que la porti al CSMII, no vol, perquè clar, ja és vincular-la a la patologia, a la salut mental. [...] Clar, els hi costa posar-los-hi l'etiqueta, els hi costa reconèixer que el seu fill té un problema de salut mental [...] si ell té un problema de salut mental “és culpa meua, perquè jo tinc un problema de salut mental”»

Algunes infermeres van destacar que també és important ajustar les expectatives que puguin tenir els pares. Explicaven que això és quelcom que realitzen amb totes les persones ateses. Segons les entrevistades, la intervenció d'infermeria estaria encaminada a fer reflexionar a la persona de les possibilitats de dur a terme el projecte que es plantegi i a aportar informació per a que pugui decidir per a ella mateixa què vol fer.

*E3: «Doncs moltes vegades, **ajustar la realitat que tenen, no? I explorar amb ells quina és la seva, quina és la seva realitat, quines propostes tenen i quines doncs poden fer. Jo és que, no, “cuando me vaya de aquí (quan li donin l'alta) me voy a comprar una casa y voy a coger a los hijos que los tiene mi, mi madre, no? [...] Y me voy a vivir con ellos y no sé que y no sé cuantos.” Vale, molt bé. Però això, és una proposta, però a lo millor no és realista, no? Perquè... doncs, a lo millor és això, econòmicament cobra una PNC (pensió no contributiva), no es pot fer càrrec dels dos crios econòmicament [...] al final, pues, “sí sí, cogete un piso y tal cual.” Això no portaria a res, quan surti a fora de cara a l'alta, no? Es trobarà amb un projecte que no pot portar (a terme). Seria enquadrat amb els fills com enquadrat en tota la seva vida, que al fi i al cap és lo que acabem fent, no? dintre de rehabilitació. Ajustar a... un projecte real, que pugui complir i que seria lo mateix, no? Des de la paternitat com des d'altres aspectes.»***

Pel que fa a les estades hospitalàries, alguns temes clau a abordar que es van destacar foren: treballar la consciència del que havia motivat l'ingrés, donar valor a l'evolució positiva de la persona durant l'estada hospitalària, informar al pacient de la necessitat de mantenir un pla terapèutic i una adherència al mateix després de l'alta, conèixer les estratègies per prevenir una nova descompensació i emfatitzar que han de poder seguir amb els seus rols habituals després de l'altra, entre els quals trobem la paternitat.

*E13: «si jo sóc conscient que he tingut una malaltia mental, puc explicar al meu fill el que m'ha passat i si el fill entén el que m'ha passat, segurament la situació es pugui racionalitzar i es pugui entendre de forma... de forma holística per les dues parts [...] jo com a fill no puc entendre el que li ha passat a la meva mare si la meva mare no sap el què li ha passat. I això és el personal sanitari, l'encarregat d'explicar a aquesta mare ingressada el què li ha passat perquè aquesta mare en pic surti a casa i es reuneixi amb la seva família pugui explicar la seva vivència del que ha succeït i tingui les eines suficients per poder fer un seguiment posterior i evitar recaigudes, i si tots som conscients del que ha passat tots ajudarem aquesta persona que ha fet l'ingrés, [...] i, que si tot va bé, i que si ella es compromet a aquesta adherència al tractament i al seguiment, **la funció de pare o***

mare la podrà dur a terme sense cap tipus d'incidència, no? [...] Reconforta el fet de que pots tenir aquesta feina [...] prendre consciència del que ha passat i retornar a la vida normal i continuar la feina de pare o mare amb el seu fill.»

Durant els ingressos, a vegades, cal fer intervencions psicoeducatives d'alguns aspectes directament relacionats amb el procés de maternitat com, per exemple, explicar la necessitat de retirar la lactància en casos en que no sigui compatible amb pla terapèutic. Algunes infermeres explicaven com aquestes situacions poden implicar una reeducació sanitària, ja que poden entrar en conflicte amb els valors o els desitjos de la persona. En aquestes intervencions, les infermeres de salut mental han de fer ús de les seves habilitats comunicatives i de gestió emocional.

E14: «imagina't una mare, que a lo millor li està donant el pit al nadó. I de cop i volta li has d'explicar que aquella medicació no va bé pel seu fill i li has de donar unes pastilles per a que no doni el pit, vale? Clar, això és una lluita també de valors amb la persona i has de fer educació sanitària al respecte, vale? [...] Clar, això, això, fa un mal que... saps? Sobretot per gent que vol mantenir la lactància molt de temps, i ja ni que dir a nivell cultural, saps? Hi ha gent que [...] li donen pit dos anys i ara li estan dient que als 3 mesos deixaran de donar el pit ((exhalació audible)). I això en un moment agut del trastorn, imagina't pues com ho entenen això. Ho passen malament i s'ha de gestionar tot això. I això ho ha de fer infermeria [...] contenció verbal... reeducació sanitària... suport, etcètera. [...] Has de treballar, és un picar pedra, cada dia.»

En resum, els principals temes que van abordar les infermeres de salut mental en les seves intervencions psicoeducatives foren: les necessitats de la descendència segons la seva etapa de desenvolupament, el maneig de la simptomatologia en el dia a dia de la persona i la preocupació dels pares de que els fills puguin desenvolupar també un TM.

5.4.5. Psicoeducació i assessorament a les famílies

Les intervencions psicoeducatives dutes a terme per part de les infermers de salut mental no només van dirigides a la persona atesa, sinó també a les famílies. Per una banda, les famílies poden ser considerades com a font d'informació ja que poden explicar als professionals la situació familiar. Per altra banda, també poden ser considerades com un element clau de la vida de la persona a qui dirigir les intervencions psicoeducatives, sobretot a aquells membres més propers o identificats com a persones de referència i suport.

Per les infermeres de salut mental, incloure a la família en la psicoeducació és de gran importància, sempre que el pacient ho desitgi, ja que pot facilitar la comprensió i la comunicació dintre de la família.

E3: «també ajudar a la família, doncs, que ells també se'n donin compte de quines coses poden millorar en el seu tracte amb l'usuari, no? [...] Que hem tingut altres parelles que sí que ho entenen i és molt més fàcil perquè no calia abordar tot això, no? [...] com col·laborar, vull dir, veure una mica quin és el funcionament domèstic, no? I... i quines càrregues té ella (la mare amb TM), quines càrregues té ell (el pare sense problema de salut), no? I com això ja la pot ajudar, no? Quin nivell d'estrès a lo millor per a ella no és bo, no, per a la seva malaltia. [...] com pensar en aquestes tasques paternals per a que això no influïgués en la desestabilització d'ella, per exemple, no? Vull dir... el crio plorava totes les nits, pues home, si aquí estem parlant d'un trastorn afectiu i... no dorm durant una setmana perquè el crio està plorant, pues aquí tindrem un problema, no? [...] No és que sigui incapaç per ser mare, però segons quines situacions evidentment sí que ens la trauran fora de joc, no? I a llavors necessita de la participació d'aquesta parella que també se n'encarregui.»

Les persones amb un TM, a vegades, manifesten que els membres de la seva família tenen dificultats per entendre el seu problema de salut. Tal com s'ha exposat en la subcategoria "L'Estigma", alguns professionals van reflexionar sobre com la simptomatologia pot ser percebuda per part l'entorn. Per exemple, si un familiar observa símptomes psicòtics aguts en un familiar, normalment, es tracta d'una clínica que crida l'atenció i és més fàcil considerar que no es troba bé i necessita ajuda professional. En canvi, els símptomes negatius o la clínica depressiva lleu-moderada poden ser percebuts com a poc greus, mal interpretats o, inclús, considerats voluntaris sense ser-ho. De fet, davant un comportament determinat, els professionals poden

veure molt clar que es tracta d'un símptoma del trastorn i, en canvi, els membres de la família no.

E8: «diu, “no ho fa perquè no vol”, entren en conflicte. Tu ho veus molt clar que (l'usuari) no ho fa perquè vol, però... veus que la família això no ho veu...»

E 16: «No et sabia dir si pares, mares o també pacients així en general, no? Sí que és cert que moltíssimes vegades, alguns, com a que la família, no? els acaba, “no estàs bé perquè tu no vols estar bé”, no? Sí, això sí que ho verbalitzen. [...] també doncs explico que és una malaltia, que els neurotransmissors de química cerebral i que bueno, que això ho han de parlar amb la família de que hi ha coses que ells fan, o que han fet, que no ho han fet per pura decisió, sinó que són símptomes de la seva malaltia, que són símptomes.»

Així doncs, la figura dels professionals d'infermeria de salut mental i la psicoeducació que realitzen, tant a la persona com a la família, s'identifica com una intervenció clau per millorar les relacions i la comunicació familiar. A la vegada, pot millorar les actituds negatives i superar l'estigma dins de la família (Korhonen et al., 2008).

E8: «No funcionen igual (els usuaris) amb la família que amb un professional. [...] “tot lo que tu (infermera) dius ho fa (l'usuari), en canvi, quan jo (familiar) li dic s'ho pren malament i no sé que...” Bueno clar, perquè és la confiança aquella [...] I també lo que esperes d'un familiar proper no és el mateix del que esperes d'una relació amb un professional. [...] Clar, a vegades som una mica... de... gestió emocional, perquè intentem ajudar [...] a entendre la situació [...] fem com de filtre, no? Això que tu has viscut, els hi donem un altre punt de vista, que això, infermeria, és una de les seves tasques, perquè... per això que et dic, quan hi ha tanta confiança en les relacions entre familiars, les coses es diuen diferents. [...] tinc alguna mare que m'ho ha dit, “a veure, ha passat això i no sé què, no sé què, no sé quantos, passa'm-ho pel filtre ((riu)). Passa'm-ho pel teu filtre, diguem-ho amb les teves paraules” i bueno, [...] quan tu (infermera) ho dius, és diferent. Sense aquesta implicació tan personal, però clar, és normal que la tinguin.»

E17: «por eso te hablo de la psicoeducación, desde pequeños, creo que es súper importante, y al marido también. En grupo. No pues que se avergüence de ella (la madre), que... bueno, que la vea como un bicho raro, no? [...] lo que destacaría sería psicoeducación y... una para evitar recaídas, otra para entender patología»

A més, els símptomes poden interferir en les activitats diàries de la persona. Entendre, per part de la família, aquesta limitació, no sempre és una tasca senzilla. Al cap i a la fi, veure les dificultats o el deteriorament al llarg del temps d'una persona estimada pot ser difícil, ja que pot ser viscut com una pèrdua. Que determinades situacions,

comportaments i símptomes es puguin parlar amb el professional d'infermeria i que aquest pugui informar degudament a la família és un treball molt important perquè ajudarà a la família, no només entendre al seu familiar, sinó també, a modular la seva exigència en un moment determinat.

En relació a la possible malinterpretació d'alguns símptomes, una informant va narrar com una reacció d'enuig podia ser considerada com un símptoma de descompensació per part de la família, quan no sempre ho és.

E18: «Ens enfadem amb els fills i les filles, no és el mateix que m'enfadi jo (la professional) que s'enfadi una persona que ve a la meva consulta, a lo millor jo m'enfadaré molt més i cridaré molt més aquí a casa amb la xiqueta, i no passarà res, però a lo millor si s'enfada aquesta persona a casa vindran els mossos i se l'emportaran. I és el que verbalitzen moltes vegades de dir, és que clar, "no volia això, no volia allò, em vaig enfadar perquè vaig, no? I ma filla va cridar als mossos, no?"»

No obstant, si realment hi ha alguna situació de risc o de violència, les infermeres també van narrar que s'explica a la família que cal que es protegeixin. D'igual forma que és important que els pares es cuidin a ells mateixos per poder cuidar dels fills, els familiars que fan una funció de suport també s'han de cuidar a ells mateixos (i protegir si és necessari) per poder estar bé ells i ajudar al seu familiar.

Partint de la importància de que la família pugui entendre el procés de malaltia, tots els entrevistats van considerar que informar a la descendència és important, ja que com a membres de la família també necessiten donar un significat a la situació que es viu a casa. A més, de comprendre que el pare no es troba bé i poder donar una explicació a determinats comportaments que puguin veure.

Els fills, siguin més petits o més grans, se n'adonen de que passa alguna cosa i, si no se'ls informa, això pot comportar problemes. Per exemple, si un pare està enllitat durant moltes hores al dia perquè presenta simptomatologia depressiva, el fill podria arribar a pensar que és perquè no vol estar amb ell. Per tant, els professionals consideraven important que els descendents puguin trobar un significat a la vivència per evitar que es puguin sentir culpables, per prevenir que normalitzin comportaments desadaptats (per exemple, que el pare estigui inquiet o canvis en el patró del son com dormir a estones durant el dia i estar més despert a les nits), entre d'altres.

Es va reflexionar que tant si els fills tenen interès per saber de l'estat del pare com si l'usuari demana als professionals que l'ajudin per explicar el seu problema de salut als seus fills, s'ha de poder donar resposta a aquesta demanda. La majoria va considerar que en cas de fills petits no és una demanda habitual per part dels pares, sinó que pot anar sorgint a mesura que el fill es fa gran. No obstant, dependrà de cada cas.

E6: «“oh, és que el meu fill això no ho entén” doncs “escolta, si vols a la propera consulta que t'acompanyi i jo li explico lo que tinguem que explicar”, vindrà o no vindrà, però la porta està oberta [...] amb nens més petits, amb nens tan petits tan petits... la veritat és que no t'ho sabria dir perquè no sé si m'he torbat mai. Si això forma part de les angoixes del propi pare que és el pacient, evidentment que ho hem de tractar. Clar, si t'ho està posant damunt de la taula és que és molt important per ell [...] Si el pare et diu explícitament, que voldria això, això ho has d'acollir. Si el pare t'explica coses que et fan pensar que això ajudaria també.”

E2: «la paciente ha hecho la demanda de visita para explicarle la... la patología suya a su hija. Que ella necesitaba que nosotros, eh, le diéramos esa información, porque claro, como la hija hacía mucha protección con la madre, era una hija también pequeña 12 años [...] todas estas cosas (los síntomas), hacían que la hija se preocupara mucho de la madre y entonces la demanda era por favor explicarle a mi hija qué patología tengo, que, que se aclare, que se tranquilice también [...] Y como la hija [...] a la madre ni le hace ningún tipo de... de pregunta ni de demanda, pues por lo menos si ella necesita algo que se lo diga a otro profesional, no? Entonces, como diciendo, ayudadla, en este sentido.

Es recomana que els pares amb TM demanin ajuda als professionals de salut mental si tenen dubtes de com dur a terme aquestes converses (Vila Badia i Tapias Mesa, 2023). Els professionals entrevistats van raonar sobre com seria millor donar aquesta informació a partir de diferents exemples que van anar narrant. Primerament, la informació a proporcionar ha d'estar adaptada a l'edat del fill. Els professionals donaven molta importància a que la informació que es doni, independentment de l'edat, sigui veraç i no tergiversada. Per exemple, en el cas de fills petits es considerava que s'han de poder resoldre les seves preguntes però no cal explicar de quin diagnòstic concret es tracta. A més, també es va destacar donar “un missatge d'esperança”, sempre que sigui possible, és a dir, informar de que s'està passant per una fase amb més símptomes i que aquests podran anar millorant amb el temps.

Es coneix que entre els sis i els onze anys, la majoria d'infants no diferencien un TM d'un altre problema de salut (Vila Badia i Tapias Mesa, 2023). Això pot conduir a idees errònies sobre els TM, per exemple que "es contagien". Abordar aquest aspecte pot ser útil per aportar tranquil·litat. Abans dels nou anys, es recomana centrar-se en explicacions sobre els símptomes i situacions que es podrien produir en la vida quotidiana, enlloc d'explicar el diagnòstic com a tal o les seves causes, ja que madurativament poden haver dificultats per comprendre-ho. A partir dels onze anys, podran començar a entendre certs conceptes com l'estrès, la genètica, a més de com les males vivències en els primers anys de vida poden influir en el desenvolupament d'un TM.

E10: «Nosaltres som molt partidaris, a la nostra unitat sobretot, de que... s'ha de parlar molt, en un llenguatge que els nens i nenes, i també els adolescents, puguin entendre el que està passant. De no dir mai, no sé, "la mama necessita dormir i punto", no, intentar explicar les coses [...] sense fer un drama, però sí que els nens i nenes puguin entendre el que està passant, perquè entenem que això ajuda a emmarcar les coses i a donar certa seguretat, no? als nens. [...] sobretot no ocultar informació. En nens molt petits, evidentment, no cal parlar ni molt menys, inclús amb més grans, de diagnòstic ni res, però sí que "la mama o el papa està passant per un moment que no es troba bé, que necessita descansar més, que es recuperarà" [...] sobretot donar aquest missatge d'esperança i de que és temporal. Més que res perquè, la sensació aquesta de no dir res, com si no passés res, els nens se n'adonen que està passant algo a casa, si el papa o la mama es passa el dia al llit... o si... de cop té un comportament molt diferent, si es passa el dia molt inquiet o molt nerviós, o està molt sedat, o amb una expressió que no és la seva. El nen se n'adona i llavors entenem que se li ha d'explicar»

Per tant, el rol dels professionals es va plantejar com a assessor o facilitador per a que el pare pogui donar la informació sobre el seu problema de salut ell mateix.

E10: «els hi expliquem als pares o algun altre familiar com explicar-ho, però habitualment no expliquem directament als fills, a no ser que siguin fills més adolescents grans, tipo de 16 o 17 anys que sí que... que els pares t'ho demanin. O que siguin famílies monoparentals que la mare té una depressió, o té un trastorn bipolar, i hi ha un fill o una filla de 16 o 17 anys que està fent de cuidador principal, en aquest cas casi que sí que [...] li expliques la medicació, li expliques tot.»

Altres aspectes important a abordar poden ser (Vila Badia i Tapias Mesa, 2023): explicar als fills que no tenen culpa de la situació, animar-los a que facin preguntes dels dubtes

que puguin tenir, facilitar-los-hi un espai per poder parlar de les seves preocupacions i temors (especialment, amb una persona adulta de confiança, però també amb altres infants i adolescents amb situacions similars).

Tot i que només va sorgir en una de les entrevistes, es voldria remarcar que es va posar en dubte si les intervencions informatives als fills és quelcom que realment es té present en la pràctica assistencial. És a dir, que tot i compartir que és important que els fills estiguin informats, un participant no tenia clar fins a quin punt els professionals tenen en compte que això es realitzi.

E18: «Jo ho desconec si es fa, jo crec que no, si ho fa algú... perquè ho vol fer, però desconec si es fa, jo penso que s'hauria de fer.»

En una línia similar, un dels informants explicava com, tot i que hi hagin intervencions o recursos concrets a millorar aquesta comunicació pares-fills, és important que els professionals tinguin present si s'arriba a assolir aquesta comunicació. En aquest sentit, Foster et al (2019) proposen diverses preguntes per poder abordar aquest tema amb els pares. Per exemple: has parlat amb el teu fill sobre la teva salut mental?, què penses que t'agradaria dir-li?, quines preocupacions creus que té el teu fill sobre la teva salut mental?

E20: «Me'n recordo d'un cas d'una nena que anava a aquest programa, [...] I aleshores, quan va arribar a la consulta (la filla com a pacient) ens explicava que per ella hagués estat molt més útil que li hagués pogut explicar, la pròpia mare, que és el que li passava, perquè tot i que anava en aquest programa, sentia com que ningú li havia explicat que era el que li passava, parlava d'emocions de com gestionar-les tal, però ella necessitava d'alguna manera entendre què li passava a la mare i ningú li va explicar. Clar, això... va crear una miqueta de frustració en mi, [...] però sí que vam pensar que això era com bàsic, que sí s'hauria de dir i parlar amb els fills i explicar-los-hi una miqueta [...] que siguin els pares els, ensenyar-los-hi eines per explicar als nens que és el què [...] d'alguna manera també normalitzar-ho»

A continuació, s'exposa un verbatim en el qual es poden veure les intervencions psicoeducatives d'infermeria respecte a la família de cara a l'alta d'un ingrés hospitalari.

E13: «recordo també un cas d'una pacient mare [...] per una clínica maniforme [...] i quan va marxar, bueno, vam poder garantir eh... la consciència del que havia passat, vam poder garantir amb el pare [...] que era l'home de la pacient, donar la informació necessària

doncs per evitar recaigudes i... donar consciència a la família de les necessitats que tindrà aquell pacient en... de cara a l'alta en endavant [...] està fent la funció de mare igual o millor que previ a l'ingrés, el fill, per l'edat, no és conscient del que va passar en termes clínics, però és conscient de que la seva mare va tindre una malaltia i va necessitar un temps d'ingrés i... bueno, [...] I això també és satisfactori, saps que la teva feina l'has fet bé. [...] Trobo que això és important, fer partícips als familiars»

Els professionals van reflexionar sobre possibles barreres per dur a terme intervencions psicoeducatives amb les famílies. De nou, apareixen diferències entre l'àmbit comunitari i hospitalari. Sobre les unitats d'hospitalització convencionals, diverses infermeres van explicar que no tenen la possibilitat de citar-se amb les famílies, sinó que aprofiten les visites familiars per poder-hi parlar. A més, no es disposen d'espais per a tal fi. En canvi, la resta de professionals de l'equip sí que les poden citar i disposen d'un despatx o sala per poder-les atendre de forma privada.

A comunitària això és diferent, les infermeres de salut mental, i d'igual manera la resta de l'equip, poden citar a les famílies i disposen d'espais per atendre-les. A més, quan l'usuari va a visitar-se pot anar acompanyat i això facilita les intervencions amb les famílies.

Altres aspectes organitzacionals que es van detectar foren el temps, la sobrecàrrega assistencial i que certes tasques siguin incompatibles amb la possibilitat d'acudir a visites programades amb la família per part d'altres professionals. En una línia similar, en altres estudis s'ha exposat com a "enemic" de la qualitat del cuidar la sobrecàrrega de les persones que el duen a terme (Keller Garganté, 2022).

E3: "moltes vegades en aquestes entrevistes (amb la família) hi participem molt poc perquè a nivell funcional m... no ens dona més l'horari, m'explico? Fico un exemple fàcil, a lo millor l'entrevista (del psiquiatra) amb les famílies és a la una, no? I a lo millor a mi sí que m'agradaria anar a participar [...] però és que jo a la una tinc que estar donant medicació. Llavors, clar, és una mica... aquet, el... el que t'agradaria i seria ideal amb... pues bueno, amb les obligacions, tasques obligatòries de la teva feina."

5.4.6. Empoderar el rol de pare

Tal com hem pogut anar llegint al llarg del capítol de Resultats i discussió, les capacitats de les persones amb TM, sovint, poden ser menystingudes per part del seu entorn. Això pot tenir un efecte en la persona, la qual pot acabar interioritzant aquestes idees i dubtant de les seves capacitats, com a pare i com a persona en general. Degut a això, es va posar gran èmfasi en la necessitat de validar-los i potenciar les seves fortaleses.

Tant l'autoestigma com la consciència de que determinats símptomes poden interferir en la vida quotidiana (inclosa la cria dels fills) poden esdevenir un "pes" important per aquests pares. Per exemple, quan un pare expressa que se sent un "mal pare" perquè degut als símptomes no pot cuidar o dedicar-se als fills com voldria. Davant aquestes situacions, els professionals reflexionaven sobre diferents intervencions que podrien ser útils per empoderar el rol parental. Primerament, la necessitat de sentir-se comprès i no ser jutjat. A més, caldria reformular aquestes creences negatives per d'altres més ajustades a la situació.

E10: «Perquè et diuen moltes vegades, "no sóc un 'bon pare' o no sóc una 'bona mare'" no? Això és una cosa molt habitual. Això s'ha de reformular, "no és que no siguis un 'bon pare' o una 'bona mare'", o "no és que no serveixis per ser pare o mare", sinó que "ara en aquest moment precis no pots, però això no vol dir que no podràs, sinó que ara en aquest moment (de descompensació) no pots fer-ho al 100%", no? Llavors, "ara t'has de cuidar per poder-ho ser, per poder funcionar millor en un futur", bàsicament, no? "I fer el que puguis com a pare i com a mare"»

També treballar l'acceptació de les pròpies limitacions, per una banda, perquè tots els pares poden tenir-ne i, per altra banda, perquè si un és conscient de les seves limitacions li pot resultar més fàcil demanar ajuda en un moment determinat.

E10: «Jo crec, reforçar moltíssim que poden ser perfectament "bons pares" i "bones mares", que no depèn del diagnòstic, o de que tinguin un diagnòstic o no, també m... validar-los moltíssim de que al final estan fent un esforç extra [...] també això al final ho has d'explicar molt, que tots els pares i totes les mares tenen dificultats i mancances»

Algunes infermeres raonaven que, degut a la història de vida, molts pares poden tenir uns coneixements sobre el seu procés de salut i malaltia a transmetre als seus fills. No obstant, moltes vegades les persones amb TM no se'n donen compte d'això, per

exemple degut a aquest sentir-se “poc capaços”. Els professionals van considerar que això cal posar-ho en valor, és a dir, es tracta de fer-los veure que els seus fills també poden aprendre d’ells i que com a família poden sortir-ne enfortits de la situació. Fins i tot en les fases de descompensació del trastorn, els fills també poden aprendre dels pares, per exemple la importància de l’autocuidatge.

