

Judit Vives Espelta

**Vivències i experiències de maternitat i paternitat de persones amb  
trastorn mental: la presència de l'estigma.**

Dirigit per: Dra. Maria Dolors Burjalés Martí

**Treball Fi de Màster**

**Màster en Investigació en Ciències de la Infermeria**



**UNIVERSITAT  
ROVIRA I VIRGILI**

Tarragona

2020

*Als meus pares.*

## AGRAÏMENTS

A la Dra. Maria Dolors Burjalés Martí per la tutorització i la seva guia en l'elaboració d'aquest treball.

A la Dra. Maria Antonia Martorell Poveda pels seus consells i orientació durant la realització del Màster en Investigació en Ciències de la Infermeria.

A la Sra. Carme Montcusí i a tot el personal del CRAI Campus Catalunya de la Universitat Rovira i Virgili, amb la seva tasca ens han aprofitat la biblioteca i altres recursos en moments molt difícils.

A la meva família, parella i amics que, com sempre, m'han donat tot el suport i m'han ofert paciència i escolta en els moments que més ho he necessitat.

## RESUM

**Introducció:** Les persones amb trastorn mental expressen dificultats en el seu rol de pares degudes a diferents factors més enllà de la simptomatologia. L'estigma associat als trastorns mentals està present en tot el procés dificultant el rol, la recuperació de la salut i generant preocupacions afegides que interfereixen en el procés assistencial. Es desconeixen estudis que abordin aquesta temàtica en profunditat a nivell nacional.

**Objectiu general:** Estudiar les vivències i experiències de maternitat i paternitat en persones amb trastorn mental en relació a l'estigma. **Metodologia:** El disseny del projecte planteja un estudi qualitatiu, de naturalesa inductiva i de tipus fenomenològic. Es considera l'ús de la triangulació com a eina per aportar validesa, la reflexivitat com a eina per assolir qualitat i l'ús d'un marc conceptual ampli. La selecció d'informants es durà a terme en el moviment associatiu i en la xarxa assistencial de salut mental, a través de mostreig teòric. S'empraran l'entrevista semiestructurada, els grups focals i l'elaboració del genograma com a tècniques de recollida de dades, a més del diari de camp. **Resultats esperats i rellevància:** Es preveu l'obtenció de dades sobre les diferents formes d'estigma, les dificultats que comporten i estratègies d'afrontament al respecte. El "donar veu" a les vivències i experiències de maternitat i paternitat es considera un pas endavant en el cuidar holístic, individualitzat i humà que vetlla pels drets de les persones amb problemes de salut mental. Els coneixements adquirits poden comportar millores en intervencions emmarcades en models basats en el cuidar centrat en la persona i la família, en la rehabilitació psiquiàtrica, entre d'altres. S'espera facilitar estratègies per millorar l'atenció assistencial i la relació professional-pacient, contribuint especialment a la millora del cuidar infermer en l'àrea de salut mental i psiquiatria.

**Paraules clau:** estigma, pares, trastorns mentals, infermeria, malaltia mental dels pares.

## ABSTRACT

**Introduction:** People with mental disorders express difficulties in their parental role due to different factors beyond the symptoms. The stigma in mental disorders is present throughout the process hindering the role, the health recovery and generating added concerns that interfere with the care process. There are no studies that address this topic in depth in Spain. **General objective:** To study the life events and experiences of motherhood and fatherhood in people with mental disorders in relation to stigma.

**Methodology:** The project design proposes an inductive qualitative and phenomenological study. The use of triangulation is considered as a tool to provide validity, reflexivity as an instrument to achieve quality and the use of a broad conceptual framework. The selection of informants will be carried out in the associative movement and in the mental health care network, through theoretical sampling. The semi-structured interview, the focus groups and the elaboration of the genogram will be used as data collection techniques, in addition to the field diary.

**Expected results and relevance:** It is expected to obtain data on the different forms of stigma, the difficulties they cause and the coping strategies used. "Giving voice" to the life events and experiences of motherhood and fatherhood is considered a step forward in holistic, individualized and humane care that safeguards the rights of people with mental health problems. The knowledge acquired can improve interventions framed in models focused on person and family centred care, in psychiatric rehabilitation, among others. It is expected to facilitate strategies to improve healthcare and the professional-patient relationship, especially contributing to nursing care in mental health and psychiatry.

**Keywords:** stigma, parents, mental disorders, nursing, parental mental illness.

## ÍNDEX DE CONTINGUTS

<b>AGRAÏMENTS.....</b>	<b>2</b>
<b>RESUM.....</b>	<b>3</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>4</b>
<b>ÍNDEX DE CONTINGUTS.....</b>	<b>5</b>
<b>ÍNDEX D'ABREVIATURES.....</b>	<b>7</b>
<b>ÍNDEX DE FIGURES.....</b>	<b>8</b>
<b>1 INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ.....</b>	<b>9</b>
<b>2 MARC CONCEPTUAL.....</b>	<b>12</b>
2.1 LA FAMÍLIA.....	12
<i>El procés de maternitat i paternitat.....</i>	<i>16</i>
2.2 LA SALUT MENTAL I ELS TRASTORNS MENTALS.....	20
<i>L'estigma en els trastorns mentals.....</i>	<i>25</i>
<i>La biomedicina i el paternalisme.....</i>	<i>33</i>
<i>L'autoatenció i els moviments associatius.....</i>	<i>40</i>
2.3 LA MATERNITAT I LA PATERNITAT EN PERSONES AMB TRASTORN MENTAL.....	44
<i>Reflexions ètiques sobre la maternitat i la paternitat amb trastorn mental.....</i>	<i>50</i>
<i>El cuidar centrat en la persona i la família.....</i>	<i>52</i>
<b>3 REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA I ANTECEDENTS.....</b>	<b>56</b>
<b>4 OBJECTIUS I HIPÒTESIS.....</b>	<b>61</b>
4.1 OBJECTIU GENERAL.....	61
4.2 OBJECTIUS ESPECÍFICS.....	61
4.3 HIPÒTESIS.....	61
<b>5 METODOLOGIA.....</b>	<b>62</b>
5.1 DISSENY.....	62
5.2 UNITATS D'OBSERVACIÓ.....	63
5.3 ESTRATÈGIA DE LOCALITZACIÓ.....	64
5.4 SELECCIÓ DELS INFORMANTS.....	64
5.5 PROCEDIMENT DE RECOLLIDA DE DADES.....	66
5.6 ANÀLISI DE LES DADES.....	68

5.7 RECURSOS.....	73
<b>6 CONSIDERACIONS ÈTIQUES .....</b>	<b>74</b>
<b>7 APORTACIONS I INTERÈS DE L'ESTUDI.....</b>	<b>77</b>
<b>8 LIMITACIONS DEL PROJECTE.....</b>	<b>79</b>
<b>9 BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>80</b>
<b>10 CRONOGRAMES.....</b>	<b>90</b>
10.1 CRONOGRAMA: DISSENY DEL PROJECTE .....	90
10.2 CRONOGRAMA: REALITZACIÓ DEL PROJECTE .....	91
<b>11 PRESSUPOST .....</b>	<b>92</b>
<b>12 ANNEXES .....</b>	<b>93</b>
ANNEXE 1: DOCUMENTS LEGALS SOBRE EL DRET A LA MATERNITAT I A LA PATERNITAT .....	93
ANNEXE 2: SOL·LICITUD DE COL·LABORACIÓ 1.....	96
ANNEXE 3: SOL·LICITUD DE COL·LABORACIÓ 2 .....	97
ANNEXE 4: CARTA DE PRESENTACIÓ A PARTICIPANTS (CATALÀ) .....	98
ANNEXE 5: CARTA DE PRESENTACIÓ A PARTICIPANTS (CASTELLÀ).....	99
ANNEXE 6: FULLA INFORMACIÓ I CONSENTIMENT INFORMAT (CATALÀ).....	100
ANNEXE 7: FULLA INFORMACIÓ I CONSENTIMENT INFORMAT (CASTELLÀ) .....	102
ANNEXE 8: GUIÓ ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA .....	104
ANNEXE 9: GUIÓ GRUPS FOCALS .....	109

## ÍNDIX D'ABREVIATURES

**APA:** “American Psychiatric Association”

**BBDD:** Bases de dades

**CIE:** Classificació Estadística Internacional de malalties i problemes relacionats amb la salut

**CSMA:** Centres de Salut Mental d'Adults

**DeCS:** “Descriptores en Ciències de la Salut”

**DSM:** Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals

**GAM:** Grup d'ajuda mútua

**MeSH:** “Medical Subjects Headings”

**MMH:** Model mèdic hegemònic

**OMS:** Organització mundial de la salut

**P&BSC:** Psychology and Behavioral Sciences Collection

**TMG:** Trastorn mental greu

## ÍNDEX DE FIGURES

Il·lustració 1: Aprenentatges en el si de la família.....	14
Il·lustració 2: Tipus de xarxes de suport.....	16
Il·lustració 3: Adopció del rol matern o patern .....	17
Il·lustració 4: Entorns d'interacció que influeixen en el procés de convertir-se en mare o pare .....	19
Il·lustració 5: Factors influents en la salut mental de les persones i les comunitats .....	22
Il·lustració 6: Conceptualització de l'estigma .....	25
Il·lustració 7: Classificació de l'estigma en els trastorns mentals .....	28
Il·lustració 8: Articulació dels sabers en salut .....	40
Il·lustració 9: Les vuit dimensions del cuidar centrat en el pacient .....	54
Il·lustració 10: Gràfic I - Nombre d'article per base de dades.....	58
Il·lustració 11: Gràfic II - Nombre d'articles per any de publicació .....	59

## 1 INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ

La maternitat i la paternitat es consideren processos complementaris que tenen lloc dins d'una estructura familiar i cultural (Serret Serret, 2014), són rols especialment valorats en les diferents cultures (Ramos Ríos et al., 2016). Impliquen un canvi profund en la vida de la persona, és més que assumir un nou rol, es tracta d'un compromís per tota la vida en que la vivència positiva del rol de mare i pare esdevenen cabdals; malgrat això, en ocasions, pot comportar tensions i estrès pels pares (Meighan, 2018).

Quan sorgeix un problema de salut en un membre de la família, sigui mental o físic, aquesta circumstància afecta a tot el nucli familiar (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000). La maternitat i la paternitat ja comporten reptes de per sí, quan els pares presenten un problema de salut mental i no reben el suport adequat aquesta situació pot afectar negativament a la vida familiar (Yates i Gatsou, 2017). Segons l'Organització mundial de la salut (OMS) (2013), una de cada quatre persones patirà un trastorn mental al llarg de la seva vida. No es disposen de moltes dades de mares i pares amb trastorn mental, trobant-ne més de dones que d'homes. A més, cal tenir en compte les diferències sociodemogràfiques i culturals entre països.

El 50% de dones amb trastorn mental són mares segons Hine et al. (2018); altres estudis apunten que del 30 al 60% de dones amb trastorn mental greu (TMG) són mares (Dolman, Jones i Howard, 2013; Ramos Ríos et al., 2016). El "Royal College of Psychiatrists" d'Anglaterra estima que el 68% de les dones i el 57% d'homes amb trastorn mental són pares (Chan, Ho, i Bressington, 2019; Jones et al., 2016). Mentre que a Austràlia, s'estima que el 20% de les nenes i els nens tenen almenys un dels pares amb un trastorn mental, a Anglaterra es considera que aquesta xifra està entorn a dos milions. De moment, a Espanya es desconeixen dades concretes al respecte (Cárdenas, 2019).

Des dels models de rehabilitació psiquiàtrica i d'empoderament es destaca la importància de recuperació de rols i de participació activa de les persones amb trastorn mental en diferents àrees de la vida (Mascayano Tapia, Lips Castro, Mena

Poblete, i Manchego Soza, 2015). Mentre que a alguns rols com el laboral o l'accés a l'habitatge se'ls hi ha anat prestant més atenció, el suport professional a altres rols com el cuidar dels fills es considera menys desenvolupat (Ramos Ríos et al., 2016).

Malgrat les dades presentades i l'existència d'una sèrie de documents ètics i legals que recullen el dret a la maternitat, a la paternitat, els drets dels fills i de la família; en la literatura científica es posa de manifest que la maternitat i la paternitat en cas de trastorn mental és poc abordat. Alguns dels motius proposats poden ser les dificultats d'abordatge, les implicacions ètiques i legals i, la presència de l'estigma en els trastorns mentals.

Les persones amb problemes de salut mental i les seves famílies no només han de fer front a la malaltia en sí; sinó que en la majoria de casos, malauradament, els acompanya un estigma associat al trastorn. En l'estudi "L'estigma i la discriminació en salut mental a Catalunya" (Balasch, Causa, Faucha, i Casado, 2016), 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."

L'estigma es manifesta a través d'estereotips (mites o creences no contrastades), els quals produeixen una sèrie de prejudicis (actituds emocionals de distanciament social) esdevenint en actituds discriminatòries (Muñoz, Pérez Santos, Crespo, i Guillén, 2009). D'aquesta situació preocupa l'estigma experimentat pels pares, però també l'estigma que puguin experimentar els seus fills i la resta de familiars.

Segons l'OMS (2013), la lluita contra l'estigma en els trastorns mentals ha de ser una prioritat. En el nostre territori, en el "Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions" de la Generalitat de Catalunya (2017), observem diversos objectius i intervencions destinades a aquesta fita. S'hi posa de manifest que les persones amb trastorns mentals 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 seves necessitats.

Les persones amb problemes de salut mental poden desitjar com a part del seu projecte de vida formar una família. Davant d'aquesta situació, els professionals de salut podem plantejar-nos qüestions que van més enllà de la tècnica i dels protocols establerts. Podem formular-nos qüestions relacionades amb els drets de les persones, l'ètica, els valors i les experiències personals; la qual cosa pot posar a prova el treball multidisciplinar i els enfocaments comunitaris i de rehabilitació psicosocial.

Queda molt camí per fer en la pràctica i investigació de la maternitat i la paternitat en aquest cas, no trobant fins al moment una àmplia bibliografia al respecte, sobretot a nivell nacional. L'estudi de les experiències i vivències de mares i pares amb trastorn mental té repercussions directes en la pràctica assistencial i del cuidar infermer, en la protecció i defensa dels seus drets i, també, obre la porta a reflexionar sobre les relacions entre professionals i pacients. Investigar sobre aquesta àrea implica avançar i promoure coneixements de la disciplina infermera en general i de la infermeria en salut mental en particular, podent contribuir en coneixements a nivell multidisciplinar.

Aquest projecte té una base important en el cuidar centrat en la persona i la família. Aquest model es presenta culturalment sensible i es caracteritza per la col·laboració terapèutica allunyant-se de relacions més jeràrquiques o asimètriques. Segons l'Associació Professional d'Infermeres d'Ontario (2015), es considera prioritari investigar sobre el paper dels professionals d'infermeria en la prestació de cuidatges centrats en la persona i la família, sobre pràctiques de comunicació efectives que facilitin la presa de decisions dels pares respecte al cuidar del seus fills, entre d'altres àrees. També la Guia de pràctica clínica d'intervencions psicosocials dels TMG (2009) indica la importància d'intervencions i models familiars en la investigació futura.

En aquest treball, la pregunta d'investigació formulada és: Com viuen les persones amb trastorn mental la maternitat i la paternitat en relació a l'estigma? Conèixer les dificultats i necessitats d'aquests pares no només és rellevant per donar-los-hi assistència i cuidatges de qualitat, sinó que esdevé també primordial per l'atenció a les necessitats i cuidatges als seus fills.

## 2 MARC CONCEPTUAL

### 2.1 La família

La maternitat i la paternitat han estat definits com a processos complementaris que tenen lloc dins d'una estructura familiar i cultural (Serret Serret, 2014). Per comprendre'ls caldria parlar prèviament de la família, la qual és la principal xarxa de suport natural de l'individu. La família pot ser compresa des de diferents models teòrics i perspectives (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000):

- ❖ Com a sistema social universal.
- ❖ Com un microcosmos social.
- ❖ Com agent socialitzador.
- ❖ Com a grup primari.
- ❖ Com a institució.
- ❖ Com a sistema obert en interrelació amb altres sistemes del seu entorn.

En totes les societats i en la majoria de les situacions, la família és el primer grup en que entra en contacte la persona, esdevenint un sistema social universal i el grup primari. S'entén com a microcosmos social si la considerem una reproducció a petita escala de les relacions i interaccions socials; les dinàmiques apreses en la família, posteriorment, seran dutes a terme en l'entorn social per part dels individus. Per tant, la família és un agent socialitzador que permet adquirir coneixements, models i valors. Entendre-la com a institució implica que proporciona un marc per assolir aquests valors i també una sèrie de creences socials.

Des dels models sistèmics s'exposa que les conductes dels membres estan interrelacionades. El sistema és més que la suma de les seves parts o dels seus integrants; inclou les relacions que s'hi estableixen i les respostes de cadascun d'ells. Per una banda, existeix "feedback", intercanvis d'idees, d'informació, de sentiments, d'ajuda mútua, etc. Per altra banda, existeix homeòstasi, un equilibri, i com és gestionat aquest a través de les normes i dels rols familiars. Dins el sistema trobem

diferents subsistemes, es destaquen: el subsistema conjugal, el subsistema fills, els germans, els avis, etc. En cadascun d'aquests s'aprenen unes habilitats que poden ser diferents ja que les relacions que s'hi estableixen també ho són (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000).

Quan canvia la situació d'un dels seus membres, canvia tot el sistema familiar de manera que aquest ha de tornar a retrobar l'equilibri. Per exemple, davant un procés de malaltia d'un integrant, això no afecta només a l'individu concret sinó que pot influir en la resta, a les relacions que s'estableixen i a les dinàmiques i patrons de conducta (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000).

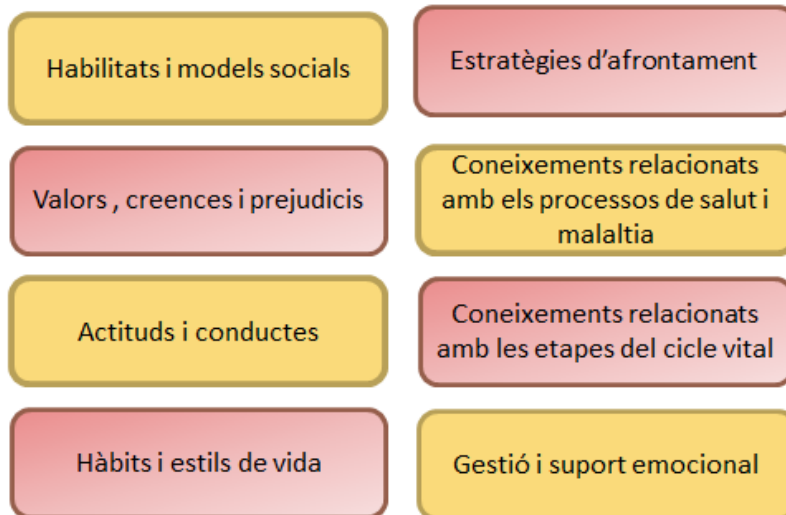
La família són les persones que es relacionen a nivell biològic, emocional, legal i/o tenen uns vincles estrets amb la persona que rep el cuidar d'infermeria. Per tant, tots aquells que la persona consideri importants en la seva vida i, en definitiva, consideri família formaran part d'aquesta. Quan parlem de vincles estrets s'inclou un ventall ampli de situacions depenent de cada cas, per exemple relacions d'amistat o amoroses, compromisos comuns, llars compartides y responsabilitats en la criança dels fills (Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario, 2015; Falkov, 2017).

La família brinda als seus membres protecció psicosocial, dota d'un sentiment d'identitat i de pertinença i, té un paper rellevant en el desenvolupament dels individus que hi formen part. A més, facilita l'acomodació dels integrants en la cultura i, com a gent socialitzador, la transmet i permet aprendre habilitats socials (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000). A través de les relacions la persona adquireix unes actituds, creences, conductes, hàbits, valors, i inclús prejudicis.

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, aquest procés d'aprenentatge inclou diferents aspectes com s'observa en la Il·lustració 1. En relació a la salut, s'hi adquireixen hàbits i estils de vida, s'aprèn com fer front a la malaltia, quin és el concepte de salut i el de malaltia, coneixements

relacionats amb la criança dels fills, rituals davant de les diferents etapes del cicle vital com el naixement o en cas de defuncions, 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 (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000).

#### Il·lustració 1: Aprenentatges en el si de la família



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

La família realitza diferents funcions: biològica o reproductiva, afectiva, socialitzadora, satisfà les necessitats dels seus membres, s'involucra en la criança dels fills, duu a terme funcions de subsistència i suport econòmic, de seguretat i de protecció, especialment d'aquells membres que precisen d'un cuidar o atencions especials (almenys en la majoria dels casos), incloses les persones amb problemes de salut. També facilita l'emancipació i independència a través de les habilitats i coneixements apresos (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000).

En les famílies s'observen uns rols i estatus determinats en els seus membres. De forma senzilla, podríem dir que el rol es tracta del comportament esperat, mentre que l'estatus és la posició que ve determinat per unes característiques concretes. Per exemple, l'estatus de pare o mare té associat el rol de cuidador dels fills. D'aquests rols i estatus sorgeixen una sèrie de regles familiars, patrons de conducta i/o pactes implícits (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000).

Aquests depenen de múltiples factors, tant culturals, socials com de la pròpia família. Per exemple, en una determinada família la forma de dirigir-se als pares o avis pot ser molt diferent (de vostè) que en una altra (de tu), els temes dels quals es pot parlar i els que resulten tabú en un grup familiar també poden diferir molt als d'un altre.

En relació als rols i estatus poden sorgir una sèrie de situacions problemàtiques. Per una banda, podem observar que no sempre l'estatus coincideix amb el rol al qual va associat habitualment. Per altra banda, trobem processos de malaltia que fan necessari una reorganització dels rols o funcions (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000).

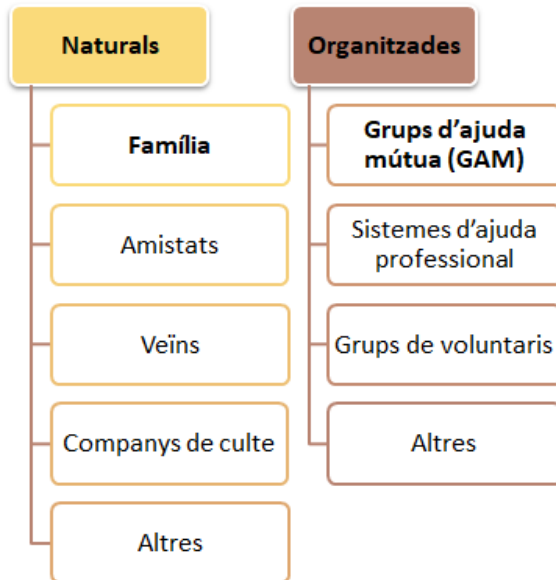
Les funcions de pare i mare destaquen pel rol principal de cuidadors naturals dels fills (Serret Serret, 2014). Ara bé, podem trobar variacions en aquests rols segons les diferents societats i cultures. Això es pot comprendre en major profunditat si s'entenen la maternitat i la paternitat com a construccions socials i històriques, això implica que el seu significat depèn del context (Royo Prieto, 2011) i moltes vegades, també dels ulls de l'observador.