E12: «Hombre, pues, de poder rescatar, no? Las capacidades que tiene la persona... como padre, como madre. Hacerles ver que sí que son capaces, a lo mejor, la familia tiende a señalar lo que decíamos, las cosas negativas, los fallos y los errores, además desde un prisma como más... menos permisivo, no? Que si no tuvieran diagnóstico y... pues eso, pues mostrarles todo lo que hacen bien, no?»

E5: «sempre ens centrem amb les necessitats, en té moltes, tothom en té de necessitats, però tenen molts punts a favor que els has de fer sortir [...] Aquesta culpa, aquest pes, i que ells poden, es que “qué le voy a decir? (al meu fill)” [...] “es que tu tens una història de vida...” clar, ells només es veuen que tenen un trastorn, i tu els hi dius, “no, és que tu tens una història de vida que amb els teus exemples ja el pots ajudar (al teu fill).” [...] els descolloques perquè ells només pensen... “yo soy...” “no no, escolta'm”, i això els ajuda molt.»

En relació amb els verbatim anterior, la identificació de les fortaleces i la promoció de la resiliència emfatitzats per diferents autors prenen rellevància (Foster et al., 2005; Reupert et al., 2021). En aquesta línia, diverses infermeres van reflexionar sobre les experiències de vida, no només del pare amb TM, sinó també dels descendents.

E8: «jo veig casos complexos, i molts casos han tirat endavant i no han tingut dificultats greus. Que no deixa de ser un pare amb una patologia mental, que això pot afectar a la relació amb els fills? Sí. Que encara que estigui estable i es mediqui, si fa descompensacions els fills ho hauran de viure, no? I... això els hi donarà una experiència de vida diferent a un nen que no tingui pares amb TM però... també un fill amb un pare epilèptic també el pot veure convulsionar i té una experiència de vida diferent, no?»

E12: «el tema de la resiliencia, no? Porque a veces uno puede pensar, yo querría ser hijo de una persona con diagnóstico, de salud mental? ((inhala de forma audible)) Claro, depende, no? Más allá del diagnóstico, depende de la persona, pero... pues, en cualquier caso, pues va a aportar una experiencia, no? Al hijo. El hijo tendrá pues todo un aprendizaje ahí, no? Y algo pues, no sé, que va a ser seguramente diferenciador con respecto a otros hijos [...] Pero no tiene por qué ser mala, puede que reciban burlas de eso, puede ser. Eso es negativo, para la persona? Depende, no? A nivel de resiliencia puede

ser un desafío y un reto y algo que le haga más fuerte. Y que le permita pues ser más tolerante y que eso, que le haga más fuerte.»

Intentant concretar els aspectes principals exposats, primerament, cal traslladar a la persona que pot ser “tan bon pare com qualsevol altre”, ja que tots els pares poden tenir els seus dubtes i dificultats. Seguidament, la persona ha de conèixer i acceptar allò que li costa per saber quan demanar ajuda. En relació amb això, fer psicoeducació sobre les estratègies d’afrontament de la simptomatologia és important perquè li permetrà poder dur a terme les activitats diàries amb més facilitat, incloses les activitats de cura i criança. I per últim, cal treballar els sentiments de culpa que moltes vegades experimenten els pares amb TM, aquest tema s’abordarà en més profunditat en la subcategoria següent.

E10: «treballar moltíssim l’acceptació de les seves limitacions, al final són les seves limitacions i uns altres pares tenen unes altres, no? Que no són ni millors ni pitjors pares. [...] gestionar sobretot culpabilitat i habilitats per poder executar el que el nen necessita en cada etapa del desenvolupament, estratègies d’afrontament en relació al símptoma que tinguin»

De fet, infermeria són els professionals que treballen amb les capacitats i amb les dificultats de la persona. Així doncs, cal que en les valoracions es detectin per igual les fortaleces com aquells aspectes que cal millorar (Ordan et al. 2018; Rutherford i Keeley 2009). En aquest sentit, algunes infermeres manifestaven que les famílies també haurien de ser coneixedores d’això, és a dir, que els familiars haurien de poder validar allò que la persona fa bé i donar suport quan sigui necessari, segons les possibilitats de cada família.

Diverses infermeres van posar de manifest que consideraven part del seu treball explicar a la família que la persona té dret a ser pare i a exercir com a tal, especialment quan detecten actituds familiars que no serien les més adequades. Aquestes actituds poden ser molt diverses, des de la sobreprotecció, a la negació del problema o al rebuig. A continuació, es poden consultar alguns exemples aportats pels informants.

E10: «A vegades les famílies tenen necessitat d’això, d’educació [...] que poden ser “bons pares”, “bones mares”. A vegades tenen necessitat de... de que no s’han de sobreimplicar tampoc, és a dir, que no han de sobreprotegir aquests pares o mares, que els han de deixar equivocarse, els han de deixar aprendre, com a altres pares o altres mares que fan

sense diagnòstic. A altres famílies, en canvi, els hi has de demanar, “escolta, el teu fill o la teva filla, té dificultats, necessita que tu hi siguis una mica més”, [...] que se n'encarreguin de donar un cop de mà, de suplir més, no? En aquest aspecte, de portar els nens a l'escola... de fer els àpats, de banyar-los, de jugar més amb ells [...] has de demanar i posar això sobre la taula perquè altres famílies fan com una negoció, una negoció que ja hi ha estat sempre, “no, es que mi hijo, mi hija nada, lo que tiene són nerviós”. Home no, hay algo más, hay algo más que nervios, no? [...] a vegades que ajustin les expectatives, perquè a vegades els hi estan ficant unes expectatives (massa altes) a aquests pares i aquestes mares que no poden ser, i a altres famílies validar-les, “escolta, ho esteu fent molt bé.”»

En aquesta línia, es va accentuar que els familiars no han de “suplir” la funció de pares de les persones amb TM, sinó acompanyar-los en el procés. En altres paraules, la família no ha de “treure la funció de pares”. Consideraven que comparar les patologies psiquiàtriques amb les orgàniques també podria ajudar a fer entendre això a la família.

E3: «com en molts altres aspectes, també conscienciar aquestes famílies que... que no han de ningunear en aquest pare, no? Que li han de donar la oportunitat d'exercir [...] intentar no incapacitar en aquests pares, donar-los aquest marge de confiança [...] i que s'equivoquen també, com tots els pares, no? [...] Més que suplir aquesta funció, sinó acompanyar [...] una mica amb, d'acord amb l'usuari, perquè al fi i al cap el pare és ell»

En la discursiva es va identificar la “recuperació del rol de pare” després d'un procés de descompensació psicopatològica. Quan un pare té un problema de salut no psiquiàtric, les famílies solen entendre que un cop la persona s'ha recuperat pot tornar a desenvolupar el seu rol parental. En canvi, en el cas dels TM, els professionals no ho veien clar que totes les famílies ho consideressin d'aquesta manera, tal com es pot observar en els següents verbatim.

E3: «Vull dir... el... el retornar ((pausa breu)) en aquesta parella sana, la credibilitat que aquesta mare o pare que hem tingut ingressat, pot tornar a exercir, no?»

E8: «I aquesta altra versió que no sé si t'he acabat de dir de... dels avis, no? Que treuen la funció de pares al que seria el nostre pacient, no? Que com que estàs malament ens emportem els nens, no? O fins i tot, algun cas que els hi han tret la tutela dels seus propis fills. [...] Clar, però els avis, dins de la bona voluntat de tenir cura del net, el que fan moltes vegades és robar-li el rol de pare al pare. [...] Sí, això també passa, perquè hi han hagut èpoques amb una descompensació greu, les coses han anat molt malament [...] Algú els ha de suplir o els ha d'ajudar durant un temps, i el problema és que després aquest temps després s'eternitza d'alguna manera, “como ha estado mal una vez, lo vas a hacer siempre

mal”, no? Això també passa i després costa molt tornar al teu lloc. [...] encara que tu tornis a ser la mateixa persona després de l'ingrés. “Però ya no vale, porque mira lo que has hecho cuando estabas mal.” [...] Clar, és que moltes vegades ells (els pares amb TM) sí que són conscients del seu rol com a pares, però es troben amb totes aquestes, com impediments, que la família creu que no ho farà bé, que tothom, que les expectatives que té cap a ell són tan dolentes, no? Que se'ls hi acabaven com posant límits.»

En resum, es destaquen les intervencions que promoguin identificar les fortaleses i la resiliència familiar. Trobar l'equilibri en que la família ajudi en la mesura justa no és quelcom senzill, d'aquí que sigui tant important l'acompanyament i l'assessorament per part d'un professional que conegui la “història de la persona” i de la seva família, de manera que els pugui ajudar a comunicar-se millor i donar-se suport entre ells.

5.4.7. Treballar la culpa i altres emocions

Al llarg de l'apartat de Resultats i discussió, hem pogut veure com les infermeres van relatar les preocupacions, els malestars i diferents emocions negatives que poden experimentar els pares. D'entre totes, la emoció que va emergir de forma més clara fou la culpa.

E18: «perquè encara que no en parlin, la culpa és una cosa que està allí latent i costa molt parlar-ne de la culpa, però si indagues una miqueta... surt.»

Així doncs, les infermeres van posar èmfasi en les seves intervencions de suport emocional. De fet, aquestes formen part de la seva pràctica assistencial habitual. Explicaven com la “emocionalitat que es desperta” (E3) en la persona s’ha de poder acollir, tant si està relacionada amb els processos de paternitat, com en d’altres aspectes de la vida.

E15: «Bueno, poder escoltar a la persona, donar-li espai perquè pugui expressar com està emocionalment em... també, bueno, normalitzar el fet de que hi puguin haver a vegades sentiments de culpa perquè és algo que al cap i a la fi passa a tothom, tothom en algun moment de la seva vida s'ha sentit culpable per alguna cosa que ha fet, que no ha fet, i a la vegada plantejar el perquè s'ha pogut sentir culpable [...] la culpa és com molt gros i pesa molt i té un pes, té una connotació molt negativa. I en moltes ocasions a vegades hi ha coses que s'han fet amb la millor de les intencions, sense intenció de ferir ni fer mal i llavors és veure què se'n pot fer d'aquest sentiment i d'aquest malestar que hi ha al darrere.»

Diversos professionals van reflexionar entorn a les diferències que hi poden haver segons el moment d'aparició del TM. Explicaven com la vivència pot variar en funció d'un TM de debut abans o després de la paternitat. Per una banda, les persones prèviament diagnosticades poden percebre menys comprensió de l'entorn davant la seva decisió de ser pares i això pot generar sentiments de culpa davant aquest desig. Per altra banda, les persones en que l'aparició del TM és posterior no tindran aquesta percepció però també es poden generar sentiments de culpa per altres motius. En aquestes comparatives sobretot es parlava de dones. Per exemple, dones amb TM previ i dones amb TM perinatals. En els següents verbatim es realitzen aportacions al respecte.

E17: «Yo creo que si tienes un trastorno mental previo se tienden más a culpabilizar, para mí, “como tu que tienes un trastorno... bipolar, tienes un hijo sabiendo lo que tienes, antecedentes, todo lo que implica, que si te descompensas, bueno lo que puede pasar, pones en riesgo a tus hijos.” Claro, si tienes el hijo, y luego debutas es como, ¡ostras!, pobrecita, no? Que mira lo que te ha pasado, eh... »

E10: «psicosis o depressions post-part, [...] I aquí també hi ha, bueno, per exemple, amb les psicosis post-part hi ha una desconexió mare-nen molt gran, molt molt gran, llavors treballem molt que torni a haver-hi aquesta connexió, perquè per una banda la desconexió hi és i per altra banda hi ha una culpabilitat molt gran per part de la mare de que no hi hagi la connexió, no? Se senten molt culpables, a la vegada que se senten súper, bueno, “com ara seré una ‘bona mare’ si jo he fet un episodi psicòtic per haver sigut mare precisament, no?” [...] En el cas de les psicosis o en les depressions post part és una putada perquè a vegades inclús es diuen, “jo perquè he tingut un nen?” En el sentit de que “si no m’hagués quedat embarassada, no? No hagués tingut ara...” Sobretot les psicosis, que fan molta por. Perquè són psicosis de molt bon pronòstic i amb molta consciència de malaltia, però també amb aquesta gran consciència de malaltia hi ha molta por, “què m’ha passat?, em tornarà a passar?” i de molta consciència de “per què no em sento connectada amb la meva filla, amb el meu fill?”»

De forma similar, Dolman et al. (2013), en una revisió sistemàtica de la literatura qualitativa, han identificat diferències en el suport social brindat a les dones amb TM de debut abans o després de ser mares, identificant majors actituds culpabilitzadores vers les primeres. Al contrari que a les dones prèviament diagnosticades, en els casos de depressió post-part no es trobaren reticències per part de la família a la maternitat, ni pressions a la dona per no tenir fills.

Altres autors descriuen com alguns professionals també poden “culpar” als pares quan els descendents experimenten problemes de salut mental (Reupert i Maybery, 2015c). En conseqüència, els pares poden mostrar-se reticents a verbalitzar preocupacions sobre els fills i, per la seva banda, els descendents poden intentar “no ser vistos com els seus pares”.

En el següent verbatim veiem com es reflexiona sobre certs comentaris verbalitzats per professionals, els quals, tot i la bona intenció, poden augmentar el sentiment de culpa de la persona atesa. En aquest sentit, cal remarcar la importància de les habilitats comunicatives i relacionals per tal d’oferir un bon suport emocional.

E17: «me viene a la imagen una (enfermera) que es madre, que ya es mayor, y usa mucho el, que “están tus hijos a fuera esperándote...” y no se qué ((riu)). [...] (lo valora) En negativo, sí claro, yo creo que sí. Porque yo igual me pongo en el lugar (de la paciente) y pensaría, “ostras, mira que mal estoy haciendo las cosas que ni por mis hijos lo hago.” Entonces creo que igual culpabilizaría... me sentiría fatal, es que “yo quiero, pero no puedo.” Y eso... claro, si alguien... sí que puede hacer mucho daño (estos comentarios). [...] ante todo tienes que ser tú primero (el paciente), no? Como persona. Centrarte en ti y ponerte tú bien para luego poder estar bien con los demás.»

El que pot motivar els sentiments de culpa poden ser motius diversos. Per exemple, culpa al percebre que la simptomatologia interfereix en el cuidatge que els pares voldrien brindar als fills, si la descendència pateix l'estigma associat, si els fills també desenvolupen un TM, si els pares han d'ingressar, etc. Si la culpa sorgeix de la percepció que la simptomatologia està afectant a la relació pare-fills, es va valorar molt positivament el fet de “saber demanar ajuda”, destacaven que se'ls ha de transmetre que no s'han de sentir malament ni menys “bons pares” per demanar-la.

E10: «perquè en els moments d'un episodi agut, pel trastorn, persones amb un trastorn depressiu major recurrent, no? Quan hi ha la crisi, com està el trastorn major depressiu i es passen el dia al llit i els fills ho veuen, una gran culpabilitat afegida de ostras, eh... “em sento fatal de que els meus fills em vegin així”, no? O persones que... després d'un episodi maníac eh... quan baixen una miqueta, se n'adonen les conductes més disruptives que han pogut tenir i també una gran culpabilitat de ostras, com els meus fills m'han vist així, no? M'han vist amb aquestes conductes, “quin exemple haureu tingut” [...] També hi ha un altre fenomen, que és curiós, que et comenten molts pacients, que és l'enveja d'altres pares. Això és molt, és molt, ho trobo súper normal, envegen altres pares que no tinguin aquesta dificultat en la parentalitat, al final el que envegen és que.... que no tinguin la interferència simptomàtica, que no tinguin la interferència pels símptomes eh... i puguin de forma més fàcil poder jugar amb els seus fills, fer-los-hi el dinar, portar-los al cole... eh, explicar-los-hi un conte per la nit, dutxar-los, qualsevol cosa. Al final és treballar totes aquestes coses amb ells, no? Jo crec que les necessitats tenen a veure amb això, [...] gestionar sobretot culpabilitat, i habilitats per poder executar el que el nen necessita en cada etapa del desenvolupament, estratègies d'afrontament en relació al símptoma que tinguin [...] per a que puguin interferir el mínim possible en el moment de l'execució d'activitats parentals [...] Eh... habilitats de regulació emocional, d'autocura, de gestió de l'estrès... perquè els hi pugui impactar el mínim possible.»

Reconèixer, per part del pare, que el fill té un problema de SM pot ser dolorós, tant pel propi fet, com per la culpa que això pot despertar; com indicava E8 en un verbatim anterior, els pares poden pensar: *“si ell (el fill) té un problema de salut mental és culpa meva, perquè jo tinc un problema de salut mental”*. A més, aquestes emocions no només poden aparèixer quan els fills són petits o adolescents, sinó que poden continuar presents al llarg dels anys, i pot ser un treball que s’hagi d’anar realitzant de forma continua, tal com s’observa en el següent verbatim.

E8: «Els nens van haver d'estar a CRAEs (centres residencials d'acció educativa), a centres... Durant temporades... bueno, no se'n va poder fer càrrec dels seus fills. I ara (que el pare ja és gran) [...] se n'adona, no? de que la vida dels seus fills hagués pogut ser diferent si ell hagués pogut estar allà, no? I sobretot, amb el (fill) que és addicte, ell té un sentiment de culpa de... de haver sigut un mal model i de no haver estat. [...] O sigui que la culpa... m... acompanya sempre. [...] té aquest fill que contínuament hi va, a dir-li, “m'has de cuidar, m'has de donar diners, estic així per culpa teva...” o sigui que... l'entorn el retroalimenta»

Segons la persona pot haver més o menys consciència dels símptomes. Degut això, també hi poden haver més o menys sentiments de culpa. És a dir, com major és la consciència dels símptomes, la culpa i les preocupacions també poden augmentar. A la vegada, si hi ha poca consciència de malaltia, això també dificultarà el “saber demanar ajuda”.

Més enllà de la falta de consciència de malaltia, demanar ajuda pot ser difícil si la persona té por de demanar-la.

E20: «Continuen anant al metge amb por. [...] Continuen veient, a vegades, al metge com la persona que els hi ha de dir què han de fer, que els hi ha de dir lo correcte. I moltes vegades es queden amb moltes coses al tinter en la visita amb el psiquiatra. [...] és veritat que a vegades al psiquiatra li expliquen tot i amb mi res, però moltes vegades es veuen amb la tranquil·litat de poder explicar coses que al psiquiatra no serien capaços de.»

A través dels relats, s’observa que la por a demanar ajuda pot ser per motius diversos. Sigui per aquest respecte a la figura tradicional del metge, sigui perquè no hi hagi una relació de confiança professional-persona, sigui per l’autoestigma, perquè tenen por a ser jutjats com a pares o, inclús, por a que es pugui informar a serveis socials.

E11: «a lo millor són persones que podrien rebre ajuda i no la reben perquè no la demanen per això, perquè tenen por, a que els hi treguin els nens.»

E10: «sobretot que estiguin ben vinculats a la xarxa, però ben vinculats a la xarxa des d'una forma positiva, que ells vulguin estar vinculats a la xarxa [...] per fer-los-hi un seguiment per tenir-los controlats no, des d'aquí no. Perquè primer, perquè no crec que sigui la manera i després perquè si interpreten que és des d'aquí, no es vincularan. Sobretot des de la relació terapèutica i que tu treballaràs sempre per ajudar-lo amb la parentalitat [...] Inclús quan et porten la por de “y si me van a quitar a mi hijo o a mi hija por la enfermedad” [...] “vamos a intentar a hacer todo lo posible para que eso no pase”.»

Pel que fa als ingressos hospitalaris, explicaven que, tot i que el pare vegi la necessitat de l'ingrés, hi pot tenir reticències per la preocupació de qui cuidarà als fills i com estaran mentre ell no se'n pugui fer càrrec. Això pot generar preocupacions i emocions negatives.

E19: «depèn dels recursos que tinguis perquè si tu et torbes molt malament i saps que estàs molt malament però que no tens amb qui deixar els nens i has d'ingressar, tu no ingresses, perquè amb qui deixes els teus fills? [...] això s'ha de tenir molt en compte, clar, nosaltres a vegades des de la xarxa els hi dèiem, “ostres és que no estàs bé, hauries d'ingressar” i ells et diuen “no, no, no puc, espera't, no” a fer una gestió d'aquests nens, necessiten on menjar, on dormir, anar al cole. [...] Llavors treballes tot el que és, “és veritat però ingresses per millorar” [...] però això és difícil d'entendre [...] I quan et trobes molt malament i realment necessites un ingrés de contenció, no és gens fàcil fer un ingrés i quedar-te amb tota la angoixa mentres estàs ingressat [...] jo que sé, amb algú que jo estic pensant que és dolent per mi (per exemple, si hi ha idees delirants respecte la família) [...] això en el cas que sé que no em trobo bé. També hi ha el cas que m'ingressen d'urgència [...] si tens sort tindrà avis i sinó recursos socials.»

Els professionals també van narrar els malestar que poden experimentar els pares un cop estan ingressats. Per exemple, les angoixes sobre el propi procés de malaltia o la incertesa de quan s'allargarà l'estada hospitalària. Diverses infermeres van considerar que el patiment pels fills durant els ingressos sol ser més verbalitzat per les dones i van reflexionar que podia ser degut als rols de gènere.

E3: «I aquesta angoixa de marxar, no? perquè tenen, perquè a casa tenen els fills, no? [...] I centrar un mica també tot el que eren passos i permisos pues en aquest cuidatge dels crios.»

E5: «a més es culpen molt... com estan anant les notes, “ha baixat la nota perquè clar, estic aquí (ingressada)...”»

E13: «entens per una banda aquella part de mare i pare d'aquella persona i entens per altra banda l'estat de malaltia de la necessitat de l'ingrés. A vegades quan ho parles amb el propi pacient és contradictori, perquè són dos sentiments que, tots dos són certament verídics, la necessitat d'ingrés perquè ha passat algo que no ha anat bé, com la necessitat humana de fer la feina de mare o pare. Llavors, bueno, intentes eh.... abordar aquests aspectes, moltes vegades donant informació de que aquell nen o nena està bé, aquella informació que jo pugui tindre al respecte sempre i quan sigui beneficiosa per la pacient poder-la donar, sense donar falses esperances»

Respecte els diferents contactes amb els fills mentre dura l'ingrés hospitalari, es va exposar des de l'alegria que pot suposar una trucada telefònica, una visita, un passi o un permís, fins als malestars que poden sorgir si quan aquests contactes es produeixen no van bé. Per exemple, en els següent verbatim podem veure com el professional va explicar que els fills poden recriminar conductes als pares com si fossin voluntàries. Aquí també es pot observar la importància de que la família i els fills comprenguin el trastorn i totes les intervencions informatives, psicoeducatives i d'assessorament que s'han descrit amb anterioritat.

E14: «el que s'ha de parlar moltes vegades és la típica visita del fill que s'ha enfrontat amb la mare i li ha dit que... que ella pot posar molt de part seva, que tot lo que està fent ho fa perquè ella vol ((riu)) i s'ha liat, ha esclatat tot, i has de fer contenció verbal, per lo que et deia, perquè el fill (adolescent) és capaç de recriminar de, de dir-li coses allà que no li dirà un fill més petit. [...] a vegades els fills es poden comportar d'aquella manera per desinformació, no? Llavors li expliques al pacient, de que és normal, que clar, que si els fills veuen que, que ell o ella sempre està al llit, que no vol aixecar-se que no sé que, és normal que a vegades s'enfadin perquè estan frustrats de que no saben com ajudar-la. És un acompanyament, una ajuda, en tot el que es pot.»

Tot i que només va aparèixer en una de les entrevistes, un dels professionals manifestava que, igual que els pares poden sentir-se culpables o que els fills poden culpar als pares, a vegades, també es poden trobar amb pares que culpen als fills: “Porque mis hijos me han hecho esto porque no me quieren...” (E17).

La història familiar pot donar lloc a situacions en que els fills no tenen tant contacte amb els pares com a aquests els hi agradaria, que no els vagin a visitar o no es vulguin fer càrrec de la situació del pare ingressat.

E13: «Parlo de fills adults, que per la situació que s'hagi desenvolupat, no es volen fer càrrec de les necessitats que pugui tindre aquell pacient en la unitat. Parlem de pacients que ja fa temps que no porten contacte, que nosaltres ens surt de forma estandard contacte de referència aquests fills per la mateixa manera que entres a la història clínica i veus les dades d'aquests pacients, però que quan truques per informar et diuen "no... T'agraeixo que m'hagis informat però no em farà càrrec d'allò que necessita" moltes vegades el que necessiten és roba, ja saps, i fer-se càrrec, una mica de... (pertinences). [...] desconeixent en tot moment el que ha dut a aquest fill a dir-te que no es vol fer càrrec de la situació puntual de la família»

L'angoixa o els diferents malestars que hi puguin haver mentre el pare està ingressat poden variar segons la situació dels fills. Per exemple, no és la mateixa vivència si la persona sap que qui s'està fent càrrec dels seus fills és l'altre pare o familiars amb qui hi ha una bona relació, que si no hi ha aquesta bona relació, si hi ha idees delirants de perjudici vers aquests membres de la família, ni tampoc serà el mateix si els fills han d'estar en algun centre d'acollida o altres serveis similars mentre dura l'ingrés. La vivència de la separació dels fills pot ser viscuda diferent perquè la situació és diferent i, a la vegada, les emocions i les preocupacions que es despertin o bé, la seva intensitat, també ho poden ser. Això es relaciona amb la importància de conèixer la "història del pacient", per poder donar un bon suport emocional durant l'ingrés.

E3: «no és que sigui tant dicotòmic, no? [...] però hi ha els pacients, els usuaris que encara tenen relació amb els crios [...] I luego hi haurien els pacients doncs que és això, no? que tenen l'altre vessant de que aquest xiquet els tenen en centres d'acollida i com, no? Com, com, la diferència com ho viuen uns i com ho viuen els altres, no? [...] hi ha tota aquesta xarxa ((mou les mans en cercles)), no? per accedir als crios, aquestes trucades determinades, visites, eh... pues això, programades, aquest distanciament, no? I aquest saber que, que en pic marxen d'alta ((sospir)) m... això continuarà sent més o menys igual, saps?»

Una altra emoció expressada va ser la por a tornar a empitjorar, a tornar-se a trobar malament en un futur i el que això pugui implicar, per exemple, un nou ingrés. Quan els pares manifesten aquesta por, diferents professionals van explicar que els animaven a

buscar un suport en l'entorn, algú que els hi pogués donar un cop de mà en un moment de necessitat.

E9: «"i si tinc una descompensació o recaic", aquest també, aquest problema te l'expliquen. "I si em trobo malament i... com ho faré si no em puc cuidar ni jo mateixa?" [...] Bueno, jo sempre els hi dic que han de buscar algú... com de suport, no? Que tinguin proper, "que si en un moment determinat tu no pots, et veus incapaç d'atendre als teus fills, que tinguis algú que... ràpid pugui estar allí."»

De fet, parlar sobre les figures de suport amb els pares amb TMP amb l'objectiu de reforçar la seva xarxa de suports s'ha considerat, per part d'altres autors, part del rol professional de les infermeres de salut mental d'adults (Korhonen et al 2008). A més, s'ha descrit que per millorar la vivència dels fills, pot ser beneficiós que ells siguin coneixedors de qui els cuidarà si el pare no pot i com mantenir el contacte amb el pare que no es troba bé durant aquest període de temps (Vila Badia i Tapias Mesa, 2023).

Ara bé, alguns professionals van considerar que s'ha d'anar en compte amb com es planteja a la persona buscar aquest suport, per a que no sigui viscut com una preocupació afegida. És a dir, alguns entrevistats creien que la majoria ja cerquen ajuda en la família sense que els professionals els hi indiquin, o amb altres paraules, sense que un professional "els hi recordi" que a futur es poden tornar a descompensar. Aquests professionals explicaven que ho consideren més apropiat deixar a gestió del pare i de la família, com es faria amb qualsevol altre pare que tingués un problema de salut.

De totes formes, si el pare expressa aquesta preocupació s'ha de poder abordar. A més, cal considerar que hi ha persones que no tenen suports de l'entorn. En casos complexos a nivell social, es va remarcar poder dirigir-los a altres professionals o serveis apropiats, com per exemple al professional de treball social de l'equip de salut mental.

La por a una possible pèrdua de custòdia dels fills s'identifica de forma freqüent en la literatura científica (Vives-Espelta et al., 2022). Les infermeres de la nostra recerca informaren que això pot ser una preocupació sobretot per a aquells pares que disposen de menys suport per part del seu entorn sociofamiliar. Per exemple, en parelles que ambdós tenen un TM, quan un pateix una descompensació psicopatològica es poden trobar en una situació més vulnerable, o bé, en famílies monoparentals (habitualment monomarentals).

E10: «també hi ha molts pares i mares que tenen por, quan tenen un TM, quan tenen un TM els dos i es posen, i algun té una crisi, una cosa que a mi em sap molt de greu, és que tenen a vegades por de que, tenen por de la DGAIA. Tenen por de que, de que la DGAIA els hi tregui els nens, això és una cosa que sap molt de greu, perquè no són nens que estiguin desnutrits o que hi hagi... deficiències en la criança, sinó que simplement hi ha hagut una crisi en, de salut mental en els progenitors, i llavors els progenitors t'ho diuen, que tenen por que els hi treguin [...] els pacients han estat, moltes vegades, a hospitals de dia, centres de rehabilitació i han tingut contacte amb altres pacients que els hi ha passat, i això és un run run, és una por que tenen i que... bueno, que l'han ingerit d'alguna manera.»

Precisament, una altra de les situacions que poden haver de gestionar els professionals d'infermeria són les emocions negatives que es despertem arrel de les visites amb els fills mentre els pares estan en seguiment a través d'aquestes agències. Alguns professionals explicaven com els pares anticipen com aniran i què passarà en aquestes visites, pot ser una situació emocionalment difícil de gestionar tant abans com després dels contactes. En el següent verbatim podem veure com un professional explica com aborda aquestes situacions.

E5: «el dia abans de la visita és una catàstrofe per la persona, però és que el dia de la visita, quan acaba, és una altra catàstrofe, llavors, vas fent l'acompanyament d'aquestes emocions dels pares o mares. "Demà veurà al meu fill, no em voldrà veure?, me culparà?" "Bueno, pero tu no ho saps, no?" La última vegada, abans de la trucada es va portar malament i no la vam poder fer, a veure ara. Anticipen. En el moment que la fan, aguanten. Acaba la visita, estan per terra. [...] És que de fet no li dones cap solució a la persona. Al contrari, li deia "és que és molt xungo això que estàs vivint, no? I com ho gestionaràs?" [...] no li donaves mai la solució, sinó plantejaves diferents escenaris [...] I que era totalment perfecte que tingués aquells sentiments, senyal que li importaven els seus fills, i llavors les converses anaven d'això. De deixar desfogar però de plantejar, però mai de "tu has de..." [...] I que estem allà passi el que passi, si va bé i si no va bé també. [...] "quan acabi la visita, si t'has de desmoronar, busca'ns i parlem-ne"»

En la subcategoria "L'estigma", s'han descrit algunes percepcions personals de les infermeres de salut mental respecte aquestes institucions. Van considerar que eren serveis amb un enfocament clar i concret als infants i als adolescents. Per una banda, creien que era quelcom comprensible degut a la naturalesa del servei. Per altra banda,

reflexionaven que podien *“oblidar treballar amb els pares”* (E7), i en definitiva, amb el sistema familiar en el seu conjunt.

E8: «jo crec que infància pensa en el nen, només ((amb èmfasi)) en el nen»

E12: «el tono era severo [...] como evolucionaria esa persona si se le transmitiera confianza en ella...»

De fet, Maddocks et al. (2010) han identificat sentiments d'impotència en infermeres de salut mental degut a una mala comunicació amb els serveis de protecció a la infància. Les infermeres de la nostra recerca no s'expressaren en aquests terme, és més, algunes consideraven aquests serveis “accessibles” (E8) i altres van explicar que havien treballat de forma coordinada en alguna ocasió. Aquests contactes entre institucions van ser valorats de forma positiva, ja que percebien que això va permetre que, des dels serveis d'atenció a la infància, es pogués comprendre millor la situació dels pares.

Parlar sobre les pèrdues de cutòdia amb els pares amb TM ha estat percebut com un tema tabú per a infermeres de salut mental en altres estudis (Rutherford i Keeley 2009). A més, de poder tenir un impacte emocional en elles. En aquesta línia, algunes de les infermeres entrevistades van manifestar sentiments de tristesa davant aquestes situacions. Per una banda, s'ha identificat falta de preparació per donar suport als pares en aquesta circumstància (Rutherford i Keeley 2009). A la vegada, s'ha descrit com les infermeres senten que tenen la responsabilitat professional de poder oferir aquest suport emocional (Krumm et al. 2019).

El malestar de les infermeres entrevistades, sovint, sorgia quan veien “incongruències” a l'hora d'abordar determinats casos. És a dir, quan la seva opinió professional, juntament amb la de la resta de l'equip de salut mental, distava de les decisions preses per aquests serveis. Per exemple, explicaven que, a vegades, com a professionals de la salut hi havia casos que percebien d'alta complexitat en que tot i haver un seguiment per part d'atenció a la infància, aquest no era gaire estricte, en canvi, altres situacions que consideraven que anaven evolucionant favorablement, aquests serveis hi poden estar molt al damunt.

E3: «infància retira els crios a persones que tu, durant l'ingrés, veus que han millorat molt, que porten bé la medicació i que no se'ls hi dona la oportunitat [...] la incongruència del

sistema [...] jo crec que és un món que caldria treballar i tornar... tornar a plantejar què és el millor pel nen [...] però després el entorno jurídico es otro»

Al narrar determinats casos, les infermeres es preguntaven: “què és millor pel fill?” En algunes situacions consideraven que és necessari allunyar al menor de l’entorn familiar, en canvi, en d’altres no ho veien clar i reflexionaven si no hauria calgut “alguna cosa més”, a més de valorar les implicacions de determinades decisions. En altres estudis europeus s’han identificat aportacions similars dels professionals de salut mental (Krumm et al., 2019). En relació a això, en l’estudi de Niemelä et al. (2019), es mostren resultats preliminars positius en l’aplicació del model “Let’s Talk about children” (dirigit a infants i adolescents en situacions de vulnerabilitat, entre les quals s’inclouen famílies amb TMP) i a la disminució de derivacions a serveis de protecció infantil.

E1: «para un hijo un padre siempre será un padre por mucho que... haya dificultades, por muchas dificultades que pueda tener [...] pero la... la relación que va a tener con una familia no la va a tener con un centro cuando a lo mejor no se... yo creo que eso son cosas ((breu pausa)) profundas para valorar un poco de... bueno, que ((pausa)) que no pueden ser decisiones tomadas a la ligera, que... que está con el dilema ese, que por una parte, una persona que no es capaz de cuidarse a si misma [...] no lo sé, si es mejor... el padre o... el centro.»

Tot i que no va predominar en les narratives, algunes infermeres de salut mental van explicar que en la seva pràctica assistencial havien tingut casos de negligència o maltractament i que es va comunicar a serveis socials, sigui a través dels serveis de salut mental o per d’altres vies en que s’hagués pogut identificar prèviament. Els entrevistats van considerar que aquesta intervenció ha de ser duta a terme per qualsevol professional que detecti una situació d’aquestes característiques, en qualsevol servei de salut i respecte a qualsevol pare. En el seu discurs van remarcar que el fet de que treballin en serveis de salut mental o que el pare tingui un TM no ha de conduir ni a ser més “inquisitius” ni a tenir més “hipervigilades” a aquestes famílies, sinó que les intervencions han de dur-se a terme de la mateixa manera que en qualsevol altra situació.

En conclusió, les infermeres van exposar que per treballar la culpa i d’altres emocions negatives el que cal és parlar d’aquestes emocions, validar-les, a més d’explorar d’on venen i “saber mesurar l’adequació de la intervenció segons l’estat de la persona” (E3),

és a dir, explorar en més o menys profunditat segons “el dolor” que pugui despertar parlar-ne. Per saber “mesurar” la intervenció, els coneixements i les habilitats comunicatives i relacionals seran de gran utilitat als professionals.

E18: «és deixar-los damunt la taula, és parlar de la culpa i no se'n parla, hi ha molt de silenci en la malaltia mental. I... i em de deixar de silenciar ja i ficar paraules, i no passa res»

5.5. Els resultats a través de la definició de cuidar segons J. Tronto

Les fases del cuidar de J. Tronto van proporcionar un marc de referència, el qual va facilitar la recollida de dades i l'exploració de les perspectives i les pràctiques dels professionals d'infermeria de salut mental en l'atenció i la cura de les famílies amb TMP.

Així doncs, les fases del cuidar es podrien considerar un conjunt de categories prèvies addicionals que van facilitar l'elaboració d'algunes de les preguntes del guió de les entrevistes, a més de ser un suport en l'anàlisi de dades. En el capítol Metodologia i en l'Annex 3 es pot consultar com es van emprar les fases per elaborar el guió de les entrevistes.

A continuació es presenta una descripció breu de les fases del cuidar de J. Tronto, a més de les categories emergents de la recerca amb les quals van poder ser relacionades.

- **“Caring about”**: implica reconèixer les necessitats de l'altre, preocupar-se o ocupar-se dels demés (Busquets Surribas et al., 2018). Preocupar-nos ens fa **estar atents** a les seves necessitats (Tronto, 2018a). Si no s'identifica una necessitat per cobrir, no s'inicia un procés de cuidatge. Les categories emergents que es van poder relacionar amb aquesta fase del cuidar van ser:
 - “Com qualsevol altre pare”.
 - L'entorn de la persona atesa.
 - “L'essència” del cuidar.

- **“Caring for”**: implica acceptar les responsabilitats que comporta el cuidar i fer-se càrrec de quelcom (Busquets Surribas et al., 2018). Així doncs, aquesta fase implica que una vegada s'ha identificat una necessitat, algú o alguna entitat se n'ha de fer càrrec, és a dir, n'ha d'**assumir la responsabilitat** (Tronto, 2018a; Tronto i Kohlen, 2018b). El “caring for” es va poder relacionar amb les següents categories emergents:
 - “L'essència” del cuidar.
 - L'acompanyament d'infermeria en l'atenció i cura de les famílies amb TMP.

- **“Care giving”**: donar els cuidatges, ajudar, realitzar activitats o intervencions concretes (Busquets Surribas et al., 2018). Es tracta de proporcionar els cuidatges, requereix **competència tècnica i ètica**. Els cuidatges s’han de realitzar d’acord amb l’evidència i basar-se en el respecte vers la persona atesa. Aquesta fase es va relacionar amb les categories:
 - “L’essència” del cuidar.
 - L’acompanyament d’infermeria en l’atenció i cura de les famílies amb TMP.

- **“Care receiving”**: rebre el cuidar, un servei o una activitat (Busquets Surribas et al., 2018). El cuidar té un efecte i resultat en qui el rep, la persona ha d’estar disposada a rebre’l i co-responsabilitzar-se de la seva salut. El “care receiving” ens fa **receptius i sensibles** a la resposta de la persona receptora dels cuidatges (Tronto i Kohlen, 2018b). La categoria emergent que es va poder relacionar amb aquesta fase del cuidar fou:
 - “L’essència” del cuidar.

- **“Caring with”**: es tracta de la creació de les condicions necessàries pel cuidar (Busquets Surribas et al., 2018). Les qualitats d’aquesta fase són **la confiança i la solidaritat** (Tronto, 2018a). El “caring with” es va poder relacionar amb les següents categories emergents:
 - L’entorn de la persona atesa.
 - “L’essència” del cuidar.

En aquest apartat, per mostrar els resultats, es procedeix de la següent manera. Primerament, s’anomenen les categories emergents identificades a través de l’anàlisi de les dades. Seguidament, en el cos del text, en lletra majúscula i negreta, apareixen les fases de la definició de cuidar de J. Tronto i com es relacionen amb els resultats de la investigació.

En la pàgina següent, en la Taula 5, es mostra de forma esquemàtica com les categories emergents es relacionen amb les fases del cuidar de J. Tronto i diferents verbatim d’exemple.

Taula 5 Relació de les categories emergents i les fases de cuidar de J. Tronto

CATEGORIES	FASES DEL CUIDAR	DEFINICIÓ FASES DEL CUIDAR	VERBATIMS
“Com qualsevol altre pare”	“CARING ABOUT”	Reconèixer les necessitats de l'altre, preocupar-se per l'altre o ocupar-se dels demés. Estar atents a les seves necessitats.	<p><i>E16: «No és lo mateix la mare que està embarassada, una que acaba de parir, la que té un nen d'un any, a la que té un nen de 15 [...] la maternitat, paternitat pues bueno, va modificant-se, els problemes, les necessitats depenent també de l'edat, no? Que tenen els fills.»</i></p> <p><i>E10: «al final són molt individualitzades (les necessitats), depenen molt de la idiosincràsia de cada família, de cada persona... eh... al final, no té perquè però també poden estar relacionades amb el diagnòstic, no? No m'agrada relacionar-ho amb el diagnòstic, [...] perquè no som diagnòstics, som persones [...] en relació sobretot amb gestionar la culpabilitat [...] i després amb les habilitats en cada etapa del desenvolupament del nen, el que el nen necessiti.»</i></p>

L'entorn de la persona atesa	"CARING ABOUT"	<p>Reconèixer les necessitats de l'altre, preocupar-se per l'altre o ocupar-se dels demés.</p> <p>Estar atents a les seves necessitats.</p>	<p><i>E17: «lo del apoyo éste emocional, pues sea de familia o sea social, es como muy importante [...] en cualquier patología, no? [...] yo es lo que pienso que querría tener, no? Acompañamiento, apoyo emocional y claro, con esto aún más, porque ya que hay un estigma, si tu propia familia no comprende tu patología y te ven como un bicho raro, pues ahí es donde entra el autoestigma»</i></p> <p><i>E6: «O fills... "escolta, que el meu pare s'està fent gran... i a més a més, de la seva malaltia, ara comencen a aparèixer coses de l'edat i... què hem de fer? [...] Com hem podeu ajudar? és que jo... clar, si no treballo, no puc pagar la cuidadora que tinc" quan ell està fora, no? [...] Això passa, clar que passa»</i></p>
	"CARING WITH"	<p>Creació de les condicions necessàries pel cuidar. Fa referència a un patró d'atenció continuada.</p> <p>Principals qualitats: confiança i solidaritat.</p>	<p><i>E12: «pues primero una revisión del del propio estigma que hay, [...] en los profesionales de salud mental [...] porque el estigma está ahí grabado a huella inconsciente... [...] porque somos los que más vemos el decaimiento... o el deterioro de estas personas.»</i></p> <p><i>E13: «la gent encara segueix fent aquest tipus de comentaris, i discriminant la atenció o el contacte amb aquestes persones. I això, pues bueno, és el que, dia a dia, en la meva feina, encara es veu. Inclús els pacients ells mateixos t'ho diuen. I bueno, jo crec que dintre de la nostra feina forma part visualitzar aquesta malaltia, i intentar, doncs, mica en mica, normalitzar de la mateixa manera que normalitzem qualsevol altre tipus de enfermetat.»</i></p>

“L’essència” del cuidar	“CARING ABOUT”	Reconèixer les necessitats de l’altre, preocupar-se per l’altre o ocupar-se dels demés. Estar atents a les seves necessitats.	<p><i>E8: «perquè a vegades s’ha de saber escoltar molt, i no és tant el que ell et digui, és que necessita a algú que els escoltin.»</i></p> <p><i>E10: «ens falta tant formació com sensibilització. Primer formació de com intervenir, com ajudar aquests pares i mares a que puguin emprendre el projecte de ser pares mares, com sensibilització de que poden ser pares i mares, que no ens pensem que no poden.»</i></p>
	“CARING FOR”	Responsabilitzar-se del cuidar i fer-se càrrec de quelcom.	<p><i>E4: «Hi han d’haver les habilitats de saber conèixer prou el cas, per poder tractar-los individualment, o sigui, no es pot fer un protocol [...] protocol aquí no serveixen, ha de ser una atenció molt individualitzada i de conèixer... i de conèixer la persona... de no jutjar [...] tindre uns coneixements.»</i></p> <p><i>E14: «Si hi ha qualsevol formació específica en aquest sentit, jo crec que no, jo crec que no es que es podria fer, sinó que s’hauria de fer, hauria de ser obligatòria.»</i></p>
	“CARE GIVING”	Es tracta de proporcionar els cuidatges, requereix competència tècnica i ètica. Els cuidatges s’han de realitzar d’acord amb l’evidència i basar-se en el respecte vers la persona atesa.	<p><i>E8: «Que això en salut mental també ho fem molt. Treballar en vincle amb aquestes persones, perquè si no hi ha un bon vincle no... hi ha moltes coses que es perdran pel camí.»</i></p> <p><i>E6: «perquè l’escolta ja és terapèutica.»</i></p>

	<p>“CARE RECEIVING”</p>	<p>Rebre el cuidar, un servei o una activitat. El cuidar té un efecte i resultat en qui el rep, la persona ha d'estar disposada a rebre'l i co-responsabilitzar-se de la seva salut.</p> <p>El “care receiving” ens fa receptius i sensibles a la resposta de la persona receptora dels cuidatges.</p>	<p><i>E12: «que haya un espacio pues, que no haya juicio, que se acepte al otro tal y como es [...] como un lugar donde poder pedir ayuda y compartir si tienen ganas. No como un interrogatorio porque eso puede ser vivido así, como un control.»</i></p> <p><i>E13: «està fent la funció de mare igual o millor que previ a l'ingrés [...] I això també és satisfactori, saps que la teva feina l'has fet bé.»</i></p>
	<p>“CARING WITH”</p>	<p>Creació de les condicions necessàries pel cuidar. Fa referència a un patró d'atenció continuada.</p> <p>Principals qualitats: confiança i solidaritat.</p>	<p><i>E18: «això també dirà molt de la relació que tinguis amb la persona. El que t'explica, el que no t'explica. [...] penso que la persona ha de confiar i ha de tindre suficientment vincle terapèutic amb la professional que l'atén per poder-li explicar o poder-li dir, no?»</i></p> <p><i>E3: “Insistir també molt en aquesta continuïtat, d'aquesta, d'aquesta funció de la infermera”</i></p> <p><i>E10: «nosaltres intentem treballar molt amb algun referent familiar [...] I habitualment amb la família la relació és molt bona també, o sigui per la repetició, perquè els veiem molt.»</i></p> <p><i>E6: «també per qüestions de temps i agendes i tot això, tu t'enfoques en el que t'enfoques, el que tens prioritari, que és el tractament d'aquella persona en concret. La família al voltant també la tens al cap però moltes vegades no pots actuar o, que anem malament de temps»</i></p>

L'acompanyament d'infermeria en l'atenció i cura de les famílies amb TMP	"CARING FOR"	Responsabilitzar-se del cuidar i fer-se càrrec de quelcom.	<p><i>E14: «"Va rebre visita ahir dels fills?" O... "què tal a casa? Com estan les coses a casa?" O "amb qui vius?" [...] i "com està la relació amb els fills?" Això és una pregunta normal, diària. Molt habitual.»</i></p> <p><i>E17: «no me paro a preguntar si son padres o madres, mira lo que te digo. Lo sé igual pues porque leo el informe, però es, igual no me ha dado tiempo de leer la historia de cada uno porque he llegado un día y tengo 21 pacientes...»</i></p> <p><i>E6: «lo important penso que és que tu sàpigues detectar coses i [...] si no és lo tuyo, derivalo a quién es lo suyo. No miris cap a un altre costat tampoc, no?»</i></p>
	"CARE GIVING"	Es tracta de proporcionar els cuidatges, requereix competència tècnica i ètica. Els cuidatges s'han de realitzar d'acord amb l'evidència i basar-se en el respecte vers la persona atesa.	<p><i>E10: «quan instaurem un tractament [...] "si hi ha un moment en que tu et vulguis quedar embarassada [...] anem a mirar quin tractament estàs prenent que no sigui un tractament teratogènic. [...] aquesta seria la prioritat número u. Prioritat número dos, [...] anem a veure com regular aquest tractament per a que [...] les probabilitats de descompensació siguin mínimes.»</i></p> <p><i>E5: «i tu els hi dius, "no, és que tu tens una història de vida que amb els teus exemples ja el pots ajudar (al teu fill)." [...] els descloques [...] i això els ajuda molt.»</i></p> <p><i>E15: «Bueno, poder escoltar a la persona, donar-li espai perquè pugui expressar com està emocionalment em... també, bueno, normalitzar el fet de que hi puguin haver a vegades sentiments de culpa»</i></p> <p><i>E10: «els hi expliquem als pares o algun altre familiar com explicar-ho (als fills, que el pare té un TM).»</i></p>

5.5.1. “Com qualsevol altre pare”

Al explorar les possibles necessitats que els professionals d’infermeria de salut mental perceben en les famílies amb TMP, tots els entrevistats remarcaven que aquestes poden ser molt diferents d’una família a una altra i que cal valorar-les de forma individualitzada. La idea principal fou que poden ser les mateixes que les de “qualsevol altre pare”.

Malgrat la dificultat inicial de les infermeres en detectar les necessitats (**“CARING ABOUT”**) de les famílies amb TMP en general, i en particular les necessitats de suport dels pares, al avançar les entrevistes es van aportar reflexions entorn a possibles necessitats derivades de: l’etapa de desenvolupament dels fills, la simptomatologia que experimenten els pares, els possibles efectes adversos del tractament farmacològic i els sentiments de culpa que poden experimentar els pares. Per exemple, necessitat de que els pares puguin informar als fills sobre el que els hi passa amb un llenguatge comprensible i adaptat a l’edat, necessitat de suport als pares si hi ha activitats de la criança que no poden dur a terme degut als símptomes o al tractament, necessitats de gestió emocional i d’empoderar el “rol de pares”.

Pel que fa a la simptomatologia que pugui afectar als pares en les activitats quotidianes, gran part dels entrevistats van voler remarcar que l’etiqueta diagnòstica no determina aquest fet. És a dir, hi poden haver persones amb un mateix diagnòstic però amb necessitats diferents i persones amb diagnòstics diversos però amb necessitats molt similars.