Les persones que disposen d'un sistema de suport familiar efectiu gestionen millor les crisi vitals i l'impacte de les adversitats o imprevistos de la vida quotidiana (Aseguinolaza Chopitea i García Campayo, 2009; Perez i Novel, 2000). Existeixen diferents tipus de xarxes de suport com s'observa en la Il·lustració 2.

Els individus i grups podem fer ús de recursos variats. Com a xarxes de suport social cal destacar: les naturals i les organitzades. Com s'ha exposat, la família és la xarxa de suport natural per excel·lència, però també es podrien nombrar els companys de feina, companys de culte, veïns, amistats, etc. En les xarxes de suport organitzades podríem destacar els grups de voluntaris, els sistemes d'ajuda professionals, els grups d'ajuda mútua, entre d'altres (Perez i Novel, 2000). En el present treball ens centrarem en la família com a xarxa de suport natural i en els grups d'ajuda mútua com a xarxa de suport organitzada, **destacades en negreta en la imatge**. Totes dues es relacionen

íntimament amb l'autoatenció com a forma d'atenció als processos de salut i malaltia, la qual es definirà més endavant.

#### Il·lustració 2: Tipus de xarxes de suport



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

### El procés de maternitat i paternitat

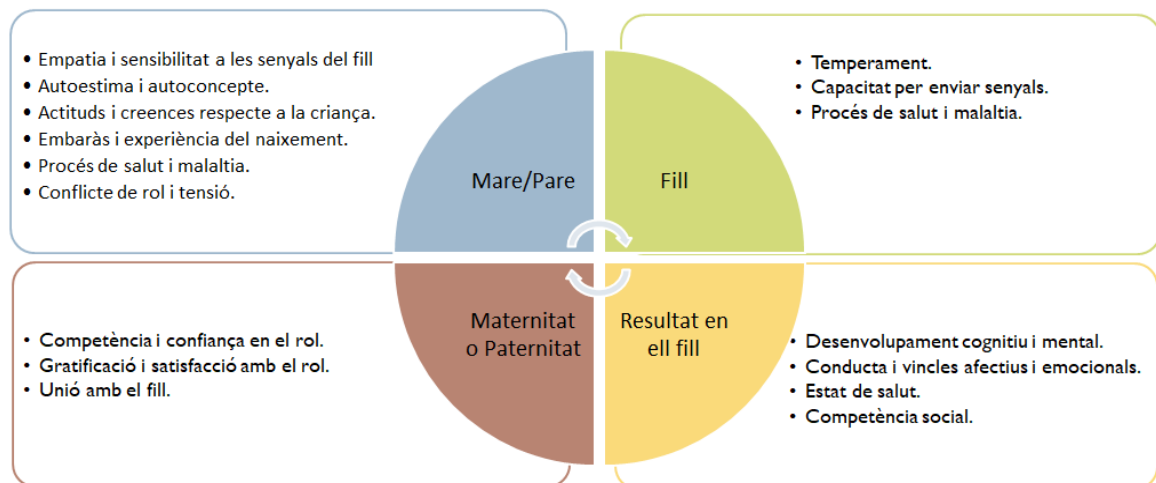
La teòrica infermera Ramona T. Mercer ha dedicat els seus estudis al "procés de convertir-se en mare", el qual defineix com: "procés interactiu i de desenvolupament que es produeix al llarg del temps en el qual la mare crea un vincle amb el seu fill, aprèn les tasques del cuidar del rol i expressa el seu plaer i gratificació amb el rol" (Meighan, 2018, p. 434). L'autora, especificà que la seva teoria podia ser emprada per a l'estudi de qüestions relacionades amb la paternitat (homes), i així es considerarà al llarg del nostre treball.

La teoria de l'adopció del rol matern de Mercer està basada en els estudis previs de Reva Rubin i, teories del rol i el desenvolupament d'alguns autors destacats com Mead, Turner, Wernee i, Thornton i Nardi. També es fonamentà en la teoria general de sistemes de Von Bertalanffy. En aquest treball també es considera d'importància el concepte de rol i els plantejaments sistèmics per estudiar la família i els processos de

maternitat i paternitat. Segons Mercer, la família és un sistema dinàmic que inclou diferents subsistemes (Meighan, 2018, p. 435).

La maternitat o paternitat impliquen un canvi profund en la vida de la persona que pot comportar tensions i estrès; és més que assumir un nou rol i exigeix un desenvolupament i aprenentatge continuat, es tracta d'un compromís per tota la vida. En el procés de convertir-se en mare o pare la persona experimenta 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 mare o pare. La persona es sent segura en la seva identitat de mare o pare, està emocionalment entregat al fill i sent harmonia i gratificació en el seu rol. La gratificació significa la satisfacció, alegria o recompenses experimentades quan s'interactua amb el fill al complir les tasques i cuidatges relacionades amb el rol. En aquest procés, Mercer (Meighan, 2018) va definir diferents variables, algunes de les quals es poden consultar en la Il·lustració 3.

### Il·lustració 3: Adopció del rol matern o patern



Font: Adaptat de Meighan (2018).

Alguns factors a destacar dels pares en l'adopció del rol són la capacitat empàtica i la sensibilitat a les senyals dels fills, és a dir, a les conductes del fill que provoquen una resposta en els pares. Les actituds i les creences sobre la criança dels pares, les experiències d'embaràs i del naixement també poden influir, entre d'altres, en el procés de convertir-se en mare o pare. L'estat de salut dels pares té un impacte

important en el procés, podent comportar dificultats en l'execució del rol i en el sentiment de gratificació o satisfacció. Que els pares tinguin algun problema de salut pot comportar tensions i dificultats afegides al ja complex procés de maternitat i paternitat (Meighan, 2018).

Els conceptes d'autoestima, autoconcepte i confiança són importants en l'adopció del rol matern o patern. Mercer (Meighan, 2018) 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. Segons l'autora, l'autoconcepte inclou l'autosatisfacció, l'autoacceptació, l'autoestima i la coherència o discrepància entre la identitat real i la identitat ideal. Més endavant en el present treball, veurem com en el cas de les persones amb un trastorn mental, la visió de la maternitat i paternitat per part de la societat influeix en la percepció que tenen d'ells mateixos com a mares i pares.

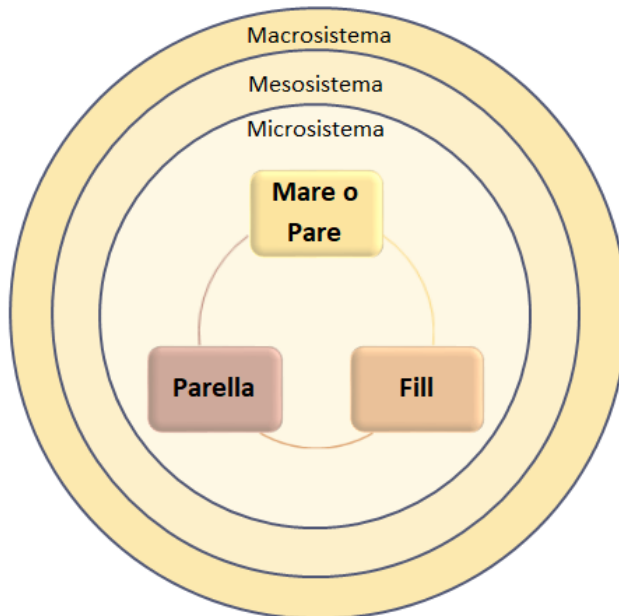
Mercer (Meighan, 2018) també definí una sèrie de factors vinculats als fills que poden influir en els processos de paternitat com: el seu temperament, la capacitat d'enviar senyals als pares i les capacitats comunicatives i, els processos de salut i malaltia dels fills. Els diferents factors exposats entre d'altres, per exemple les separacions precoces mare-fill, poden influir tant en l'estat de salut dels fills com a nivell cognitiu, conductual, afectiu i en les habilitats socials.

Mercer (Meighan, 2018) destaca el paper de la parella en la contribució del rol matern o patern com no ho pot fer cap altra persona de l'entorn. La relació que s'estableix en aquest subsistema té la capacitat de regular tensions i facilitar l'adopció del rol. Així doncs, és un agent de suport important que pot influir significativament a la reducció de l'estrès de la vida quotidiana i dels diferents esdeveniments ambientals o contextuals. El vincle que s'estableix entre la mare o pare amb el fill s'ha d'entendre que es produeix dintre del camp emocional de la relació de parella i del nucli familiar.

Les persones i els grups no estan deslligades del seu context, com podem observar en la Il·lustració 4, sinó que els estressors i el suport social de l'entorn influiran també en el procés d'adopció del rol. Mercer (Meighan, 2018) exposa que el suport social

comporta: suport emocional, informatiu (inclosa la resolució de problemes), suport físic (en relació a l'ajuda directa que es pugui precisar, per exemple realitzar una tasca concreta) i suport de valoració, el qual permet a la mare o al pare avaluar el rol executat en relació a com el desenvolupen altres persones.

#### Il·lustració 4: Entorns d'interacció que influeixen en el procés de convertir-se en mare o pare



Font: Adaptat de Meighan (2018).

El sistema familiar es veu immers en altres sistemes: microsistema, mesosistema i macrosistema. L'entorn més influent en l'adopció del rol patern és el microsistema. En aquest s'inclouen les relacions entre la parella, les relacions amb el fill, les dinàmiques familiars, els estressors de la vida quotidiana, el suport social per part de familiars i amistats, aspectes econòmics, els valors familiars, entre d'altres (Meighan, 2018).

En segon lloc, el mesosistema inclou diferents espais de la comunitat com: l'entorn laboral dels pares, la guarderia o escola del fill, associacions i llocs de culte, etc. En tercer lloc, 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 les lleis nacionals respecte a les dones, els fills i els pares i, les prioritats sanitàries que poden influir notòriament en els rols matern i patern (Meighan, 2018).

Els professionals d'infermeria som responsables de promoure la salut de les famílies i els seus membres, desenvolupant i compartint estratègies de valoració. Mercer observà en els seus estudis com certes circumstàncies poden dificultar l'adopció del rol matern i suposar reptes afegits al procés de maternitat i paternitat. Per exemple, un procés de malaltia de la mare-pare o del fill, embarassos adolescents, entre d'altres (Meighan, 2018). Més endavant, veurem com les persones amb trastorn mental expressen dificultats en el desenvolupament del seu rol de pares degudes a diferents factors com la simptomatologia i el propi estat de salut però també d'altres com la presència de l'estigma. Mercer i Walker (Meighan, 2018) argumenten la necessitat de desenvolupar intervencions d'infermeria que donin suport i capacitin els 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.

## 2.2 La salut mental i els trastorns mentals

L'atenció a la salut mental i la psiquiatria tendeix a centrar-se en criteris diagnòstics i definicions semiològiques, si bé són molt necessàries també ho és la comprensió dels conceptes de salut i normalitat. Si aquests no es tenen en compte davant d'expressions com "conducta adequada" poden sorgir una sèrie de qüestions com: quines conductes es consideren normals, adequades o adaptades?

La normalitat pot ser entesa des de diferents perspectives (Sánchez Hernández, 2013). Com en el cas de les definicions i conceptualització de la família, segurament si ens centrem en una única descripció aquesta esdevindrà incompleta i no tindrà en compte escenaris diversos que ens podem trobar en la pràctica professional.

Dintre de l'escola psicoanalítica podem trobar diferències segons els autors respecte a la noció de normalitat. Freud el considerava un concepte el qual no es podia assolir ja que totes les persones presenten característiques anormals o patològiques en alguna mesura. Segons Klein, la normalitat està determinada per les capacitats que mostra el subjecte a l'hora de gestionar situacions adverses o problemàtiques; relaciona el

concepte amb la fortalesa del caràcter i el maneig de conflictes emocionals. Per la seva part, Erikson, parlava de les capacitats dels individus d'adaptar-se a les diferents etapes del cicle vital. Kubei, pròxim al concepte d'adaptació, relacionava la normalitat amb la capacitat d'aprendre de les experiències i saber adaptar-se als canvis. Segons Adler, la normalitat de les persones es veu relacionada amb la capacitat de desenvolupar sentiments i ser productiu a nivell social. Finalment, Rank destaca el fet de viure sense angoixa, sense sentiments de culpabilitat i adquirint responsabilitat sobre els propis actes i decisions. Altres plantejaments de normalitat són els de Offer i Sabshin (Sánchez Hernández, 2013):

- ❖ Normalitat com a salut.
- ❖ Normalitat com a utopia.
- ❖ Normalitat com a promig.
- ❖ Normalitat com a procés.

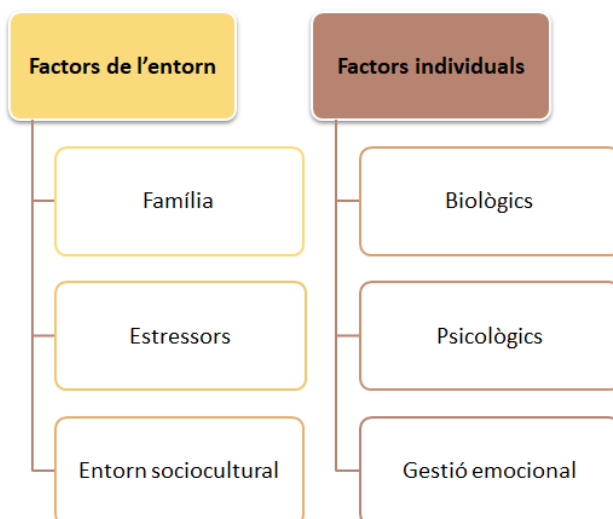
La normalitat es relaciona amb la salut en la mesura que és entesa com l'absència de patologia, signe o símptoma. Esdevé un concepte utòpic si la considerem com un equilibri perfecte del psiquisme de la persona permetent un funcionament òptim. Aquest equilibri esdevé realment difícil ja que ningú és perfecte des del punt de vista psíquic, aquesta forma d'entendre la normalitat esdevé pròxima a la de Freud. A més, les persones podem viure diferents experiències, canvis o circumstàncies que poden afectar a l'equilibri intern (Sánchez Hernández, 2013).

Quan entenem la normalitat com un promig significa que així es considerarà la conducta o característica majoritària del col·lectiu. Ara bé, podem trobar-nos característiques personals o físiques poc freqüents que no impliquin necessàriament patologia, persones amb capacitats fora del promig, tant per sobre com per sota de la mitja, etc. Per últim, entendre la normalitat com un procés implica ser capaç de fer front a les diferents etapes del cicle vital i problemes o circumstàncies canviants; per exemple, presentar una bona gestió emocional per part d'un nen de preescolar pot ser considerat fora del comú o inclús anormal, però considerar-se normal en un adult. També ens podem plantejar considerar la conducta desorganitzada com a normal en

un estat de descompensació psicopatològica però anormal en un estat de remissió. En un procés de dol o situació d'estrès intens, per exemple en el cas d'una catàstrofe natural o la vivència d'un conflicte bèl·lic, es poden considerar normals comportaments i símptomes considerats patològics en altres contextos (Sánchez Hernández, 2013).

Segons Ramos-Pichardo no existeix una definició acceptada de forma unànime de salut mental; l'autor cita a Menninger que la defineix com: "l'adaptació dels éssers humans als altres i al món que els envolta, amb un màxim d'eficàcia i felicitat" (2016, p. 13). L'OMS emprava la definició següent: "estat de benestar en el que la persona materialitza les seves capacitats i és capaç de fer front al estrès normal de la vida, de treballar de forma productiva i de contribuir al desenvolupament de la seva comunitat" (2013, p.42). Aquesta definició aporta una perspectiva àmplia i holística al concepte i denota els múltiples factors que poden influir en la salut mental de les persones i les comunitats. De forma simplificada podem plantejar dues grans categories d'aquests factors (Ramos-Pichardo, 2016): factors de l'entorn i factors individuals, com s'observa en la Il·lustració 5.

**Il·lustració 5: Factors influents en la salut mental de les persones i les comunitats**



Font: Adaptat de Ramos-Pichardo (2016).

La definició de trastorn mental tampoc és unànime (Ramos-Pichardo, 2016). Podríem parlar d'una "desviació de la normalitat" o bé, d'una "anormalitat psíquica"; de nou

apareix la problemàtica de definir què és normal i què no. L'OMS defineix els trastorns mentals com: "presència d'un comportament o grup de comportaments que, en la majoria de casos, s'acompanyen de malestar o interfereixen amb l'activitat de l'individu." Per la seva part, la "American Psychiatric Association" (APA) els defineix com: "un síndrome caracteritzat per una alteració clínicament significativa en la cognició, la regulació de la emoció o el comportament d'un individu que reflexa una disfunció en els processos psicològics, biològics o de desenvolupament" (Ramos-Pichardo, 2016, p.15). De manera que aquestes definicions posen l'èmfasi en el malestar que experimenta la persona i la repercussió del trastorn en el funcionament global de l'individu.

A nivell etiològic, també s'han contemplat diferents perspectives. Els principals models teòrics en relació a les causes dels trastorns mental són: els models biològics, el psicoanàlisi, les teories conductuals i cognitives, models basats en la sistèmica familiar, models socials, i la perspectiva integradora o multicausal. Avui en dia, és àmpliament acceptat pels professionals de la salut que en l'aparició dels trastorns mentals influeixen factors predisposants i precipitants, aquests poden ser biològics, psicològics o socials; aquesta idea forma part dels models integradors. Els principals trastorns mentals i els seus criteris diagnòstics queden descrits 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'APA (OMS, 2013; Ramos-Pichardo, 2016).

Segons l'OMS, una de cada quatre persones patirà un trastorn mental al llarg de la seva vida (Generalitat de Catalunya, 2017) aquest podrà esdevenir un trastorn crònic o no. Les dades a nivell mundial, europeu i nacionals es mostren en la mateixa línia. A Europa, l'estudi "European Study of the Epidemiology of Mental Disorders" (ESEMeD) del 2004 mostrava com el 10% de la població informà haver patit un trastorn mental en l'últim any. Segons el ESEMeD-Espanya del 2006, la prevalença de trastorns mentals fou lleugerament menor que en altres països occidentals trobant-se un 8,5% de la població afectada en l'últim any. Tant a nivell mundial, europeu com espanyol les dades es mostren consistents en relació a la població en la que es donen trastorns

mentals en més freqüència: dones, persones solteres, separades i viudes, les que viuen en context urbà i les que pateixen algun tipus de malaltia crònica o discapacitat. Els trastorns mentals més prevalents són: trastorns depressius, d'ansietat i consum d'alcohol i altres substàncies (Ramos-Pichardo, 2016).

Els trastorns mentals presenten una gran diversitat a nivell de signes i símptomes (OMS, 2013). Tenen un gran impacte en les persones que els pateixen i també en el seu entorn, especialment en la família, degut a la morbiditat associada i a l'afectació en la qualitat de vida. La identificació precoç de les persones en risc de patir un trastorn mental, el suport i educació sanitària en el tractament, el seguiment i la millora de la seva qualitat de vida i la de les seves famílies és una labor important de les infermeres de salut mental i també d'altres àmbits. Altres dades d'interès a nivell europeu es detallen a continuació (Ramos-Pichardo, 2016):

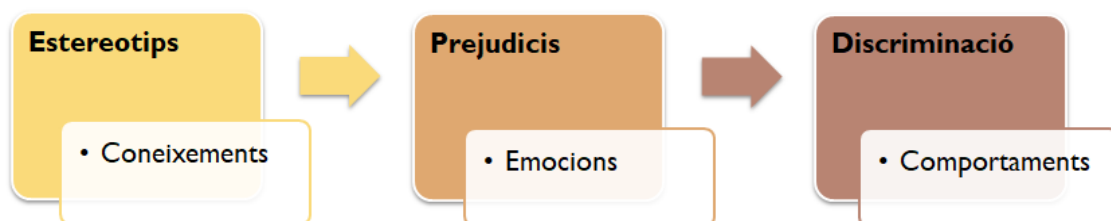
- ❖ Els trastorns mentals constitueixen la causa més freqüent de baixes per malaltia, per davant de les patologies cardiovasculars i el càncer.
- ❖ El trastorn depressiu major per si sol comporta el 6% de la despesa causada per les diferents patologies, només essent superat per la isquèmia coronària i els accidents cerebrovasculars.
- ❖ Un de cada cinc usuaris d'Atenció Primària pateix un trastorn mental.
- ❖ Una de cada deu famílies dedica més de vuit hores al dia a cuidar d'un familiar amb un trastorn mental i més del 60% de les famílies porta desenvolupant aquest rol durant més de vuit anys.
- ❖ La despesa econòmica dels trastorns mentals suposa d'un 3 a un 4% del PIB en la Unió Europea; el 46% d'aquesta despesa es correspon a despeses socials i sanitàries directes, la resta a una despesa indirecta deguda a la pèrdua de productivitat laboral, sigui per incapacitat temporal com per una invalidesa permanent.

## L'estigma en els trastorns mentals

Les persones que pateixen un trastorn mental i les seves famílies no només han de fer front a la malaltia en sí, a la simptomatologia i a les comorbiditats associades; sinó que en la majoria de casos, malauradament, els acompanya un estigma associat al trastorn mental. Erwin Goffman va definir el concepte d'estigma en la seva obra: "Estigma: la identitat deteriorada." Segons l'autor, es tracta dels atributs d'un subjecte que generen descrèdit i desvaloració social. 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 (Mascayano Tapia et al., 2015). 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.

Muñoz et al. (2009) en el seu estudi sobre l'estigma i els trastorns mentals realitzat a Espanya, explica com aquest fenomen es manifesta a través d'estereotips negatius (mites o creences no contrastades), els quals produeixen una sèrie de prejudicis (actituds emocionals de distanciament social) sobre un determinat col·lectiu en que es comparteix alguna característica comuna (en el cas que ens ocupa, un trastorn mental), esdevenint en actituds discriminatòries (conductes de rebuig). Aquesta definició és representada en la Il·lustració següent:

**Il·lustració 6: Conceptualització de l'estigma**



Font: Adaptat de Muñoz et al. (2009).