A més, les creences dels professionals entorn als processos de paternitat, sobre les figures cuidadores de “mare” o “pare”, conjuntament amb els seus punts de vista respecte a les persones amb TM, podrien afectar com perceben les necessitats d’aquestes famílies. Per exemple, una visió més negativa sobre les famílies amb TMP podria conduir a percebre majors necessitats i dificultats. D’aquí podrien sorgir intervencions que presentin implicacions ètiques, com la descrita per E20: *“en una parella que tenen un TM, o encara que sigui un dels dos, em... es posa en relleu la necessitat de fer-los-hi constància de lo difícil que és ser pares... de lo difícil que és portar endavant una família... [...] a qualsevol de nosaltres, que a lo millor no hem estat diagnosticats abans, no ens han dit res de lo difícil que era ser pare, [...] que sí que és*

veritat que és important, però no només perquè tinguis un TM, sinó que a qualsevol de nosaltres és important que ens arribi aquesta informació". Així doncs, les creences professionals poden afectar en com es reconeixen les necessitats de la persona atesa.

Per tant, basant-nos en la definició de cuidar de J. Tronto, es recomana que cal **estar atents** a les necessitats individuals de la persona, però també a les creences pròpies dels professionals, les quals poden estar influïdes per aspectes socials i culturals (Tronto, 2018a; Tronto, 1993). La fase "caring about" permet aprofundir i posar en relleu la necessitat d'una atenció individualitzada en les famílies amb TMP. A més, en base a les entrevistes, a banda de la detecció de necessitats també cal estar atent a les fortaleeses i capacitats d'aquests pares i les seves famílies.

5.5.2. L'entorn de la persona atesa

Com bé apuntava E14: *“si tu obvies la família como part d'aquest pacient, no estàs tractant veritablement al pacient”*. Així doncs, no només és important **estar atents** i detectar les necessitats de la persona atesa, sinó també les dels seus familiars i altres persones afins (**“CARING ABOUT”**).

De fet, el subjecte no pot ser deslligat del seu entorn, sigui familiar, social, cultural, etc. I d'aquest entorn també se'n poden derivar necessitats que afectaran a la persona i a la família. Per exemple, es va reflexionar sobre alguns aspectes socials com les possibles dificultats per accedir a un habitatge i al món laboral en la població general. A més, l'estigma existent entorn als TM pot dificultar encara més aquest accés. Aquests aspectes (habitatge i treball) van ser considerats d'importància, per part dels professionals, per poder dur a terme el projecte de formar una família de forma satisfactòria.

L'estigma pot estar present en diferents escenaris: a nivell familiar, social, institucional i en forma d'autoestigma. Aquest fenomen i les seves múltiples formes es va relacionar amb el possible menysteniment social sobre la capacitat de ser “bons pares” de les persones amb TM. Així doncs, la presència de major o menor estigma en l'entorn pot generar necessitats derivades en la persona atesa i la seva família. Per exemple, degut a l'estigma per associació. A més, també pot influir en les relacions de suport i cuidatge dins de la família.

En base a la definició de cuidar de J. Tronto, es considera que cal **estar atents** a les necessitats de la família (Tronto, 2018a), amb especial èmfasi a la descendència, parelles i altres figures significatives indicades per la persona. A més, d'estar atents a les necessitats familiars derivades del context.

En les famílies amb TMP, quan el pare precisa d'un ingrés hospitalari degut a un estat de descompensació de la seva patologia, es tracta d'una situació en que es fa evident la importància d'un entorn familiar i social que actuï de suport. Tant per ajudar a la persona, com per tenir cura de la descendència mentre dura l'estada hospitalària, especialment quan són menors d'edat. Així doncs, la família pot entendre's com a condició necessària (**“CARING WITH”**) o de gran valor pel cuidatge i la recuperació de la persona atesa. De fet, la família pot influir en la **continuitat de les cures** al oferir i rebre

cuidatges a través de les relacions de reciprocitat entre els diferents membres, inclosa la persona amb TM.

Finalment, les infermeres de salut mental, a banda de professionals que actuen en un context assistencial determinat, també són persones d'una societat, les quals també poden estar influïdes per l'estigma anteriorment comentat. Considerant la definició del "caring with" de J. Tronto, diversos participants van posar de manifest el seu **compromís i solidaritat** (Tronto, 2018a) quan parlaven d'intervencions per abordar l'estigma. Des de reflexions i mesures a nivell personal per evitar "enfocaments poc normalitzadors" en l'atenció a les persones i a les famílies, fins a intervencions educatives a nivell comunitari o a la participació en moviments activistes.

5.5.3. “L’essència” del cuidar

En aquesta categoria les infermeres expressaven com consideraven que s’havia d’enfocar el procés d’atenció i cuidatge de les famílies amb TMP. E5 manifestava que: *“Ser holístic vol dir veure a la persona que, a part de tenir un diagnòstic, és mare o pare, és fill o filla, té una feina, té suport o no, veure a la persona de forma tridimensional. [...] et recullo com a persona, no com a malalt, i t’acompanyo en tot aquest malestar que genera que t’hagin dit que tinguis una malaltia”*

En aquest procés de cuidatge i d’acompanyament, les infermeres van posar de manifest les necessitats de les persones ateses de sentir-se escoltades i no ser jutjades (**“CARING ABOUT”**). Primerament, l’acompanyament implica una funció de guia, de manera que la persona pugui prendre decisions per ella mateixa en relació als seus processos de salut i malaltia.

Seguidament, els professionals necessiten **reconèixer i estar atents** als coneixements i habilitats dels que disposen per atendre i cuidar les famílies amb TMP. Tot i que a través de les entrevistes es van detectar una sèrie de temes clau que podrien incloure les formacions al respecte, la majoria dels participants va manifestar que desconeixia si hi havia cap formació sobre el tema a estudi, com podem veure en el següent verbatim de E16: *“no ho tens en cap tipus de formació, és el que m’he plantejat, no? Amb cap tipus de formació al darrere, amb cap estructura”* A més, de detectar-se necessitats formatives com les expressades per E10: *“per intervenir justament en aquest àmbit, és a dir, en el tema dels pares eh... i mares amb TM, per treballar els temes que dèiem, que hem detectat durant l’entrevista, que l’estigma, no sé, la culpabilitat i tot això, ens falta formació.”*

En aquest cas, el “caring about”, pot ajudar als professionals a allunyar-se d’enfocaments paternalistes i veure a la persona atesa i les seves necessitats amb uns altres ulls, enfocant-se en el foment de l’autonomia de les persones per prendre decisions pròpies. A més, de permetre pensar si els coneixements dels professionals són suficients per poder acompanyar degudament els processos de paternitat.

Els professionals haurien de fer-se càrrec d'aquestes necessitats formatives, en altres paraules, **responsabilitzar-se** dels coneixements i habilitats necessàries a desenvolupar per poder atendre i cuidar degudament (**"CARING FOR"**). A més de la formació, també es va posar de manifest la necessitat d'unes guies d'actuació per a la pràctica. Tot i que diferents professionals van valorar de forma positiva poder disposar de protocols d'intervenció, ja que poden unificar criteris en l'atenció i cura de les famílies, la majoria va considerar que fer un protocol podia conduir a formes d'actuació massa rígides. Aquestes guies haurien d'incloure enfocaments centrats en la família i ser el suficientment flexibles per permetre una atenció individualitzada (element clau detectat en la primera categoria emergent). Així doncs, el "caring for" pot dirigir als professionals a treballar entorn a plans formatius i guies d'actuació de cara a futur.

A l'inici d'aquesta categoria s'ha destacat la necessitat de la persona atesa de sentir-se escoltada. Segons informava E6: *"l'escolta ja és terapèutica"*. De fet, l'escolta brindada per les infermeres de salut mental pot cobrir aquesta necessitat prèviament detectada (sentir-se escoltat) i pot ser considerada un acte de cuidatge per si sola que requereix **competència** per dur-lo a terme (**"CARE GIVING"**). Precisament, al llarg de les entrevistes es van emfatitzar les necessitats formatives entorn a les habilitats comunicatives i relacionals. Això pot ajudar a millorar el treball "amb vincle" amb la persona atesa. A més, l'escolta pot ajudar a la persona a trobar per ella mateixa les respostes a les seves necessitats, és a dir, fomentar la seva autonomia.

Sobre la necessitat de no sentir-se jutjat, si això no s'assoleix, la persona pot rebre malament les intervencions de cuidatge. Per exemple, vivint-les més com un control, que no pas com un suport. Per tant, tot i que els actes de cuidatge siguin adequats, si la persona se sent jutjada, els pot rebre i respondre negativament (**"CARE RECEIVING"**). En aquesta línia, cal que els professionals **es mostrin receptius** a la resposta de la persona atesa (Tronto i Kohlen, 2018b).

En base a la definició de J. Tronto, cal preguntar a la persona per la qualitat de l'atenció rebuda (Tronto i Kohlen, 2018b), en altres paraules, "donar-li veu" en aquest procés de cuidar. Per una banda, això permet valorar si hi ha dilemes o conflictes en el procés de cuidar (Tronto, 1993). Per exemple, el fet que la persona el visqui com un control o

possibles desacords en el procés de cures. Per altra banda, al professional li permet saber si les necessitats prèviament detectades han estat satisfetes (Tronto i Kohlen, 2018b). És a dir, el professional necessita feedback de la persona atesa per poder valorar si el “care giving” que ha proporcionat ha sigut eficaç. Per exemple, en el cas d’un moment de descompensació del trastorn, quan el pare s’ha recuperat d’aquest episodi, si ha pogut tornar a desenvolupar el “rol de pare” d’igual forma que previ a la descompensació.

En el “care receiving” la persona ha d’estar disposada a rebre el cuidar i co-responsabilitzar-se de la seva salut (Busquets Surribas et al., 2018). Això es pot relacionar amb el concepte d’autocuidatge que va ser mencionat per diferents entrevistats. Les infermeres consideraven que els pares han d’assumir les responsabilitats de tenir cura d’ells mateixos, com a persones amb un problema de salut, alhora que tenen cura de la seva descendència. Així doncs, les infermeres de salut mental ofereixen cuidatges als pares amb TM i a les seves famílies i, a la vegada, els pares també han de tenir cura d’ells mateixos i de la família. A més, els seus afins i altres persones significatives també poden oferir suport i cuidatges als pares i a la descendència.

La fase de “care receiving” posa de manifest la bidireccionalitat dels processos de cuidar professional-persona, com deia E5: *“aquí l’equip és dos, és la persona que necessita la teva ajuda i tu, si no hi ha un apropament, no hi ha res”*. Es considera que el concepte de “care receiving” es pot connectar fàcilment amb el “saber demanar ajuda” que tant van emfatitzar els informants, ja que si la persona se sent jutjada li resultarà molt més difícil demanar-la, en canvi, si se sent acompanyada li pot resultar més senzill.

En aquesta línia, la **confiança** també es va destacar com un element clau pel “saber demanar ajuda”. A més, de ser necessària per tal de que la persona atesa es mostri oberta a respondre a preguntes relacionades amb la paternitat i a rebre de forma positiva diferents intervencions professionals. En altres paraules, la manca de confiança professional-persona pot afectar a diferents fases del cuidar. Per exemple, dificultats en identificar les necessitats dels pares i les seves famílies propis del “caring about” (ja que la persona no s’expressa obertament) o en rebre de forma positiva intervencions

concretes del cuidar, el qual es pot relacionar amb el “care giving” i el “care receiving”. Així doncs, la confiança es dibuixa com a condició necessària pels processos de cuidar (**“CARING WITH”**). De fet, J. Tronto considera aquest mateix concepte, la confiança, i el destaca com una de les principal qualitats d’aquesta última fase (Tronto, 2018a).

El “caring with” també fa referència a un patró d’**atenció continuada** (Tronto, 2018a). La continuïtat en l’atenció pot facilitar la identificació de diferents necessitats en la persona i el seu entorn, a més de facilitar donar-hi una resposta adequada. Les visites domiciliàries es van destacar com una bona oportunitat per facilitar aquesta continuïtat en l’entorn comunitari. També es va donar importància al seguiment d’un mateix professional al llarg de les estades hospitalàries i en l’intercanvi d’informació entre els serveis hospitalaris i comunitaris. Si no hi ha continuïtat assistencial, això pot afectar negativament a la relació infermera-persona-família. Per exemple, alguns entrevistats exposaven com els canvis de referents professionals poden ser mal viscuts per la persona atesa. Així doncs, la continuïtat assistencial es considera condició necessària pel cuidar (**“CARING WITH”**), podent afectar a altres fases del cuidar prèvies.

Tanmateix, els participants van detectar algunes dificultats per oferir aquesta continuïtat assistencial. Per una banda, durant la pandèmia, consideraven que les restriccions derivades dificultaven els contactes professional-persona-família. Així ho van destacar tant infermeres de la xarxa comunitària com de l’àmbit hospitalari. Per altra banda, la pressió assistencial, el temps disponible per poder dedicar a cada persona i la inestabilitat d’algunes plantilles també es van posar de manifest com a barreres per dur a terme els seguiments. A la vegada, aquests factors poden dificultar establir relacions de confiança amb la persona i les famílies degut al menor contacte.

Així doncs, el “caring with” de J. Tronto permet als professionals reflexionar entorn a diferents aspectes contextuais i organitzacions del sistema sanitari que poden actuar com a barreres o facilitadors per construir relacions de confiança i fomentar la continuïtat assistencial.

5.5.4. L'acompanyament d'infermeria en l'atenció i cura de les famílies amb trastorn mental parental

Per tal d'oferir un acompanyament adequat en base a les necessitats individualitzades de les famílies amb TMP, els professionals han de conèixer la situació personal i familiar de la persona atesa. Les infermeres consideraven d'importància conèixer amb qui conviu la persona, com són les relacions amb els seus afins i, en general, conèixer de quins recursos disposa a nivell familiar i social, ja que poden afavorir el cuidar tant de la persona com de la descendència en un moment de necessitat. Malgrat això, diversos entrevistats van manifestar que no sempre tenen aquesta informació. Les afirmacions al respecte permetien intuir que no era quelcom que succeís només en les persones que són pares, sinó que podia mancar informació respecte a la situació familiar dels usuaris en general.

Si es vol conèixer la situació familiar, cal **la responsabilitat professional** d'explorar-la (**"CARING FOR"**). No és qüestió només de considerar a la família com un element important, sinó adquirir el compromís de preguntar al respecte. Altres elements ja descrits, com la confiança o la continuïtat assistencial, també poden fomentar saber més sobre l'entorn de la persona. Per exemple, com major confiança tingui la persona en el professional, segurament, parlarà de forma més oberta i franca sobre la seva família. O bé, com major sigui la continuïtat assistencial, el professional tindrà més oportunitats de tenir contacte amb les famílies.

Un cop els professionals d'infermeria han detectat alguna necessitat en les famílies amb TMP, cal que es responsabilitzin dels cuidatges adients per cobrir-les (**"CARING FOR"**) (Tronto, 2018a; Tronto i Kohlen, 2018b). Aquesta responsabilitat cal ser assumida tant per aquelles intervencions de cuidatge que directament cobreixin la necessitat detectada, com quan es detecta però la seva resolució no depèn directament del professional d'infermeria o del seu "care giving". Per exemple, derivant o dirigint a la persona o a la seva família a altres professionals o recursos.

Els professionals també van donar èmfasi a la importància dels contactes persona-família durant les estades hospitalàries dels pares amb TM. En aquest sentit, els professionals haurien d'assumir la responsabilitat de fomentar-los sempre que sigui

possible i també responsabilitzar-se de la creació d'espais i estratègies adequades per a tal fi (**"CARING FOR"**). Aquests aspectes, segons la situació concreta, podran dependre directament de la intervenció dels professionals d'infermeria o dependre d'altres professionals de l'equip i agents implicats.

Per tant, la fase de cuidar "caring for" posa de manifest diferents responsabilitats que els professionals han d'assumir en els processos de cuidar: preguntar sobre la situació familiar i social de la persona atesa, la derivació a altres professionals i recursos quan no puguin resoldre les necessitats identificades, i la col·laboració en la creació d'estratègies per fomentar els contactes persona-família (especialment evitant la "desvinculació" familiar amb el pare ingressat).

El concepte d'acompanyament va emergir com a eix principal en la definició del rol dels professionals d'infermeria de salut mental en general i, en particular, en l'atenció i cura de les famílies amb TMP. A través de les narratives, es van identificar diferents intervencions dutes a terme per les infermeres que poden cobrir les necessitats detectades (**"CARE GIVING"**). Totes elles les duen a terme en base als seus **coneixements i habilitats**, des d'un enfocament de respecte i suport en la presa de decisions de la persona, tal com J. Tronto descriu aquesta fase (Busquets Surribas et al., 2018). Algunes de les intervencions són: informar a la persona atesa i a la seva família, la psicoeducació individual i familiar, empoderar el rol de pare, i treballar la culpa i altres emocions relacionades. Així doncs, el "care giving" de J. Tronto ajuda a identificar les intervencions concretes que duen a terme les infermeres, dins de l'equip interdisciplinari de salut mental, per donar resposta a les necessitats detectades en les famílies amb TMP.

5.RESULTATS I DISCUSSIÓ

CONCLUSIONS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

6. CONCLUSIONS

Les infermeres de salut mental perceben les necessitats dels pares i les famílies amb TMP com les mateixes que les de “qualsevol altre pare”. Malgrat això, es van aportar algunes consideracions respecte aquesta situació familiar com: la interferència dels símptomes i dels possibles efectes adversos del tractament farmacològic en la vida quotidiana, i els possibles sentiments de culpa que experimenten els pares.

Els pares amb TM poden experimentar una “pressió” afegida per demostrar que són “bons pares”. Aquest fet es pot relacionar amb la possible presència d’estigma a diferents escenaris: familiar, social, institucional i autoestigma. Els estereotips respecte a les persones amb TM es poden traslladar al seu “rol de pares”, podent esdevenir “pares desautoritzats” per l’entorn. A més, del possible estigma per associació que poden experimentar els fills i altres persones afins.

En relació a les necessitats derivades de la simptomatologia, els professionals comparen aquesta situació amb les necessitats de suport que podrien tenir altres pares amb una patologia orgànica, considerant que s’haurien de poder veure de forma equiparable des dels entorns socials i professionals.

Pel que fa als sentiments de culpa, els pares poden experimentar-los per diversos motius, es detecta principalment: culpa al percebre que la simptomatologia interfereix en com els pares voldrien tenir cura dels fills, quan la descendència pateix l’estigma associat, si els fills també desenvolupen un TM i si els pares han d’ingressar degut a un estat de descompensació del TM.

En relació al **primer objectiu específic: conèixer com els professionals d’infermeria de salut mental perceben el seu rol en l’atenció i el cuidar de persones amb TM que són pares i les seves famílies**; l’acompanyament és l’element clau per definir les pràctiques de les infermeres de salut mental. Així doncs, es va considerar que és a partir d’aquest concepte que es pot donar significat al rol d’infermeria de salut mental en general i, en particular, en l’atenció i cura dels pares i les famílies amb TMP.

Les principals intervencions dutes a terme per les infermeres són: conèixer i registrar la “història de la persona”, informar a la persona atesa i a les famílies, psicoeducació a la

persona i a les famílies, empoderar el rol de pare, i treballar la culpa i altres emocions relacionades.

Per tal de valorar que les intervencions professionals no estiguin influïdes per l'estigma, els professionals tendeixen a comparar la situació amb pares que tenen un altre problema de salut no psiquiàtric. A més, de sospesar diferents intervencions anti-estigma.

Per treballar la culpa i d'altres emocions negatives es considera important parlar-ne, validar-les, a més d'explorar d'on provenen en més o menys profunditat segons la reacció emocional que se'n pugui derivar. Per saber "mesurar" aquesta intervenció, els coneixements i les habilitats comunicatives i relacionals són necessàries.

Pel que fa al **segon objectiu específic: explorar els coneixements i les habilitats que els professionals d'infermeria de salut mental consideren importants en l'atenció i el cuidar de persones amb TM que són pares i les seves famílies**; els professionals van considerar que podria ser útil la formació i la sensibilització entorn a les famílies amb TMP, tant a infermeres de salut mental com d'altres àmbits i disciplines. Tot i que diferents professionals van valorar de forma positiva poder disposar de protocols d'intervenció, ja que poden unificar criteris en l'atenció i cura d'aquestes famílies, la majoria va considerar que podia conduir a formes d'actuació massa rígides.

En base al **tercer objectiu específic: identificar quins temes consideren rellevants abordar, valorar i registrar els professionals d'infermeria de salut mental en l'atenció i el cuidar de persones amb TM que són pares i les seves famílies**; la confiança es va identificar no només com a element clau de la relació terapèutica, sinó necessària per poder parlar sobre la paternitat, valorar les necessitats relacionades i poder-hi intervenir. Si no es confia amb el professional, això pot dificultar el "demandar ajuda", la persona podria no respondre de forma oberta i sincera a preguntes sobre la paternitat i no acceptar determinades intervencions professionals.

Davant el "desig de ser pare" es va considerar oportú poder parlar sobre: la necessitat de modificar o retirar la medicació, l'autocuidatge, els possibles riscos durant i després de l'embaràs (tant pels progenitors, especialment la persona gestant amb TM, com per

la descendència). A més, de derivar als serveis que puguin ser d'utilitat segons les necessitats d'assessorament particulars.

Els principals temes que les infermeres de salut mental consideren en les intervencions psicoeducatives amb les persones que són pares es detallen a continuació: les necessitats de la descendència segons la seva etapa de desenvolupament, el maneig de la simptomatologia en la quotidianitat i la preocupació dels pares de que els fills puguin desenvolupar també un TM.

Atendre a persones amb TM que són pares és una situació habitual en la pràctica assistencial de les infermeres de salut mental. Trobar l'equilibri en que la família ajudi en la mesura justa no és quelcom senzill, d'aquí que sigui tant important l'acompanyament i l'assessorament per part d'un professional que conegui la "història de la persona" i de la seva família, de manera que els pugui ajudar a comunicar-se millor i fomentar relacions de suport en entre ells.

En relació al **quart objectiu específic: explorar les possibles similituds i les diferències entre els dispositius assistencials de l'àmbit hospitalari i comunitari de salut mental relacionades amb l'atenció i el cuidar de persones amb TM que són pares i les seves famílies**; tot i que algunes infermeres percebien que els processos de paternitat són més abordats a comunitària que a hospitalària, no es van trobar diferències destacades en aquest sentit. La distinció identificada és que, des de comunitària, sol haver una major continuïtat assistencial i més oportunitats per conèixer l'entorn de la persona, sigui a través de visites a consulta, a domicili o a la comunitat.

Els professionals d'infermeria necessiten d'un entorn favorable a nivell laboral per poder valorar, informar i donar suport i cuidatges a la persona atesa i a la seva família. Els professionals van reflexionar sobre possibles barreres per dur a terme intervencions psicoeducatives amb les famílies. En les unitats d'hospitalització convencionals, infermeria no té sempre la possibilitat de citar-se amb les famílies, sinó que s'aprofiten les visites familiars per poder-hi parlar. A més, sovint, no es disposen d'espais per a tal fi. Això difereix de la resta de l'equip de salut mental. A comunitària, les infermeres de salut mental, i d'igual manera la resta de professionals, poden citar a les famílies i

disposen d'espais per atendre-les. A més, quan l'usuari acudeix a visitar-se pot anar acompanyat i això facilita les intervencions amb les famílies.

Altres aspectes organitzacionals que es van detectar foren el temps, la sobrecàrrega assistencial i que certes tasques siguin incompatibles amb la possibilitat d'acudir a visites programades amb la família per part d'altres professionals, això succeeix especialment en l'àmbit hospitalari.

Finalment, **la definició de cuidar de J. Tronto** va permetre un anàlisi en profunditat de les pràctiques de cuidar de les infermeres de salut mental, no només de les intervencions concretes que realitzen sinó també considerant diferents aspectes contextuais i organitzacionals de l'entorn de treball. A més, de subratllar la importància de les relacions de confiança i la continuïtat assistencial en l'atenció i cura de les famílies amb TMP. A la vegada, a través de la fase "care receiving", es fomenta el "donar veu" a la persona atesa, podent ser la base per a processos participatius per a la millora de la pràctica clínica i pel foment de la pràctica reflexiva.

LIMITACIONS I FUTURES LÍNIES DE RECERCA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

7. LIMITACIONS I FUTURES LÍNIES DE RECERCA

A continuació, es descriuen les limitacions de la investigació i, d'igual forma, futures línies de recerca que permetin ampliar els coneixements en l'atenció i la cura de les famílies amb TMP.

Tots els participants van ser infermers o infermeres que treballaven en centres i serveis d'atenció especialitzada a la salut mental d'adults, ja que aquesta recerca es va centrar en conèixer en profunditat les seves percepcions i les seves pràctiques respecte a les famílies amb TMP. Alguns d'ells, al llarg de les entrevistes, van apuntar que la seva visió podria ser diferent a la d'altres professionals sanitaris, tant d'infermeria com d'altres disciplines.

En aquesta línia, es van identificar altres àrees professionals que també poden estar en contacte i treballar amb famílies amb TMP, com per exemple: llevadores, infermeria pediàtrica, infermeria d'atenció primària, infermeria escolar, medicina de família, pediatria, ginecologia i professionals de l'educació. I d'igual forma, la resta de l'equip interdisciplinari de salut mental. Conèixer si, tant les perspectives de l'equip de salut mental com de professionals de diferents àrees, coincideix amb la de les infermeres de salut mental d'adults podria ser una pregunta de cara a la investigació futura. Els coneixements resultants podrien tenir les seves implicacions en plans formatius i en guies per a la pràctica en l'atenció i el cuidar de les famílies amb TMP a nivell interdisciplinari i de treball en xarxa.

La recerca va permetre conèixer en profunditat les experiències de les infermeres de salut mental. Malgrat això, no es va disposar de la visió de les institucions a les quals pertanyien els professionals. Per una banda, es considera que aquest plantejament va facilitar una major heterogeneïtat dels discursos, va disminuir la possible influència de la cultura institucional i va facilitar la participació de professionals de diferents zones de Catalunya. Per altra banda, investigar sobre la visió de les diferents institucions podria permetre conèixer en més profunditat les seves guies de treball. Així doncs, podria ser beneficiós, de cara a noves línies de recerca, que s'investiguessin models de treball o recursos concrets.

7. LIMITACIONS I FUTURES LÍNIES DE RECERCA

Les narratives de les infermeres de salut mental són subjectives d'acord amb els enfocaments qualitius, la seva discursiva podria ser complementada i triangulada amb recerques futures de caire quantitatiu o de metodologia mixta. Aquestes investigacions podrien versar sobre diferents temes identificats d'interès, com són: la pràctica centrada en la família, la relació terapèutica o l'estigma. Per exemple, es podria considerar l'ús d'escala per valorar l'estigma tant en els professionals d'infermeria de salut mental d'adults com d'altres àmbits i disciplines. O bé, valorar de forma quantitativa l'atenció centrada en la família de les infermeres de salut mental en l'atenció a les famílies amb TMP a través d'un qüestionari, com podria ser el "Family-Focused Mental Health Practice Questionnaire" (Maybery et al., 2012). El citat qüestionari, en el moment de dur a terme aquesta recerca, no està validat al castellà. En altres recerques, es podria considerar la seva validació. Així doncs, comparar els resultats de la present recerca amb futures dades obtingudes a través d'enfocaments quantitatius o de metodologia mixta podria ajudar a estudiar el tema des d'una perspectiva més àmplia. D'igual manera, no s'han trobat recerques qualitatives de tipus etnogràfic, l'ús de tècniques com l'observació participant podria ser d'interès.

Finalment, es voldria destacar que, en un futur, es pugui "donar veu" als pares, als fills, i altres membres de les famílies amb TMP per tal de poder estudiar el fenomen des del seu punt de vista, en concret en el nostre entorn assistencial. Per exemple, estudiar com perceben la relació professional-persona-família es considera de gran rellevància per tal d'aportar més coneixements en el disseny i implementació d'estratègies per a una atenció i acompanyament de qualitat. A més, d'avaluar la satisfacció d'intervencions concretes o canvis en els models d'acompanyament i de cura.

IMPLICACIONS PER A LA PRÀCTICA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

8. IMPLICACIONS PER A LA PRÀCTICA

La present recerca contribueix a la definició del rol professional de les infermeres de salut mental i a la detecció de possibles millores en l'atenció i cura de les famílies amb TMP de forma global, i especialment en els serveis d'atenció especialitzada a la salut mental d'adults de Catalunya. A més, considerem que es tracta del primer estudi en aplicar la definició de cuidar de J. Tronto per analitzar les experiències de les infermeres de salut mental en el tema a estudi.

La formació dels professionals i unes guies d'actuació que contemplin la individualitat de cada cas es van destacar com a elements a treballar de cara a futur. Les formacions podrien ser d'utilitat tant per infermeres de salut mental com per d'altres professionals que també poden estar en contacte amb les famílies amb TMP, considerant als grups professionals als que vagin dirigides. Pel que fa a l'elaboració de formacions específiques, cal tenir en compte la sensibilització i els temes identificats a través de les entrevistes: 1) la salut mental i l'atenció als trastorns mentals, 2) la relació terapèutica i la comunicació, 3) el desenvolupament dels infants i els adolescents i 4) l'atenció a les famílies. Aquests temes han d'abordar aspectes concrets des de la perspectiva de la paternitat.

Es recomana que les formacions incloguin reflexions sobre experiències personals dels professionals (per exemple, sobre ser "mare" o "pare", sobre les pròpies relacions familiars o experiències de criança, etc.) i sobre creences personals entorn als conceptes de "família", rols de gènere i l'estigma en els TM. Incloure aquestes activitats reflexives podria ajudar a prendre consciència sobre com les perspectives dels professionals poden influir en les seves pràctiques. A més, de poder orientar a intervencions basades en models no intrusius ni paternalistes. Es vol destacar, especialment, la necessitat de formacions sobre habilitats comunicatives i relacionals.

A través de la discursiva de les infermeres s'emfatitzà que no sempre es coneix si la persona atesa és pare. Més enllà dels processos de paternitat en concret, això denota que els professionals no sempre són coneixedors de la situació familiar de la persona. Les potencials barreres per disposar d'aquesta informació poden ser degudes tant a

aspectes del professional com dependents del lloc de treball (tant aspectes organitzatius com de la filosofia de treball). Per una banda, cal que els professionals preguntin de forma regular sobre l'entorn familiar i la xarxa de suports. Per altra banda, cal valorar les possibles barreres que dificultin aquesta pràctica per tal de millorar-les, siguin formatives, organitzacionals o d'altra índole.

En el cas de les institucions que optin per emprar qüestionaris o guions per abordar aspectes relatius a la paternitat en les famílies amb TMP, es recomana que estiguin elaborats en forma de pregunta enlloc d'ítems, per tal de facilitar als professionals treballar en una mateixa línia i afavorir el discurs dels usuaris, podent donar resposta a les seves necessitats individuals. A més, de valorar els avantatges i inconvenients d'aquestes o d'altres estratègies implementades de forma periòdica amb els professionals encarregats d'aplicar-les, per tal de millorar-les si s'escau. Pel que respecta a guies d'actuació, es recomana que siguin el suficientment flexibles per tal de poder assegurar una atenció individualitzada.

Els professionals van posar de manifest la necessitat de fomentar el contacte entre pare-fills-família, especialment durant els ingressos hospitalaris. Es recomana que les institucions valorin els espais destinats a aquests contactes, especialment pel que fa a les visites de fills menors d'edat. Primerament, si existeixen àrees destinades a tal fi. Seguidament, l'adequació d'aquests espais a nivell de comoditat, ambientació i decoració. En la creació i disseny d'aquestes àrees podria ser interessant comptar amb els punts de vista no només dels professionals, sinó també de les persones potencialment usuàries. D'igual manera s'haurien de valorar els espais per procurar un contacte i comunicació infermeria-família adequats i suficients durant les estades hospitalàries.

Finalment, la definició del cuidar de J. Tronto pot ser aplicada en el context assistencial, tant per infermeres de salut mental com per altres disciplines, podent contribuir a millores en l'atenció a través de la pràctica reflexiva i fomentant processos participatius amb la persona atesa i les famílies.

DIFUSIÓ DE LA RECERCA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

9. DIFUSIÓ DE LA RECERCA

Articles:

Vives-Espelta, J., Burjalés-Martí, M. D., i Ferré-Grau, C. (2022). Nurses' views and practices on parental mental illness: An integrative review. *International journal of mental health nursing*, 31(1), 8–24. <https://doi.org/10.1111/inm.12937> [Article Q1]

Vives-Espelta, J., Ortega-Sanz, L., Ferré-Grau, C. i Burjalés-Martí, M. D. [article enviat, en revisió]. Lived experiences of mental health nurses who care for clients who are parents: an approximation of Tronto's definition of care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*.

Premis, comunicacions i pòsters:

Vives-Espelta, J. (2021, 15 abril). *Perspectiva i pràctiques de les infermeres de salut mental sobre les mares i pares amb trastorn mental*. [Comunicació] III Jornades Doctorals i Webinar “Investigant en Infermeria i salut” organitzat pel Departament d’Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili. (Edició virtual). Tarragona.

Vives-Espelta, J., Burjalés-Martí, M. D., i Ferré-Grau, C. (2021, 5-7 maig). *Atendiendo padres con trastorno mental según la definición de cuidado de Tronto. Revisión bibliográfica*. [Pòster] XXXVIII Congreso nacional de Enfermería de Salud Mental (Espanya). Valor de los cuidados enfermeros en salud Mental en la pandemia del COVID-19. (Edición virtual). Madrid: AEESME.

Vives-Espelta, J., Burjalés-Martí, M. D., i Ferré-Grau, C. (2022, 15 desembre). *Cuidar les famílies amb trastorn mental parental: una aproximació des de la definició de cuidar de J. Tronto*. [Comunicació i Primer premi en la categoria Treballs de recerca] VII Jornada d’Innovació i Recerca 2022 del Col·legi d’Infermeres i Infermers de Tarragona. Tarragona.

Vives-Espelta, J. (2023, 10 març). *Atendre i cuidar les famílies amb trastorn mental parental: estudi fenomenològic de les perspectives i pràctiques dels infermers de salut mental – Treball de camp [Comunicació]* XIII Seminari d'Investigació i IV Workshop del Programa de doctorat internacional en Infermeria i Salut organitzat pel Departament d'Infermeria de la URV. Tarragona.

Vives-Espelta, J. (2023, 19 d'abril). *Trastorn mental parental: com cuidar i acompanyar a les famílies? [Comunicació i Primer premi concurs divulgació científica]* Concurs *Vols saber què investigo?* organitzat per la Unitat de Cultura Científica i de la Innovació, ComCiència, i l'Escola de Postgrau i Doctorat de la Universitat Rovira i Virgili. Reus.

Vives-Espelta, J. (2023, 22 juny). *Trastorn mental parental: com cuidar i acompanyar a les famílies? [Comunicació i Finalista representant de la URV]* Concurs *Presenta la teva tesi en 4 minuts* organitzat per la Fundació catalana per a la recerca i la innovació. Lleida.

Vives-Espelta, J. (2023, 10 juliol). *Atender y cuidar las familias con trastorno mental parental [Comunicació]* Jornada internacional de investigació en salut organitzada per el Departament d'Infermeria de la URV. Tarragona.

Vives-Espelta, J., Folgueiras-Vila, A., Burjalés-Martí, M. D., i Ferré-Grau, C. (2023, 22 juny). *What knowledge do mental health nurses consider necessary to care for and support parents with mental disorder and their families? [Pòster]* PHD DAY organitzat per l'Institut d'Investigació Sanitària Pere Virgili i la Universitat Rovira i Virgili. Reus.

Altres activitats:

Participació en la taula rodona de la presentació del llibre “La història dels vertebrats” de Mar García Puig. (2023, 25 d'octubre). En el marc de les activitats organitzades pel Mes de la salut mental a Tarragona. Tarragona.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

10. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

“1decada4”: estrategia andaluza contra el estigma en salud mental. (2016). *Derecho a la salud física*. <https://www.1decada4.es/course/view.php?id=23>

Acero González, Á. R., Cano-Prous, A., i Canga, A. (2016). Experiencias de la familia que convive con la enfermedad mental grave: un estudio cualitativo en Navarra. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 39(2), 203-212. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272016000200003&lng=es&tlng=pt

Ackerson B. J. (2003). Parents with serious and persistent mental illness: issues in assessment and services. *Social work*, 48(2), 187–194. <https://doi.org/10.1093/sw/48.2.187>

Afzelius, M., Plantin L., i Östman, M. (2017). Children of Parents With Serious Mental Illness: The Perspective of Social Workers, *Practice*, 29(4), 293-310, <https://doi.org/10.1080/09503153.2016.1260705>

Ahern, K. (2003). At-risk children: a demographic analysis of the children of clients attending mental health community clinics. *International Journal of Mental Health Nursing*, 12, 223–238. <https://doi.org/10.1046/j.1440-0979.2003.00292.x>

American Psychiatric Association. (2022). *What is Mental Illness?* <https://www.psychiatry.org/patients-families/what-is-mental-illness>

Aseguinolaza Chopitea, L., i García Campayo, J. (2009). Grupo de familia. Dins P. Tazón Ansoa, J. García Campayo, i L. Aseguinolaza Chopitea (Eds.), *Relación y comunicación* (2ª ed., pp. 401–407). Madrid: Difusión Avances de Enfermería.

Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario. (2015). *Cuidados centrados en la persona y familia*. Toronto, ON: Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario. https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/translations/Person_Family_Ctrd_Care_-_2015_-_CUIDADOS_CENTRADOS.pdf

Asamblea General de les Nacions Unides. (1948). *Declaració Universal dels Drets Humans*. <https://www.parlament.cat/web/serveis-educatius/drets-humans/index.html>

Balasch, M., Causa, A., Faucha, M., i Casado, J. (2016). *L'estigma i la discriminació en salut mental a Catalunya*. https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/estigma_salut_mental

Ben, M., Drori, T., i Hochman, O. (2015). Associative Stigma Related to Psychiatric Nursing Within the Nursing Profession. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(6), 388–392. <http://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.06.010>

Benner, P. (1984). *From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice*. Addison-Wesley.

Berenguer Poblet, M. (2014). *L'actitud infermera vers la família: adaptació transcultural al castellà i validació de l'escala families' importance in nursing care – nurses' attitudes (FINC-NA)*. (Tesi doctoral Universitat Rovira i Virgili). <http://hdl.handle.net/10803/294731>

Bilsborrow, S. (2015). What we want from mental health professionals: “telling it like it is”. Dins A. Reupert, D. Maybery, J. Nicholson, M. Göpfert i M. V. Seeman (Eds.), *Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and their Families*, 3rd ed. (pp. 16-19). Cambridge: Cambridge University Press.

Blundell, J., Wittkowski, A., Wieck, A. i Hare, D. J. (2012). Using the repertory grid technique to examine nursing staff's construal of mothers with mental health problems. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 19(3), 260-269. <https://doi.org/10.1002/cpp.747>

Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. Anagrama.

Burjalés Martí, M. D. (2014). *Percepción de la violencia de pareja en estudiantes de enfermería: adaptación y validación de una escala* (Tesi doctoral Universitat Rovira i Virgili). <http://hdl.handle.net/10803/323903>

Busquets Surribas, M., Delgado Hito, P., Jiménez Herrera, M., Santos Ruiz, S. i Vila Vendrell, A. (2018). Invisibilidad del cuidado. Dins C. Domínguez Alcón, H. Kohlen, i J. Tronto (Eds.), *El futuro del cuidado: comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*. (1a, pp. 40–49). Espulgues de Llobregat: San Juan de Dios Editions - Campus Docent. <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64>

Cárdenas, M. (2019). Kidstime. Modelo de taller multifamiliar. *Temas de Psicoanálisis*, (18). <https://www.temasdepsicoanalisis.org/2019/07/18/kidstime-modelo-de-taller-multifamiliar-para-afrentar-el-estigma-del-trastorno-mental-parental1/>

Carralero Montero, A. (2021). Factores protectores en salud mental. Dins F. Megías-Lizancos y MD. Serrano Parra (Ed.), *Enfermería en salud mental, familiar y comunitaria*. (pp. 59-74). DAE.

Casadó-Marín, L., i Delgado-Hito, P. (2015). Metodología cualitativa aplicada a la recerca en salut i els cuidatges. Dins M. Lleixà-Fortuño i P. Montesó-Curto (Eds.), *Investigació en infermeria: teoria i pràctica* (pp. 87–113). <http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/book/151>

Cazzaniaga Presenti, J., i Suso Araico, A. (2015). *Salud mental e inclusión social. Situación actual y recomendaciones contra el estigma*. Confederación Salud Mental España: Madrid. <https://consaludmental.org/publicaciones/Salud-Mental-inclusion-social-estigma.pdf>

Cleaver, H., Unell, I. i Aldgate, J. (1999) *Children's needs – Parenting capacity: The impact of parental mental illness, problem alcohol and drug use, and domestic violence on children's development*. TSO (The Stationery Office).
https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/182095/DFE-00108-2011-Childrens_Needs_Parenting_Capacity.pdf

Clínic Barcelona. (2018). *El Clínic pone en marcha un Hospital de Día para madres con trastornos mentales que acaban de tener un hijo*.
<https://www.clinicbarcelona.org/noticias/el-clinic-pone-en-marcha-un-hospital-de-dia-para-madres-con-trastornos-mentales-que-acaban-de-tener-un-hijo>

Coromina Sadurní, M. i Rubio Abadal, E. (2023). *Tengo psicosis y quiero ser madre. Principales dudas durante el embarazo, el parto y la lactancia*.
<https://psicosis.som360.org/es/articulo/tengo-psicosis-quiero-ser-madre#:~:text=La%20psicosis%20puerperal%20es%20un,voces%2C%20visiones%20o%20sensaciones%20t%C3%A1ctiles.>

Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*, 59(7), 614–625. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.7.614>

Corrigan, P. W., i Watson, A. C. (2002) The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and practice*, 9(1), 35-53.
<https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35>

Corrigan, P. W., River, L. P., Lundin, R. K., Uphoff Wasowski, K., Campion, J., Mathisen, J., Goldstein, H., Bergman, M., Gagnon, C., i Kubiak, M. A. (2000). Stigmatizing attributions about mental illness. *Journal of Community Psychology*, 28(1), 91–102.
[https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1520-6629\(200001\)28:1<91::AID-JCOP9>3.0.CO;2-M](https://doi.org/10.1002/(SICI)1520-6629(200001)28:1<91::AID-JCOP9>3.0.CO;2-M)

Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP (Qualitative) Checklist. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>

De la Cuesta Benjumea, C. (2001). Familia y cuidados a pacientes crónicos: el papel de la enfermera en el cuidado familiar. *Index de enfermería*, X(34).
<https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/18353/1/Familia%20y%20cuidados.pdf>

De la Cuesta Benjumea, C. (2015). La calidad de la investigación cualitativa: de evaluarla a lograrla. *Texto e Contexto Enfermagem*, 24(3), 883–890.
<https://doi.org/10.1590/0104-070720150001150015>

De la Revilla, L. (2007). La familia como unidad de atención. *FMC - Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 14(5), 1-7. [https://doi.org/10.1016/S1134-2072\(07\)74015-X](https://doi.org/10.1016/S1134-2072(07)74015-X)

Departament de drets socials. (2006). *Convenció Internacional sobre els drets de les persones amb discapacitat*.

https://dretssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematicos/11discapacitat/2012_04_11_convencio_drets_persones_discapacitat_catala.pdf

Dolman, C., Jones, I., i Howard, L. M. (2013). Pre-conception to parenting: A systematic review and meta-synthesis of the qualitative literature on motherhood for women with severe mental illness. *Archives of Women's Mental Health*, 16(3), 173–196. <https://doi.org/10.1007/s00737-013-0336-0>

Domínguez-Alcón, C. (2018). Lo esencial del cuidar: qué debería preocuparnos hacia el año 2050. *Index de Enfermería*, 27(4), 185-187. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962018000300001&lng=es&tlng=es

Emanuel, E. (1999). ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. Dins F. Lolas Stepke i A. Quezada Sepúlveda (Eds.), *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas* (pp. 83–95). Xile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS <https://doi.org/https://doi.org/10.34720/r5e6-gh95>

Enter mental health. (2013). *CAMILLE Training*. <https://www.entermentalhealth.net/camille-training>

Esteinou, R. (1999). Fragilidad y recomposición de las relaciones familiares. A manera de introducción. *Desacatos. Revista de Ciencias Sociales*, (2), 11–26. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5896578>

Evans-Lacko, S., Brohan, E., Mojtabai, R., i Thornicroft, G. (2012). Association between public views of mental illness and self-stigma among individuals with mental illness in 14 European countries. *Psychological Medicine*, 42(8), 1741–1752. <https://doi.org/10.1017/S0033291711002558>

Falkov, A. (2017). El modelo de familia. *Journal of Parent & Family Mental Health*, 2(2). <https://escholarship.umassmed.edu/parentandfamily/vol2/iss2/>

Ferré-Grau, C. (2005). *Depressió: pacients i familiars*. Universitat Rovira i Virgili i Cossetània edicions.

Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, V., Cid-Buera, D., Vives-Relats, C., i Aparicio-Casals, M. R. (2011). *Guia de cuidados de enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria*. Sílvia Mulet Ferré.

Fisher, B. i Tronto, J. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. Dins E. Abel i M. Nelson (Eds.), *Circles of Care*. Nueva York: University of New York Press, pp. 35-61.

Foster, K., Goodyear, M., Grant, A., Weimand, B., i Nicholson, J. (2019). Family-focused practice with EASE: A practice framework for strengthening recovery when mental health consumers are parents. *International Journal of Mental Health Nursing*, 28(1), 351–360. <https://doi.org/10.1111/inm.12535>

Foster, K., i Isobel, S. (2018). Towards relational recovery: Nurses' practices with consumers and families with dependent children in mental health inpatient units. *International journal of mental health nursing*, 27(2), 727–736. <https://doi.org/10.1111/inm.12359>

Foster, K., Maybery, D., Reupert, A., Gladstone, B., Grant, A., Ruud, T., Falkov, A., i Kowalenko, N. (2016) Family-focused practice in mental health care: An integrative review, *Child & Youth Services*, 37(2), 129-155. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2016.1104048>

Foster, K., O'Brien, L., i Korhonen, T. (2012). Developing resilient children and families when parents have mental illness: a family-focused approach. *International journal of mental health nursing*, 21(1), 3–11. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2011.00754.x>

Foster, K., O'Brien, L., i Mcallister, M. (2005) Addressing the needs of children of parents with a mental illness: Current approaches, *Contemporary Nurse*, 18(1-2), 67-80. <http://dx.doi.org/10.5172/conu.18.1-2.67>

Generalitat de Catalunya. (2017). *Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions*. https://presidencia.gencat.cat/ca/el_departament/transparencia/gestio-dels-serveis-publics/plans-sectorials-i-interdepartamentals/pla_integral_atencio_persones_amb_trastorn_mental_i_addiccions

Gil, A., Lavilla, P., i Fernández, E. (2003). El consentimiento informado en la investigación clínica. *Anales de Pediatría Continuada*, 1(2), 109–118. [https://doi.org/10.1016/s1696-2818\(03\)71600-x](https://doi.org/10.1016/s1696-2818(03)71600-x)

Goffman, E. (2006). *Estigma: La identidad deteriorada*, 10a ed. Amorrortu.

González Aguado, F., González Cases, J.C., López Gironés, M.L., Polo Usaola, C., i Rullas Trincado, M. (2010). *Guía de atención a mujeres maltratadas con trastorno mental grave*. SaludMadrid: <http://asaenec.org/wp-content/uploads/2014/02/Gu%C3%ADa-de-atencion-a-mujeres-maltratadas-con-trastorno-mental-grave.pdf>

Gonzalez Ávila, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, (29), 85–103. <https://www.redalyc.org/pdf/800/80002905.pdf>

Good, B. J. (2003). Como construye la medicina sus objetos. Dins *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. (pp. 129–168). Editorial Bellaterra.

Goodyear, M. J., Allchin, B., Burn, M., von Doussa, H., Reupert, A., Tchernegovski, P., Sheen, J., Cuff, R., Obradovic, A., Solantaus, T., i Maybery, D. (2022). Promoting Self-Determination in Parents With Mental Illness in Adult Mental Health Settings. *Journal of family nursing*, 28(2), 129–141. <https://doi.org/10.1177/10748407211067308>

Goodyear, M., Hill, T. L., Allchin, B., McCormick, F., Hine, R., Cuff, R., O'Hanlon, B. (2015). Standards of practice for the adult mental health workforce: Meeting the needs of families where a parent has a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 24(2), 169–180. <https://doi.org/10.1111/inm.12120>

Goodyear, M., McDonald, M., von Doussa, Cuff, R., Dunlop, B. (2018). Cómo satisfacer las necesidades intergeneracionales de las familias en las que un padre tiene una enfermedad mental. *Journal of Parent and Family Mental Health*, 3(2), e1011. <https://doi.org/10.7191/parentandfamily.1011>

Grant, A. i Reupert, A. (2016b). The impact of organizational factors and government policy on psychiatric nurses' family-focused practice with parents who have mental illness, their dependent children, and families in Ireland. *Journal of Family Nursing*, 22(2), 199–223. <https://doi.org/10.1177/1074840716643770>

Grant, A., Goodyear, M., Maybery, D., i Reupert, A. (2016a). Differences Between Irish and Australian Psychiatric Nurses' Family-Focused Practice in Adult Mental Health Services. *Archives of psychiatric nursing*, 30(2), 132–137. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.07.005>

Grant, A., Reupert, A., Maybery, D. i Goodyear, M. (2019). Predictors and enablers of mental health nurses' family-focused practice. *International Journal of Mental Health Nursing*, 28(1), 140–151. <https://doi.org/10.1111/inm.12503>

Griffin Perry, A. (2017). Cuidado de las familias. Dins P. A. Potter, A. Griffin Perry, Patricia A. Stockert i Amy M. Hall (Eds.), *Fundamentos de enfermería* (pp. 132-149). 9a ed. Barcelona: Elsevier. ISBN: 978-0-323-32740-4.