Bruce Link et al. també es consideren autors rellevants en la conceptualització de l'estigma en els trastorns mentals degut a la seva "teoria del etiquetament". Segons

aquesta, la població general aprèn i interioritza certes concepcions, a través del llenguatge, sobre les persones amb un trastorn mental que esdevenen en “etiquetes”. Aquestes classifiquen a les persones i tenen un potencial discriminatori. Segons Yang et al., aquestes concepcions es basen en normes socioculturals que dependran de cada context tot i que poden observar-se certes similituds entre cultures i societats diferents (Mascayano Tapia et al., 2015).

De forma general, alguns dels principals estereotips vinculats amb les persones amb un trastorn mental són: la perillositat o agressivitat, la debilitat (moral, de voluntat, etc.), la inutilitat, la inestabilitat permanent, la impredictibilitat, la vagància, el dèficit cognitiu i, la incapacitat o dependència, entre d’altres (Balasch et al., 2016; Cazzaniaga Presenti i Suso Araico, 2015; Mascayano Tapia et al., 2015).

Cal destacar que es tracta d’un col·lectiu que sol ser més objecte de violència per part d’altres persones, però existeix la creença inversa. També es destaca el poc èmfasi o el poc coneixement general sobre el fet que una part substancial dels comportaments agressius duts a terme per persones amb trastorn mental són realitzats cap a ells mateixos, és a dir, es tracta de violència autodirigida (Cazzaniaga Presenti i Suso Araico, 2015).

En la literatura científica s’ha descrit que els estereotips entorn a la perillositat i agressivitat són majors en aquelles persones amb esquizofrènia. Per contra, en el cas de les persones amb depressió aquest estereotip és menys prevalent. Pel que fa a l’atribució de responsabilitat en presentar un trastorn mental, la població general sol atribuir-la més en els casos de consum de substàncies que no pas en trastorns com l’esquizofrènia i la depressió (Mascayano Tapia et al., 2015; Muñoz et al., 2009). Per tant, dintre dels estereotips que acompanyen als trastorns mentals, s’observen algunes variacions en les creences socials segons la patologia concreta a la qual ens referim.

Segons l’OMS (2013), degut a la presència de l’estigma i la discriminació per part de l’entorn, les persones amb un trastorn mental poden veure vulnerats els seus drets

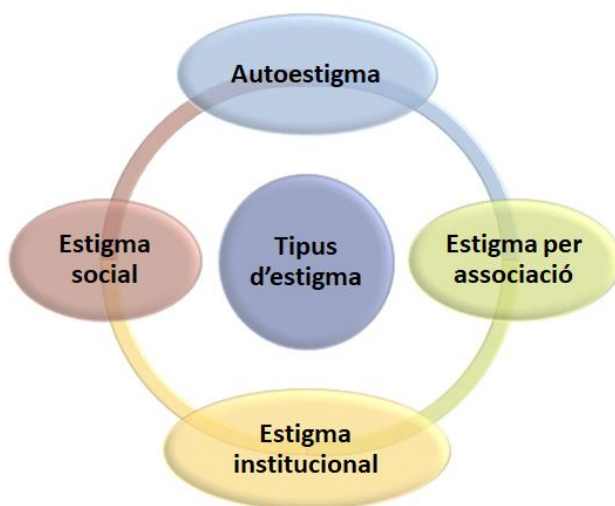
humans. Drets econòmics, educatius, socials i culturals, dret a exercir la seva capacitat jurídica, a accedir a un habitatge, entre d'altres, poden veure's afectats. Això pot provocar un major risc d'atur, dificultats d'accés a un lloc de treball i major risc de pobresa respecte a la població general.

El dret a la reproducció, a fundar una família, entre d'altres drets civils i polítics poden veure's minvats. Així doncs, es consideren un col·lectiu vulnerable i poden veure's exclosos en diferents àrees d'importància de la vida d'una persona. La Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, a la qual l'estat espanyol es va adherir: "protegeix i fomenta els drets de totes les persones amb discapacitat, incloses las que pateixen trastorns mentals i intel·lectuals, i també estimula la seva inclusió plena en la cooperació internacional, i en particular dels programes internacionals de desenvolupament" (OMS, 2013, p.8). Es troba a debat si aquesta convenció pot protegir adequadament els drets de les persones amb un trastorn mental ja que no tota persona amb aquesta problemàtica de salut implica necessàriament que tingui una discapacitat (Porxas Roig, 2015).

Segons l'OMS (2013), l'estigma per raó de trastorn mental és un problema global i la lluita contra el mateix ha de ser una prioritat. En el seu "Plan de acción sobre Salud Mental" es descriuen diversos objectius i intervencions destinades a aquesta fita. 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), destaquen aquelles intervencions dirigides a fomentar els moviments associatius afavorint la participació dels afectats en primera persona, 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, entre d'altres. Alguns autors afirmen (Cazzaniaga Presenti i Suso Araico, 2015) que mentre que el patiment degut a la simptomatologia d'aquests trastorns és, o bé transitòria, o bé pot millorar amb una atenció sanitària i rehabilitació psicosocial adequada, les conseqüències de l'estigma poden arribar a produir més patiment, perdurar més en el temps i ser més difícils d'eliminar. A més, de la vulneració de drets humans que comporten.

Alguns autors com Muñoz et al. citat en Mascayano et al. (2015) entre d'altres (Price-Robertson, Reupert, i Maybery, 2015) proposen una classificació sobre els quatre tipus d'estigma vinculats als trastorns mentals com s'observa en la Il·lustració 7. L'**estigma social o públic** és el que més s'apropia a la definició d'estigma presentada fins al moment. Es produeix quan la comunitat mostra estereotips, prejudicis i comportaments discriminatoris cap al col·lectiu. Aquestes creences, emocions i comportaments poden ser adquirits a través del processos de socialització, inclòs l'àmbit familiar, ja des de ben petits.

Il·lustració 7: Classificació de l'estigma en els trastorns mentals



Font: Elaboració pròpia (Mascayano Tapia et al., 2015; Price-Robertson et al., 2015).

L'**autoestigma** es refereix a l'assumpció d'aquests estereotips i prejudicis com a propis. Provoca sentiments de culpabilitat, vergonya i autorebuig en la persona que l'experimenta que poden limitar les oportunitats de participació en àmbits que fan possible la inclusió social com l'educació, el treball i l'oci. 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. S'observa poca implicació en el pla de cures per part del pacient i això pot incidir negativament en l'adherència terapèutica. Tant l'estigma com l'autoestigma poden produir una disminució de l'autoestima, dificultats en la recuperació de la salut amb menor autoeficàcia i agreujament dels símptomes i, disminució de la qualitat de vida. A

la vegada, el paternalisme pot enfortir l'autoestigma i els mals resultats en salut de les persones ateses (Balasch et al., 2016; Hamann, Bühner, i Rüschi, 2017; Mascayano Tapia et al., 2015; Muñoz et al., 2009).

Evans-Lacko et al. (2012), en el seu estudi en 14 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 trastorn mental presenten menys autoestigma i es senten més empoderades quan viuen en regions en les quals s'observa: per una banda, taxes més altes de cerca d'ajuda professional i ús de tractaments disponibles, millor accés percebut a la informació sobre salut mental i, per altra banda, quan la població general expressa sentir-se més còmoda parlant amb persones amb problemes de salut mental i presenta menys actituds estigmatitzants.

Segons l'OMS (2013), l'empoderament és un procés a través del qual les persones adquireixen major control sobre les seves decisions i accions que afecten a la seva salut. Les associacions basades en el concepte d'autoajuda tenen una funció rellevant en aquest procés d'empoderament. El seu foment es considera una eina per a la recuperació i autocuidatge de les persones amb trastorn mental per diferents autors (Cazzaniaga Presenti i Suso Araico, 2015; Generalitat de Catalunya., 2017; Hamann et al., 2017; Lacey et al., 2015; Mascayano Tapia et al., 2015; OMS, 2013). Entre aquests autors es destaquen els treballs de Patrick W. Corrigan, sobretot en relació a l'autoestigma i la seva relació amb baixos nivells d'autoestima i autoeficàcia (Corrigan i Watson, 2002).

**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. Un cas freqüent són els familiars, els quals poden experimentar un impacte important en les relacions socials, aïllament o exclusió, igual o similar a la persona amb un trastorn mental; disminució de la qualitat de vida i benestar i, fins i tot, es descriu simptomatologia com 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 problema de salut mental (Mascayano Tapia et al., 2015), amb actituds des de l'abandonament o rebuig fins a la sobreprotecció.

L'**estigma institucional** està relacionat amb les polítiques tant d'institucions públiques com privades, aquí s'inclouen els professionals que hi treballen. Tot i que els professionals de la salut presenten actituds més positives que el públic general vers aquest col·lectiu són freqüents les actituds paternalistes (Mascayano Tapia et al., 2015). Tampoc podem afirmar que no existeixin actituds estigmatitzants més enllà de les relacions paternalistes per part d'aquests professionals; a més, aquestes es donen tant dintre com fora de la xarxa de salut mental. Algunes iniciatives com les de "1 de cada 4" a Andalusia (2016) presenten la necessitat de formar als professionals de tots els àmbits en aquest sentit i també es destaquen les dades aportades per l'associació Obertament (Balasch et al., 2016).

En aquest estudi realitzat a Catalunya (Balasch et al., 2016), el 26,1% de les persones amb trastorn mental afirmaren haver estat tractades injustament en alguna ocasió als hospitals degut al seu trastorn, i un 9,5% bastant o molt freqüentment. 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.

Pel que fa específicament als serveis de salut mental, el 40,6% afirmaren haver estat tractades injustament degut al seu trastorn en algun servei de la xarxa de salut mental i el 19,5% indicaren que això succeí de forma bastant o molt freqüentment. Existeix un imaginari social negatiu vers aquests centres, vinculat a l'estigma. La població té reticència a accedir a aquests serveis ja que no volen ésser etiquetades de "boges" (Balasch et al., 2016). Tot i que les vivències d'estigmatització o discriminació narrades per les persones amb trastorn mental no tenen perquè indicar necessàriament la presència d'estigma institucional, es consideren d'interès per comprendre les seves experiències amb la xarxa assistencial tant de salut mental com general.

Un aspecte a destacar en relació a l'autoestigma és l'anticipació al rebuig que experimenta la persona, inclús abans de que aquest rebuig es produeixi. Els membres

de la família també poden experimentar aquesta anticipació. Així doncs, més enllà de la classificació presentada anteriorment també es diferencia l'**estigma percebut o anticipat** i, l'**estigma experimentat**. El primer, fa referència a les creences sobre la desvaloració o discriminació que experimentarà la persona pel fet de patir un trastorn mental o estar associat a algú que el pateix. El segon, es tracta de les experiències estigmatitzants, discriminatòries o de rebuig viscudes. Segons les pròpies persones afectades, l'ocultament de la seva condició els facilita el seu funcionament i a no sentir-se tant afectats per l'estigma. Malgrat això, aquest ocultament genera desconfiança i amb freqüència la persona viu amb por de ser descoberta (Muñoz et al., 2009).

En un estudi realitzat a Espanya (Muñoz et al., 2009), les persones amb trastorn mental manifesten que es senten discriminades per la seva malaltia en diferents àrees de la vida quotidiana. A més, consideren que existeix un gran desconeixement sobre la salut i els trastorns mentals en la població general. Aquesta situació els duu a anticipar el rebuig dels altres. Degut això en moltes ocasions oculten a les persones del entorn el seu problema de salut i, inclús, tendeixen a l'aïllament. Aquesta estratègia d'afrontament es relaciona amb dos problemes freqüents: l'accés i manteniment d'un lloc de treball i les dificultats en les relacions socials, especialment de parella.

En la Comunitat de Madrid, els autors (Muñoz et al., 2009) indicaren la presència d'un coneixement mitjà sobre la salut mental en la població general i sense alts nivells d'estigma respecte a les persones amb trastorn mental greu. Malgrat això, sí es trobà confusió entre els conceptes de malaltia mental i discapacitat intel·lectual, a més de la creença que només poden realitzar treballs de tipus manual i que presenten grans limitacions en la seva autonomia. També s'observà més estigmatització en augmentar l'edat de la població.

En l'abordatge de l'estigma públic es considera que el contacte interpersonal amb el col·lectiu és l'estratègia que ha demostrat ser més efectiva, sobretot si s'emmarca en programes de participació comunitària (Mascayano Tapia et al., 2015). Malgrat això, el simple contacte no sembla ser suficient, sinó que cal aquest compleixi unes condicions

com: la no existència de relacions asimètriques entre els grups de contacte, cal que inclogui objectius comuns i s'aconsella rebre el suport d'alguna autoritat o institució (Muñoz, Guillén, i Pérez-Santos, 2013). Segons Corrigan, els quatre principis claus per l'èxit dels contactes són: anar dirigit a grups diana, realitzar-los a nivell local, desenvolupar contactes de forma continuada en el temps i, la credibilitat de la persona de contacte pel grup diana (Mascayano Tapia et al., 2015). Els grups diana poden ser: ocupadors, adolescents, professionals dels mitjans de comunicació, entre d'altres.

Pel que fa a la disminució de l'autoestigma es destaquen els programes d'empoderament. Aquests estan enfocats a potenciar els recursos personals generant major autovalència i control en diferents àrees i decisions en la vida. Aquests programes poden ser desenvolupats tant per professionals com per ex pacients o pacients experts. L'empoderament es considera una eina útil per millorar la recuperació i autocuidatge de les persones amb trastorn mental (Hamann et al., 2017; Mascayano Tapia et al., 2015), com es proposa en el "Plan de acción sobre Salud Mental" de l'OMS (2013) i en el "Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions" de la Generalitat de Catalunya (2017).

Evans-Lacko et al. (2012), recomanen un enfocament combinat que inclogui, per una banda, divulgació d'informació i educació en salut mental i, per altra banda, contactes socials positius amb el col·lectiu. Segons els autors, l'educació ha d'abordar coneixements, actituds i comportaments. A més, és necessari millorar la disponibilitat i facilitat d'accés a informació i serveis d'atenció.

En l'estigma experimentat per part dels familiars, les estratègies utilitzades més freqüentment són les de tipus comunitari enfocades al suport, psicoeducació i entrenament davant les eventuals crisis. Finalment, pel que fa a l'estigma institucional el rol dels professionals es considera clau en la lluita contra l'estigma. No em de perdre de vista que els professionals de la salut poden ser agents estigmatitzants, subjectes estigmatitzats (per exemple, per associació) i esdevenir agents desestigmatitzadors. Així doncs, és necessari introduir als professionals en programes antiestigma ja que els

compromet en relacions més properes i de suport vers als pacients i familiars que se'n poden veure afectats (Mascayano Tapia et al., 2015).

### La biomedicina i el paternalisme

Al llarg del marc teòric es planteja la importància de considerar el context que envolta a diferents processos a estudi. La persona i la família no poden ser deslligades del seu entorn, els processos de maternitat i paternitat es veuen influïts pel context històric, social i cultural, en els tipus d'estigma associats als trastorns mentals també es poden observar variacions segons una regió o una altra. D'igual forma les professions i les disciplines també tenen la seva història, la seva cultura, les seves normes implícites i el seu context. Per aquests motius es considera d'interès abordar el concepte de biomedicina.

Existeixen diferents formes de sabers i d'atenció relacionades amb la salut, en les societats actuals s'observa el que Menéndez denomina pluralisme mèdic o pluralisme assistencial, és a dir: "en les nostres societats la majoria de la població utilitza potencialment diversos sabers i formes d'atenció no només per a diferents problemes, sinó per a un mateix problema de salut" (2010, p. 26). L'autor classifica aquests sabers i formes d'atenció en:

- ❖ Sabers i formes d'atenció de tipus biomèdic.
- ❖ Sabers i formes d'atenció denominades de tipus "popular" o "tradicional".
- ❖ Sabers i formes d'atenció alternatives denominades "paral·leles" o "new age".
- ❖ Sabers i formes d'atenció que provenen d'altres tradicions mèdiques acadèmiques no occidentals.
- ❖ Sabers i formes d'autoatenció.

La biomedicina es caracteritza per les seves funcions curatives i preventives dels processos patològics. Altres funcions descrites per Menéndez (2005a, 2005b, 2010) són: funció normalitzadora a través de l'establiment de diagnòstics mèdics, l'aplicació de seguiments i controls a la població i als seus comportaments i, la funció de legitimació, és a dir, una funció de poder o hegemonia respecte la resta de sabers i

formes d'atenció. Aquest poder no sorgeix del no res, gràcies al desenvolupament de la biomedicina es pogueren aconseguir molts avenços en la eliminació i tractament de múltiples patologies, podent destacar el cas de les malalties infeccioses; i per tant, ha aconseguit una eficàcia rellevant i destacada respecte altres formes d'atenció.

El saber biomèdic presenta la tendència a menystenir la resta de sabers tot i que aquests puguin ser utilitzats freqüentment per la població. Menéndez (2005a, 2005b, 2010), inclús parla de l'estigma que exerceix el saber biomèdic sobre la resta. Des de la biomedicina es considera que el tractament de la malaltia és patrimoni exclusiu. Aquesta creença ha estat promoguda per les institucions sanitàries però també a través del marc legal i legislatiu de diferents països.

Que la història hagi esdevingut d'aquesta manera no implica la no existència de la resta de sabers, ni molt menys que les persones i els diferents grups socials no les utilitzin en el seus processos de salut, malaltia, atenció i cuidar. Precisament és la única forma d'atenció que ha obtingut organització institucional internacional a través de l'OMS i de l'Organització Panamericana de la Salut.

Menéndez (2005a, 2005b, 2010) empra el concepte de Model Mèdic Hegemònic (MMH) per comprendre aquesta relació de poder. El MMH es basa en:

- ❖ Una concepció teòrica i ideològica dominant: la qual es caracteritza per una divisió cos/ànima, el biologisme, l'evolucionisme, l'èmfasi en allò patològic i l'individualisme.
- ❖ Les exclusions o menysteniment del context: la ahistoricitat, associabilitat, aculturalitat i l'exclusió del propi subjecte.
- ❖ La relació de les institucions mèdiques vers els seus pacients: basades en la asimetria de les relacions, l'exclusió del saber del pacient, el pacient com a construcció i no com a ésser global i holístic i, la medicalització dels comportaments.

- ❖ El treball mèdic: en el qual predomina el treball clínic assistencial, el diagnòstic i el tractament basat en l'eliminació dels símptomes i, la visió de la malaltia com a ruptura i/o desviació de la "normalitat".
- ❖ El pragmatisme mèdic.
- ❖ L'autonomia mèdica: caracteritzada en la professionalització formalitzada i la identificació amb la realitat científica.
- ❖ La malaltia i la salut com a mercaderies.

En abordar els conceptes d'estigma i les seves diferents formes de manifestació s'observa com prenen rellevància algunes d'aquestes característiques. Per exemple, la asimetria de les relacions entre professional i pacient i l'exclusió del saber o veu de l'usuari en les relacions paternalistes. Com s'ha descrit anteriorment, el paternalisme pot enfortir l'autoestigma i influir negativament a l'autoeficàcia i en els resultats en salut (Balasch et al., 2016; Hamann et al., 2017; Muñoz et al., 2009).

Precisament en el "Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions" de la Generalitat de Catalunya (2017) es destaca que les persones amb trastorns mentals 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 responen a les necessitats expressades per les persones afectades.

Sense menystenir les aportacions de la biomedicina i valorant degudament els múltiples avenços aconseguits gràcies a ella, alguns autors afirmen que en determinats casos la millora de salut de la població s'ha justificat únicament per l'ús de fàrmacs i, en canvi, no s'han tingut en consideració aspectes socials, econòmics i polítics; és a dir, no s'ha tingut en compte la influència de l'entorn. Els estudis de Mckeown i Record en poden ser un bon exemple, evidenciaren que la disminució de casos de tuberculosi i l'augment de taxes de recuperació de la mateixa no només resultaren dels tractaments farmacològics, sinó de les millores socials, econòmiques i polítiques que experimentà la població repercutint en millors condicions d'higiene, salubritat, nutrició, etc. Situacions similars s'han descrit en millores de taxes de desnutrició infantil en diferents

àrees geogràfiques; problemàtiques de salut relacionades amb la desocupació, entre d'altres (Menéndez, 2005b).

El biologicisme proposa una història natural de la malalties en la qual la història social dels patiments queda “exclosa o convertida en variables biològiques”. Aquesta exclusió ha produït que la biomedicina entengui la malaltia gairebé exclusivament a través de signes i símptomes. No es pretén posar en dubte la necessitat de la identificació i coneixement dels signes i símptomes per a la comprensió, prevenció i tractament de les patologies, sinó que es posa èmfasi en que si s’entén exclusivament des d’aquesta perspectiva pot esdevenir l’única forma de comprendre els processos de salut, malaltia, atenció i cuidar (Menéndez, 2005a,2005b, 2010). Això pot provocar treballar exclusivament orientats a la patologia i no tant (o poc, o gens) a la salut. La malaltia, el patiment i la salut combinen dimensions tant purament físiques com socials, econòmiques, i inclús, existencials i morals. Per tant, per molt que la malaltia es construeixi a través d’un prisma materialista i biologista, malaltia, patiment i salut no poden ser descontextualitzats.

Les crítiques que ha rebut la biomedicina, tot i les seves grans aportacions, també han estat relacionades amb l’aparició de patologies cròniques o no curables. En podrien ser exemples alguns trastorns mentals, es remarca “alguns”, ja que no tots els trastorns o problemes mentals esdevenen crònics. Algunes crítiques també han estat motivades per les funcions més centrades en el control dels comportaments (amb un enfocament cap al comportament suposat “normal”). També per l’aplicació de pràctiques o intervencions restrictives, discriminatòries o coercitives, moltes vegades emparades en aquesta suposada necessitat de control (Beviá i Girón, 2017; Menéndez, 2005a, 2005b, 2010).

Estudis com el de Goffman sobre les “institucions totals” vinculen les imatges socials històriques de la “bogeria” o l’estigma en els trastorns mentals amb la justificació de pràctiques o tractaments coercitius (Cazzaniaga Presenti i Suso Araico, 2015). Segons Beviá i Girón, els contextos de coerció en salut mental es poden plantejar tant a nivell macro (polític, social i cultural) com a nivell micro (dispositius assistencials) i

suggereixen que: “l’ús de pràctiques coercitives en un dispositiu social o assistencial es basen en una complexa interrelació de factors culturals i organitzatius més que en els símptomes del pacient” (2017, p. 323).

En el camp de la salut mental, cada vegada hi ha més esforços en la reducció de les estades hospitalàries (moltes d’elles de caràcter involuntari); observant inclús en el nostre entorn alguns hospitals psiquiàtrics que comencen a tancar o reduir unitats de llarga estada. Ara bé, sense una xarxa comunitària potent, amb els recursos humans i materials adients, assolir l’objectiu de disminuir les estades hospitalàries obrint camí cap a un veritable treball comunitari centrat en la persona pot esdevenir, com mínim, complex.

A continuació es recullen algunes situacions paradoxals que es donen en el saber biomèdic tant descrites en la literatura com observades en la pràctica professional. Com a primer cas, en ocasions trobem professionals de la salut reticents a la prescripció o administració de benzodiazepines ja que tenen un potencial addictiu i, curiosament a la vegada, trobem persones que duen llarg temps en tractament amb aquests fàrmacs a les quals no s’ha realitzat educació en hàbits higiènics de la son ni cap intent de retirada del fàrmac. També resulta paradoxal que enmig de les crítiques de la població general sobre la prescripció “abusiva” per part dels facultatius, aquests també rebin crítiques quan no prescriuen perquè sembla que, aleshores, “no facin res” (Menéndez, 2010).

Anteriorment, s’ha assenyalat la asimetria que presenta la biomedicina en el procés comunicatiu entre professionals i pacients. En els últims anys, s’han realitzat propostes de millora en aquest sentit, tant en l’atenció a la salut mental com en la salut en general, i s’ha donat importància a aquest procés relacional, però a la vegada experimentem reduccions en els temps de consulta. Menéndez (2005a, 2005b, 2010) apunta que seria erroni pensar que aquest fet només és negatiu per la persona atesa, sinó que també esdevé negatiu pel professional, el qual perd temps de paraula i se li resta temps d’escolta (tant o més important que l’anterior), se li pren temps de valoració, d’informació i d’educació sanitària.

En els últims anys, la biomedicina ha intentant allunyar-se del paternalisme a través de millores relacionals i comunicatives però encara queda camí per fer. Si se'm permet triar una paradoxa de la biomedicina seleccionaria el concepte "foment de l'autonomia del pacient". El trobem descrit en nombrosos protocols i plans de cures. Aprofundint en l'autonomia, i tal i com es planteja Menéndez (2005a, 2005b, 2010): Què succeeix quan la biomedicina aplica accions de participació social? En nombroses ocasions sorgeixen de nou la verticalitat, la asimetria, l'autoritarisme i la normativa. El control, el poder i la hegemonia esdevenen patents.

Com a professionals resulta, com a mínim, complex fomentar l'autonomia dels nostres pacients si durant els ingressos hospitalaris a psiquiatria els pacients poques vegades tenen l'oportunitat de prendre decisions per si mateixos, ni què mengen, ni què beuen, ni quines activitats poden realitzar. També resulta difícil fomentar l'autonomia de cara a una alta hospitalària, per exemple amb destí a un pis amb suport, si la persona durant la hospitalització l'única tasca domèstica (o una de les poques) que pot realitzar és fer-se el llit.

El mateix succeeix en la xarxa comunitària de salut mental, difícilment es fomenta la presa de decisions del pacient si quan aquest pregunta sobre la medicació o informa sobre un efecte advers es sent de tot, menys escoltat. Bé, en aquest cas, personalment considero que sí es fomenta quelcom, es fomenta que prengui la decisió de forma autònoma de deixar la medicació sense consultar amb el professional. Aquesta situació és realment preocupant, no només pel deteriorament de la relació terapèutica i de confiança entre professional i pacient, sinó per les evidents repercussions negatives sobre la salut de qui atenem.

Si els exemples aportats, poden resultar complicats degut a algunes característiques de la tradició biomèdica; com no ha de ser complex abordar un procés ja de per sí sensible i personal com la maternitat i la paternitat en persones amb un trastorn mental? Com abordar aquest tema sense escoltar la veu o sense la participació activa de les persones implicades?

En relació al exposat, es considera interessant plantejar-nos com les diferents professions de la salut ensenyen als seus futurs professionals. Good entén el sistema mèdic occidental, emmarcat en el paradigma biomèdic, com un sistema cultural amb el seus símbols: “la medicina formula el cos humà i la malaltia d’una manera culturalment específica” (2003, p. 130). Formular la realitat implica una observació, un llenguatge i una escriptura particular, implica un què i un com. Com es parla sobre l’altre (sobre el pacient, sobre el qui pateix), com es parla sobre el seu patiment, a què es presta atenció i a què no, què es registra i què no en un informe o història clínica, com es registra, com parlem amb la persona i ens hi relacionem. L’autor planteja que en el marc de la biomedicina la persona és representada com l’àmbit de la malaltia i no com un agent narratiu.

Precisament, la recuperació dels discursos i les narratives de les persones ateses permet obtenir molta informació. Segons Good, permet fer aflorar el “punt de vista natiu”; en altres paraules, la vivència des de la perspectiva del pacient i permet analitzar la comprensió que té del seu propi estat de salut o malaltia (Good, 2003). Martínez Hernández (2008), destaca els treballs de Good i Kleinman i indica que analitzar la versió nativa de la malaltia pot permetre abordar problemes de comunicació en programes educatius i de promoció de la salut.

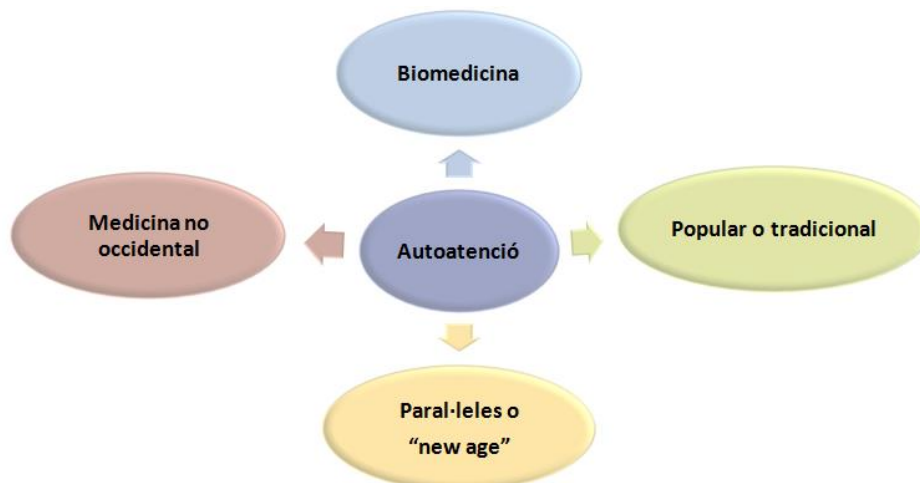
Aquest fet cobra especial rellevància en l’atenció als problemes de salut mental per tal de valorar i treballar la consciència de malaltia, l’adherència terapèutica, la millora de les relacions professional-pacient, entre d’altres. Recuperant els relats podem conèixer de primera mà què necessiten les persones (no què diuen els altres que necessiten), com produir salut i no només eliminar la patologia. Com d’enriquidora podria esdevenir la recuperació dels discursos tant dels nostres pacients, de les seves famílies com dels propis professionals de la salut, sobretot quan ens trobem davant de situacions que ens costa abordar? Situacions amb dificultats d’abordatge com els processos de maternitat i paternitat en persones amb trastorn mental.

## L'autoatenció i els moviments associatius

Menéndez defineix l'autoatenció com: “representacions i pràctiques que la població utilitza a nivell de subjecte i grup social per diagnosticar, explicar, atendre, controlar, alleujar, aguantar, curar, solucionar o prevenir els processos que afecten a la seva salut en termes reals o imaginaris, sense la intervenció central, directa i intencional de curadors professionals, encara que aquests puguin ser la referència de l'activitat d'autoatenció” (2010, p. 52). És considerada la forma de saber en salut més emprada per la població i és el centre a partir del qual s'articula l'accés a la resta de sabers com s'observa en la Il·lustració 8. Això sol ser oblidat o menystingut per la biomedicina.

En el procés d'emmalaltir és la persona i/o la família o entorn proper qui decideix fer quelcom, esperar que el transcurs del temps solucioni el símptoma o bé, acudir a un centre de salut. Per tant, decidir si consultar o no a un professional de la salut és autoatenció. Paradoxalment, els professionals de la salut ens queixem de l'absentisme d'alguns pacients mentre que, a la vegada, el saber biomèdic en el qual ens veiem immersos menysté el procés d'autoatenció (Menéndez, 2010).

Il·lustració 8: Articulació dels sabers en salut



Font: Elaboració pròpia (Menéndez, 2010).

La biomedicina, sovint, confon el procés d'autoatenció amb l'automedicació. Si bé l'automedicació forma part de l'autoatenció aquesta última és un procés més ampli i complex. L'automedicació es pot entendre com la decisió més o menys autònoma

d'utilitzar fàrmacs o substàncies (infusions, begudes alcohòliques, cataplasmes, etc.) per tractar algunes dolences sense la intervenció directa i/o immediata d'un professional de la salut (Menéndez, 2010).

Això no significa que, aquests fàrmacs o substàncies no hagin estat aconsellats per un professional de la salut. Inclús, es contempla la possibilitat que s'hagi realitzat la deguda educació sanitària per tal de fomentar l'autonomia de la persona en decidir quan i com utilitzar-lo. Així doncs, per una banda, alguns professionals presenten crítiques a l'automedicació emparant-se en els potencials efectes negatius sobre la salut, però per altra banda, es realitzen intervencions d'educació sanitària enfocades en aquest sentit (Menéndez, 2010). En poden ser exemples, la variació de dosis d'insulina segons la glicèmia, dieta o activitat física o, els fàrmacs prescrits com a "si precisa" que el pacient prendrà si considera que els necessita. Amb això no ens referim a que no existeixen problemes o riscos en la població derivats de l'automedicació, sinó que l'automedicació en sí no és el problema, és més, té el potencial d'esdevenir un gran recurs amb la implicació professional adequada.

L'autoatenció també permet a les persones ser creatives, fomentar les seves habilitats i potencials i, afermar micropoders així com la validesa dels seus sabers (Menéndez, 2010). Per exemple, una persona que presenti un trastorn mental amb una bona consciència de malaltia, a través dels seus coneixements sobre com li afecta la patologia 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 l'educació sanitària i altres intervencions.

Dins de l'autoatenció podem trobar dos grups diferenciats: 1) Els grups primaris o "naturals" en el quals pren rellevància la família i 2) Les organitzacions i associacions basades en el concepte d'autoajuda. La principal característica de les associacions basades en el concepte d'autoajuda és com es configura la seva organització, en la qual s'observa que neix dels propis actors involucrats, les persones que viuen en

primera persona el problema de salut i/o familiars o persones de l'entorn proper (Menéndez, 2005a, 2005b, 2010).

Podem trobar un gran ventall d'associacions de pacients amb problemes de salut mental i dels seus familiars. Els GAMs proposen una organització i forma de participació qualitativament diferent respecte d'altres ja que es caracteritzen per ser liderats per les pròpies persones que pateixen el trastorn. Aquestes iniciatives s'allunyen del tradicional associacionisme en que els professionals o els familiars prenen el protagonisme en la presa de decisions i organització. Així doncs, des dels GAMs es fomenta que siguin les persones amb trastorn mental les que prenguin les decisions, determinin les activitats a realitzar i formin part de forma activa i significativa de les juntes directives de les associacions. Això no exclou que puguin participar també familiars, professionals i simpatitzants.

Els grups anomenats "d'experiència pròpia" els podem emmarcar en aquest mateix model. Els seus membres expliquen les seves experiències en primera persona per tal de sensibilitzar a la població general i a diferents col·lectius sobre el problema de l'estigma en els trastorns mentals. Aquests models de participació i organització s'allunyen de jerarquies i relacions de poder a més de realitzar intervencions específiques de lluita contra l'estigma.

Aquesta labor és molt rellevant ja que, com s'ha exposat anteriorment, existeix relació entre l'estigma social de la població i l'autoestigma, observant-se que quan el primer decreix el segon també (Evans-Lacko, Brohan, Mojtabai, i Thornicroft, 2012). Es destaca la importància que les persones amb trastorn mental, les quals molt sovint reben in-puts de l'entorn en relació a la seva falta de capacitats, puguin tenir models de persones que també tenen un problema de salut mental i que tenen el seu projecte de vida, desenvolupen el seu rol laboral, tenen càrrecs importants tant dins com fora de les associacions, etc.

Per Menéndez (2010) és important que la biomedicina i els seus professionals entenguin el procés d'autoatenció com un saber i forma d'atenció més amb el qual es

pot treballar de forma conjunta. Aquest plantejament ens podria obrir la porta als professionals de la salut a poder conèixer com i quan els nostres pacients consideren que necessiten ajuda, quan i com acudeixen a nosaltres, saber què necessiten i què esperen de nosaltres. Ens pot permetre millorar la consciència de malaltia, fomentar realment la seva autonomia i presa de decisions. Així doncs, per a desenvolupar noves alternatives d'atenció i prevenció ens cal tant el saber mèdic com el saber de les persones i els grups als quals atenem. Cal repensar la idea de professional de la salut com a subjecte posseïdor exclusiu de coneixements i la idea de pacient com a posseïdor d'un coneixement irrellevant (Martínez Hernáez, 2008).

No es tracta de perdre el rol del professional de la salut, sinó de repensar-lo. Cal ser crítics amb aquelles característiques de la biomedicina que poden ser millorades o modificades en benefici d'una millor assistència, fent co-partípcip a les persones ateses de la presa de decisions i responsabilitat en la seva salut.

En l'àmbit de la salut mental, tot això sumat a la recuperació de la narrativa del pacient es dibuixa com una possibilitat de reduir o, inclús, eliminar les diferents formes d'estigma, recuperant rols i drets. Com ens situem els professionals en relació a aquesta perspectiva implica ajudar als nostres pacients a adquirir un rol actiu, a la vegada que nosaltres també n'adquirim un de nou com a facilitadors d'aquest procés. D'aquesta manera, l'organització d'allò "social" i d'allò "biomèdic o sanitari", si és que realment es pot fer tal divisió, pot esdevenir no tan allunyada, i molt menys contraposada. Com exposa Menéndez (2010), deixar de parlar en termes d'hegemonia i subalternitat, i començar a parlar de contra-hegemonia.

### 2.3 La maternitat i la paternitat en persones amb trastorn mental

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 trastorn mental en les diferents àrees de la seva vida. Tot i que molts consideraran, igual que jo mateixa, que queda un llarg camí a recórrer; alguns rols com el laboral o l'allotjament se'ls hi ha prestat força més atenció que d'altres. Els processos de maternitat i paternitat i el rol que els acompanya no han rebut el mateix interès. Es suggereix que un dels motius pot ser que els estereotips recurrents d'incapacitat i de dependència que s'associen a les persones amb trastorn mental, entre d'altres, es traslladen a la valoració que fa la societat de la seva capacitat de cuidar dels fills (Dolman et al., 2013; Hine, Maybery, i Goodyear, 2016; Price-Robertson et al., 2015; Ramos Ríos et al., 2016).

La maternitat i la paternitat són especialment valorats en pràcticament totes les cultures. A més, la reproducció es considera un dret fonamental en la nostra societat i no pot ser denegada únicament amb el criteri de la presència de trastorn mental. Existeixen diferents textos legals que recullen el dret a la maternitat i a la paternitat, els quals es detallen a continuació: Article 16 de la Declaració Universal dels Drets Humans (1948), Article 39 de la Constitució espanyola (1978) i l'Article 23 de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (2006) a la qual Espanya s'ha adherit (Ramos Ríos et al., 2016). Els anomenat documents poden consultar-se en l'Annex 1.

Segons Hine et al. (2018) el 50% de dones amb trastorn mental són mares. Alguns estudis mostren dades sobre dones amb TMG i apunten a que la majoria esdevindran mares, podent trobar una freqüència del 30 al 60%; aquestes dades no poden ser generalitzables a qualsevol comunitat, context o país ja que depenen de diferències culturals i socioeconòmiques (Dolman et al., 2013; Ramos Ríos et al., 2016).

Incorporant dades sobre els processos de paternitat (en homes), el "Royal College of Psychiatrists" d'Anglaterra estima que el 68% de les dones i el 57% d'homes amb

trastorn mental són pares (Chan et al., 2019; Jones et al., 2016). A Austràlia, es considera que el 20% de les nenes i els nens tenen almenys un dels pares el qual pateix un trastorn mental. A Anglaterra s'estima que aquesta xifra està entorn a dos milions. A Espanya es desconeixen dades concretes (Cárdenas, 2019).

En aquest projecte s'ha considerat excloure de l'objecte a estudi dones amb depressió post-part. Es consideren vivències i experiències diferents i així queda manifestat en l'estudi de Dolman et al. (2013), on s'opta per presentar els resultats de la revisió sistemàtica de forma diferenciada respecte les mares ja prèviament diagnosticades d'un problema de salut mental. L'impacte del trastorn, tant per la persona com per la família, durant el post-part esdevé substancialment diferent si el trastorn ja era conegut prèviament o no. Els autors també indicaren diferències a destacar a nivell del suport familiar en la decisió de ser mare. 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, en canvi, en els casos en que el trastorn és conegut sí es trobaren vivències en aquest sentit a destacar.

D'acord als models sistèmics, el fet que un o ambdós pares presenti un problema de salut, sigui mental o físic, és una circumstància que afecta a tots els membres de la família. Amb o sense trastorn mental, ser pares pot ser tant motivador com estressant; tenir un problema de salut és un repte afegit. Quan els pares amb trastorn mental no tenen el suport adequat, la malaltia pot afectar negativament a les seves vida i a les dels membres de la família tant a nivell psicològic, social com econòmic. Els fills poden experimentar majors responsabilitats a les pròpies de la seva edat, major consciència dels problemes o símptomes dels pares, a més de presentar més risc de desenvolupar un trastorn mental tant degut a influències genètiques com ambientals (Goodyear, McDonald, von Doussa, Cuff, i Dunlop, 2018; Yates i Gatsou, 2017).

Les necessitats de les famílies en que un o ambdós pares presenten un trastorn mental poden ser diverses segons el cas. En la literatura es defineixen algunes àrees en que s'ha observat necessitat de suport (Goodyear et al., 2018):

- ❖ Les relacions entre pares i fills.
- ❖ Les relacions familiars, comunicació i abordatge dels conflictes.
- ❖ La lluita contra l'estigma associat als trastorns mentals; els fills poden ser exclosos o discriminats de diferents formes degut al trastorn dels seus pares. S'ha de tenir en compte que cada família es veu immersa en una societat i cultura en les quals pot haver més o menys estigma vers les persones amb trastorns mentals.
- ❖ Gestionar els aspectes pràctics de la vida quotidiana de la família; per exemple, tasques domèstiques, preparar els nens per anar a escola, entre d'altres.
- ❖ La creació de xarxes de suport.
- ❖ El cuidar infantil temporal o d'emergència; per exemple, en el cas de descompensació psicopatològica del pare o mare.

Tot i que la maternitat i la paternitat són processos de la vida molt valorats i, malgrat les dades presentades sobre mares i pares amb trastorn mental i les dificultats que poden tenir a nivell familiar; en la literatura científica es posa de manifest que la maternitat i paternitat en persones amb trastorn mental és un tema poc abordat i en el qual encara queda molt camí per fer, tant a nivell d'investigació com de la pràctica assistencial.

Els fills, a més de major risc genètic, tenen més probabilitats d'experimentar situacions de vida estressants (Riebschleger, Grové, Costello, i Cavanaugh, 2018) com pobresa, falta d'habitatge, problemes en el rendiment escolar, separacions de pares-fills degut a diversos motius. Per exemple, en casos d'ingressos hospitalaris dels pares, institucionalitzacions o pèrdues de custòdia. La descendència està exposada a l'estigma per associació i a actituds negatives de l'entorn sobre els trastorns mentals. Ens podríem preguntar: Què pensa i sent un fill d'una persona amb trastorn mental davant de comentaris negatius sobre aquest col·lectiu? Què pensa i sent quan veu en els mitjans de comunicació missatges que vinculen els trastorns mentals amb agressivitat o violència? Com influeix això en les relacions familiars?

Els pares poden presentar dificultats o una capacitat reduïda per satisfer algunes de les necessitats dels fills, en aquest sentit Yates i Gatsou (2017) destaca que els pares no sempre estan disponibles emocionalment pels fills i que algunes necessitats materials poden no quedar cobertes. L'ambient familiar i les dinàmiques que s'hi estableixen poden veure's alterades, esdevenint negatives o conflictives. Els fills, la parella o altres familiars poden patir una càrrega o responsabilitats afegides si s'han de fer càrrec del pare malalt, fills que han de cuidar dels seus germans petits, etc. En relació a això, les preocupacions dels fills respecte l'estat de salut dels seus pares poden ser elevades (Riebschleger et al., 2018; Yates i Gatsou, 2017) i causar patiment.

Que no s'abordi la comunicació entre pares i fills sobre els trastorns mentals, sigui respecte la simptomatologia, comportaments "estranyos" o fora del habitual dels pares, períodes d'absència del pares, entre d'altres, pot causar problemes en les dinàmiques familiars. Pot produir confusió, sentiments de culpa, preocupacions i que els fills pensin que no es tenen en compte les seves necessitats. Algunes intervencions que es proposen són: a nivell psicoeducatiu, informar i educar als fills i parella; enfortir la resiliència dels fills, educar als pares sobre els efectes del trastorn en la família i donar suport en les seves habilitats com a cuidadors dels fills (Yates i Gatsou, 2017).

Si no se'n parla, els pares poden experimentar més estrès i tensió, sobretot si intenten ocultar el seu problema de salut (Yates i Gatsou, 2017). Alguns pares no saben com explicar aquest tema tot i voler que els seus fills entenguin i sàpiguen més sobre el trastorn. La psicoeducació als fills i a la resta de la família és important per comprendre millor certs comportaments, millorar les relacions, evitar malentesos, sentiments de culpa i obtenir informació no estigmatitzant sobre el trastorn (Charles, Reupert, i Maybery, 2016; Riebschleger et al., 2018).

Tant per les influències sobre la descendència com per les possibles necessitats afegides en les famílies és important que els professionals de la salut i, en particular, els professionals d'infermeria abordin els trastorns mentals dels pares i els efectes intergeneracionals en la família. A la vegada, cal una reflexió profunda sobre les

limitacions o àrees de millora sobre els diferents serveis i models assistencials (Goodyear et al., 2018).

La major part de la literatura científica sobre la paternitat en cas de trastorn mental, es centra en quines repercussions negatives experimenten els fills; enfocant-se en diferents factors de risc com: factors genètics, biològics, conseqüències ambientals directes i indirectes derivades de la psicopatologia dels pares i, conflictes entre els pares o entre pares i fills degut a la simptomatologia. La relació entre trastorn mental matern i/o patern i les dificultats dels fills és molt complexa, depèn de múltiples factors i fa difícil distingir el que correspon a qüestions d'herència, ambient i interaccions familiars (Dolman et al., 2013; Lacey et al., 2015; Ramos Ríos et al., 2016).