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. (2009). *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS; Guías de Práctica Clínica en el SNS: I+CS Nº 2007/05. <https://portal.guiasalud.es/gpc/guia-de-practica-clinica-de-intervenciones-psicosociales-en-el-trastorno-mental-grave/>

Hamann, J., Bühner, M., i Rüscher, N. (2017). Self-stigma and consumer participation in shared decision making in mental health services. *Psychiatric Services*, 68(8), 783–788. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201600282>

Hankir, A., Zaman, R., i Evans-Lacko, S. (2014). The Wounded Healer: an effective anti-stigma intervention targeted at the medical profession? *Psychiatria Danubina*, 26(1), 89–96.

Harries, C.I., Smith, D.M., Gregg, L., Wittkowski, A. Parenting and Serious Mental Illness (SMI): A Systematic Review and Metasynthesis. *Clinical child and family psychology review* 26, 303–342 (2023). <https://doi.org/10.1007/s10567-023-00427-6>

Herrera Santí, P. M. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Revista Cubana de medicina general integral*, 13(6), p.591-595

Hine, R. H., Maybery, D. J., i Goodyear, M. J. (2018a). Resourcefulness and resilience: The experience of personal recovery for mothers with a mental illness. *British Journal of Social Work*, 48(5), 1257–1276. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcx099>

Hine, R. H., Maybery, D. J., i Goodyear, M. J. (2018b). Identity in recovery for mothers with a mental illness: A literature review. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 41(1), 16–28. <https://doi.org/10.1037/prj0000215>

Hong, Q. N., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenais, P., Gagnon, M-P., Griffiths, F., Nicolau, B., O’Cathain, A., Rousseau, M-C., Vedel, I., Pluye, P. (2018). The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. *Education for Information*, 34, 285–291.

Houlihan, D., Sharek, D. i Higgins, A. (2013). Supporting children whose parent has a mental health problem: An assessment of the education, knowledge, confidence and practices of registered psychiatric nurses in Ireland. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 20 (4), 287–295. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2012.01923.x>

Isobel, S., Foster, K. i Edwards, C. (2015). Developing family rooms in mental health inpatient units: An exploratory descriptive study. *BMC Health Services Research*, 15(238). <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0914-0>

Jefferson, G. (1984). On the organization of laughter in talk about troubles. Dins J. Maxwell Atkinson i John Heritage (Eds.), *Structures of Social Action: Studies in Conversation Analysis* (pp.346-369). Cambridge University Press.

Joseph, S., Sempik, J., Leu, A., i Becker, S. (2020). Young carers research, practice and policy: An overview and critical perspective on possible future directions. *Adolescent Research Review*, 5(1), 77–89. <https://doi.org/10.1007/s40894-019-00119-9>

Kageyama, M., Koide, K., Saita, R., Iwasaki-Motegi, R., Ichihashi, K., Nemoto, K., Sakae, S., i Yokoyama, K. (2022). A randomized controlled study of an e-learning program (YURAIKU-PRO) for public health nurses to support parents with severe and persistent mental illness and their family members. *BMC nursing*, 21(342). <https://doi.org/10.1186/s12912-022-01129-0>

Kageyama, M., Matsushita, A., Kobayashi, A., Sakamoto, T., Endo, Y., Sakae, S., Koide, K., Saita, R., Kosaka, H., Iga, S., Yokoyama, K. (2023). Video-based e-learning program for schoolteachers to support children of parents with mental illness: a cluster randomized trial. *BMC Public Health*, 23,(523). <https://doi.org/10.1186/s12889-023-15426-z>

Karnieli-Miller, O., Perlick, D. A., Nelson, A., Mattias, K., Corrigan, P., i Roe, D. (2013). Family members' of persons living with a serious mental illness: experiences and efforts

to cope with stigma. *Journal of mental health*, 22(3), 254–262.
<https://doi.org/10.3109/09638237.2013.779368>

Keller Garganté, C. (2022). *Cuidar en común, Los proyectos comunitarios en la democratización del cuidado*. (Tesi doctoral Universitat de Vic).
<http://hdl.handle.net/10803/687689>

Kids Time Barcelona. (2020). *Acreditación como terapeuta especialista*.
<https://www.kidstimebarcelona.org/acreditacion-como-terapeuta-especialista/>

Korhonen, T., Vehviläinen-Julkunen, K., i Pietilä, A. M. (2008). Do nurses working in adult psychiatry take into consideration the support network of families affected by parental mental disorder? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 767–776.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2008.01309.x>

Korhonen, T., Vehviläinen-Julkunen, K., i Pietilä, A. M. (2010). Do nurses support the patient in his or her role as a parent in adult psychiatry? A survey of mental health nurses in Finland. *Archives of Psychiatric Nursing*, 24(3), 155–167.
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2008.12.002>

Krumm, S., Checchia, C., Badura-Lotter, G., Kilian, R., i Becker, T. (2014). The attitudes of mental health professionals towards patients' desire for children. *BMC medical ethics*, 15, 18. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-15-18>

Krumm, S., Checchia, C., Kilian, R., i Becker, T. (2019). Mental health nurses' and psychiatrists' views on addressing parenthood issues among service users. *International Journal of Mental Health Nursing*, 28(2), 425–435. <https://doi.org/10.1111/inm.12525>

Lacey, M., Paolini, S., Hanlon, M. C., Melville, J., Gallety, C., i Campobell, L. E. (2015). Parents with serious mental illness: Differences in internalised and externalised mental illness stigma and gender stigma between mothers and fathers. *Psychiatry Research*, 225(3), 723–733. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.09.010>

Lagdon, S., Grant, A., Davidson, G., Devaney, J., Donaghy, M., Duffy, J., Galway, K., i McCartan, C. (2021). Families with parental mental health problems: A systematic narrative review of family-focused practice. *Child Abuse Review*, 30(5), 400–421.
<https://doi.org/10.1002/car.2706>

Laurin, A. C., i Martin, P. (2022). Towards democratic institutions: Tronto's care ethics inspiring nursing actions in intensive care. *Nursing ethics*, 29(7-8), 1578–1588.
<https://doi.org/10.1177/09697330221089093>

Lauritzen, C., i Reedtz, C. (2016). Child responsible personnel in adult mental health services. *International journal of mental health systems*, 10(64).
<https://doi.org/10.1186/s13033-016-0098-y>

Lavdaniti, M., Raftopoulos, V., Sgantzios, M., Psychogiou, M., Areti, T., Georgiadou, C., Serpanou, I., i Sapountzi-Krepia, D. (2011). In-hospital informal caregivers' needs as perceived by themselves and by the nursing staff in Northern Greece: A descriptive study. *BMC Nursing*, 10(1), 10–19. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-10-19>

Leonard, R., Linden, M., i Grant, A. (2020). Predictors of family focused practice among health visitors: A mixed methods study. *Journal of Advanced Nursing*, 76(5), 1255–1265. <https://doi.org/10.1111/jan.14310>

Loinaz, I., Echeburúa, E., i Irureta, M. (2011). Trastornos mentales como factor de riesgo de victimización violenta. *Behavioral Psychology/ Psicología Conductual*, 19(2), 421–438 <https://www.behavioralpsycho.com/producto/trastornos-mentales-como-factor-de-riesgo-de-victimizacion-violenta/>

López Larrosa, S., i Escudero Carranza, V. (2013). Familia, evaluación e intervención. Madrid: Editorial CCS.

López, F. i Cantero, M. J. (2012). La intervención en la familia. Dins F. López, I. Etxebarria, M. J. Fuentes, i M. J. Ortiz (Eds.), *Desarrollo afectivo y social* (pp. 341-360). Madrid: Pirámide.

López, M., Laviana, M., i López, A. (2009). Estigma social, violencia y personas con trastornos mentales graves. Dins I. Márquez; A. Fernandez i P. Pérez-Sales (Eds.), *Violencia y Salud Mental. Salud mental y violencia institucional, estructural, social y colectiva* (pp. 187-207). AEN.

Loudon, E., Davidson, G., Higgins, K., i Grant, A. (2022). PROTOCOL: The support needs of families living with parental mental illness: A qualitative systematic review. *Campbell Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/cl2.1267>

Maddocks, S., Johnson, S., Wright, N. i Stickley, T. (2010). A phenomenological exploration of the lived experience of mental health nurses who care for clients with enduring mental health problems who are parents. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(8), 674–682. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2010.01582.x>

Mahoney, L. (2010). Children living with a mentally ill parent: The role of public health nurses. *Nursing Praxis in New Zealand Inc*, 26(2), 4–13.

Martín Arribas, M. C., Feito Grande, L., Júdez Gutierrez, J., de Abajo Iglesias, F. J., Pàmpols Ros, T., Terracini, B., Fernández Soria, J. M., Redondo Martín del Olmo, T., Campos Castelló, J., Herrera carranza, J., Abascal Alonso, M., Morales Piga, A. (2012). Recomendaciones sobre aspectos éticos de la investigación cualitativa en salud. *Metas de Enfermería*, 15(4), 58–63. <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/80317/recomendaciones-sobre-aspectos-eticos-de-la-investigacion-cualitativa-en-la-salud/>

Martín Maldonado-Durán, J. (2011). *Salud mental perinatal*. Organización Panamericana de la Salud.

Martínez Hernández, Á. (2008). El modelo hermenéutico a debate. Dins *Antropología médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. (pp. 102–115). Anthropos Editorial.

Mascayano Tapia, F., Lips Castro, W., Mena Poblete, C., i Manchego Soza, C. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. *Salud Mental*, 38(1), 53–58. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252015000100008

Maybery, D. J., Reupert, A. E., Patrick, K., Goodyear, M., i Crase, L. (2009b) Prevalence of parental mental illness in Australian families. *Psychiatric Bulletin*, 33, 22-26. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.107.018861>

Maybery, D., Goodyear, M. i Reupert, A. (2012). The family-focused mental health practice questionnaire. *Archives of Psychiatric Nursing*, 26(2), 135–144. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.09.001>

Maybery, D., Goodyear, M., Reupert, A. E., i Grant, A. (2016). Worker, workplace or families: What influences family focused practices in adult mental health? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 23(3–4), 163–171. <https://doi.org/10.1111/jpm.12294>

Maybery, D., i Reupert, A. (2009a). Parental mental illness: a review of barriers and issues for working with families and children. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 16(9), 784–791. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01456.x>

Maybery, D., i Reupert, A. (2018). The number of parents who are patients attending adult psychiatric services. *Current opinion in psychiatry*, 31(4), 358–362. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000427>

Maybery, D., Nicholson, J. i Reupert, A. (2015). Parental mental illness: Estimating prevalence to inform policy and practice. Dins A. Reupert, D. Maybery, J. Nicholson, M. Göpfert i M. V. Seeman (Eds.), *Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and their Families*, 3a ed. (pp. 20–28). Cambridge: Cambridge University Press.

Megías-Lizancos, F., i Meunier, H. (2021). Concepto de salud mental: el rol de la enfermera. Dins F. Megías-Lizancos y MD. Serrano Parra (Ed.), *Enfermería en salud mental, familiar y comunitaria*. (pp. 39-57). DAE.

Meighan, M. (2018). Ramona T. Mercer: Adopción del rol materno: convertirse en madre. Dins M. Raile Alligood i A. Marriner Tomey (Eds.), *Modelos y teorías en Enfermería*. (pp. 432–446). Barcelona: Elsevier.

Menéndez, E. L. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 14, 33–69. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83801402>

Menéndez, E. L. (2010). Modelos, saberes y formas de atención de los padecimientos: de exclusiones ideológicas y de articulaciones prácticas. Dins *De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. (pp. 25–72). Lugar Editorial.

Ministerio de derechos sociales y agenda 2030 (Espanya). (2023). *Anteproyecto de ley de familias*. <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/servicio-a-la-ciudadania/proyectos-normativos/documentos/apl-ley-familias.pdf>

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G. i The PRISMA Group (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6 (7), e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>

Molina-Mula, J., Gallo-Estrada, J., i Miquel-Novajra, A. (2019). Attitudes and beliefs of Spanish families regarding their family members aged 75 years and over who live alone: a qualitative study. *BMJ Open*, 9(4), 1–11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025547>

Montoro-Gurich, C., i Garcia-Vivar, C. (2019). The Family in Europe: Structure, Intergenerational Solidarity, and New Challenges to Family Health. *Journal of Family Nursing*, 25(2), 170–189. <https://doi.org/10.1177/1074840719841404>

Mordoch, E., i Hall, W. A. (2002). Children living with a parent who has a mental illness: A critical analysis of the literature and research implications. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(5), 208–216. <https://doi.org/10.1053/apnu.2002.36231>

Morrow, R., Rodriguez, A., i King, N. (2015). Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The psychologist*, 28(8). pp. 643-644. ISSN 0952-8229 <https://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/26984/>

Muñoz, M., Guillén, A. I., i Pérez-Santos, E. (2013). La lucha contra el estigma de la enfermedad mental: razones para la esperanza. *Rehabilitación Psicosocial*, 10. <https://rompiendomuros.files.wordpress.com/2016/03/la-lucha-contra-el-estigma-de-la-enfermedad-mental-razones-para-la-esperanza.pdf>

Muñoz, M., Pérez Santos, E., Crespo, M., i Guillén, A. I. (2009). *Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad social*. Ed. Complutense. ISBN: 978-84-7491-9806. http://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/servicios-sociales/estigma_y_enfermedad_mental_analisis_del_rechazo_social_que_sufren_las_personas_con_enfermedad_mental.pdf

National Society for the Prevention of Cruelty to Children (England). (2021). *Parental mental health problems*. <https://learning.nspcc.org.uk/children-and-families-at-risk/parental-mental-health-problems>

Nelson AM i Bedford PJ. (2016) Mothering a Preterm Infant Receiving NIDCAP Care in a Level III Newborn Intensive Care Unit. *Journal of pediatric nursing*, 31(4):e271–82. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.01.001>

Nicholson, J., Biebel, K., Williams, V.F., i Katz-Leavy, J. (2004) Prevalence of Parenthood in adults with mental illness: implications for state and federal policy, programs, and providers. Dins Center for Mental Health Services. Mental Health, United States, 2002. R.W. Manderscheid i M.J. Henderson (Eds.), DHHS Pub No. (SMA) 3938. Rockville, Maryland: Substance Abuse and Mental Health Services Administration, Chapter 10, pp. 120-137. <http://hdl.handle.net/20.500.14038/45624>

Niemelä, M., Kallunki, H., Jokinen, J., Räsänen, S., Ala-Aho, B., Hakko, H., Ristikari, T., i Solantaus, T. (2019). Collective Impact on Prevention: Let's Talk About Children Service Model and Decrease in Referrals to Child Protection Services. *Frontiers in psychiatry*, 10(64). <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00064>

Offer, D., i Sabshin, M. (1966). *Normality: Theoretical and clinical concepts of mental health*. Basic Books.

Oiberman, Alicia. (2005). Historia de las madres en occidente: repensar la maternidad. *Psicodebate*, 5:115-130. <https://dspace.palermo.edu/ojs/index.php/psicodebate/article/view/456>

Ordan, R., Shor, R., Liebergall-Wischnitzer, M., Noble, L. i Noble, A. (2018). Nurses' professional stigma and attitudes towards postpartum women with severe mental illness. *Journal of Clinical Nursing*, 27(7–8), 1543–1551. <https://doi.org/10.1111/jocn.14179>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013). *Plan de acción sobre salud mental 2013-2020*. <https://consaludmental.org/centro-documentacion/plan-accion-salud-mental-oms/>

Organización Mundial de la Salud. (2014). *Documentos básicos: Constitución de la OMS*, 48ª edició. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>

Organización Mundial de la Salud. (2022a). *Plan de acción sobre salud mental 2013-2030*. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240031029>

Organización Mundial de la Salud. (2022b). *Trastornos mentales*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>

Ortega Martínez, C. (2021). Evolución de la asistencia psiquiàtrica en la España del siglo XX. Dins F. Megías-Lizancos i MD. Serrano Parra (Ed.), *Enfermería en salud mental, familiar y comunitaria*. (pp. 15-37). DAE.

Östman, M., i Eidevall, L. (2005). Illuminating patients with children up to 18 years of age-A 1-day-inventory study in a psychiatric service. *Nordic Journal of Psychiatry*, 59(5), 388–392. <https://doi.org/10.1080/08039480500330164>

Palacios, J. (2012). La familia y su papel en el desarrollo afectivo y social. Dins F. López, I. Etxebarria, M. J. Fuentes, i M. J. Ortiz (Eds.), *Desarrollo afectivo y social* (pp. 267–284). Madrid: Pirámide.

Palomar Vereas, Cristina. (2005). Maternidad: historia y cultura. *La Ventana: Revista de Estudios de Género*, 3(22):35-67. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-94362005000200035

Parlament de Catalunya. (2012) *Constitució espanyola*. (edició núm. 436). <https://www.parlament.cat/document/nom/ConstitucioConsolidat.pdf>

Pastor Montero, S. M. (2011). La ética en la investigación cualitativa en salud. *Archivos de La Memoria*, 8(4). www.index-f.com/memoria/8/8400.php

Perez, A., i Novel, G. (2000). La familia como sistema. Dins G. Novel Martí, M. T. Lluch Canut, M. D. Miguel López de Vergara, i M. C. Juregui (Eds.), *Enfermería Psicosocial y Salud Mental*. (pp. 93–104). Barcelona: Masson.

Pescosolido, B. A., Monahan, J., Link, B. G., Stueve, A., i Kikuzawa, S. (1999). The public's view of the competence, dangerousness, and need for legal coercion of persons with mental health problems. *American journal of public health*, 89(9), 1339–1345. <https://doi.org/10.2105/ajph.89.9.1339>

Phelan, J. C., Bromet, E. J., i Link, B. Q. (1998). Psychiatric Illness and Family Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 115–126. <http://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a033304>

Porxas Roig, M.À. (2015). *El Tractament legal del malalt mental en els instruments internacionals de drets humans: estudi comparatiu entre el Conveni Europeu de Drets Humans i la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat*. https://dixit.gencat.cat/en/detalls/Article/tractament_legal_malalt

Price-Robertson, R., Reupert, A., i Maybery, D. (2015). Fathers' experiences of mental illness stigma: Scoping review and implications for prevention. *Advances in Mental Health*, 13(2), 100–112. <https://doi.org/10.1080/18387357.2015.1063746>

Pryor, J. B. , i Reeder, G. D. (2011). HIV-related stigma . Dins J. C. Hall, B. J. Hall i C. J. Cockerell (Eds.), *HIV/AIDS in the Post-HAART Era: manifestations, treatment, and*

Epidemiology (pp. 790 – 806). People's Medical Publishing House. ISBN: 978-1-60-795105-6

Ramos Ríos, R., Núñez Tato, M., Piñeiro Otero, S., Mella Loureiro, S., García-Luengo Álvarez, S., Currás Castiñeira, M., Viz Otero, M. C. (2016). Maternidad y trastorno mental grave. *Norte de Salud Mental*, XIV(55), 55–65.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5836864>

Ramos-Pichardo, J. D. (2016). Concepto de salud mental y epidemiología psiquiátrica. Dins J. L. Galiana Roch (Ed.), *Enfermería Psiquiátrica* (pp. 13–21). Elsevier.

Reupert, A., Drost, L. M., Marston, N., Stavnes, K., Van Loon, L. M., Charles, G., Mosek, A., i Solantaus, T. (2016a). Developing a shared research agenda for working with families where a parent has a mental illness. *Child and Youth Services*, 37(2), 194–209.
<https://doi.org/10.1080/0145935X.2016.1104105>

Reupert, A., Gladstone, B., Hine, R. H., Yates, S., McGaw, V., Charles, G., Drost, L., i Foster, K. (2021). Stigma in relation to families living with parental mental illness: An integrative review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 30, 6–26.
<https://doi.org/10.1111/inm.12820>

Reupert, A., i Maybery, D. (2015c). Stigma and families where a parent has a mental illness. Dins A. Reupert, D. Maybery, J. Nicholson, M. Göpfert i M. V. Seeman (Eds.), *Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and their Families*, 3rd ed. (pp. 42-50). Cambridge: Cambridge University Press.

Reupert, A., i Maybery, D. (2016b). What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review. *Child & Youth Services*, 37(2), 98–111.
<https://doi.org/10.1080/0145935X.2016.1104037>

Reupert, A., Maybery, D. i Nicholson, J. (2015b). Towards the development of a conceptual framework. Dins A. Reupert, D. Maybery, J. Nicholson, M. Göpfert i M. V. Seeman (Eds.), *Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and their Families*, 3rd ed. (pp. 1–15). Cambridge: Cambridge University Press.

Reupert, A., Maybery, D., Nicholson, J., Gopfert, M., i Seemna, M. V. (2015a). *Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and their Families*, 3a ed. Cambridge: Cambridge University Press.

Riebschleger, J., Grové, C., Costello, S., Cavanaugh, D. (2018). Alfabetización en salud mental para hijos con un padre con una enfermedad mental. *Journal of Parent & Family Mental Health*, 3(1).
<https://publishing.escholarship.umassmed.edu/parentandfamily/article/id/551/>

Roca-Lecumberri, A., Torres, A., Andrés, S., Naranjoa, C., Rodaa, E., Lopez, C., Sureda, B., Solé, E., Imaz, M. L., Lera, S., Mallorquí, A., García-Esteve, L. (2022). New units for perinatal mental health disorders: Description of the first 150 dyads attended at mother

baby day hospital CLINIC-BCN, *Spanish Journal of Psychiatry and Mental Health*.
<https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2022.06.004>

Rom Salvador, M. (07/01/2023). *Els 17 models familiars que reconeix la nova llei de famílies: n'hi ha 11 de nous*. Notícies TV3. <https://www.ccma.cat/324/els-17-models-familiars-que-reconeix-la-nova-llei-de-families/noticia/3205253/>

Royal College of Psychiatrists. (2011). *Parents as patients: supporting the needs of patients who are parents and their children*. College Report CR164. Londres: RCPSYCH.
https://www.rcpsych.ac.uk/docs/default-source/improving-care/better-mh-policy/college-reports/college-report-cr164.pdf?sfvrsn=79416179_2

Royal College of Psychiatrists. (2015). *Parental mental illness: for parents and carers*.
<https://www.rcpsych.ac.uk/mental-health/parents-and-young-people/information-for-parents-and-carers/parental-mental-illness-the-impact-on-children-and-adolescents-for-parents-and-carers>

Royo Prieto, R. (2011). *Maternidad, paternidad y conciliación en la CAE ¿Es el trabajo familiar un trabajo de mujeres?* DeustoDigital. <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/otraspub/otraspub02.pdf>

Rutherford, S. J. i Keeley, P. (2009). Assessing parenting capacity: Are mental health nurses prepared for this role? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16, 363–367. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01387.x>

Ruud, T., Maybery, D., Reupert, A., Weimand, B., Foster, K., Grant, A., Skogøy, B. E., i Ose, S. O. (2019). Adult Mental Health Outpatients Who Have Minor Children: Prevalence of Parents, Referrals of Their Children, and Patient Characteristics. *Frontiers in psychiatry*, 10, 163. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00163>

Saénz Herrero, M. (2018) *Violencia de Género y Salud Mental. Una brecha en la Clínica y en la investigación actual*. Actas españolas de psiquiatría 45(6):31-32.
<https://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/20/111/ESP/20-111-ESP-29-32-501258.pdf>

Sánchez Hernández, A. J. (2013). Relación entre criterios de normalidad de la personalidad, trastornos neuróticos y valores ético-morales. *Humanidades Médicas* 13(1), 5-21. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202013000100002

Sapountzi-Krepia, D., Raftopoulos, V., Psychogiou, M., Sakellari, E., Toris, A., Vrettos, A., Arsenos, P. (2008). Dimensions of informal care in Greece: The family's contribution to the care of patients hospitalized in an oncology hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 17(10), 1287–1294. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02033.x>

Sarrió Colas, L. (2019). *Estat de salut de l'adolescent en l'ingrés a l'hospital de dia i les vivències familiars en la transició de la malaltia mental*. (Tesi doctoral Universitat Rovira i Virgili). <http://hdl.handle.net/10803/669418>

Serret Serret, M. (2014). *El cuidado enfermero del vínculo y el apego entre padres y madres e hijos prematuros en una unidad neonatal*. (Tesi doctoral, Univeristat Rovira i Virgili). <https://www.tesisenred.net/handle/10803/285312#page=2>

Servei Català de la salut. (2020) *Atenció a la salut mental i addiccions*. <https://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/atencio-salut-mental-addiccions/>

Skogøy, B. E., Sørgaard, K., Maybery, D., Ruud, T., Stavnes, K., Kufås, E., Peck, G. C., Thorsen, E., Lindstrøm, J. C., i Ogden, T. (2018). Hospitals implementing changes in law to protect children of ill parents: a cross-sectional study. *BMC health services research*, 18(1), 609. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3393-2>

Stambaugh, L. F., Forman-Hoffman, V., Williams, J., Pemberton, M. R., Ringeisen, H., Hedden, S. L., i Bose, J. (2017). Prevalence of serious mental illness among parents in the United States: results from the National Survey of Drug Use and Health, 2008-2014. *Annals of epidemiology*, 27(3), 222–224. <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2016.12.005>

Stavnes, K., Ruud, T., Benth, J. Š., Hanssen-Bauer, K., Weimand, B. M., Solantaus, T., Hilsen, M., Skogøy, B. E., Kallander, E. K., Kufås, E., Peck, G. C., Birkeland, B., i Hagen, K. A. (2022). Norwegian health personnel's compliance with new legislation on children of ill parents: an exploratory cross-sectional multicentre study. *BMC health services research*, 22(1), 1171. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08268-9>

Stickney, C. A., Ziniel, S. I., Brett, M. S., i Truog, R. D. (2014). Family participation during intensive care unit rounds: attitudes and experiences of parents and healthcare providers in a tertiary pediatric intensive care unit. *The Journal of pediatrics*, 164(2), 402–6.e64. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.09.037>

Streubert, HJ., i Carpenter, DR. (2011) *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*. Wolters Kluwer, 5a ed.