Ramos Ríos et al. (2016) manifesten que hi ha hagut un gran interès en la literatura científica sobre les repercussions negatives en els fills i, en canvi, una falta d'interès sobre els factors de resiliència en els fills de mares amb TMG. També un percentatge escàs d'estudis de qualitat respecte les estratègies d'afrontament d'aquests fills en circumstàncies familiars problemàtiques, entre d'altres línies d'investigació similars.

S'han tingut poc en compte les pràctiques de criança de les famílies i les separacions precoces mare-fill en els estudis sobre conseqüències negatives en la progènie. Hi ha manca d'estudis sobre mares que han perdut la custòdia, quin efecte pot tenir aquesta circumstància sobre la seva malaltia, sobre la seva identitat com a mares i com han de reconèixer i actuar els professionals de la salut davant d'aquesta situació de forma adequada (Dolman et al., 2013; Ramos Ríos et al., 2016).

Conèixer les dificultats i necessitats d'aquests pares no només és rellevant per donar-los-hi assistència i un cuidar de qualitat, sinó que esdevé també primordial per l'atenció a les necessitats i cuidar dels fills, especialment mentre són menors. En el present treball es considera que els professionals d'infermeria tenim un paper clau a en el suport al rol de pares de les persones amb problemes de salut mental i que aquest és un element important no només en la defensa dels drets d'aquest col·lectiu sinó també dels drets dels seus fills.

La pràctica centrada en la família és un element clau del tractament i cuidar de la salut mental actual (Falkov, 2017). Cada vegada hi ha més investigacions que posen de manifest els seus beneficis i de la participació activa de la família en el tractament dels trastorns mentals (Goodyear et al., 2018). Els components centrals dels models familiars en les intervencions amb pares amb trastorn mental són, segons Falkov (2017):

- ❖ La malaltia mental dels pares.
- ❖ La salut mental i el desenvolupament del nen.
- ❖ Les relacions familiars (les pràctiques de cria i les relacions entre els diferents subsistemes familiars).
- ❖ Factors de risc i de protecció.
- ❖ Els serveis dirigits a menors i adults.
- ❖ Les influències culturals i comunitàries.

Els models centrats en la família han tardat en ser una realitat en la pràctica assistencial i encara ara trobem, tot i els avenços, algunes limitacions a nivell de serveis i infraestructures (Goodyear et al., 2018). A Espanya, sovint el seguiment de la xarxa de salut mental d'adults es realitza per separat de la xarxa de salut mental infantil i juvenil (Cárdenas, 2019).

Els enfocaments tradicionals es centren en veure la salut mental de l'adult de forma individual, sense incloure a la família de forma activa. Cal un compromís professional i una cultura organitzativa adequada per fer possible una atenció familiar. L'autopercepció dels professionals de no tenir els coneixements i habilitats per dur a terme aquestes intervencions també poden esdevenir un handicap. Cal formació i compromís professional i institucional en tots els nivells (Falkov, 2017). Les dificultats d'implementació i la falta de consens sobre com s'han d'organitzar els serveis per treballar orientats a les famílies provoca que masses pares i fills no rebin resposta a les seves necessitats o que, inclús, aquestes no siguin valorades o escoltades degudament. Això pot provocar la perpetuació de problemes intergeneracionals (Charles et al., 2016).

## Reflexions ètiques sobre la maternitat i la paternitat amb trastorn mental

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:

- ❖ 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.

Alguns dels arguments que es planteja l'entorn es detallen a continuació. La medicació pot afectar negativament al fetus (en el cas de les dones) o a la capacitat reproductiva dels homes (qualitat de l'esperma), la necessitat de modificar el tractament farmacològic (per evitar danys al fetus) i el fet que pot provocar conseqüències negatives sobre el pacient. S'argumenta també la desestabilització emocional que pot comportar un embaràs i la cura dels fills, podent provocar un agreujament de la situació o causar episodis de descompensació. L'entorn considera que no tenen les capacitats necessàries per assumir les funcions de pare o mare. També es dubta de si poden ser mares i pares pels factors genètics associats a les malalties mentals (Balasch et al., 2016).

En relació a aquestes argumentacions ens podem plantejar diverses preguntes o reflexions. Precisament, al ser necessari valorar la necessitat de modificar la medicació cobra una gran importància que puguin parlar obertament amb els professionals de la salut sobre la maternitat i paternitat sense restriccions ni imposicions. És a dir, que puguin exposar el seu projecte de vida i analitzar de forma conjunta les implicacions de voler formar una família. Podem preguntar-nos: Les persones amb un problema de salut mental consideren que és tabú parlar sobre la maternitat i la paternitat amb el seu entorn proper i els professionals de la salut?

La reproducció es considera un dret fonamental en la nostra societat i no pot ser denegat exclusivament per la presència de trastorn mental. Existeixen diferents textos legals que recullen el dret a la maternitat i a la paternitat, com s'ha exposat en l'apartat anterior (Ramos Ríos et al., 2016). 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). Per tant, l'estigma que pateixen les persones que tenen problemes de salut mental pot afectar negativament als seus drets com a persones i podem trobar vulneracions en els principis bioètics fonamentals: autonomia, beneficència, no-maleficència i justícia. La ètica ha de regir l'atenció de les persones en els seus processos de salut-malaltia. 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. En ocasions, volent fer "el bé pel pacient" es deixa de fer "el bé amb el pacient".

El paternalisme pot agreujar-se quan parlem de poblacions com les persones que tenen un problema de salut mental ja que, per una banda, en ocasions poden presentar el judici de la realitat alterat degut a un estat de descompensació psicopatològica i, per altra banda, es tracta d'una població estigmatitzada socialment en la qual és relativament freqüent que es vulnerin els seus drets com a persones.

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 trastorn mental; mentre que principalment aborda temes com l'ètnia, el gènere i la religió. No existeix cap conveni específic que protegeixi les persones amb trastorn mental contra la discriminació (Porxas Roig, 2015).

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 o també d'altres familiars). Davant d'aquesta situació els professionals de la salut podem plantejar-nos qüestions que van més enllà de la tècnica i dels protocols establerts, per

passar a plantejar-nos qüestions relacionades amb els drets de les persones, l'ètica, els valors i les experiències personals; la qual cosa pot posar a prova el treball multidisciplinari i els enfocaments comunitaris i de rehabilitació psicosocial.

### **El cuidar centrat en la persona i la família**

S'han emprat diferents termes i definicions per conceptualitzar el cuidar centrat en la persona i la família. És considerat un paradigma, un model de cuidar o filosofia. Aquest model presenta una influència significativa en la pràctica assistencial, es caracteritza per allunyar-se de la biomedicina i s'apropa al pacient per tal de conèixer la seva experiència de salut i malaltia i, conèixer-lo com a persona. És a través dels seus discursos i de les seves narratives que podem arribar a conèixer a les persones. Es considera d'importància en el disseny i prestació de cuidatges humans, ètics i respectuosos amb les preferències del pacient (Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario, 2015).

Joan Tronto defineix el cuidar com: “una activitat de l'espècie que inclou tot allò que nosaltres fem per a mantenir, continuar i reparar el nostre ‘món’, de tal manera que puguem viure en ell de la millor manera possible. Els nostres cossos, la nostra identitat, el nostre medi, tot això es connecta en una xarxa complexa que és la que sosté les nostres vides.” El cuidar implica responsabilitzar-se d'un mateix i dels altres des del diàleg i la participació. Cuidar no només és un fet comú en la vida de les persones, sinó que permet transformar les relacions que s'estableixen. Segons l'autora, el cuidar es pot descriure en cinc fases (Busquets Surribas, Delgado Hito, Jiménez Herrera, Santos Ruiz, i Vila Vendrell, 2018, p. 41-42):

- ❖ “Caring about”, ocupar-se dels demés, reconèixer les necessitats de l'altre, preocupar-se de l'altre.
- ❖ “Caring for”, fer-se càrrec de quelcom i acceptar les responsabilitats que comporta el cuidar.
- ❖ “Care giving”, donar el cuidar, ajudar, realitzar activitats o intervencions concretes.

- ❖ “Care receiving”, rebre el cuidar, el servei o activitat. El cuidar té un efecte i resultat en qui el rep i la persona ha d'estar disposada a rebre'l i coresponsabilitzar-se de la seva salut.
- ❖ “Caring with”, creació de les condicions necessàries per a que cuidin de nosaltres.

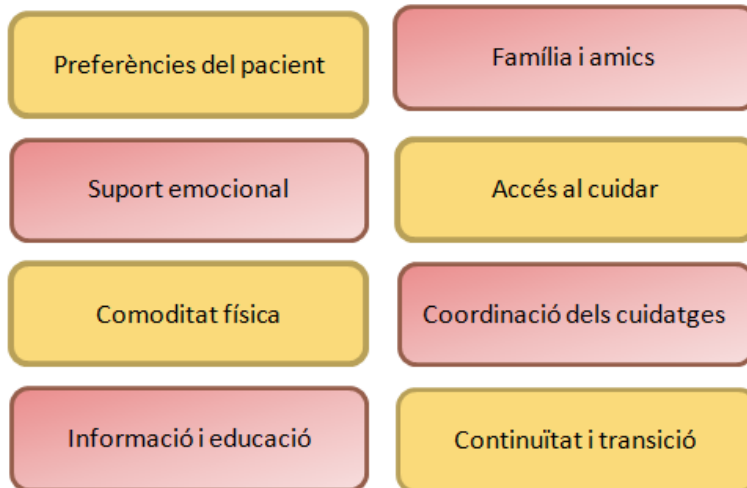
El cuidar d'infermeria es caracteritza per reconèixer a la persona com a subjecte autònom, s'enfoca en millorar la seva salut i qualitat de vida tenint en compte els seus potencials i el significat que dóna a les seves experiències de salut i malaltia en la vida (Busquets Surribas et al., 2018). El model centrat en la persona i la família, és 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. Podríem parlar d'una repartició de poder i un paper professional enfocat al suport en la presa de decisions autònomes del pacient sempre que sigui possible, de manera que es milloren els resultats clínics i la satisfacció dels pacients (Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario, 2015).

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). El cuidar implica una doble direcció, de la persona que és cuidada i la persona que cuida, de manera que ambdós es vinculen i obtenen beneficis (Busquets Surribas et al., 2018).

Cal establir una relació terapèutica amb les persones ateses basades en relacions de confiança i respecte. Les persones amb trastorn mental tendeixen a presentar una tendència a ocultar els seus problemes de salut degut a l'estigma, abordar aquesta problemàtica en els processos de maternitat i paternitat esdevé molt complex sense una relació de confiança real. El model centrat en la persona i la família també es dirigeix a crear relacions d'empoderament amb la persona per tal que esdevingui un subjecte actiu (Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario, 2015).

En la següent il·lustració es poden observar les vuit dimensions del cuidar centrat en el pacient, també anomenats els vuit Principis de Picker dels cuidatges centrats en el pacient (Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario, 2015).

#### Il·lustració 9: Les vuit dimensions del cuidar centrat en el pacient



Font: (Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario, 2015).

El respecte als valors, necessitats i preferències del pacient inclou centrar-se en la seva qualitat de vida i mantenir-lo informat de la seva situació. El tractament i cuidar de les persones ha d'assegurar mantenir la seva dignitat i demostrar comprensió i sensibilitat vers la seva cultura i creences. Podríem dir que cal una personalització dels cuidatges. El suport emocional implica l'alleujament i ajuda en la gestió de l'ansietat, les por i les preocupacions dels processos de salut i malaltia. Per assegurar una comoditat física cal valorar degudament no només símptomes físics, sinó també aspectes com la privacitat i la intimitat. Donar informació i educació és la base per promoure la presa de decisions autònomes i millorar les capacitats d'automaneig (Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario, 2015).

La participació de la família i de l'entorn proper és primordial en aquest model. L'accés al cuidar es refereix a la garantia de poder accedir a la prestació dels diferents serveis professionals que necessiten les persones i les famílies. A més, cal que aquests serveis estiguin coordinats en un sistema integral que faciliti el seguiment i les intervencions.

Finalment, és necessari promoure l'adaptació dels pacients al seu procés de salut i malaltia i una continuïtat assistencial.

Per tot l'exposat, es considera un model de cuidar idoni per a l'estudi i abordatge dels processos de maternitat i paternitat en persones amb trastorn mental. Els professionals d'infermeria tenim un paper clau a desenvolupar, cuidant als pares i donant suport al seu rol de cuidar als fills. D'aquesta manera, també es cuida als fills i a la resta de la família.

Les intervencions concretes a realitzar en aquesta àrea poden ser diverses i han de satisfer les necessitats expressades pels pares i les seves famílies. Intervencions centrades en l'educació i l'abordatge de l'estigma en totes les seves formes, com gestionar situacions d'estigma o discriminació de l'entorn, donar suport en com els pares comuniquen als fills i a la resta de la família el trastorn, donar suport en habilitats i activitats concretes vinculades a la cria dels fills, ajudar als pares a identificar com el trastorn pot influir negativament en les dinàmiques familiars, ajudar a crear xarxes de suport efectives, adaptar la psicoeducació sobre els trastorns mentals segons les necessitats i característiques de la família.

Les diferents intervencions possibles de dur a terme manquen de sentit sense la participació activa dels pares i de les seves famílies. Cal conèixer les seves vivències i experiències, el seu entorn i context, la presència de l'estigma en les seves diferents formes per tenir-ho ben present en el disseny i la millora de les intervencions, en la pràctica assistencial, en les investigacions futures i en l'organització dels serveis.

### 3 REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA I ANTECEDENTS

La present revisió bibliogràfica vol donar resposta a la pregunta d'investigació: Com viuen les persones amb trastorn mental la maternitat i la paternitat? Aquesta es detalla segons format PICO:

- ❖ Població: persones amb trastorn mental
- ❖ Intervenció: el fenomen de la maternitat i la paternitat
- ❖ Comparació: no procedeix
- ❖ “Outcomes”: com viuen.

Per tant, l'objectiu que guia la recerca documental és: Conèixer les vivències i experiències de maternitat i paternitat de persones amb trastorn mental descrites en la literatura científica. Analitzant els diferents articles en relació a qüestions metodològiques i a la presència de l'estigma en les seves múltiples formes.

Per desenvolupar la revisió bibliogràfica es consultaren les següents bases de dades (BBDD): Cuidatge, Cuiden, Pubmed, Psycodoc, PsycINFO, CINAHL, Psychology and Behavioral Sciences Collection (P&BSC) i Scopus. A més, de consultar la “Cochrane Library”, articles i informació rellevant de Google Acadèmic, entre d'altres formats de cerca lliure i la bibliografia dels propis articles que s'anaren obtenint. Per a l'elecció de les bases de dades es tingué en compte les disciplines i temàtiques relacionades, l'idioma i l'espai científic que abasten tant nacional com internacional.

D'aquesta manera es considerà incloure BBDD nacionals i internacionals, de llengua anglesa i castellana, d'infermeria, de salut mental, psicologia, psiquiatria o altres disciplines afins. Per exemple, s'ha inclòs CINAHL per ser una base de dades específica d'infermeria i es seleccionà PsycINFO ja que conté una àmplia literatura científica relacionada amb la salut mental, psicologia i psiquiatria.

L'estudi de les vivències i experiències ens permet augmentar els coneixements sobre una àrea percebuda com a problemàtica tant per les mares i pares amb trastorn mental (Balasch et. al., 2016; Pérez i Eiroá, 2017) com pels professionals de la salut que

els atenen, en els quals aquest tema pot generar tensions o dificultats d'abordatge (Dolman et al., 2013; Foster, Hills, i Foster, 2018; Hafting et al., 2019; Ramos Ríos et al., 2016). A més, s'observen algunes mancances metodològiques o falta d'investigació sobre el tema (Afzelius, Plantin, i Östman, 2017; Cremers, Cogan, i Twamley, 2014; Dolman et al., 2013; Foster et al., 2018; Lacey et al., 2015; Ramos Ríos et al., 2016).

Accedir a la informació proporcionada pels pares amb trastorn mental pot esdevenir complex. Per una banda, els pares poden mostrar-se reticents a explicar la seva situació o dificultats en el seu rol de pares ja que els preocupa que la seva capacitat de cuidar dels fills sigui posada en dubte. Per altra banda, trobem les dificultats d'abordatge per part dels professionals i qüestions ètiques i legals. La presència de l'estigma en les seves diferents formes també dificulta accedir a les seves narratives.

Per a la recuperació dels documents, prèviament, es va consultar el "Medical Subjects Headings" (MeSH) i el "Descriptores en Ciencias de la Salud" (DeCS), a partir d'aquests Thesaurus es van extreure els següents descriptors relacionats amb el conceptes següents: pares, estigma, trastorns mentals i narratives. Aquests foren introduïts en les diferents bases de dades i cercadors juntament amb altres termes en format lliure, per exemple: "parental mental illness" o "self-stigma", degut a ser paraules clau recurrents en els estudis preliminars trobats.

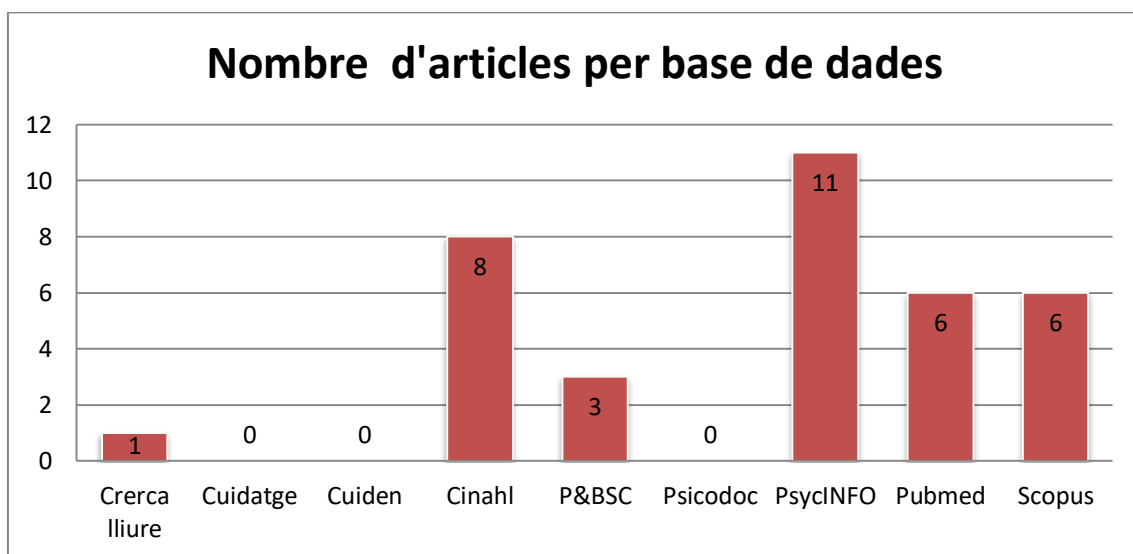
També es consultaren els índex de descriptors propis de les bases de dades consultades i s'empraren operadors booleans quan fou necessari, majoritàriament "AND" o "Y". La cerca de documents es realitzà del novembre de 2019 al juny de 2020. Es realitzà la selecció dels articles segons uns criteris d'inclusió i exclusió preestablerts. Es va decidir la seva inclusió en dues fases, en la primera, a través de la lectura dels títols i resums; en la segona, a partir de la lectura dels texts complets. Finalment, s'obtingueren un total de vint-i-un articles.

S'inclogueren articles relacionats amb la pregunta d'investigació de la revisió bibliogràfica. Es tingueren en compte documents dels últims deu anys, tot i que es prioritzaren els més recents. A nivell d'idioma, es considerà que podien ser inclosos

articles de llengua anglesa, castellana i catalana. S'obtingueren documents d'accés obert o accessibles a través de la Universitat Rovira i Virgili. Com s'ha justificat en el marc teòric aquest treball no inclou casos de depressió postpart i també es desestimaren aquells estudis realitzats en zones geogràfiques molt concretes, en les quals s'observaren diferències culturals importants.

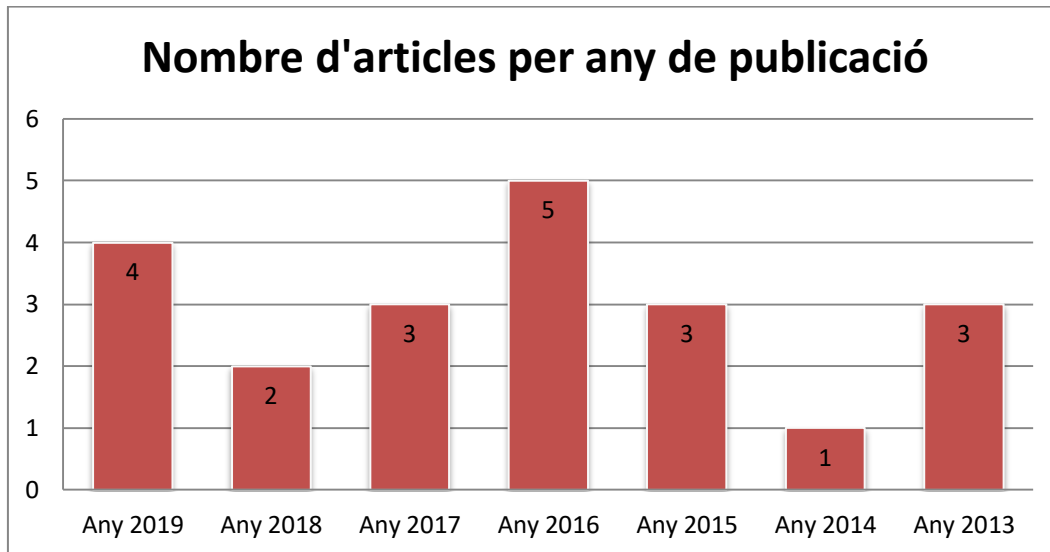
Per a l'anàlisi dels articles es tingueren en compte una sèrie d'aspectes. En primer lloc, en relació a les característiques metodològiques, s'identificà quines són les BBDD que reportaren més documents, com s'observa en la Il·lustració 10. Aquesta dada es considera rellevant si en un futur es volgués ampliar la cerca bibliogràfica o realitzar estudis amb línies d'investigació similars. També es comptabilitzà en quin any foren publicats els articles inclosos (Il·lustració 11).

Il·lustració 10: Gràfic I - Nombre d'article per base de dades



Font: elaboració pròpia

Il·lustració 11: Gràfic II - Nombre d'articles per any de publicació



Font: elaboració pròpia

En segon lloc, s'analitzà la metodologia dels estudis, l'idioma dels articles inclosos i la zona geogràfica en la qual foren realitzats (internacional, Europa o Espanya). Això es considera d'interès per poder conèixer la producció científica nacional sobre el tema i la d'altres zones i poder identificar autors i institucions amb trajectòria sobre aquesta àrea d'investigació. Una altra qüestió rellevant fou cercar la presència de professionals d'infermeria en la realització dels estudis analitzats.

Es comptabilitzà si els articles havien inclòs mares, pares (homes) o ambdós i en quina proporció ja que una de les crítiques realitzades en diferents estudis és la manca de presència de pares (homes) (Foster et al., 2018; Lacey et al., 2015; Price-Robertson et al., 2015). També si s'inclouïa l'estigma com a element rellevant en les vivències i experiències de maternitat i paternitat, s'identificà si aquest concepte apareixia en el títol i/o resum (Bartsch, Roberts, Davies, i Proeve, 2016; Jeffery et al., 2013; Lacey et al., 2015; Milligan, Usher, i Urbanoski, 2017; Price-Robertson et al., 2015; Tjoflåt i Ramvi, 2013), en l'interior del text (Caçapava Rodolpho, Komura Hoga, Reis-Queiroz, i Temer Jamas, 2015; van der Ende, van Busschbach, Nicholson, Korevaar, i van Weeghel, 2016; Wahl, Bruland, Bauer, Okan, i Lenz, 2017; Weller, 2019) o bé, no

estava present (Strand, Boström, i Grip, 2019). En segon lloc, s'analitzaren els articles en funció dels temes principals que sorgeixen de les narratives dels pares.

Destaquem els autors Ramos Ríos et al. (2016), en la seva revisió bibliogràfica, plantegen incloure la recuperació del rol de la maternitat en els plans de rehabilitació i introduir equips de professionals que donin continuïtat al suport en tot el procés, proposant la figura de la infermera psiquiàtrica i de salut mental per a tal funció com a professional més implicat en el cuidar. També consideren que els equips de salut mental han d'incloure en les històries clíniques la situació dels fills i pèrdues relacionades amb el procés de maternitat (destacant la separació de la mare dels fills per diversos motius com ingressos hospitalaris, pèrdues de custòdia, etc.) donant suport a aquestes pèrdues.

## 4 OBJECTIUS I HIPÒTESIS

### 4.1 Objectiu general

- ❖ Estudiar les vivències i experiències de maternitat i paternitat en persones amb trastorn mental en relació a l'estigma.

### 4.2 Objectius específics

- ❖ Conèixer les vivències i experiències de persones amb un trastorn mental en diferents moments del procés de maternitat/paternitat: desig de ser mare o pare, durant l'embaràs, durant el primer any de vida dels fills, infància, adolescència i adulta.
- ❖ Identificar les vivències d'estigma per raó de trastorn mental en el procés de maternitat i paternitat i com són aquestes en diferents nivells de relació: amb els fills, parella, família, entorn social, amb els professionals de la salut i amb un mateix.
- ❖ Explorar els pensaments, emocions, comportaments i estratègies d'afrontament davant les vivències i experiències d'estigma.

### 4.3 Hipòtesis

L'estigma influeix en les vivències i experiències de maternitat i paternitat de les persones amb trastorn mental en diferents moments d'aquest procés.

## 5 METODOLOGIA

### 5.1 Disseny

Es considera que la metodologia que més s'adequa a la naturalesa de la hipòtesis i objectius és la qualitativa ja que convida a la narració d'una vivència personal i permetrà explorar les experiències dels informants en profunditat. Així doncs, no cerquem la representació estadística sinó la comprensió profunda del fenomen, que pot fer-se extensible a altres persones amb una situació similar de forma qualitativa i significativa (de la Cuesta Benjumea, 2015; Guasch, 2006).

La metodologia qualitativa dóna valor a la individualitat dels informants, mira a la persona amb comprensió, donant importància al seu entorn i cultura. L'objecte d'estudi serà el subjecte, el pare o mare amb un trastorn mental, el qual és "interactiu, motivat i intencional, que assumeix una posició" (Gonzalez Ávila, 2002). En aquest estudi ens interessem per conèixer les seves vivències i experiències en el nostre context. Queda molt camí per fer en la investigació sobre aquesta àrea de coneixement, i com s'ha observat a través de la revisió bibliogràfica, hi ha manca d'estudis a nivell nacional.

En concret, es planteja un estudi de tipus fenomenològic. Aquests es basen en el significat de la vivència dels informants, en extreure el coneixement de la seva experiència. Així doncs, ens permetrà la comprensió de la realitat interna de les persones i la importància social i assistencial del tema a estudi (Guasch, 2006). Es cerca estudiar com els participants experimenten el seu procés, en aquest cas: la maternitat i paternitat en persones que pateixen un trastorn mental.

Pel disseny del nostre projecte s'han considerat les aportacions de l'autora de la Cuesta Benjumea (2015) sobre les característiques a les quals cal que presti especial atenció reflexiva l'investigador qualitatiu: 1) els estudis qualitius tracten sobre experiències humanes, 2) aquestes experiències són de caràcter subjectiu, 3) el coneixement qualitatiu és construït durant la investigació; d'aquí el seu caràcter inductiu. Per tant, la investigació qualitativa és: "emergent, oberta i flexible" i la

validesa i qualitat dels resultats pot veure's influïda per les característiques i/o decisions de l'investigador i, pel marc teòric de l'anàlisi (Martín Arribas et al., 2012). Per aquests motius s'ha considerat l'ús de la triangulació com a eina per aportar validesa, la reflexivitat com a eina per assolir qualitat i l'ús d'un marc conceptual ampli (Casadó Marín i Delgado-Hito, 2015; Martín Arribas et al., 2012).

La qualitat i rigor de la metodologia qualitativa ha estat i és tema de debat, possiblement degut al llegat del paradigma positivista. La reflexivitat, i així es tindrà en compte en el present estudi, pot ser descrita com el procés d'examinar críticament l'efecte que es produeix o produïm en el desenvolupament de la investigació, no només en l'anàlisi i interpretació dels resultats sinó també ja en el propi disseny de l'estudi. 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, la forma de relacionar-se amb el camp, amb els informants i les dades (de la Cuesta Benjumea, 2015).

## 5.2 Unitats d'observació

La selecció d'informants es realitzarà tant a través del moviment associatiu com de la xarxa assistencial de salut mental. Es contactarà, per una banda, amb una associació de persones amb problemes de salut mental i, per altra banda, amb una institució dedicada a l'atenció de la salut mental. La selecció dels informants s'iniciarà a la província de Tarragona, podent-se ampliar a d'altres.

Degut a que gran part dels informants que s'obtinguin del moviment associatiu es preveu que formin part de "grups d'experiència pròpia" o hi mantinguin una relació estreta, s'ha decidit ampliar l'àmbit d'estudi a la xarxa assistencial de salut mental. D'aquesta manera es vol evitar que tots o la gran majoria dels informants estiguin avesats a explicar obertament la seva experiència com a persones amb un trastorn mental o ja hagin mostrat iniciativa en explicar la seva situació personal. Això es realitza amb l'objectiu d'enriquir els discursos subjectius i les dades obtingudes en l'estudi assegurant heterogeneïtat.

### 5.3 Estratègia de localització

El contacte amb l'associació on es vol realitzar l'estudi s'establirà a través de la coordinadora del club social de l'associació, la qual realitzarà la funció de portera.<sup>1</sup> Ella serà la persona que inicialment valorarà la possibilitat de dur a terme el primer contacte amb els informants ja que és la coneixedora de la situació de cadascun d'ells. D'igual manera, s'informarà al president de l'associació. En l'Annex 2 es pot consultar la carta de sol·licitud de col·laboració.

El contacte amb el centre assistencial es realitzarà d'acord amb la normativa de la institució pel que fa a propostes i valoració de projectes d'investigació. També es pot consultar la carta de sol·licitud de col·laboració en l'Annex 3. D'entrada s'estima apropiat proposar la selecció d'informants a través dels dispositius de la xarxa comunitària de salut mental, com per exemple Centres de Salut Mental d'Adults (CSMA); tot i que es considera adient valorar aquest fet conjuntament amb la institució a la qual es realitzi la sol·licitud de col·laboració.

### 5.4 Selecció dels informants

Els participants es seleccionaran a través de mostreig teòric basant-nos en les necessitats d'informació segons els objectius de l'estudi. Els criteris d'inclusió que es consideraran són:

- ❖ Ser major d'edat.
- ❖ Ser pare o mare des de fa almenys un any.
- ❖ Estar diagnosticat d'un trastorn mental per un professional competent.
- ❖ Almenys amb dos anys d'evolució coneguda de la malaltia.
- ❖ Presentar una comprensió i expressió suficient del català i/o castellà.

---

<sup>11</sup> Persona considerada un informant clau en el procés d'investigació, situa a l'investigador en el camp, ajuda en el procés de selecció d'informants; pot afavorir o limitar l'entrada al context (Casadó Marín i Delgado-Hito, 2015; O'Reilly, 2004).

- ❖ No estar ingressat en una unitat de llarga estada o similar ja que aquesta es considera una circumstància que mereixeria un anàlisi propi.
- ❖ Presentar estabilitat clínica en el moment de la recollida de dades.

Així doncs, es seleccionaran informants, que tot i la necessitat de major o menor suport social i/o assistencial que puguin precisar, aquest suport es pugui realitzar des de la comunitat i/o xarxa comunitària assistencial. Les persones que participin en l'estudi caldrà que es trobin en una situació d'estabilitat clínica. En el cas que en el transcurs de la investigació s'experimentés una pèrdua transitòria de l'autonomia, per continuar la participació en l'estudi caldrà ratificar el consentiment (Gil, Lavilla, i Fernández, 2003). No s'inclouran en l'estudi dones amb depressió postpart degut als motius exposats en el marc teòric.

Es considera que, d'entrada, amb aquests criteris es pugui assolir un equilibri entre heterogeneïtat "versus" homogeneïtat que faciliti la riquesa discursiva dels participants (Casadó Marín i Delgado-Hito, 2015). En investigació qualitativa es seleccionen els informants com a participants d'una experiència en primera persona, no com a mers espectadors de la mateixa ni segons variables sociodemogràfiques. De totes formes, es realitzarà una recollida de dades sociodemogràfiques, les quals es poden consultar en l'apartat "Anàlisi de les dades", aquestes es tindran en consideració segons les necessitats d'informació detectades al llarg de l'estudi. En el mostreig, l'atenció reflexiva es posarà en la qualitat de la informació i la diversitat dels discursos (de la Cuesta Benjumea, 2015).

A tots els informants se'ls hi proporcionarà una carta de presentació del projecte on s'exposen les dades més rellevants de l'estudi i se'ls sol·licita la seva col·laboració. També se'ls hi farà entrega i explicarà degudament la fulla d'informació i de consentiment informat. Els documents nomenats es poden consultar en versió catalana i castellana en els annexes següents: Annex 4, 5, 6, i 7. Per a més informació al respecte es pot consultar l'apartat del treball "Consideracions ètiques".

## 5.5 Procediment de recollida de dades

Les tècniques que s'empraran són: l'entrevista semiestructurada, els grups focals i l'elaboració del genograma. Els discursos seran enregistrats amb gravadora d'àudio, per poder realitzar la seva transcripció i anàlisi. A l'inici de totes les entrevistes semiestructurades s'elaborarà el genograma. Paral·lelament en tot el procés de recollida de dades s'emprarà el diari de camp. Aquest ens permetrà la triangulació de les dades, afavorint la seva validesa i verificació i millorant les interpretacions en la fase d'anàlisi (Casadó Marín i Delgado-Hito, 2015).

Es considera adient l'ús de l'entrevista semiestructurada ja que permetrà explorar les vivències i experiències dels informants i facilitarà un major o menor grau de direcció de l'entrevista segons les necessitats de cada subjecte. D'entrada, s'emprarà un estil flexible i poc dirigit i, si s'estima necessari (per exemple, en el cas de que les respostes siguin curtes, poc elaborades, es presenti dificultat de concreció, etc.), es valorarà fer més intervencions i dirigir més les preguntes. Per aquests motius, en l'Annex 8, en el qual podem consultar el guió de l'entrevista, es plantegen preguntes principals (en negreta) i d'altres d'addicionals (en format habitual).

Pel que fa a les entrevistes, la saturació aproximada es preveu en uns dotze participants; es calcula un temps estimat de tres mesos per a la realització de les mateixes juntament amb la seva transcripció. Les entrevistes estan pensades per una duració d'una hora cadascuna, tant pel fet de ser una entrevista semiestructurada, i no en profunditat, com per la previsió de diversitat de circumstàncies personals dels informants. La duració total de la trobada pot ser superior ja que es dedicarà el temps suficient i adaptat a cada cas tant en l'inici de les entrevistes com en els tancaments i comiats. A més, cal considerar la naturalesa sensible de la temàtica a tractar.

A priori, és difícil determinar el nombre exacte d'informants. Al tractar-se d'una investigació qualitativa prevaldrà la comprensió dels significats, els quals no sempre són explícits, enfront a una representació estadística de la mostra (de la Cuesta Benjumea, 2015; Guasch, 2006; Martín Arribas et al., 2012). Independentment del

nombre exacte, es considerarà finalitzar les entrevistes quan s'hagi arribat a la saturació de la informació, és a dir, al punt en el qual realitzar entrevistes addicionals no aportin informació nova rellevant. Es contempla la possibilitat de poder fer més d'una entrevista a un mateix informant, per exemple, en el cas de necessitar explorar en major profunditat alguna dada emergida o aprofundir en algun tema tractat prèviament.

El genograma es tracta de la representació gràfica de l'arbre genealògic, permet registrar informació a nivell biològic, psicosocial i relacional dels diferents membres de la família. És una eina útil per observar l'estructura i els patrons familiars, un cop conformat permet, d'una forma ràpida i senzilla, consultar una gran quantitat d'informació; per exemple, saber quins membres de la família conviuen. Permet plantejar hipòtesis de com els problemes clínics poden estar relacionats amb el context familiar, econòmic, social i polític, conèixer circumstàncies negatives i positives en el funcionament familiar, dates significatives, entre d'altres (Cibanal Juan, 2006; McGoldrick i Gerson, 2009).

En el nostre projecte es considera que el seu ús facilitarà dos processos. Per una banda, ajudarà a iniciar les entrevistes d'una forma més amena i és una eina a la qual la major part de les persones que estan en contacte amb la xarxa d'atenció a la salut mental estan avesades, ja que és habitual en les consultes. Considerem facilitarà els discursos en el primer contacte, podent abordar temes i preguntes que esdevinguin més sensibles o delicades amb l'entrevista semiestructurada. Per altra banda, són una font molt rica d'informació, gran part de les dades sociodemogràfiques a recollir es preveu es podran obtenir amb la seva elaboració, i la informació recollida podrà millorar l'anàlisi de les dades en fases posteriors del projecte.

Amb la tècnica dels grups focals es cerca valorar les necessitats de les persones que participin en l'estudi, valorar el que es considera culturalment i socialment apropiat i, enriquir i explorar la interpretació de les dades (Casadó Marín i Delgado-Hito, 2015). S'iniciarà la recollida de dades amb les entrevistes i, a mesura que avanci la

investigació, es realitzaran els grups focals per tal de que ens permetin aprofundir en les dades emergides.

Es proposarà un espai neutre als informants per a la realització de les entrevistes i grups focals, per exemple una sala d'estudi de la universitat. Per una banda, en el cas de les persones seleccionades a través de la xarxa assistencial, realitzar la recollida de dades en el seu centre de referència pot dur implícites unes relacions de poder o dinàmiques preestablertes. Per altra banda, realitzar-la en el domicili o l'associació a la qual acudeix la persona pot implicar un entorn excessivament familiar. Malgrat això, l'espai serà pactat amb els participants prèviament donant flexibilitat segons el cas i, en tots els casos es registrarà en quin espai s'han dut a terme les tècniques de recollida de dades.

Es preveu realitzar tres grups focals, de cinc a vuit persones cadascun. Tot i que alguns manuals consideren més adient un nombre set a deu persones, en el disseny del present estudi s'ha considerat reduir aquest número per tal de poder-nos adaptar a les necessitats que presentin els participants degut a la seva problemàtica de salut, capacitat d'afrontament dels temes a abordar i per les possibles dificultats de gestió del grup que poguessin sorgir. De totes formes, no s'ha volgut reduir excessivament el nombre de les persones convocades inicialment (vuit) també preveient la possibilitat de baixes en la assistència tant per motius de salut com per altres circumstàncies. Es calcula un temps estimat de tres mesos per a la seva realització i transcripció. Es procurarà que les persones que conformin un grup focal no es coneguin entre elles o no pertanyin al mateix grup d'amistats per la preocupació que puguin tenir de l'impacte de les seves opinions en l'entorn (Casadó Marín i Delgado-Hito, 2015).

## 5.6 Anàlisi de les dades

**Tipus de registre.** En les entrevistes semiestructurades es registrarà el contingut del discurs verbal i també es tindrà en consideració la comunicació no verbal (dimensions: cinèsica, paralingüística i proxèmica) rellevants en cada situació, ja que poden

contribuir en la posterior comprensió de les dades. Durant les sessions d'entrevista, la primera part es dedicarà al primer contacte, establir "rapport" amb els informants i elaborar el genograma. Posteriorment, es verificarà que les dades sociodemogràfiques hagin quedat totes recollides, per seguidament realitzar l'entrevista semiestructurada.

S'emprarà un guió d'entrevista per a cada participant. El genograma es realitzarà en un full annex al guió de l'entrevista, en aquest hi ha un espai determinat per anotar les dades sociodemogràfiques i el lloc on es realitza l'entrevista, el contingut verbal quedarà enregistrat a través de la gravadora d'àudio, el contingut no verbal s'anotará en el guió. L'última pregunta de les entrevistes sempre és: "Em podria explicar un record o una vivència positiva amb el seu fill?" per tal d'evocar un record positiu. Igual que es dedicaran els primers minuts de la sessió a establir un clima de confiança, es procedirà de la mateixa forma en els tancaments, donant el suport necessari segons el cas. Per a més informació es pot consultar l'apartat del treball "Consideracions ètiques".

En les sessions dels grups focals es procedirà de la mateixa forma, excepte que no es realitzarà el genograma. En el diari de camp es tindran en consideració tres tipus de dades: notes metodològiques (per exemple, nombre de persones entrevistades, data, dificultats en la realització de les entrevistes o grups focals, modificacions de disseny del projecte que s'estimin oportunes al llarg de la investigació, etc.); notes descriptives (totes aquelles situacions que puguin ser descrites al ser observades de forma directa, per exemple aspecte físic, descripció d'un lloc, com es relacionen dues persones, com s'assenten els participants, etc.); i finalment les notes teòriques (fruit de la interpretació i anàlisi de les dades obtingudes) (Casadó Marín i Delgado-Hito, 2015). Les diferents dades s'enregistraran de forma diferenciada a través d'un codi de colors.

**Tipus d'anàlisi.** D'acord als objectius del projecte, es realitza una proposta d'unitats d'anàlisi preliminars per a la possible codificació posterior o elements clau extrets de la revisió bibliogràfica; a més, de les dades sociodemogràfiques. Els guions de l'entrevista semiestructurada i dels grups focals es poden consultar en els Annexes 8 i 9.

Proposta d'unitats d'anàlisi:

- ❖ Vivències i experiències positives del procés maternitat/paternitat – beneficis del rol (moments del procés, persones relacionades).
  - Visió positiva del rol.
  - Satisfacció amb el rol desenvolupat.
- ❖ Vivències i experiències negatives del procés maternitat/paternitat – dificultats i preocupacions (moments del procés, persones relacionades).
  - Preocupacions respecte conseqüències possibles en els fills del fet que un o ambdós pares presentin un trastorn mental: herència i genètica, dificultats en el cuidar dels fills degut a la simptomatologia, dificultats en el cuidar dels fills degut a l'ús de medicació, estigma per associació, entre d'altres efectes intergeneracionals.
  - Preocupació respecte cuidar dels fills en períodes de descompensació psicopatològica de la mare/pare.
  - Dificultats en les relacions interpersonals o relacions conflictives: amb els fills, parella, família, entorn social, professionals de la salut i amb un mateix.
- ❖ Percepció necessitat d'ajuda en el rol.
- ❖ Vivències i experiències d'estigma (moments del procés, persones relacionades).
  - Pensaments: d'incapacitat, anticipació a situacions de rebuig i d'altres.
  - Emocions: culpa, vergonya, por, preocupació, soledat, entre d'altres.
  - Comportaments i estratègies d'afrontament: aïllar-se, no parlar-ne, etc.
- ❖ Altres temes emergents.

Dades sociodemogràfiques:

- ❖ Edat de la persona.
- ❖ Sexe.
- ❖ Lloc de naixement.
- ❖ Lloc de residència (especificar context rural o urbà).
- ❖ Nivell estudis:
  - Sense estudis.
  - Estudis primaris no finalitzats.
  - Estudis primaris.
  - Estudis secundaris (Batxillerat, Formació professional).
  - Estudis superiors (Universitaris, Formació professional superior).
- ❖ Activitat laboral:
  - Estudiant.
  - Treball a temps parcial.
  - Treball a temps complet.
  - Treball tutelat.
  - Incapacitat permanent per treballar.
  - Atur.
  - Prejubilat o jubilat.
  - Activitats domèstiques (cura de la llar, cura dels fills o altres persones).
  - Altres.
- ❖ Estat civil:
  - Solter.
  - Casat o en parella.
  - Divorciat o separat.
  - Viudo.
- ❖ Nucli familiar (especificar amb qui conviu en la residència habitual).
- ❖ Nombre de fills.
- ❖ Edat del fill/s.
- ❖ Els fills estan independitzats? (Sí/No).

- ❖ En el cas de no conviure amb els fills, cada quan es veu amb el fill/s?
- ❖ Necessitat de suport de la persona en funció del grau de dependència:
  - Té un grau de dependència reconegut? (Sí/No). Quin?
  - Necessita suport per les activitats del dia a dia? En quines activitats? (ús del telèfon, fer la compra, preparar els àpats, manteniment de la llar, rentat de la roba, ús de transport, maneig de la medicació, maneig dels diners, cuidar dels fills).
- ❖ Forma part d'un grup associatiu, club social, etc.? (Sí/No).
- ❖ Diagnòstic.
- ❖ Any d'inici de contacte amb els serveis de salut mental.

**Reducció de les dades.** 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). Les transcripcions de les entrevistes semiestructurades, grups focals i diari de camp es realitzaran a mà. En cas que es consideri oportú emprar alguna eina que faciliti aquesta tasca, aquesta no substituirà la revisió personal de la transcripció per part de la investigadora ja que la transcripció ha de poder capturar no només els aspectes verbals, sinó també les dimensions no verbals descrites anteriorment i altres aspectes del context.