Tanner, D. (2000). Crossing bridges over troubled waters?: working with children of parents experiencing mental distress. *Social Work Education*, 19(3), 287–97. <https://doi.org/10.1080/02615470050024095>

Tchernegovski, P., Hine, R., Reupert, A. E., i Maybery, D. J. (2018). Adult mental health clinicians' perspectives of parents with a mental illness and their children: single and dual focus approaches. *BMC health services research*, 18(1), 611. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3428-8>

Termcat, centre de terminologia. (2023) *Criança*. https://www.termcat.cat/es/cercaterm/crian%C3%A7a?type=basic&condition=contains&fields=&language=&category=&hierarchy=&thematic_area=

Tronto, J. (1993). Care. Dins J. Tronto (Eds.), *Moral boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. (pp. 101–155). Nova York: Routledge.

Tronto, J. (1998). An ethic of care. *Journal of the American Society on Aging*, 22(3), 15-20. <https://www.jstor.org/stable/44875693>

Tronto, J. (2018a). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. Dins C. Domínguez Alcón, H. Kohlen, i J. Tronto (Eds.), *El futuro del cuidado: comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*. (1a, pp. 7–19). Espulgues de Llobregat: San Juan de Dios Editions - Campus Docent. <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64>

Tronto, J., i Kohlen, H. (2018b). ¿Puede ser codificada la ética del cuidado? Dins C. Domínguez Alcón, H. Kohlen, i J. Tronto (Eds.), *El futuro del cuidado: comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*. (1a, pp. 20–32). Espulgues de Llobregat: San Juan de Dios Editions - Campus Docent. <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64>

Tubío-Arcos, E., i Álvarez-García, I. M. (2020). Conceptualizando la maternidad, ¿instinto o conducta? Una revisión temática. *Presencia*, 16, e12764. <https://ciberindex.com/c/p/e12764>

Unitat de salut mental perinatal. (2023). <https://www.clinicbarcelona.org/ca/unitat/salut-mental-perinatal>

Van Santvoort, F., van Doesum, K. i Reupert, A. (2015). Parental diagnosis and children's outcomes. Dins A. Reupert, D. Maybery, J. Nicholson, M. Göpfert i M. V. Seeman (Eds.), *Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and their Families*, 3rd ed. (pp. 96-106). Cambridge: Cambridge University Press.

Vanegas, B. (2010). La investigación cualitativa. Un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista colombiana de enfermería*, 6, 128-142. <https://doi.org/10.18270/rce.v6i6.1441>

Viganò, G., Kaunonen, M., Ryan, P., Simpson, W., Dawson, I., Tabak, I., Scherbaum, N., i Poma, S. Z. (2017). Are Different Professionals Ready to Support Children of Parents with Mental Illness? Evaluating the Impact of a Pan-European Training Programme. *The journal of behavioral health services & research*, 44(2), 304–315. <https://doi.org/10.1007/s11414-016-9548-1>

Vila Badia, R. i Tapias Mesa, E. (2023). *Tinc un trastorn psicòtic: què li dic al meu fill o a la meva filla? Recomanacions perquè els infants puguin entendre i afrontar la situació*. <https://psicosis.som360.org/ca/blog/tinc-trastorn-psicotic-li-dic-meu-fill-meva-filla>

Vives-Espelta, J., Burjalés-Martí, M. D., i Ferré-Grau, C. (2022). Nurses' views and practices on parental mental illness: An integrative review. *International journal of mental health nursing*, 31(1), 8–24. <https://doi.org/10.1111/inm.12937>

- Von Bertalanffy, L. (1986). *Teoría general de los sistemas: Fundamentos, desarrollos, aplicaciones*. México: Fondo de cultura económica.
- White, J. A., i Tronto, J. (2004). Political Practices of Care: Needs and Rights. *Ratio Juris* 17(4):425-453. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2004.00276.x>
- Whittaker, A., Williams, N., Chandler, A., Cunningham-Burley, S., McGorm, K. i Mathews, G. (2016). The burden of care: A focus group study of healthcare practitioners in Scotland talking about parental drug misuse. *Health and Social Care in the Community*, 24(5), e72–e80. <https://doi.org/10.1111/hsc.12249>
- Whittemore, R. i Knafl, K. (2005). Methodological issues in nursing research. The integrative review: Updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546–553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
- Wright, L.M. i Bell, J.M. (2009) *Beliefs and Illness: A Model for Healing*. Calgary, Alberta: 4th Floor Press, Inc.
- Yates, S., i Gatsou, L. (2017). Enhancing family communication in families where a parent has a mental illness. *Journal of Parent and Family Mental Health*, 2(3). <https://doi.org/10.7191/parentandfamily.1007>
- Yates, S., i Gatsou, L. (2023) Constrained sense-making in families with parental mental illness and the importance of intra-family communication for positive outcomes, *The British Journal of Social Work*, 53(5), 2742–2761. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcac243>

ANNEXES

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

11. ANNEXES

Annex 1: Documents legals sobre el dret a la paternitat

Article 16 de la declaració Universal dels drets Humans (Assemblea General de les Nacions Unides, 1948).

1. “Els homes i les dones, a partir de l'edat núbil, tenen dret, sense cap restricció per motius de raça, nacionalitat o religió, a casar-se i a fundar una família. Gaudiran de drets iguals pel que fa al casament, durant el matrimoni i en la seva dissolució.
2. Només es realitzarà el casament amb el lliure i ple consentiment dels futurs esposos.
3. La família és l'element natural i fonamental de la societat i té dret a la protecció de la societat i de l'Estat.”

Article 39 de la Constitució espanyola (1978, consultat a Parlament de Catalunya, 2012).

1. “Els poders públics asseguruen la protecció social, econòmica i jurídica de la família.
2. Els poders públics asseguruen també la protecció integral dels fills, iguals davant la llei amb independència de la filiació, i de les mares, sigui quin sigui el seu estat civil. La llei farà possible la investigació de la paternitat.
3. Els pares han de prestar assistència de tota mena als fills tinguts dins o fora del matrimoni, durant la minoria d'edat i en els altres casos en què sigui procedent legalment.
4. Els infants gaudiran de la protecció prevista en els acords internacionals que vetllen pels seus drets.”

Article 23 de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (2006, consultat a Departament de drets socials).

“Respecte de la llar i de la família

1. Els estats part han de prendre mesures efectives i pertinents per posar fi a la discriminació contra les persones amb discapacitat en totes les qüestions relacionades amb el matrimoni, la família, la paternitat i les relacions personals, i han d’aconseguir que les persones amb discapacitat estiguin en igualtat de condicions amb les altres, per assegurar que:
 - a) Es reconegui el dret de totes les persones amb discapacitat en edat de contreure matrimoni a casar-se i fundar una família amb el consentiment lliure i ple dels futurs cònjuges;
 - b) Es respecti el dret de les persones amb discapacitat a decidir lliurement i de manera responsable el nombre de fills que volen tenir i el temps que ha de transcórrer entre un naixement i un altre, i a tenir accés a informació, educació sobre reproducció i planificació familiar apropiats a la seva edat, i que s’ofereixin els mitjans necessaris que els permetin exercir aquests drets;
 - c) Les persones amb discapacitat, inclosos els nens i les nenes, mantinguin la seva fertilitat, en igualtat de condicions amb les altres.
2. Els estats part han de garantir els drets i les obligacions de les persones amb discapacitat pel que fa a la custòdia, la tutela, la guarda, l’adopció de nens o institucions similars, quan aquests conceptes es recullin en la legislació nacional; en tots els casos cal vetllar al màxim per l’interès superior de l’infant. Els estats part han de prestar assistència apropiada a les persones amb discapacitat perquè puguin acomplir les seves responsabilitats en la criança dels fills.
3. Els estats part han d’assegurar que els nens i les nenes amb discapacitat tinguin els mateixos drets pel que fa a la vida en família. Per fer efectius aquests drets, i a fi de prevenir l’ocultació, l’abandó, la negligència i la segregació dels nens i les nenes amb discapacitat, els estats part han de vetllar perquè es proporcionin amb anticipació informació, serveis i suport generals als menors amb discapacitat i a les seves famílies.

4. Els estats part han d'assegurar no separar els nens i les nenes dels seus pares contra la seva voluntat, excepte quan les autoritats competents, amb subjecció a un examen judicial, determinin, de conformitat amb la llei i els procediments aplicables, que aquesta separació és necessària en l'interès superior de l'infant. En cap cas es pot separar un menor dels seus pares a causa d'una discapacitat d'aquest, de tots dos pares o d'un d'ells.
5. Els estats part faran tot el possible, quan la família immediata no pugui cuidar un nen amb discapacitat, per proporcionar atenció alternativa dins de la família extensa i, en cas que no sigui possible, dins de la comunitat en un entorn familiar.”

Annex 2: Guió de les entrevistes semiestructurades

Data de l'entrevista:

Lloc de l'entrevista:

Duració de l'entrevista:

Codi:

Preguntes introductòries: Es va demanar als informants explicar amb les seves pròpies paraules què és un TM, se'ls va sol·licitar raonar entorn als conceptes de TM i els processos de paternitat. També es va preguntar amb quina freqüència consideraven que atenien a pacients amb TM que eren pares o a les seves famílies. Finalment, es va convidar a explicar algun cas concret de la seva pràctica assistencial.

Possibles necessitats de suport en les famílies amb TMP (necessitats dels pares i familiars): Es va convidar als participants a explicar i reflexionar sobre les possibles necessitats de suport de les famílies amb TMP, com les valoraven i quins temes consideraven rellevants abordar en les entrevistes i les valoracions.

Rol d'infermeria, pràctiques i intervencions en l'atenció i cura de les famílies amb TMP: Es va demanar als participants exposar i pensar sobre el seu rol en l'atenció i cura de les famílies amb TMP. Es va convidar a explicar pràctiques i intervencions concretes. A continuació, se'ls va preguntar si als seus llocs de treball tenien algun protocol, model o procediment dirigit a promoure o facilitar l'atenció i cura de les famílies amb TMP; o bé, en situacions similars.

Elements facilitadors i barreres percebudes en l'atenció i cura de les famílies amb TMP: Es va convidar als participants a reflexionar sobre les seves pràctiques i intervencions segons el seu àmbit de treball. Es va sol·licitar raonar sobre la seva sensació de seguretat i percepció de reptes en l'atenció i cura de les famílies amb TMP. També sobre la relació establerta amb els usuaris i familiars, i sobre el seu autoconeixement.

Preguntes finals: Les preguntes finals es van dirigir a concretar alguns aspectes de l'entrevista, sol·licitar informació que consideraven rellevant ressaltar o bé, que no havia sorgit durant el procés d'entrevista i creien que feia falta fer-ne esment. Al finalitzar les entrevistes, s'agraïa el temps dedicat i la informació proporcionada.

Aquest guió va ser elaborat tenint en compte la revisió bibliogràfica integrativa prèvia i la definició de cuidar de J. Tronto. Aquests dos elements van proporcionar una guia per elaborar diferents preguntes. A continuació, es mostren exemples d'algunes de les preguntes concretes del guió indicant d'on sorgiren.

ARTICLE REVISIÓ INTEGRATIVA PRÈVIA		
BLOC RESULTATS	DESCRIPCIÓ BREU	EXEMPLES PREGUNTES GUIÓ ENTREVISTES
Perspectives dels professionals d'infermeria	Creences i percepcions en relació a diferents conceptes relacionats amb el tema a estudi com: TM, processos de paternitat. També inclou preocupacions, dubtes i dilemes ètics dels professionals.	<p>Què és per a tu un trastorn mental?</p> <p>Com creus que la gent veu a les persones amb un trastorn mental?</p> <p>I si són pares?</p> <p>Creus que influeix el fet de ser pare el professional, a l'hora d'atendre aquests pares i a les seves famílies?</p> <p>Com creus que hi influeix?</p>
Pràctiques dels professionals d'infermeria	Intervencions concretes que realitzen els professionals (incloent les guies o els models en el que es sustenten aquestes intervencions) i quins aspectes valoren i registren. També inclou els coneixements i habilitats dels professionals. A més, d'aspectes organitzacionals i contextuals dels llocs de treball.	<p>Quins temes relacionats amb el fet de ser pare creus que cal abordar o parlar amb ells? Això es valora o registra d'alguna manera?</p> <p>Quins coneixements i habilitats creus que necessita infermeria per atendre als pacients amb trastorn mental que són pares?</p> <p>Hi ha algun protocol o programa específic en el teu centre de treball que s'adreci als pares amb trastorn mental i les seves famílies? Quines funcions té infermeria en aquest programa/protocol?</p>

DEFINICIÓ DE CUIDAR DE TRONTO		
FASES DEL CUIDAR	DESCRIPCIÓ BREU (Busquets Surribas et al., 2018)	EXEMPLES PREGUNTES GUIÓ ENTREVISTES
“Caring about”	Procurar-se per l’altre. Requereix que el professional tingui sensibilitat per veure les necessitats de l’altre.	Quines necessitats creus que tenen les persones amb trastorn mental que són pares? I les seves famílies?
“Caring for”	Acceptar les responsabilitats que comporta el cuidar i fer-se càrrec de quelcom.	Què creus que és important en l’atenció als pares amb trastorn mental? Creus que això seria el necessari per una bona atenció? Caldria alguna cosa més?
“Care giving”	Ajudar o realitzar intervencions concretes. Es tracta de proporcionar els cuidatges, requereix competència tècnica i ètica.	Quines intervencions creus que són útils?
“Care receiving”	Rebre el cuidar, un servei o una activitat. El cuidar té un efecte i resultat en qui el rep, la persona ha d’estar disposada a rebre’l i co-responsabilitzar-se de la seva salut.	Com és la relació amb aquests pacients? I amb les seves famílies?
“Caring with”	Condicions necessàries pel cuidar.	Com és atendre als pares amb trastorn mental en l’àmbit hospitalari/ comunitari?

Annex 3: Qüestionari

Edat:

- 20-24 anys
- 25-29 anys
- 30-34 anys
- 35-39 anys
- 40-44 anys
- 45-49 anys
- 50-54 anys
- 55-59 anys
- 60-64 anys
- 65-69 anys
- 70 anys o més

Sexe:

- Dona
- Home

Estat civil (pot seleccionar més d'una opció):

- Solter/a
- Casat/da
- Parella de fet
- Parella no formalitzada legalment
- Separat/da
- Divorciat/da
- Viudo/a

Nivell d'estudis (pot seleccionar més d'una opció):

- Grau/Llicenciatura/Diplomatura
- Postgrau
- Màster
- Especialitat (via EIR o equivalent)
- Doctorat

Treballa actualment en un servei de salut mental?

- Sí
- No

Indiqui els anys d'experiència professional en el camp de la salut mental:

- 5 anys o més.
- 10 anys o més.
- 15 anys o més.

Si és tan amable, escrigui quina és la seva professió actual:

Quines activitats desenvolupa en el seu lloc de treball? (pot seleccionar més d'una opció)

- Assistencial.
- Docència.
- Gestió.
- Investigació.

Torn de treball:

- Diürn.
- Nocturn.
- Ambdós.

Treballa en l'àmbit hospitalari, comunitari o ambdós?

- Hospitalària.
- Comunitària.
- Ambdós.

En el seu lloc de treball, atén o ha atès a mares o pares amb un trastorn mental?

- Sí.
- No.

Ha rebut formació específica sobre:

- Salut mental i Psiquiatria.

Si és tan amable, indiqui quina: _____

- Atenció a mares/pares amb un trastorn mental i les seves famílies.

Si és tan amable indiqui quina: _____

- Pràctiques i intervencions centrades en les famílies.

Si és tan amable, indiqui quina: _____

- Atenció a la infància i l'adolescència

Si és tan amable, indiqui quina: _____

- Altres formacions que vulgui especificar:

Si és tan amable, podria indicar si és vostè pare o mare?

- Sí, sóc mare/pare.

- No, no sóc mare/pare.

Si vol fer algun aclariment o aportació sobre la informació que ha donat en aquest qüestionari, si us plau indiqui-la a continuació:

L'obtenció de les dades anteriorment descrites té l'única finalitat de poder complir amb els objectius de la investigació.

Annex 4: “CASP Qualitative Studies Checklist”

(CASP, 2018)



CASP Checklist: 10 questions to help you make sense of a **Qualitative** research

How to use this appraisal tool: Three broad issues need to be considered when appraising a qualitative study:

- ▶ Are the results of the study valid? (Section A)
- ▶ What are the results? (Section B)
- ▶ Will the results help locally? (Section C)

The 10 questions on the following pages are designed to help you think about these issues systematically. The first two questions are screening questions and can be answered quickly. If the answer to both is “yes”, it is worth proceeding with the remaining questions. There is some degree of overlap between the questions, you are asked to record a “yes”, “no” or “can’t tell” to most of the questions. A number of italicised prompts are given after each question. These are designed to remind you why the question is important. Record your reasons for your answers in the spaces provided.

About: These checklists were designed to be used as educational pedagogic tools, as part of a workshop setting, therefore we do not suggest a scoring system. The core CASP checklists (randomised controlled trial & systematic review) were based on JAMA 'Users' guides to the medical literature 1994 (adapted from Guyatt GH, Sackett DL, and Cook DJ), and piloted with health care practitioners.

For each new checklist, a group of experts were assembled to develop and pilot the checklist and the workshop format with which it would be used. Over the years overall adjustments have been made to the format, but a recent survey of checklist users reiterated that the basic format continues to be useful and appropriate.

Referencing: we recommend using the Harvard style citation, i.e.: *Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP (insert name of checklist i.e. Qualitative) Checklist. [online] Available at: URL. Accessed: Date Accessed.*

©CASP this work is licensed under the Creative Commons Attribution – Non-Commercial-Share A like. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> www.casp-uk.net



Paper for appraisal and reference: [redacted]

Section A: Are the results valid?

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- what was the goal of the research
- why it was thought important
- its relevance

Comments: L'objectiu general és: Conèixer les perspectives i les pràctiques dels professionals d'infermeria de salut mental en l'atenció i el cuidar de persones amb trastorn mental que són mares o pares.
Es concreten els objectius específics i la justificació de l'estudi, els quals poden consultar-se en els apartats corresponents.

2. Is a qualitative methodology appropriate?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
- Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal

Comments: L'estudi va permetre conèixer com els professionals d'infermeria de salut mental viuen la seva realitat assistencial i el procés d'atendre i cuidar persones amb trastorn mental que són pares i les seves famílies.
Informació detallada a: "Disseny de l'estudi".

Is it worth continuing?

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)

Comments: Es va dissenyar un estudi de metodologia qualitativa i de tipus fenomenològic.
Es va considerar que era la metodologia que s'adequava més a la naturalesa de les hipòtesis i dels objectius plantejats ja que permetia explorar les perspectives i les pràctiques d'atenció i cuidar dels participants en profunditat.
Informació detallada a: "Disseny de l'estudi".



4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher has explained how the participants were selected
- If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
 - If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

Comments: La selecció dels participants es va realitzar per mostreig en bola de neu exponencial. Els criteris d'inclusió a l'estudi van ser:
 1. Tenir experiència com a infermer o infermera en dispositius de la xarxa d'atenció a la salut mental o en centres psiquiàtrics, de mínim cinc anys.
 2. Haver atès o prestat cuidatges en la seva pràctica professional a persones adultes que tenen un trastorn mental i són mares o pares.
 3. Presentar una comprensió i expressió suficient de català i/o castellà per participar en les entrevistes.
 Segons Benner (1984), es necessiten almenys cinc anys d'experiència en el treball o en situacions similars per a ser reconegut com a infermer experimentat.
 Informació detallada a: "Estratègia de localització i selecció dels informants".

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the setting for the data collection was justified
- If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
- If the researcher has justified the methods chosen
 - If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)
 - If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why
 - If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)
 - If the researcher has discussed saturation of data

Comments: La principal tècnica de recollida de dades va ser l'entrevista en profunditat, semi-estructurada, individual i reflexiva; juntament amb el diari de camp i el qüestionari. Es va elaborar un guió en base a la revisió bibliogràfica integrativa prèvia i a la definició de cuidar de J. Tronto. Tot i disposar d'un guió orientatiu, l'ordre de les qüestions es va adaptar a cada situació. Les entrevistes van tenir una durada d'entre una 1 a 4 hores. Totes les entrevistes van ser gravades amb una gravadora d'àudio (Sony ICD-PX240) pel posterior anàlisi de les dades. Les entrevistes es van transcriure en documents de text. Es va registrar tant el contingut del discurs verbal com aquells aspectes de la comunicació no verbal rellevants en cada situació. Per a les transcripcions es seguiren, de forma adaptada, les convencions de transcripció de Jefferson (1984).
 En l'apartat "Procediments de recollida de dades" es discuteix l'elecció de les tècniques i la saturació de les dades.



6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location
- How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

Comments: En l'apartat "Reflexions prèvies i pregunta d'investigació" es reflexiona sobre les possibles influències de la investigadora en la recerca i també al llarg del capítol "Metodologia". En aquest sentit, es vol destacar l'ús del diari de camp i la reflexivitat per valorar-les i corregir-les, i també pel que fa a les possibles influències en la selecció dels participants i en la recollida de dades. Es pot consultar la informació detallada en els apartats anomenats.

Section B: What are the results?

7. Have ethical issues been taken into consideration?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
- If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
- If approval has been sought from the ethics committee

Comments: La investigació va rebre l'aprovació del Comitè d'Ètica de Recerca corresponent. Els informants van ser prèviament informats de l'estudi. Van rebre la fulla d'informació i van signar el consentiment informat abans de participar. L'investigadora principal va confirmar que la documentació s'havia entès correctament. Les dades es van codificar per preservar l'anonimat dels participants. Les gravacions d'àudio i les transcripcions es van guardar en una carpeta protegida amb contrasenya, a la qual només van tenir accés els investigadors autoritzats. Informació detallada a: "Aspectes ètics i protecció de dades".



8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there is an in-depth description of the analysis process
- If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data
- Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- If sufficient data are presented to support the findings
 - To what extent contradictory data are taken into account
- Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

Comments: Per tal de dur a terme el procés d'anàlisi, es va seguir el model de Colaizzi (1978, citat per Morrow et al., 2015 i per Streubert i Rinaldi Carpenter, 2011). Aquesta i altra informació complementària sobre el procés d'anàlisi es pot consultar en l'apartat "Anàlisi de les dades" i en els annexes relacionats. En el cas de contradiccions en els discursos, es van cercar els fragments en que la investigadora havia regurguntat la informació per tal d'identificar els matisos en les narratives.

9. Is there a clear statement of findings?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider whether

- If the findings are explicit
- If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments
- If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
- If the findings are discussed in relation to the original research question

Comments: La investigadora principal va realitzar el procés de codificació i categorització, el qual va ser revisat per dos altres investigadors. Es van presentar verbatim de les experiències dels participants per donar suport i mostrar els resultats. La investigadora principal va aportar informació i reflexions entorn a l'ús de la triangulació i la validació. Els resultats es van discutir en base a la pregunta d'investigació i als objectius plantejats.



Section C: Will the results help locally?

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

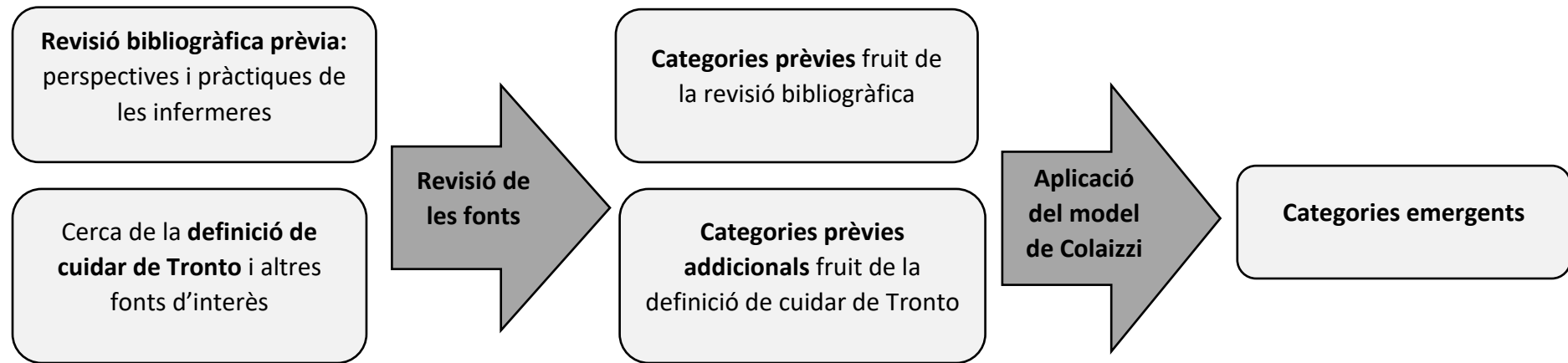
Comments: L'investigadora discuteix la contribució que proporciona l'estudi al coneixement actual. També es concreten les implicacions per a la pràctica clínica i es destaquen les limitacions i línies de recerca futures, en els apartats corresponents.