Les dades seran analitzades segons les fases d'anàlisi de la investigació qualitativa: fase de descobriment o immersió, fase d'anàlisi pròpiament dita (la qual inclou la codificació i categorització) i fase de verificació o interpretació (Casadó Marín i Delgado-Hito, 2015). Es preveu l'ús del programa MAXQDA Plus com a suport en l'anàlisi de les dades, evitant anàlisis mecànics o fragmentats i considerant l'ús de la reflexivitat. Algunes preguntes que la investigadora tindrà en compte al llarg de l'anàlisi per assegurar la reflexivitat són: "Què succeeix en les dades?, De què tracta l'estudi?, Què preocupa als participants?" (de la Cuesta Benjumea, 2015, p. 888). També s'oferirà als informants consultar el document final de l'anàlisi com a mètode de validació sol·licitada (Casadó Marín i Delgado-Hito, 2015).

## 5.7 Recursos

Els recursos que s'empraran per dur a terme l'estudi són:

- ❖ **Recursos materials:** material d'impremta i papereria necessari per prendre notes de forma adequada (inclòs el diari de camp), gravadora d'àudio, línia de mòbil per contactar amb els informants, vehicle pels desplaçaments, ordinador i software per l'anàlisi qualitatiu (Programa MAXQDA Plus).
- ❖ **Recursos econòmics:** es detallen en l'apartat del treball "Pressupost".
- ❖ **Recursos humans:** una persona de suport per a la gestió de les dades, a més de la investigadora principal.

## 6 CONSIDERACIONS ÈTIQUES

El projecte d'investigació i els documents ètics vinculats al mateix, entre els quals es destaquen la fulla d'informació i el consentiment informat, seran avaluats pel Comitè d'Ètica competent com a pas previ a iniciar l'estudi (Martín Arribas et al., 2012). Les dades obtingudes a través de l'estudi compliran els requisits que s'estableix en la legislació espanyola en l'àmbit d'investigació biomèdica i de protecció de dades de caràcter personal que es detalla a continuació (Instituto de Salud Carlos III, 2019):

- ❖ “Reglamento general de Protección de Datos, Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y otra normativa aplicable.”
- ❖ “Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.”
- ❖ “Ley 14/2007 de investigación biomédica.”

El consentiment informat es tracta d'un procés transaccional (Pastor Montero, 2011) a través del qual s'informarà degudament de les característiques i detalls de la investigació als informants; mantenint en tot moment una actitud de transparència i evitant incórrer en conductes paternalistes. La fulla d'informació i el consentiment informat es presenten en els annexes de forma conjunta com es recomana per diferents autors (Gil et al., 2003; Martín Arribas et al., 2012).

En els anomenats documents s'informa sobre els objectius de la investigació, mètodes, beneficis previsibles, riscos potencials o molèsties derivades de participar-hi; informant sobre qüestions relatives al principi d'autonomia, beneficència, dret a la privacitat, dret a consultar l'informe final i dret a la possibilitat de retirar-se de l'estudi en qualsevol moment, sense haver de donar explicacions ni que se'n derivi cap conseqüència. A més, ens assegurarem que els informants comprenen degudament aquesta informació (Gil et al., 2003; Martín Arribas et al., 2012).

Pel que respecta a la consulta de l'informe final no es tracta només d'aconseguir la validació sol·licitada sinó també una eina per assolir la ètica de la investigació en el sentit que els participants puguin informar si es senten identificats en la lectura de l'informe i poder valorar si hi ha risc que puguin ser identificats a través de les dades exposades (Gil et al., 2003; Martín Arribas et al., 2012). Així doncs, es tindrà en compte no només la codificació dels noms dels participants, sinó que la seva identitat no pugui ser deduïda a través de la informació publicada. La informació i les dades obtingudes en el procés d'investigació no seran compartides amb persones alienes a la mateixa i se n'assegurarà la seva guàrdia i custòdia tal i com planteja la llei i alguns autors (Pastor Montero, 2011).

En el disseny del projecte s'han considerat els possibles riscos o malestar que puguin viure els informants (Martín Arribas et al., 2012; Pastor Montero, 2011). Per exemple al haver de verbalitzar una situació viscuda com a dolorosa o situacions d'estigma. Per aquests motius, s'han dissenyat un seguit d'estratègies concretes per minimitzar els riscos: establir un clima de confiança, recordar a l'inici de les entrevistes i grups focals la possibilitat de parar o fer un descans i la possibilitat de comentar amb la investigadora algun signe de malestar o fatiga. També serà labor de la investigadora estar atenta a signes que manifestin aquest malestar d'algun informant.

En la mateixa línia, es proposa finalitzar tant les entrevistes com els grups focals demanant als participants que expliquin una experiència positiva amb els seus fills (Chan et al., 2019), d'aquesta manera es pretén evocar un bon record o vivència positiva. També es preveuen trucades posteriors als informants per interessar-se pel seu estat posteriors a les entrevistes i grups focals.

Emanuel (1999) presenta set requisits ètics que proporcionen un marc sistemàtic i racional que permet 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 del nostre projecte s'han tingut en consideració aquests 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; si la investigació no presenta una importància en aquest sentit no es ètic realitzar-la. Per tant, ha d'aportar millores a les condicions de vida de la població o un coneixement que generi oportunitats de solució de problemes, de millora del benestar, etc. La validesa científica, el segon dels requisits, 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, la relació investigadora-informants.

En tercer lloc, la selecció dels informants ha de ser equitativa i motivada per raons relacionades amb la pregunta d'investigació. Quart, en la selecció dels informants caldrà valorar els riscos-beneficis de la participació, preservant els principis de no-maleficiència i beneficència. El cinquè requisit 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 requisit sisè. Finalment, en setè lloc es fa necessari el respecte vers els participants en relació als seus drets de retirada de l'estudi, principi d'autonomia, protecció de la seva confidencialitat i anonimat, rebre informació sobre els resultats de l'estudi i, dels seguiment del seu benestar plantejant la retirada de l'estudi per part de la investigadora si s'estimés oportú.

## 7 APORTACIONS I INTERÈS DE L'ESTUDI

El projecte permetrà conèixer les vivències i experiències de maternitat i paternitat de persones amb problemes de salut mental en relació al problema de l'estigma en el nostre entorn. Es considera d'importància ja que contribuirà a ampliar el coneixement sobre una àrea identificada com a problemàtica en la població a estudi i amb mancances a nivell d'investigació tant en la literatura científica nacional com internacional. A més, no es disposa d'un estudi d'aquestes característiques en població espanyola.

En els últims anys s'han observat diverses iniciatives, tant de professionals de la salut com de les pròpies persones amb problemes de salut mental, per tal de vetllar pels drets d'aquest col·lectiu i fer possible un model real centrat en la persona i la família amb una recuperació de rols en els diferents àmbits de la vida. A nivell investigador i assistencial encara queda molt camí per fer en el suport al rol de mare i pare de les persones amb problemes de salut mental.

S'observa que molts estudis es centren en la figura de la dona com a mare, aquest treball permetrà "donar veu" a dones i homes i, tenir en consideració les diferents etapes del procés (el desig de ser pare, les dificultats per ser-ho, la presa de la decisió, etc.) i les experiències en els diferents períodes de creixement dels fills. L'estudi de la presència de l'estigma tindrà en consideració l'existència de diferents tipus d'estigmes i com els informants el perceben de persones diverses del seu entorn. Entre aquestes s'inclou la família i també la figura dels professionals de la salut.

Els resultats de l'estudi podran anar dirigits a facilitar estratègies i eines que possibilitin una millora de l'atenció assistencial a les persones amb problemes de salut mental i de la relació professional-usuari. Es vol contribuir especialment a la millora del cuidar infermer en l'àrea de salut mental i psiquiatria, tot i que els resultats de l'estudi podran beneficiar a altres professionals en contacte amb usuaris de la xarxa de salut mental. El "donar veu" a aquestes vivències i experiències de maternitat i paternitat

es considera un pas important cap a un model centrat en la persona i la família i d'acord amb un cuidar holístic, individualitzat i humà que vetlla pels seus drets.

Es considera oportú que en estudis futurs es pugui també “donar veu” a les persones de l'entorn per tal de poder estudiar el fenomen en més profunditat i des de diferents perspectives, a destacar: els fills, la parella i els pares (dels pares) com a familiars més propers. L'estudi de la relació amb els professionals de la salut, en especial amb els professionals d'infermeria de salut mental i psiquiatria, es considera de gran rellevància per tal d'aportar més coneixement en el disseny i implementació d'estratègies i eines per a una atenció i acompanyament adequat. Alguns suggeriments són conèixer les problemàtiques o dificultats d'abordatge que aquests professionals poden percebre. D'aquesta manera es podria contribuir a identificar aspectes rellevants i àrees de millora en les intervencions professionals. També fora interessant realitzar estudis de metodologia mixta per tal de disposar d'una visió més àmplia del tema a estudi. A més, d'avaluar l'efectivitat i satisfacció d'intervencions concretes o canvis en els models d'atenció.

## 8 LIMITACIONS DEL PROJECTE

Algunes de les principals limitacions del present treball estan relacionades amb la situació de pandèmia viscuda durant l'any 2020. Per una banda, pel que fa a la recerca documental, sobretot pel desenvolupament del marc teòric, s'ha vist limitat l'accés a algunes fonts d'informació en format paper disponibles en biblioteques públiques i universitàries. Per altra banda, a nivell del disseny del projecte i futura posada en marxa del mateix no ha pogut ser possible realitzar una prova pilot.

Aquest fet no ha permès valorar alguns aspectes que es consideren possibles limitacions futures. Primer, al tractar un tema sensible com el procés de maternitat i, segon, per la possible presència de l'estigma relacionat amb els trastorns mentals; ens podem trobar algunes reticències pel que fa la participació o altres dificultats en l'accés a informants. Aquest fet s'ha tingut en consideració al dissenyar la carta de presentació i fulla d'informació i, es tindrà en compte a l'hora de presentar l'estudi als possibles participants. Malauradament, no ha estat possible comprovar si aquestes estratègies poden ser eficaces i valorar com és rebut l'estudi en aquest sentit.

Es preveu que pugui succeir la no assistència d'algun informant en les entrevistes i grups focals concertats. Els motius d'això poden ser diversos, des de problemes de salut com altres circumstàncies personals. Amb l'objectiu de poder fer front a aquesta circumstància s'ha modificat el nombre de persones que es convocarà per grup focal tal i com es detalla en l'apartat del treball: "Procediment de recollida de dades." També es considera oportú pactar els dies i hores de les entrevistes i grups focals i, enviar un recordatori a tots els participants el dia abans agraint la participació. A més, de tenir en compte els diferents aspectes ètics ja exposats en el treball.

En altres estudis amb una línia d'investigació similar s'ha observat poca presència dels discursos de pares (homes). Al desenvolupar el projecte aquesta circumstància es tindrà en compte per tal d'evitar-la, intent que hi hagi una presència equitativa tant de dones com d'homes en el procediment de recollida de dades.

## 9 BIBLIOGRAFIA

1decada4: estrategia andaluza contra el estigma en salud mental. (2016, 23 de febrer).

*Derecho a la salud física*. Consultat el 15 de juny, 2020.

<https://www.1decada4.es/course/view.php?id=23>

Afzelius, M., Plantin, L., i Östman, M. (2017). Families living with parental mental illness and their experiences of family interventions. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 25(2), 69–77. <https://doi.org/10.1111/jpm.12433>

Asamblea General de las Naciones Unidas. (1948, 10 de desembre). La Declaración Universal de Derechos Humanos. <https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

Aseguinolaza Chopitea, L., i García Campayo, J. (2009). Grupo de familia. Dins P. Tazón Ansola, J. García Campayo, i L. Aseguinolaza Chopitea (Eds.), *Relación y comunicación* (2ª, 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](https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/translations/Person_Family_Ctrd_Care_-_2015_-_CUIDADOS_CENTRADOS.pdf)

Balash, M., Causa, A., Faucha, M., i Casado, J. (2016). *L'estigma i la discriminació en salut mental a Catalunya*. <https://obertament.org/images/Presentació Acte/Estigma a Catalunya 2016.pdf>

Bartsch, D. R., Roberts, R. M., Davies, M., i Proeve, M. (2016). Understanding the Experience of Parents with a Diagnosis of Borderline Personality Disorder. *Australian Psychologist*, 51(6), 472–480. <https://doi.org/10.1111/ap.12174>

Beviá, B., i Girón, M. (2017). Poder, estigma y coerción. Escenarios para una práctica no autoritaria en salud mental. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiquiatr*, 37(132), 321–329. <https://doi.org/10.4321/s0211-57352017000200001>

Busquets Surribas, M., Delgado Hito, P., Jiménez Herrera, M., Santos Ruiz, S., i Vila Vendrell, Á. (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*. (1<sup>a</sup>, pp. 40–49). Esplugues de Llobregat: Ediciones San Juan de Dios - Campus Docent. <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64>

Caçapava Rodolpho, J. R., Komura Hoga, L. A., Reis-Queiroz, J., i Temer Jamas, M. (2015). Experiences and Daily Life Attitudes of Women With Severe Mental Disorders: Integrative Review of Associated Factors. *Archives of Psychiatric Nursing*, Vol. 29, pp. 223–235. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.03.003>

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-afrontar-el-estigma-del-trastorno-mental-parental1/>

Casadó Marín, L., i Delgado-Hito, P. (2015). Metodologia qualitativa 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). *Estudio. Salud mental e inclusión social. Situación actual y recomendaciones contra el estigma*. <https://consaludmental.org/publicaciones/Salud-Mental-inclusion-social-estigma.pdf>

Chan, S. Y. Y., Ho, G. W. K., i Bressington, D. (2019). Experiences of self-stigmatization and parenting in Chinese mothers with severe mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 28(2), 527–537. <https://doi.org/10.1111/inm.12558>

Charles, G., Reupert, A., i Maybery, D. (2016). Families where a parent has a mental illness. *Child and Youth Services*, Vol. 37, pp. 95–97. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2016.1104032>

Cibanal Juan, L. (2006). Genograma familiar. Dins *Introducción a la Sistémica y terapia*

*familiar* (pp. 87–107). Alicante: Club Universitario.

Constitución española. (1978). Capítulo tercero. De los principios rectores de la política social y económica. Artículo 39.

<https://app.congreso.es/consti/constitucion/indice/titulos/articulos.jsp?ini=39&tipo=2>

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2008). Artículo 23.

<https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

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://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1093/clipsy.9.1.35>

Cremers, G. E., Cogan, N. A., i Twamley, I. (2014). Mental health and parenting in rural

areas: An exploration of parental experiences and current needs. *Journal of Mental Health*, 23(2), 99–104. <https://doi.org/10.3109/09638237.2014.889283>

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>

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>

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). Chile: Programa

Regional de Bioética OPS/OMS <https://doi.org/https://doi.org/10.34720/r5e6-gh95>

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/>

Foster, K. P., Hills, D., i Foster, K. N. (2018). Addressing the support needs of families during the acute hospitalization of a parent with mental illness: A narrative literature review. *International Journal of Mental Health Nursing*, Vol. 27, pp. 470–482.  
<https://doi.org/10.1111/inm.12385>

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/](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)

Gonzalez Ávila, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, 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). Barcelona: Editorial Bellaterra.

Goodyear, M., McDonald, M., von Doussa, H., Cuff, R., i Dunlop, B. (2018). Cómo satisfacer las necesidades intergeneracionales de las familias en las que un padre tiene una enfermedad mental. *Journal of Parent & Family Mental Health*, 3(2).  
<https://escholarship.umassmed.edu/parentandfamily/vol3/iss2/>

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el

Trastorno Mental Grave. 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; 2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS: I+CS Nº 2007/05. [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC\\_453\\_TMG\\_ICS\\_compl.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_453_TMG_ICS_compl.pdf)

Guasch, O. (2006). *La sociedad rosa* (2ª). Barcelona: Anagrama.

Hafting, M., Gullbrå, F., Anderssen, N., Rørtveit, G., Smith-Sivertsen, T., i Van Doesum, K. (2019). Overcoming clinician and parent ambivalence: General practitioners' support of children of parents with physical or mental illness and/or substance abuse. *Frontiers in Psychiatry, 10*(1). <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00724>

Hamann, J., Bühner, M., i Rüsçh, 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>

Hine, R. H., Maybery, D. J., i Goodyear, M. J. (2016). 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>

Hine, R. H., Maybery, D. J., i Goodyear, M. J. (2018). 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>

Instituto de Salud Carlos III: Comité de Ética de la Investigación. (2019). *Hoja de información a los participantes en la investigación*. [https://www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/ComitesEtica/CEI/Documents/D-1\\_CEI\\_Contenido\\_HIP\\_CI- dic\\_2019.pdf](https://www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/ComitesEtica/CEI/Documents/D-1_CEI_Contenido_HIP_CI- dic_2019.pdf)

Jeffery, D., Clement, S., Corker, E., Howard, L. M., Murray, J., i Thornicroft, G. (2013). Discrimination in relation to parenthood reported by community psychiatric service users in the UK: a framework analysis. *BMC Psychiatry, 13*(120).

<http://www.biomedcentral.com/1471-244X/13/120>

Jones, M., Pietilä, I., Joronen, K., Simpson, W., Gray, S., i Kaunonen, M. (2016). Parents with mental illness – a qualitative study of identities and experiences with support services. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 23(8), 471–478. <https://doi.org/10.1111/jpm.12321>

Lacey, M., Paolini, S., Hanlon, M. C., Melville, J., Galletly, C., i Campbell, 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>

Martín Arribas, M. C., Feito Grande, L., Júdez Gutierrez, J., de Abajo Iglesias, F. J., Pàmols Ros, T., Terracini, B., ... 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/>

Martínez Hernández, Á. (2008). El modelo hermenéutico a debate. Dins *Antropología médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. (pp. 102–115). Barcelona: Anthropos Editorial.

Mascayano Tapia, F., Lips Castro, W., Mena Poblete, C., i Manchego Soza, C. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. *Actualización Por Temas Salud Mental*, 38(1), 53–58. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-33252015000100008](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252015000100008)

McGoldrick, M., i Gerson, R. (2009). Construcción de los genogramas. Dins *Genogramas en la evaluación familiar* (pp. 25–54). Madrid: Gedisa.

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. (2005a). El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. *Salud Colectiva*, 1(1), 9–32. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73110102>

Menéndez, E. L. (2005b). Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 14, 33–69. <http://www.redalyc.org/pdf/838/83801402.pdf>

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). Buenos Aires: Lugar Editorial.

Milligan, K., Usher, A. M., i Urbanoski, K. A. (2017). Supporting pregnant and parenting women with substance-related problems by addressing emotion regulation and executive function needs. *Addiction Research and Theory*, 25(3), 251–261. <https://doi.org/10.1080/16066359.2016.1259617>

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* (Vol. 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 mental*. [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](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)

O'Reilly, K. (2004). Participating and observing. Dins *Ethnographic Methods* (pp. 84–111). London.

Organización Mundial de la Salud. (2013). *Plan de acción sobre salud mental 2013-*

2020. [https://www.who.int/mental\\_health/action\\_plan\\_2013/es/](https://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/es/)

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](http://www.index-f.com/memoria/8/8400.php)

Pérez Pérez, B., i Eiroá Orosa, F. J. (2017). *Guia de Drets en Salut Mental: No hi ha recuperació sense drets.* Federació Veus. [https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/guia\\_drets\\_salut\\_mental](https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/guia_drets_salut_mental)

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. Jáuregui (Eds.), *Enfermería Psicosocial y Salud Mental*. (pp. 93–104). Barcelona: Masson.

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.* [http://exteriors.gencat.cat/web/.content/Enllac/memoria-pau-drets-humans/02\\_subvencions/arxius/MALALT\\_MENTAL.pdf](http://exteriors.gencat.cat/web/.content/Enllac/memoria-pau-drets-humans/02_subvencions/arxius/MALALT_MENTAL.pdf)

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>

Ramos-Pichardo, J. D. (2016). Concepto de salud mental y epidemiología psiquiátrica. Dins J. L. Galiana Roch (Ed.), *Enfermería Psiquiátrica* (pp. 13–21). Barcelona.

Ramos Ríos, R., Núñez Tato, M., Piñeiro Otero, S., Mella Loureiro, S., García-Luengo Álvarez, S., Currás Castiñeira, M., i Viz Otero, M. del C. (2016). Maternidad y trastorno mental grave. *Norte de Salud Mental*, XIV(55), 55–65. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5836864>

Riebschleger, J., Grové, C., Costello, S., i 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://escholarship.umassmed.edu/parentandfamily/vol3/iss1/>

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>

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](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202013000100002)

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). Univeritat Rovira i Virgili, Tarragona. <https://www.tesisenred.net/handle/10803/285312#page=2>

Strand, J., Boström, P., i Grip, K. (2019). Parents' Descriptions of How Their Psychosis Affects Parenting. *Journal of Child and Family Studies*. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01605-3>

Tjoflåt, M., i Ramvi, E. (2013). I am me! Experiencing parenting while dealing with one's own bipolar disorder. *Social Work in Mental Health*, 11(1), 75–97. <https://doi.org/10.1080/15332985.2012.736465>

van der Ende, P. C., van Busschbach, J. T., Nicholson, J., Korevaar, E. L., i van Weeghel, J. (2016). Strategies for parenting by mothers and fathers with a mental illness. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 23(2), 86–97. <https://doi.org/10.1111/jpm.12283>

Wahl, P., Bruland, D., Bauer, U., Okan, O., i Lenz, A. (2017). What are the family needs when a parent has mental health problems? Evidence from a systematic literature review. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 30(1), 54–66. <https://doi.org/10.1111/jcap.12171>

Weller, P. (2019). Mothers and mental illness: Breaking the silence about child loss.

*International Journal of Law and Psychiatry*, 67.

<https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.101500>

Yates, S., i Gatsou, L. (2017). Cómo mejorar la comunicación familiar en las familias en las que uno de los padres tiene una enfermedad mental. *Journal of Parent & Family Mental Health*, 2(3). <https://escholarship.umassmed.edu/parentandfamily/vol2/iss3/>

## 10 CRONOGRAMES

### 10.1 CRONOGRAMA: Disseny del projecte

	Set. 2019	Oct. 2019	Nov. 2019	Des. 2019	Gen. 2020	Febr. 2020	Març 2020	Abr. 2020	Maig 2020	Juny 2020	Jul. 2020	Ag. 2020	Set. 2020
Marc teòric													
Revisió bibliogràfica													
Objectius i hipòtesis													
Selecció instruments													
Disseny metodològic													
Redacció informe final													
Creació presentació													
Defensa													

## 10.2 CRONOGRAMA: Realització del projecte

	Mes 1	Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6	Mes 7	Mes 8	Mes 9	Mes 10	Mes 11	Mes 12
Obtenció permisos												
Selecció participants												
Realització entrevistes +transcripció												
Realització grups focals +transcripció												
Anàlisi de dades												
Redacció informe final												
Difusió resultats												
Revisió literatura científica												

## 11 PRESSUPOST

	Import (€)
Material oficina	300
Transport	500
Programa anàlisi de dades: MAXQDA Plus	1.000
Traducció a l'anglès i publicació amb factor d'impacte ("Journal Citation Report, JCR")	1.000
Difusió de resultats: congrés nacional (inscripció + desplaçament/allotjament)	600
Difusió de resultats: congrés internacional (inscripció + desplaçament/allotjament)	1.200
<b>Total import</b>	<b>4.600</b>

## 12 ANNEXES

### ANNEXE 1: Documents legals sobre el dret a la maternitat i a la paternitat<sup>2</sup>

**Article 16 de la declaració Universal dels drets Humans** (Assemblea General de las Naciones Unidas, 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 fundar una família; i gaudiran d'iguals drets en quant al matrimoni, durant el matrimoni i en cas de dissolució del matrimoni.
2. Només mitjançant lliure i ple consentiment dels futurs esposos podrà contreure's el matrimoni.
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)

1. Els poders públics asseguruen la protecció social, econòmica i jurídica de la família.
2. Els poders públics asseguruen, així mateix, la protecció integral dels fills, iguals aquests davant la llei amb independència de la seva filiació, i de les mares, qualsevol que sigui el seu estat civil. La llei possibilitarà la investigació de la paternitat.
3. Els pares han de prestar assistència de tot ordre als fills haguts dins o fora del matrimoni, durant la seva minoria d'edat i en els altres casos en que legalment procedeixi.
4. Els nens gaudiran de la protecció prevista en els acords internacionals que vetllen pels seus drets.

---

<sup>2</sup> Traducció pròpia.

## Article 23 de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (2008)

Respecte de la llar i de la família.

1. Els Estats Parts prendran mesures efectives i pertinents per a 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 aconseguir que les persones amb discapacitat estiguin en igualtat de condicions amb les altres, a fi d'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 sobre la base del 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 apropiada per a la seva edat, i 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 d'altres.
2. Els Estats Parts garantiran els drets i 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 es vetllarà al màxim per l'interès superior del nen. Els Estats Parts prestaran l'assistència apropiada a les persones amb discapacitat per a l'acompliment de les seves responsabilitats en la criança dels fills.
3. Els Estats Parts asseguraran que els nens i les nenes amb discapacitat tinguin els mateixos drets respecte a la vida en família. Per a 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 Parts vetllaran perquè es proporcioni amb anticipació informació, serveis i suport generals als menors amb discapacitat i a les seves famílies.

4. Els Estats Parts asseguraran que els nens i les nenes no siguin separats 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 del nen. En cap cas se separarà a un menor dels seus pares en raó d'una discapacitat del menor, de tots dos pares o d'un d'ells.
5. Els Estats Parts faran tot el possible, quant a la família immediata no pugui cuidar d'un nen amb discapacitat, per proporcionar atenció alternativa dins de la família extensa i, de no ser això possible, dins de la comunitat en un entorn familiar.

## ANNEXE 2: Sol·licitud de col·laboració 1

Benvolgut Sr./Sra.,

Amb la present voldria sol·licitar la seva col·laboració i la de membres de la entitat que presideix/coordina per a la realització de la meva Tesi Doctoral, la qual porta per títol “Vivències i experiències de maternitat i paternitat de persones amb trastorn mental: la presència de l’estigma.”

He seguit amb especial interès la important labor de lluita contra l’estigma per raó de trastorn mental i el treball de sensibilització en relació a aquest procés que duen a terme des de la seva entitat. La meva motivació com a infermera en salut mental va lligada a la meva activitat docent en la Facultat d’Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili. En relació a la seva entitat, he mantingut contacte amb alguns dels seus membres i col·laboradors professionals. Per aquests motius, em dirigeixo a vostè per tal de demanar-li la seva cooperació i suport.

Sol·licito la participació de voluntaris que formin part de l’Associació. La seva participació significa la possibilitat de poder-los entrevistar o formar part de grups focals. Els resultats de l’estudi podran ser difosos en contextos científic-acadèmics. Està garantida l’explicació prèvia dels objectius de l’estudi als voluntaris, la confidencialitat de les dades obtingudes durant la investigació conservant l’anonimat dels participants i la possibilitat d’aquests d’abandonar la investigació en qualsevol moment de la mateixa. Agradeixo per avançat la seva col·laboració i resto a la seva disposició per a tota la informació que estimi oportú requerir.

Salutacions cordials,

Judit Vives Espelta.

(Lloc, data).

### ANNEXE 3: Sol·licitud de col·laboració 2

Benvolgut Sr./Sra.,

Amb la present voldria sol·licitar la seva col·laboració per a la realització de la meua Tesi Doctoral, la qual porta per títol “Vivències i experiències de maternitat i paternitat de persones amb trastorn mental: la presència de l’estigma.”

Conec la important labor que realitzen en la xarxa de salut mental des dels seus centres assistencials. La meua motivació com a infermera en salut mental va lligada a la meua activitat docent en la Facultat d’Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili. Per aquests motius, em dirigeixo a vostè per tal de demanar-li la seva cooperació i suport.

Sol·licito la participació d’usuaris dels seus centres. La seva participació significa la possibilitat de poder-los entrevistar o la participació en grups focals. Els resultats de l’estudi podran ser difosos en contextos científic-acadèmics. Està garantida l’explicació prèvia dels objectius de l’estudi als voluntaris, la confidencialitat de les dades obtingudes durant la investigació conservant l’anonimat i la possibilitat d’aquests d’abandonar la investigació en qualsevol moment de la mateixa. Agradeixo per avançat la seva col·laboració i resto a la seva disposició per a tota la informació que estimi oportú requerir.

Salutacions cordials,

Judit Vives Espelta.

(Lloc, data).

## ANNEXE 4: Carta de presentació a participants (català)

Benvolgut Sr./a.,

Amb la present voldria sol·licitar la seva col·laboració, com a membre de l'Associació X/ usuari del centre X, per a la realització de la meva Tesi Doctoral, la qual porta per títol "Vivències i experiències de maternitat i paternitat de persones amb trastorn mental: la presència de l'estigma." Aquest projecte té especial interès en "donar veu" a les persones amb problemes de salut mental.

La meva motivació com a infermera en salut mental va lligada a la meva activitat docent en la Facultat d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili. En relació a la seva entitat/centre assistencial, he mantingut contacte amb alguns dels seus membres i col·laboradors professionals. Em dirigeixo a vostè per demanar-li la seva cooperació i participació.

Pel que fa a la seva possible participació, aquesta és totalment voluntària. Les seves dades personals i totes aquelles dades que puguin suposar la seva identificació per part d'altres persones seran totalment eliminades, de manera que s'assegura el seu anonimat. Vostè pot abandonar la investigació en qualsevol moment sense haver de donar explicacions i sense que això li comporti cap conseqüència.

A continuació pot consultar la fulla d'informació amb les dades principals del projecte i la sol·licitud de consentiment informat.

Agraeixo per endavant la seva atenció.

Molt cordialment,

Judit Vives Espelta.

(Lloc, data).

## ANNEXE 5: Carta de presentació a participants (castellà)

Apreciado Sr./a.,

Por la presente querría solicitar su colaboración, como miembro de la Asociación X/ usuario del centro X, para la realización de mi Tesis Doctoral, la cual lleva por título “Vivencias y experiencias de maternidad y paternidad de personas con trastorno mental: la presencia del estigma” Este proyecto tiene especial interés en “dar voz” a las personas con problemas de salud mental.

Mi motivación como enfermera en salud mental va ligada a mi actividad como docente en la Facultad de Enfermería de la Universidad Rovira y Virgili. En relación a su entidad/centro asistencial, he mantenido contacto con algunos de sus miembros y colaboradores profesionales. Me dirijo a usted para pedirle su cooperación y participación.

Por lo que respecta a su posible participación, esta es totalmente voluntaria. Sus datos personales y todos aquellos datos que puedan suponer su identificación por parte de otras personas serán totalmente eliminadas del trabajo, de manera que se asegura su anonimato. Usted puede abandonar la investigación en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin que esto le suponga ninguna consecuencia.

A continuación puede consultar la hoja de información con los datos principales del proyecto y la solicitud de consentimiento informado.

Agradezco de antemano su atención.

Muy cordialmente,

Judit Vives Espelta.

(Lugar, fecha).

## ANNEXE 6: Fulla informació i consentiment informat (català)

Es sol·licita la seva participació en aquest projecte d'investigació,

La seva participació en l'estudi és totalment voluntària i si vostè decideix no participar no se'n derivarà cap conseqüència negativa; a més, pot retirar-se de l'estudi quan vulgui i sense necessitat de donar explicacions. És possible que de la seva participació en l'estudi no obtingui un benefici directe.

Si vostè decideix participar se li realitzarà una entrevista o participarà en un grup focal. Totes dues activitats seran enregistrades amb gravadora d'àudio, se li podrà requerir realitzar una nova entrevista o grup focal i vostè podrà decidir si participar o no. El temps aproximat de dedicació serà d'una a dues hores, malgrat això la duració es pot adaptar. Si en el transcurs de l'entrevista o grup experimenta algun malestar pels temes tractats no dubti en comunicar-ho a la investigadora. Els resultats obtinguts podran ser divulgats en congressos, reunions i publicacions científiques sempre salvaguardant la confidencialitat de les seves dades personals. Podrà sol·licitar consultar el document final prèviament.

---

### Dades principals del projecte

<b>Títol del projecte</b>	“Vivències i experiències de maternitat i paternitat de persones amb trastorn mental: la presència de l'estigma.”
<b>Investigadora principal</b>	Judit Vives Espelta.
<b>Centre vinculat</b>	Facultat d'Infermeria Universitat Rovira i Virgili.
<b>Propòsit principal</b>	Estudiar les vivències i experiències de maternitat i paternitat en persones amb problemes de salut mental en relació a l'estigma.
<b>Detallant objectius</b>	Conèixer com són aquestes experiències en diferents nivells de relació amb persones de l'entorn i en diferents moments de la maternitat i paternitat. Explorar els pensaments, emocions, comportaments i estratègies d'afrontament de les persones davant l'estigma.
<b>Amb especial interès a</b>	“Donar veu” a les persones amb problemes de salut mental.
<b>Metodologia bàsica</b>	Entrevistes, participació en grups focals (debat de qüestions relacionades amb la investigació amb altres persones amb problemes de salut mental).
<b>Resultats</b>	Dirigits a ampliar el coneixement i facilitar estratègies que possibilitin una millora de l'atenció i relació professional-pacient.

---

**Per a qualsevol dubte pot contactar amb:** Judith Vives Espelta. E-mail \_\_\_\_\_

Tel. \_\_\_\_\_

Projecte d'Investigació titulat:

“Vivencias y experiencias de maternidad y paternidad de personas con trastorno mental: la presencia del estigma.”

Jo (escriu nom i cognoms):

---

---

He llegit la fulla d'informació que se m'ha entregat.

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb: la Sra. Judith Vives Espelta.

Comprend que la meua participació és voluntària.

Comprend que puc retirar-me de l'estudi:

1. Quan vulgui.
2. Sense tenir que donar explicacions.
3. Sense que se'n derivi cap conseqüència negativa.

Presto lliurement la meua conformitat per participar en l'estudi

Data i firma del participant

Data i firma de l'investigador

## ANNEXE 7: Fulla informació i consentiment informat (castellà)

Se solicita su participación en este proyecto de investigación,

Su participación en el estudio es totalmente voluntaria y si usted decide no participar no se derivará de ello ninguna consecuencia negativa; además, puede retirarse del estudio cuando usted quiera y sin tener que dar explicaciones. Es posible que de su participación en el estudio no obtenga ningún beneficio directo.

Si usted decide participar se le realizará una entrevista o participará en un grupo focal. Las actividades serán registradas con grabadora de audio, se le podrá requerir hacer una nueva entrevista o grupo focal y usted decidirá si participar o no. El tiempo aproximado de dedicación será de una hora a dos horas, aún así la duración se podrá adaptar. Si en el transcurso de la entrevista o grupo experimenta algún malestar no dude en comunicarlo a la investigadora. Los resultados obtenidos podrán ser divulgados en congresos, reuniones y publicaciones científicas, siempre salvaguardando la confidencialidad de sus datos personales. Podrá solicitar consultar el documento final previamente.

---

### Datos principales del proyecto

<b>Título del proyecto</b>	“Vivencias y experiencias de maternidad y paternidad de personas con trastorno mental: la presencia del estigma
<b>Investigadora principal</b>	Judit Vives Espelta.
<b>Centro vinculado</b>	Faculta de Enfermería Universidad Rovira i Virgili.
<b>Propósito principal</b>	Estudiar las vivencias y experiencias de maternidad y paternidad en personas con problemas de salud mental en relación al estigma.
<b>Detallando objetivos</b>	Conocer como son estas experiencias en diferentes niveles de relación con personal del entorno y en diferentes momentos de la maternidad y paternidad. Explorar los pensamientos, emociones, comportamientos y estrategias de afrontamiento de las personas ante el estigma.
<b>Con especial interés en</b>	“Dar voz” a las personas con problemas de salud mental.
<b>Metodología básica</b>	Entrevistas, participación en grupos focales (debate de cuestiones relacionadas con otras personas con problemas de salud mental).
<b>Resultados</b>	Dirigidos a ampliar el conocimiento y facilitar estrategias que posibiliten una mejora en la atención y relación profesional-paciente.

---

Para cualquier duda puede contactar con: Judit Vives Espelta. E-mail \_\_\_\_\_

Tel. \_\_\_\_\_

Proyecto de Investigación titulado:

“Vivencias y experiencias de maternidad y paternidad de personas con trastorno mental: la presencia del estigma.”

Yo (escriba nombre y apellidos):

---

---

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con: la Sra. Judith Vives Espelta.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que se derive ninguna consecuencia negativa.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha y firma del participante

Fecha y firma del investigador

## ANNEXE 8: Guió entrevista semiestructurada

Agrair la participació.

No hi ha respostes bones o dolentes, cada persona és d'una manera i la seva vivència i experiència pot ser diferent. Recordi que podem descansar o parar si ho necessita, no dubti en comunicar-ho.

**Lloc en el qual es desenvolupa l'entrevista:** \_\_\_\_\_

**Elaboració del genograma en fulla annexa.**

**Dades sociodemogràfiques:**

Edat de la persona: \_\_\_\_\_

Sexe: \_\_\_\_\_

Lloc de naixement: \_\_\_\_\_

Lloc de residència (especificar entre parèntesis context rural o urbà): \_\_\_\_\_

**Nivell estudis (marcar casella):**

- Sense estudis.
- Estudis primaris no finalitzats.
- Estudis primaris.
- Estudis secundaris (Batxillerat, Formació professional).
- Estudis superiors (Universitaris, Formació professional superior).

**Activitat laboral (marcar casella):**

- Estudiant.
- Treball a temps parcial.
- Treball a temps complet.

- Treball tutelat.
- Incapacitat permanent per treballar.
- Atur.
- Prejubilat o jubilat.
- Activitats domèstiques (cura de la llar, cura dels fills o altres persones).
- Altres: \_\_\_\_\_

Estat civil:

- Solter.
- Casat.
- Parella de fet.
- Parella no formalitzada legalment.
- Divorciat.
- Separat.
- Viudo.

Nucli familiar (especificar amb qui conviu en la residència habitual):

\_\_\_\_\_

Nombre de fills: \_\_\_\_\_

Edat del fill/s: \_\_\_\_\_

Els fills estan independitzats? (Sí/No): \_\_\_\_\_

En el cas de no conviure amb els fills, cada quan es veu amb el fill/s? \_\_\_\_\_

Necessitat de suport de la persona en funció del grau de dependència:

- ❖ Té un grau de dependència reconegut? (Sí/No). Quin?

\_\_\_\_\_

- ❖ Necessita suport per les activitats del dia a dia? En quines activitats?

- Ús del telèfon

- Fer la compra
- Preparar els àpats
- Manteniment de la llar
- Rentat de la roba
- Ús de transport
- Maneig de la medicació
- Maneig dels diners
- Cuidar dels fills
- Altres (especificar): \_\_\_\_\_

Forma part d'un grup associatiu, club social, etc.? (Sí/No): \_\_\_\_\_

Diagnòstic: \_\_\_\_\_

Any d'inici de contacte amb els serveis de salut mental: \_\_\_\_\_

### Preguntes guia

❖ **Què significa per vostè ser mare/pare tenint un problema de salut mental?**

Què és per vostè ser mare/pare tenint un problema de salut mental?

Què creu que implica ser mare/pare tenint un problema de salut mental?

❖ **Em podria explicar el seu procés de maternitat/paternitat? Com ha sigut la seva experiència? Ha sigut com s'esperava?**

(Prendre la decisió, desig de ser mare/pare, embaràs, diferents etapes del creixement dels fills).

Detectar beneficis, dificultats, preocupacions i pors.

❖ **El fet de ser mare/pare, li ha provocat preocupacions o pors? Quines?**

Preocupacions respecte conseqüències possibles en els fills: herència i genètica, preocupació respecte cuidar dels fills en períodes de descompensació psicopatològica de la mare/pare, en moments d'ingrés hospitalari, diferents formes d'estigma (estigma per associació), etc.

Detectar qüestionament capacitat maternitat/paternitat, percepció necessitat d'ajuda.

- ❖ **S'ha trobat dificultats per desenvolupar el seu rol com a mare/pare pel fet de tenir un problema de salut mental? Quines dificultats? A què creu que es deuen aquestes?**

Creu que és diferent ser mare/pare amb un problema de salut mental que si tingués un altre problema de salut? En què és diferent?

Creu que hi ha símptomes de la seva malaltia que li han creat més dificultats en el rol de mare/pare? Quins?

S'ha trobat dificultats més enllà dels símptomes? Quines? (efectes secundaris de la medicació, dificultats en la socialització, falta de suport de l'entorn,...).

- ❖ **Ha explicat al seu entorn proper el seu problema de salut mental? Com?**

Èmfasi en els fills i convivents en la mateixa llar.

- ❖ **Com és la relació amb els seus fills? I amb la resta de la família?**

Èmfasi en els convivents. Temps que passa amb el/s fill/s (paper de cuidador principal del/s fill/s).

- ❖ **Com definiria l'estigma per raó de trastorn mental?**

I l'autoestigma?

- ❖ **S'ha sentit estigmatitzat per tenir un problema de salut mental?**

Quan? Amb qui? Com?

S'ha sentit poc escoltat o qüestionat pel fet de tenir un problema de salut mental i ser mare/pare?

Preguntar per: pensaments (què pensa), emocions (què sent), comportaments (què fa), estratègies d'afrontament (com maneja aquestes situacions, que la/el fa tirar endavant).

- ❖ **Creu que se li ha brindat el suport necessari en el seu procés de maternitat/paternitat? Qui li ha proporcionat més notòriament aquest suport?**

Què creu que ha tingut, què creu que li ha faltat?

- ❖ **Com creu que ha sigut aquest suport per part dels professionals de la salut?**

Èmfasi en la figura infermera de salut mental i psiquiatria.

- ❖ **Si tingués la oportunitat, què els hi diria als professionals de la salut que s'ha trobat en el seu procés de maternitat/paternitat. I als futurs professionals?**
  
- ❖ **Em podria explicar un record, una vivència positiva amb el seu fill/s?**

## ANNEXE 9: Guió grups focals

Agrair participació.

No hi ha respostes bones o dolentes, cada persona és d'una manera i la seva vivència i experiència pot ser diferent. Recordar que si algú necessita descansar, parar o abandonar el grup no hi ha cap problema.

**Lloc en el qual es desenvolupa el grup focal:** \_\_\_\_\_

### Dades sociodemogràfiques:

Edat de la persona: \_\_\_\_\_

Sexe: \_\_\_\_\_

Lloc de naixement: \_\_\_\_\_

Lloc de residència (especificar entre parèntesis context rural o urbà): \_\_\_\_\_

Nivell estudis (marcar casella):

- Sense estudis.
- Estudis primaris no finalitzats.
- Estudis primaris.
- Estudis secundaris (Batxillerat, Formació professional).
- Estudis superiors (Universitaris, Formació professional superior).

Activitat laboral (marcar casella):

- Estudiant.
- Treball a temps parcial.
- Treball a temps complet.
- Treball tutelat.

- Incapacitat permanent per treballar.
- Atur.
- Prejubilat o jubilat.
- Activitats domèstiques (cura de la llar, cura dels fills o altres persones).
- Altres: \_\_\_\_\_

Estat civil:

- Solter.
- Casat.
- Parella de fet.
- Parella no formalitzada legalment.
- Divorciat.
- Separat.
- Viudo.

Nucli familiar (especificar amb qui conviu en la residència habitual):

\_\_\_\_\_

Nombre de fills: \_\_\_\_\_

Edat del fill/s: \_\_\_\_\_

Els fills estan independitzats? (Sí/No): \_\_\_\_\_

En el cas de no conviure amb els fills, cada quan es veu amb el fill/s? \_\_\_\_\_

Necessitat de suport de la persona en funció del grau de dependència:

- ❖ Té un grau de dependència reconegut? (Sí/No). Quin?

\_\_\_\_\_

- ❖ Necessita suport per les activitats del dia a dia? En quines activitats?

- Ús del telèfon
- Fer la compra

- Preparar els àpats
- Manteniment de la llar
- Rentat de la roba
- Ús de transport
- Maneig de la medicació
- Maneig dels diners
- Cuidar dels fills
- Altres (especificar): \_\_\_\_\_

Forma part d'un grup associatiu, club social, etc.? (Sí/No): \_\_\_\_\_

Diagnòstic: \_\_\_\_\_

Any d'inici de contacte amb els serveis de salut mental: \_\_\_\_\_

**Proposta preguntes:**

- ❖ Quines són les principals situacions d'estigma o rebuig viscudes com a mare o pare amb un trastorn mental?
  - Davant aquestes situacions quines emocions y pensaments apareixen?  
Què es fa davant d'aquestes situacions d'estigma o rebuig, com es gestionen?
- ❖ Els fills experimenten l'estigma per raó de trastorn mental?
- ❖ Com s'explica als fills que tens un trastorn mental com a mare o pare?
- ❖ Com són les relacions amb els fills? I amb la resta del nucli familiar (sobretot les persones amb les quals conviu)?
- ❖ Com són les relacions amb els professionals de la salut (preguntar específicament pels professionals d'Infermeria)?
- ❖ En quines qüestions considereu que es necessita més suport? Qui dóna o de qui us agradaria rebre aquest suport?
  
- ❖ Explicar un record, una vivència positiva amb el seu fill/s.

**Altres temes emergents al llarg de la investigació:**

---

---

---

---

---