Annex 5: Convencions de transcripció de Jefferson, adaptades

(Jefferson, 1984)

SÍMBOL	DESCRIPCIÓ
[text]	Solapament entre parlants
#nº	Segons de pausa
↓text	Baixada d'entonació
↑text	Pujada d'entonació
text-	Interrupció brusca
>text<	Discurs més ràpid de l'habitual
<text>	Discurs més lent de l'habitual
ºtextº	En veu baixa, xiuxiueig
TEXT	Parla fort, cridar
<u>text</u>	Èmfasi, accentuar quelcom
(hhh)	Exhalació audible
(.hhh)	Inhalació audible
(text)	Clarificació si el discurs és confús
((text))	Comunicació no verbal
%text%	Veus en somriure
...	S'allarga la vocal o síl·laba

Annex 6: Esquema del procés d'anàlisi



Annex 7: Taula i gràfic dels termes més freqüents en les entrevistes

Paraula	Freqüència	Documents	Documents %
pares	1123	20	100,00
mental	957	20	100,00
persona	896	20	100,00
mare	797	20	100,00
pare	689	20	100,00
trastorn	678	20	100,00
pacient	591	16	80,00
fills	576	18	90,00
família	329	20	100,00
altres	322	20	100,00
infermeria	261	20	100,00
malaltia	240	15	75,00
suport	233	15	75,00
parlar	230	20	100,00
nens	216	15	75,00
social	211	20	100,00
relació	202	20	100,00
vida	202	20	100,00
atendre	194	20	100,00
protocol	182	20	100,00
dona	177	17	85,00
familiar	177	20	100,00
saber	174	20	100,00
necessitats	171	20	100,00
situació	168	16	80,00
dificultats	161	15	75,00
recursos	157	19	95,00
estigma	152	19	95,00
salut	150	16	80,00
professionals	147	20	100,00
entorn	143	20	100,00
explicar	143	20	100,00
visites	141	17	85,00
ingrés	139	20	100,00
problema	139	20	100,00
ajudar	137	20	100,00
treballar	137	20	100,00
informació	127	17	85,00
parella	127	15	75,00
serveis	120	17	85,00
psiquiatra	119	19	95,00

medicació	118	14	70,00
coneixements	113	20	100,00
qualsevol	112	14	70,00
intervencions	107	20	100,00
treball	103	20	100,00
infermera	100	20	100,00
seguiment	94	14	70,00
preguntes	91	20	100,00
veritat	88	12	60,00
consulta	87	20	100,00
maternitat	87	20	100,00
acompanyament	86	14	70,00
equip	85	15	75,00
contacte	84	16	80,00
escola	80	15	75,00
filla	80	14	70,00
paternitat	79	20	100,00
terapèutica	79	20	100,00
cuidar	76	17	85,00
tractament	75	14	70,00
escolta	72	12	60,00
habilitats	72	20	100,00
patologia	70	17	85,00
entendre	69	15	75,00
vincle	67	11	55,00
embarassada	63	15	75,00
canvi	62	15	75,00
xarxa	61	13	65,00
culpa	58	11	55,00
domicili	57	17	85,00
gestionar	57	15	75,00
història	57	12	60,00
avis	55	11	55,00
edat	54	15	75,00
formació	52	11	55,00
societat	52	12	60,00
comunitària	51	14	70,00
procés	51	13	65,00
risc	51	13	65,00

Font: elaboració pròpia

Annex 8: Permís del Comitè Ètic d'Investigació de l'IISPV



CEIm
Comitè Ètic d'Investigació amb medicaments

DICTAMEN COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS

DOÑA ELISABET GALVE AIXA, Secretaria del COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS DEL INSTITUT D'INVESTIGACIÓ SANITÀRIA PERE VIRGILI. CEIm-IISPV da fe de los acuerdos aprobados con el visto bueno de Presidenta la DRA. TERESA AUGUET QUINTILLA.

Este Comité, en su reunión de fecha 23/12/2021 acta número 11/2021 se ha evaluado y decidido emitir Informe Favorable para que se realice el estudio titulado:

Mares i pares amb trastorn mental: estudi fenomenològic de les perspectives i pràctiques de les infermeres de salut mental.

Código: ---

Versión Protocolo: Versión 1, 8/11/2021

Versión H.I.P. y Consentimiento Informado: Versión 1, 8/11/2021

Ref. CEIM: 183/2021

CONSIDERA QUE:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como la compensación prevista para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el estudio
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiera con el respeto a los postulados éticos.

Este comité acepta que dicho estudio sea realizado en la Universidad Rovira y Virgili por la Sra. Judith Vives Espelta

En el caso que se evalúe algún proyecto en el que participe como investigador/colaborador algún miembro de este comité, se ausentará de la reunión durante la discusión del estudio.

La composición actual del CEIm del Instituto d'Investigació Sanitària Pere Virgili es la siguiente:

Presidente

Dra. Maria Teresa Auguet Quintilla

Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitari Joan XXIII. Representante de la Comisión de Investigación.

Vicepresidente

Dr. Josep M² Alegret Colomé

Cardiólogo. Salut Sant Joan de Reus-Baix Camp.

1 / 2



Secretaria

Sra. Elisabet Galve Aixà
Secretaria CEIm IISPV

Vocales

Dr. Xavier Ruiz Plazas
Urologia. Hospital Universitari Joan XXIII.

Sra. Montserrat Boj Borbonés
Farmacia –Salut Sant Joan de Reus-Baix Camp.

Sra. Mònica Cots Morenilla
Unidad de Atención Usuario. Hospital Universitari Joan XXIII.

Dr. Joaquín Escribano Súbias.
Médico del Servicio de Pediatría. Representante de la Comisión de Bioética Asistencial. Salut Sant Joan de Reus-Baix Camp.

Dr. M. Francisca Jiménez Herrera
Doctora en Antropología Social y Cultural. Profesora Titular Universitaria Departamento Enfermería. Universidad Rovira i Virgili

Sra. M. Mar Granell Barceló
Abogada i Asesora Jurídica del Comité.

Dr. Jesús Miguel López-Dupla
Servicio de Medicina Interna Hospital Universitari Joan XXIII

Sr. Jordi Mallol Mirón
Catedrático de Farmacología, Facultad de Medicina, Universitat Rovira i Virgili.

Dra. Montserrat Olona Cabezas
Medicina Preventiva i Epidemiologia. Hospital Universitari Joan XXIII

Dra. M^{re} Angels Roch Ventura
Farmacia Hospitalaria Hospital Universitari Joan XXIII

Sra. Isabel Rosich Martí
Farmacèutica Atención Primaria

Sr. Francesc Xavier Sureda Batlle
Profesor Titular de Farmacología. Universitat Rovira i Virgili.

Dr. Vicente Valentí Moreno
Oncólogo. Hospital Sant Pau i Santa Tecla.

Dr. Donis Mas Rosell
Medicina Psiquiatria - Institut Pere Mata.

Sra. Mercè Vilella Papaseit
Representante de la Sociedad Civil.

Firma

Firmado digitalmente por 78582502N ELISABET GALVE (R. G43814045) Fecha: 2022.01.14 12:15:47 +01'00'

Sra. Elisabet Galve Aixà
Secretaria CEIm IISPV

Registre de Fundacions de la Generalitat de Catalunya núm. inscripció 2.206 – NIF G43814045

Annex 9: Full d'informació al participant

Full d'informació al participant

Estimat/da Sr. / Sra.,

Ens posem en contacte amb vostè per a sol·licitar la seva col·laboració en l'estudi: *Mares i pares amb trastorn mental: estudi fenomenològic de les perspectives i pràctiques de les infermeres de salut mental*, realitzat des de la Universitat Rovira i Virgili (URV) – Programa de doctorat Infermeria i Salut. El principal objectiu d'aquest estudi és: conèixer les perspectives i pràctiques de les infermeres de salut mental en l'atenció i cuidar de les mares i pares amb trastorn mental.

Si vostè decideix participar se li realitzarà una entrevista (temps aproximat d'una hora i mitja) i se li demanarà que empleni un breu qüestionari (temps aproximat de tres minuts). Les trobades seran enregistrades, se li podrà requerir realitzar una nova entrevista i vostè podrà decidir si vol participar novament o no.

La seva col·laboració permetrà conèixer les pràctiques de les infermeres de salut mental en l'atenció i cura de les mares i pares amb trastorn mental i les seves famílies. D'igual forma, conèixer el rol i les prioritats d'intervenció i recerca percebudes per les infermeres. Aquests coneixements poden contribuir a la millora de l'atenció i cura d'aquests pacients i les seves famílies. A més, d'identificar àrees de millora en les intervencions professionals i en les investigacions futures. Podrà sol·licitar a la investigadora principal consultar l'informe final.

Agraint per endavant la seva col·laboració, rebi una cordial salutació.

Sra. Judit Vives Espelta

Investigadora principal.

E-mail: judit.vives@urv.cat

Tel.: XXXXXXXXX

Informació sobre confidencialitat i protecció de dades

Tota la informació recopilada sobre les persones participants en el marc d'aquest estudi es mantindrà estrictament confidencial i amb aplicació de les corresponents mesures de seguretat que garanteixin, a més de la seva confidencialitat, la seva integritat, disponibilitat, autenticitat i traçabilitat.

Les dades personals recollides per a l'estudi estaran identificades mitjançant un codi i només l'investigador principal o els seus col·laboradors podran relacionar aquestes dades amb els participants. Mai s'identificarà a les persones participants en cap informe, presentació ni publicació que sorgeixi d'aquest estudi. Per tant, la seva identitat no serà revelada a cap persona excepte quan sigui requerit pel Comitè d'Ètica al que es sotmet l'estudi amb la finalitat de comprovar les dades i procediments de l'estudi.

Per al tractament de les dades s'utilitzaran els sistemes d'informació propis de la Universitat Rovira i Virgili instal·lats a la seva xarxa informàtica aplicant-se les mesures de seguretat de la informació establertes pel Reial Decret 3/2010 que regula l'Esquema Nacional de Seguretat. Concretament, les dades es recolliran mitjançant una entrevista semi-estructurada i un breu qüestionari i s'introduiran en el sistema d'informació: espai segur proporcionat per la URV (carpeta o base de dades interna). Posteriorment, per a analitzar les dades s'utilitzarà el programa MAXQDA.

El personal investigador de l'estudi es compromet a complir la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals, a més del Reglament (UE) núm. 2016/679, del Parlament europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals, i signarà un compromís de participació i confidencialitat.

La finalitat del tractament de les dades és la participació a l'estudi en base al consentiment de la persona participant. La persona participant també pot donar el consentiment per a la reutilització de les dades per a estudis futurs que estiguin relacionats.

La persona participant podrà interrompre la seva participació a l'estudi o estudis futurs relacionats retirant el seu consentiment en qualsevol moment, sense que sigui necessària la seva justificació. En aquest cas, les dades no es podran eliminar per tal de garantir la validesa dels resultats i complir amb les obligacions legals aplicables a l'estudi, però sí que quedaran codificades de manera que no sigui possible vincular-les a la seva persona.

Informació ampliada sobre el tractament de dades personals

De conformitat amb el que disposa la legislació vigent en matèria de protecció de dades aplicable a la Universitat Rovira i Virgili (URV) i publicada a l'apartat "Legislació aplicable" de l'espai "Protecció de dades de caràcter personal" de la Seu Electrònica (<https://seuelectronica.urv.cat/rgpd/>), es posa en coneixement de les persones interessades la següent informació:

a) Qui és el responsable del tractament de les seves dades?

Identificació	Universitat Rovira i Virgili CIF: Q9350003A
Adreça Postal	Carrer de l'Escorxador, s/n 43003 Tarragona
Dades de contacte dels Delegats de protecció de dades	Delegats de protecció de dades de la URV Correu electrònic: dpd@urv.cat

b) Quines dades personals tractem i amb quina finalitat?

Les dades personals són tractades amb la finalitat de participar en l'estudi de la Tesis Doctoral en els termes que es descriuen al full d'informació al participant. En el cas que l'estudi prevegi la publicació, difusió i reutilització dels resultats obtinguts incloent dades personals, les dades personals seran utilitzades per a aquesta finalitat sempre que l'interessat hagi atorgat el seu consentiment.

c) A quins destinataris es comunicaran les seves dades?

En el marc del tractament mencionat, les seves dades no es cediran a tercers tret que existeixi obligació legal o s'indiqui expressament en el full d'informació al participant.

d) Quina és la legitimació per al tractament de les seves dades?

La legitimació d'aquest tractament es basa en el consentiment que dona la persona interessada de forma expressa.

e) Quines mesures de seguretat apliquem en el tractament de les seves dades?

La Universitat es responsabilitza d'aplicar les mesures de seguretat i la resta d'obligacions derivades de la legislació de protecció de dades de caràcter personal d'acord amb l'Esquema Nacional de Seguretat, Reial Decret 3/2010.

En aquest sentit, La Universitat Rovira i Virgili s'ha dotat d'una Política de Seguretat que pot ser consultada a la secció sobre "Legislació i normativa" de la pàgina web de la Universitat dintre de "Normativa pròpia" i "Altres normes", <http://www.urv.cat/ca/universitat/normatives/altres-normes/>.

Adicionalment, al Full d'informació al participant es concreten algunes mesures de seguretat específiques que es tindran en compte durant la realització de l'estudi.

f) Quins són els drets dels interessats?

L'interessat té dret a accedir a les seves dades personals, a demanar la rectificació de les dades inexactes, a sol·licitar la cancel·lació i supressió, i a oposar-se al tractament, inclòs l'elaboració de perfils, a limitar fins a una data determinada el tractament de les seves dades i a la portabilitat de les mateixes, en format electrònic.

La persona participant pot interrompre la seva participació a l'estudi retirant el seu consentiment en qualsevol moment, sense donar explicacions. En aquest cas, les dades no es podran eliminar per tal de garantir la validesa dels resultats i complir amb les obligacions legals aplicables a l'estudi, però no serà possible vincular-les a la seva persona.

Podrà exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació, oposició, limitació i portabilitat mitjançant comunicació escrita, detallant motivadament la sol·licitud, adreçada al Registre General (C/Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona) o mitjançant la seva

presentació al Registre General de la Universitat, presencialment o telemàtica, segons s'indica a <https://seuelectronica.urv.cat/registre.html>.

Així mateix, l'informem que té dret a presentar una reclamació davant l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades mitjançant el mecanisme que estableixi. Pot consultar més informació a <https://apdc.gencat.cat/ca/inici>.

Finalment, l'informem que podrà sol·licitar informació relacionada amb la protecció de dades personals mitjançant correu electrònic als nostres delegats de protecció de dades a la direcció del dpd@urv.cat.

g) Quant de temps conservarem les seves dades?

El període de conservació de les dades és de 5 anys un cop finalitzat l'estudi, tret que el full d'informació al participant estableixi un període diferent. En qualsevol cas, es conservaran les dades fins a la revocació del consentiment per part de la persona interessada.

Annex 10: Full de consentiment informat

Full de consentiment informat

Títol de l'estudi: Mares i pares amb trastorn mental: estudi fenomenològic de les perspectives i pràctiques de les infermeres de salut mental.

Dades de contacte de l'investigador principal: Judit Vives Espelta. Tel. XXXXXXXXX. E-mail: judit.vives@urv.cat Universitat Rovira i Virgili - Departament d'Infermeria. Programa de doctorat Infermeria i Salut.

Grup de recerca: Grup de recerca en Infermeria Avançada SGR 1030

Jo.....⁵amb
DNI.....:

- He llegit el full d'informació al participant sobre l'estudi del qual se m'ha entregat una còpia.
- He pogut fer preguntes i resoldre els meus dubtes sobre l'estudi i la meva participació.
- Compréc la meva participació a l'estudi d'acord amb allò expressat al full d'informació al participant sobre l'estudi i de les respostes a les meves preguntes, així com els riscos i beneficis que comporta.
- Accepto que la meva participació és voluntària i dono lliurement la meva conformitat per participar a l'estudi.
- Conec que em puc retirar en qualsevol moment de la participació a l'estudi sense que això em pugui causar cap perjudici.
- Estic informat sobre el tractament que es realitzarà de les meves dades personals.
- Dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades al full d'informació al participant sobre l'estudi.

Sí No

- Un cop finalitzada la investigació, és possible que les dades obtingudes siguin d'interès per a altres estudis relacionats. En relació amb això, s'ofereixen les següents opcions:
 - NO autoritzar l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.
 - SÍ autoritzar l'ús de les seves dades en altres projectes d'investigació relacionats.

I per expressar aquest consentiment, el participant signa en data i lloc aquest full de consentiment:

Signatura del participant

⁵ Indicar el nom i cognoms del participant.

INFORMACIÓ DE PROTECCIÓ DE DADES PERSONALS	
Responsable	El responsable del tractament de les seves dades personals és la Universitat Rovira i Virgili amb CIF Q9350003A i amb domicili fiscal al carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
Finalitat	Participar en l'estudi de la Tesis Doctoral en els termes que es descriuen al full d'informació al participant. En el cas que l'estudi prevegi la publicació, difusió i reutilització dels resultats obtinguts incloent dades personals, les dades personals seran utilitzades per a aquesta finalitat sempre que l'interessat hagi atorgat el seu consentiment.
Drets	Pot exercir els drets d'accés, rectificació, supressió, portabilitat, limitació o oposició al tractament, mitjançant un escrit adreçat al Registre General de la URV a la mateixa adreça del domicili fiscal o mitjançant la seva presentació al Registre General de la Universitat, presencialment o telemàtica, segons s'indica a https://seuelectronica.urv.cat/registre.html .
Informació addicional	Pot consultar informació addicional sobre aquest tractament de dades personals denominat <i>Tesis Doctorals de la URV</i> i els seus drets al Registre d'Activitats del Tractament de la URV publicat a https://seuelectronica.urv.cat/rgpd on també s'hi pot consultar la Política de Privacitat de la URV. Així mateix, pot consultar aquesta informació al Full d'informació al participant sobre l'estudi. Addicionalment, pot adreçar als nostres delegats de protecció de dades qualsevol consulta sobre protecció de dades personals a la direcció de correu electrònic del dpd@urv.cat .

Annex 11: Informació sobre les categories emergents

“COM QUALSEVOL ALTRE PARE”	
Pregunta/es guia per seleccionar verbatims	Quines creences té el professional d’infermeria de salut mental: sobre els trastorns mentals, sobre els processos de paternitat, sobre les famílies amb TMP,...?
Exemple verbatims	<p><i>E16: «ser mare, per suposat és un bagatge positiu a la vida, això jo penso que sí, perquè t'aporta coses molt bones, alguna època molt de caos i estrés, però coses molt bones, és un bagatge positiu»</i></p> <p><i>E3: «ajudar que aquell crio es vagi desenvolupant com una persona adulta, responsable i amb l'autonomia que li pertoca, per a mi, això seria un “bon pare”. [...] Fer aquest acompanyament segons les etapes del crio, [...] un mal pare per a mi també seria un pare super- hiperprotector, no? Que no està permetent que el seu crio se dessarrolli [...] Per mi seria això»</i></p> <p><i>E11: «El condicionamiento cultural. La idea cultural de que no eres nadie como mujer si no eres madre. Los padres, los hombres es diferente, no? I això pesa molt eh en les dones, moltes dones es poden deprimir si no són mares, si els hi costa ser mares es deprimeixen perquè el condicionament cultural és que has de ser mare per ser completa.»</i></p>

L'ENTORN DE LA PERSONA ATESA	
Pregunta/es guia per seleccionar verbatim	Com és l'entorn familiar, social, cultural,... de la persona atesa? Quines reflexions fan els professionals d'infermeria de salut mental al respecte?
Exemple verbatim	<p><i>E6: «Com en tot a la vida, hi ha de tots els colors. Hi ha famílies que són molt sobreprotectores i que no deixen créixer al pacient com a persona, ni com a pare, ni com a mare, com a persona, si no et deixen créixer com a persona, no et deixen créixer en cap rol. N'hi ha d'altres que són com a massa directius i massa castradors. I n'hi ha que passen, clar. I hi ha famílies que funcionen»</i></p> <p><i>E10: «tu no pots anar a l'institut i dir que la teva mare eh... està a casa de baixa per una depressió, perquè no s'entén. [...] no hi ha una comprensió de les malalties mentals en els adolescents, ho porten d'amagat al final els adolescents, o els nens. Les parelles? Bueno sí, potser ho poden explicar però... en els entorn laborals en general tampoc s'explica, tampoc s'entén, és difícil.»</i></p> <p><i>E5: «quan et sents acompanyat et sents més tranquil i les teves pròpies habilitats surten, si tu ja tens els teus dubtes perquè ja t'han fet dubtar de que siguis una persona capaç, com a persona...»</i></p>

“L’ESSÈNCIA” DEL CUIDAR	
Pregunta/es guia per seleccionar verbatims	<p>Què ha de saber i saber fer el professional d’infermeria de salut mental per atendre i cuidar les famílies amb TMP?</p> <p>Com es relaciona el professional d’infermeria de salut mental amb la persona i la família?</p> <p>Què guia la pràctica dels professionals d’infermeria de salut mental?</p>
Exemple verbatims	<p><i>E14: «Perquè tot el que ajudi a comunicar-te millor amb el pacient, a comunicar-te millor amb la seva família... comunicar-te i entendre, pues s'hauria de fer, [...] perquè tu no estàs tractant al pacient, estàs tractant al pacient i a la família [...] Si hi ha qualsevol formació específica en aquest sentit, jo crec que no, jo crec que no es que es podria fer, sinó que s'hauria de fer, hauria de ser obligatòria»</i></p> <p><i>E8: «perquè a vegades s'ha de saber escoltar molt, i no és tant el que ell et digui, és que necessita a algú que els escoltin. Que això en salut mental també ho fem molt. Treballar en vincle amb aquestes persones, perquè si no hi ha un bon vincle no... hi ha moltes coses que es perdran pel camí.»</i></p> <p><i>E18: «això també dirà molt de la relació que tinguis amb la persona. El que t'explica, el que no t'explica.»</i></p> <p><i>E4: «Hi han d'haver les habilitats de saber conèixer prou el cas, per poder tractar-los individualment, o sigui, no es pot fer un protocol [...] protocol aquí no serveixen, ha de ser una atenció molt individualitzada i de conèixer... i de conèixer la persona... de no jutjar [...] tindre uns coneixements.»</i></p>

L'ACOMPANYAMENT D'INFERMERIA EN L'ATENCIÓ I CURA DE LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL	
Pregunta/es guia per seleccionar verbatimims	Quines són les pràctiques dels professionals d'infermeria de salut mental? Aquí s'hi inclouen les intervencions concretes que realitzen els professionals
Exemple verbatimims	<p><i>E5: «sempre ens centrem amb les necessitats, en té moltes, tothom en té de necessitats, però tenen molts punts a favor que els has de fer sortir [...] Aquesta culpa, aquest pes, i que ells poden, es que “qué le voy a decir? (al meu fill)” [...] “es que tu tens una història de vida...” clar, ells només es veuen que tenen un trastorn, i tu els hi dius, “no, és que tu tens una història de vida que amb els teus exemples ja el pots ajudar (al teu fill).” [...] els descoloques perquè ells només pensen... “yo soy...” no no, “escolta'm”, i això els ajuda molt.»</i></p> <p><i>E15: «Bueno, poder escoltar a la persona, donar-li espai perquè pugui expressar com està emocionalment em... també, bueno, normalitzar el fet de que hi puguin haver a vegades sentiments de culpa perquè és algo que al cap i a la fi passa a tothom, tothom en algun moment de la seva vida s'ha sentit culpable per alguna cosa que ha fet, que no ha fet, i a la vegada plantejar el perquè s'ha pogut sentir culpable [...] la culpa és com molt gros i pesa molt i té un pes, té una connotació molt negativa. I en moltes ocasions a vegades hi ha coses que s'han fet amb la millor de les intencions, sense intenció de ferir i fer mal i llavors és veure què se'n pot fer d'aquest sentiment i d'aquest malestar que hi ha al darrere.»</i></p>

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL

Judit Vives Espelta

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ATENDRE I CUIDAR LES FAMÍLIES AMB TRASTORN MENTAL PARENTAL. ESTUDI FENOMENOLÒGIC DE LES INFERMERES DE SALUT MENTAL
Judith Vives Espelta



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI