



ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ DE LA MALALTIA MENTAL

Lídia Sarrió Colas

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

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

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



ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ DE LA MALALTIA MENTAL

LÍDIA SARRIÓ COLAS



TESI DOCTORAL

2019

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALTIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Lídia Sarrió Colas

**ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES
VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ DE LA MALALTIA MENTAL**

TESI DOCTORAL

Dirigida per la Dra. Mar Lleixà Fortuño i la

Dra. Núria Albacar Rioboó

Departament d'Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI

Terres de l'Ebre

Setembre 2019

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

FAIG CONSTAR que aquest treball, titulat **"ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ DE LA MALALTIA MENTAL"**, que presenta Lídia Sarrió Colas per a l'obtenció del títol de Doctora, ha estat realitzat sota la meva direcció al Departament d'Infermeria d'aquesta universitat.

HAGO CONSTAR que el presente trabajo, titulado **"ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ DE LA MALALTIA MENTAL"**, que presenta Lídia Sarrió Colas para la obtención del título de Doctora, ha sido realizado bajo mi dirección en el Departamento de Enfermería de esta universidad.

I STATE that the present study, entitled **"THE ADOLESCENT'S HEALTH STATUS ON ADMISSION TO A DAY HOSPITAL AND THE FAMILY'S EXPERIENCES THROUGHOUT THE MENTAL ILLNESS"**, presented by Lídia Sarrió Colas for the award of the degree of Doctor, has been carried out under my supervision at the Department Nursing of this university.

Tortosa, 19 de juliol del 2019

El/s director/s de la tesi doctoral
El/los director/es de la tesis doctoral
Doctoral Thesis Supervisor/s

Mar Lleixà Fortuño

Núria Albacar Riobó

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALTIA MENTAL
Lidia Sarrió Colas

A Martina, la meva filla, a la meva mare i al meu pare, *IN MEMORIAM*

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

RECONeixEMENTS I AGRAïMENTS

Quan acabi de redactar aquestes paraules significarà que he arribat a la finalització d'aquesta tesi. Ha estat personalment una gran satisfacció i m'ha ajudat a aprehendre i a repensar molts dels conceptes apresos prèviament, tant personalment com professional. Aquesta obra, però, no hauria estat possible sense el suport de moltes persones a qui vull expressar els meus agraïments, d'entre les quals algunes, de manera molt especial.

Primerament, vull agrair i dedicar aquest treball a tots/es els/les adolescents que pateixen un trastorn mental i a les seves famílies. Els/les adolescents m'han transmès l'energia per iniciar aquesta investigació, el sofriment de les famílies m'ha encoratjat a lluitar i la mirada inexperta de l'estudiant m'ha envalentit a l'hora de superar les dificultats que m'he trobat.

Després, vull donar les gràcies a les meves directores de tesi, la Dra. Mar Lleixà i la Dra. Núria Albacar, per guiar-me en tot moment, per compartir els seus coneixements amb mi, per encoratjar-me en els moments de flaqueza i per animar-me a evolucionar.

Tot seguit, també dono les gràcies a totes les professores de la Facultat d'Infermeria del Campus Terres de l'Ebre – especialment a la Dra. M. Teresa Salvadó i la Dra. Pilar Montesó – perquè m'han escoltat, m'han animat, s'han interessat i s'han preocupat per mi i per la meva evolució en tot moment. Així mateix, també vull destacar i agrair el suport que m'ha donat la Dra. Carme Ferré, de la Facultat d'Infermeria de Tarragona.

També dono les gràcies a les meves companyes i amigues de Màster, Elena Solà, Mireia Adell i Nati Cañellas, a les quals dono les gràcies per confiar en mi i pel fet de compartir els moments crítics. De la mateixa manera, no puc deixar d'esmentar Louise, a qui agraeixo el seu suport i el fet de transmetre'm les ganes d'aprendre i millorar.

Seguidament, vull recordar i donar les gràcies a les meves companyes i amigues de feina, Noelia, Merche i Bàrbara, perquè han confiat sempre en mi i han contribuït a que millori com a persona i com a professional. A més a més, també vull expressar els meus agraïments a la resta de professionals que han estat sempre al meu costat. Ja sabeu qui sou, gràcies per ser així.

A continuació, també vull agrair tot el que m'estan ensenyant, *pas a pas*, els meus companys i companyes de XEIC.

En acabat, també vull fer una referència a les meves companyes de sortides i d'entrenaments, en especial a Eva, a Sílvia, a Maite i també a tots/es els/les altres del club. Gràcies per fer-me passar uns dies genials.

No vull deixar de posar en aquest capítol d'agraïments les meves amigues incondicionals: Fernanda, Anna, Isa, Miriam, Sílvia, Cristina, Maria José i Joana.

Per anar acabant, agraeixo a Cristina Vila – la directora mèdica de la FPMTE – el fet de facilitar-me els tràmits i per permetre'm de dur a terme la investigació al centre; a Ana Belen Castellá – la coordinadora de la FPMTE – per confiar en mi i per empoderar-me; i al Director d'infermeria, Pere, també li agraeixo la confiança dipositada. Sense saber-ho, heu contribuït a fer de la professió d'infermeria, un estímul que m'encoratja a millorar dia a dia.

Finalment, vull donar les gràcies a tota la meva família, tant als que hi son com als que no hi son: a Miquel, per obrir-me sempre una llum d'esperança en els meus moments més crítics; a la seva mare i al seu pare, Ana i Miquel; a la meva filla, en especial, el meu amor incondicional, qui ha estat una motivació constant; a la meva mare; i, d'una forma molt especial i particular a tu, papa, ja que tot aquest esforç no hagués estat possible si no m'haguessis ensenyat aquesta sensibilitat tant gran i aquesta forma d'estimar i de tirar endavant, malgrat tot.

De tot cor, gràcies a tots i a totes.

Lídia

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

ÍNDEX

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

ÍNDEX

RESUM.....	3
INTRODUCCIÓ	11
Capítol 1: MARC CONCEPTUAL	17
1.1 La família	19
1.2 L'adolescència: tempesta i tensió	21
1.2.1 El <i>peers grup</i> i el sistema educatiu	23
1.2.2 Qualitat de vida i l'adolescència	26
1.2.3 Resiliència i adolescència	39
1.2.4 Mindfulness i adolescència	48
1.3 Teoria de les transicions de Meleis (TTM)	56
1.4 El trastorn mental.....	65
1.4.1 Història de l'assistència del trastorn mental en nens/es i adolescents	65
1.4.2 Trastorn mental greu i classificació nosològica mitjançant CIM-10.....	68
1.4.3 La conducta anormal.....	71
1.4.4 L'estigma i el trastorn mental	76
1.5 Recursos assistencials	87
1.5.1 L'Hospital de Dia Infanto-Juvenil a les Terres de l'Ebre.....	87
1.6 Significats del trastorn mental	104
1.6.1 Les vivències de l'adolescent afectat pel trastorn mental	106
1.6.2 Les vivències de les mares i els pares en el trastorn mental de l'adolescent ..	117
1.7 Prevalença dels trastorns mentals i l'adolescència	133
Capítol 2: JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI.....	140
Capítol 3: PREGUNTA, HIPÒTESIS I OBJECTIUS DE LA RECERCA	146
3.1 Pregunta de la recerca	148
3.2 Hipòtesis.....	148
3.3 Objectius.....	148
3.3.1 Objectius generals.....	148
3.3.2 Objectius específics.....	148
Capítol 4: METODOLOGIA	150
4.1 Metodologia quantitativa	152
4.1.1 Disseny de l'estudi	152
4.1.2 Àmbit d'estudi.....	152
4.1.3 Període d'estudi	153

4.1.4	Població i mostra	153
4.1.5	Criteris d'inclusió i exclusió	153
4.1.6	Variables objecte d'estudi	154
4.1.7	Fonts d'informació i instruments de mesura.....	155
4.1.8	Procediment i recollida de dades	158
4.1.9	Anàlisi de les dades	159
4.2	Metodologia qualitativa	160
4.2.1	Disseny i metodologia.....	160
4.2.2	Àmbit d'estudi.....	162
4.2.3	Període d'estudi.....	162
4.2.4	Disseny del mostreig.....	162
4.2.5	Població i mostra	162
4.2.6	Criteris d'inclusió i exclusió	163
4.2.7	Unitats d'observació	164
4.2.8	Tècniques i procediments de recollida d'informació	164
4.2.9	Anàlisi de dades	167
4.2.10	Aspectes ètics.....	168
Capítol 5:	RESULTATS I DISCUSSIÓ	170
5.1	Resultats de l'abordatge quantitatiu	172
5.1.1	Característiques sociodemogràfiques i clíniques dels/les adolescents.....	172
5.1.2	Qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) dels/les adolescents	175
5.1.3	Nivell de resiliència dels/les adolescents	177
5.1.4	Capacitat de consciència dels/les adolescents	177
5.1.5	Característiques sociodemogràfiques i clíniques dels/les adolescents.....	178
5.1.6	Explorar la relació entre la QVRS, la resiliència i la capacitat de consciència plena que presenten els/les adolescents	192
5.2	Discussió de l'abordatge quantitatiu	196
5.3	Resultats i discussió de l'abordatge qualitatiu.....	204
5.3.1	Vivències de mares, pares i adolescents durant l'experiència de l'ingrés	207
Capítol 6:	LIMITACIONS DE L'ESTUDI I FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ.....	242
6.1	Limitacions de l'estudi.....	244
6.2	Futures línies d'investigació	244
Capítol 7:	CONCLUSIONS.....	248
Capítol 8:	REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	256

Capítol 9: DIFUSIÓ DE LA INVESTIGACIÓ I PREMIS CONCEDITS.....	284
ANNEXOS.....	288

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1. Estudis de la QVRS.....	38
Taula 2. Estudis sobre la resiliència.	47
Taula 3. Estudis sobre la consciència plena.....	55
Taula 4. Llista de categories dels trastorns mentals.....	70
Taula 5. Trastorns mentals greus segons la classificació nosològica de la CIM-10.	70
Taula 6. Estudis sobre l'estigma que perceben les mares, els pares i l'adolescent	86
Taula 7. Intervencions d'infermeria en la família durant l'ingrés de l'adolescent a l'HDIJ.	94
Taula 8. Intervencions d'infermeria.....	95
Taula 9. Intervencions d'infermeria en la conducta i la impulsivitat.....	97
Taula 10. Intervencions d'infermeria en la percepció i interpretació de l'entorn i de si mateix	99
Taula 11. Intervencions d'infermeria en la ideació o risc autolític.....	100
Taula 12. Intervencions d'infermeria en l'alta.....	103
Taula 13. Estudis qualitius sobre les percepcions dels/les adolescents.....	116
Taula 14. Percepcions de les mares i dels pares de nens, nenes, adolescents i joves	132
Taula 15. Característiques sociodemogràfiques i clíniques dels/les adolescents.....	174
Taula 16. Resultats de les dimensions i components de la qualitat de vida	175
Taula 17. Puntuacions mitjanes de les diferents dimensions de la qualitat de vida.....	176
Taula 18. Puntuacions normatives poblacionals del CSF i CSM.....	177
Taula 19. Puntuacions mitjanes en cada dimensió de l'SF 36	183
Taula 20. Puntuacions mitjanes en els components de salut física i salut mental de l'SF-36	187
Taula 21. Puntuació mitjana de l'escala CD-RISC-10 segons variables.....	190
Taula 22. Puntuació mitjana del qüestionari MAAS segons variables	192
Taula 23. Anàlisi de correlació entre dimensions i components de l'SF-36, CD-RISC-10 i MAAS	193
Taula 24. Dades sociodemogràfiques i clíniques dels/les adolescents, de les mares i els pares inclosos en l'estudi qualitatiu	206
Taula 25. Abreviatura dels diagnòstics dels/les adolescents	206
Taula 26. Temes que han resultat de l'anàlisi integrats en la TTM.	207

ÍNDEX DE FIGURES

Figura 1. Resultats obtinguts del qüestionari SF-36 en la cerca bibliogràfica en les diferents bases de dades.....	29
Figura 2. Resultats obtinguts del qüestionari CD-RISC-10 en la cerca bibliogràfica en les diferents bases de dades.	30
Figura 3. Resultats obtinguts de l'escala MAAS i MAAS-A en la cerca bibliogràfica en les diferents bases de dades.	30
Figura 4. Resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica sobre l'estigma en les mares, els pares i els/les adolescents, en les diferents bases de dades.	30
Figura 5. Resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica d'estudis qualitius sobre les experiències dels/les adolescents amb TM en les diferents bases de dades.....	31
Figura 6. Resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica en experiències amb mares i pares, en les diferents bases de dades.	31
Figura 7. Representació de la teoria de de les transicions de Meleis..	57
Figura 8. Diferències entre model biomèdic i model d'infermeria.	58
Figura 9. Patrons de salut o vulnerabilitat.....	64
Figura 10. Diferents perspectives de la conducta.....	72
Figura 11. Elements que intervenen en la construcció de la conducta anormal.	76
Figura 12. Ordre cronològica dels trastorns més greus en nens, nenes i adolescents.	133
Figura 13. Prevalença dels trastorns mentals en nens/es i adolescents a partir de diferents estudis internacionals.	134
Figura 14. Resum dels indicadors assistencials a Catalunya al CSMIJ.	137
Figura 15. Resum dels indicadors assistencials a Catalunya al CSMA..	138
Figura 16. Metodologia mixta.....	152
Figura 17 . Distribució geogràfica de les Terres de l'Ebre.....	153
Figura 18. Dimensions de la qualitat de vida relacionada amb la salut (SF-36).	156
Figura 19. Contribució de les puntuacions en el resum de components físics (CSF) i mentals (MCS) de la QVRS (SF-36).....	157
Figura 20. Recollida de dades des de l'ingrés de l'adolescent.	159
Figura 21. Distribució de la població i mostra dels participants.....	163

Figura 22. Recollida de dades des de l'ingrés de l'adolescent. Font d'elaboració pròpia.....167

Figura 23. Relacions significatives entre la QVRS, la resiliència i la consciència plena..195

LLISTA D'ABREVIATURES

CD-Risc-10 Connor-Davidson Resilience Scale

CIM Classificació Estadística Internacional de malalties i problemes relacionats amb la salut

CSMIJ: Centre de salut mental infantil i juvenil

DECs: Descriptors en Ciències de la Salut

EMs Models explicatius de la malaltia

ES: Entrevista semiestructurada

FPMTE: Fundació Pere Mata Terres de l'Ebre

HDIJ: Hospital de dia infantil i juvenil

ICD: The International Classification of Diseases

ICD10: Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision

MAAS: Mindful Attention Awareness Scale

MESH: Medical Subject Headings

MOS: Medical Outcomes Study

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association

NIC: Nursing Intervencion Classification

NOC: Nursing Outcomes Classification

Nre: Nombre

OMS: Organització mundial de la salut

QV: Qualitat de vida

QVRS: Qualitat de vida relacionada amb la salut

SF-36: Survey form-36

TC: Trastorns del comportament i de les emocions d'inici habitual en la infància i l'adolescència

TCDF: Trastorns del comportament associat a disfuncions fisiològiques i factors somàtics

TD: Trastorns de l'humor (afectius depressius)

TE: Esquizofrènia, trastorns esquizotípic i trastorns d'idees delirants

TGD: Trastorns generalitzats del desenvolupament

TLP: Trastorn límit de personalitat

TM: Trastorn mental

TMG: Trastorn mental greu

TMS: Trastorn mental sever

TN: Trastorns neuròtics, secundaris a situacions estressants y somatomorfs

TP: Trastorns de la personalitat i del comportament

TTM: Teoria de les transicions de Meleis

UCA: Unitat de crisi adolescent

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

RESUM

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

RESUM

Els/les nens/es i els/les adolescents que pateixen un trastorn mental, requereixen d'una cura i d'una sensibilitat apropiada al sofriment que aquests trastorns comporten. L'impacte del diagnòstic i de l'ingrés a l'hospital de dia infanto-juvenil requereix d'unes cures integrals, dirigides tant al pacient com a la família, tenint en compte les característiques i les necessitats familiars en la seva totalitat (bio-psico-socio-cultural). La teoria de les transicions de Meleis (1997) sosté un model que permet avaluar les necessitats de la persona i del context familiar, tenint en compte cadascuna de les dimensions. Barker (2001), des d'una aproximació filosòfica, presenta *The Tidal Model*, obra en la qual incideix en la recuperació i l'empoderament de la persona. Incorporant aquests models es pot observar la persona en totes les dimensions, amb una actitud d'escolta, de respecte i d'autenticitat.

Per una part, l'estudi vol identificar la qualitat de vida relacionada amb la salut, el grau de resiliència i la capacitat de consciència plena de l'adolescent que ingressa per primer cop a l'hospital de dia infanto-juvenil. A més de mesurar aquests factors, també s'han volgut conèixer les vivències familiars a l'ingrés, tant dels/les adolescents com de les mares i dels pares.

És un estudi transversal, descriptiu i correlacional, amb metodologia mixta. Les escales de mesura emprades en els adolescents són: el qüestionari SF-36, que avalua la qualitat de vida relacionada amb la salut; el qüestionari CD-RISC-10, que avalua la resiliència; i l'escala MAAS, que mesura la consciència plena dels/les adolescents. En la part qualitativa, s'ha emprat l'entrevista semiestructurada, l'observació participant, el diari de camp i la font documental, integrant les mares i els pares en aquesta part. La mostra final en l'estudi quantitatiu va ser de 77 adolescents, 13 dels quals també van participar en l'estudi qualitatiu, juntament amb 11 mares i 7 pares.

Observem que les puntuacions de la qualitat de vida dels nois i de les noies adolescents és precària, amb signes de simptomatologia psicològica severa. Aquestes puntuacions assenyalen un risc de discapacitat significativament més alt que no pas en la resta de població normativa, de pèrdua de les tasques habituals, de posteriors hospitalitzacions, de major càrrega de malaltia i de major probabilitat de morbiditat i de mortalitat en un termini de cinc anys. La dimensió de vitalitat de la qualitat de vida representa un indicador en el diagnòstic

diferencial i determina la gravetat de l'adolescent. El sexe femení presenta pitjor qualitat de vida que no pas els seus homòlegs masculins. La resiliència i la consciència plena presenten unes puntuacions considerablement més baixes que no pas la població normativa – pel que fa a les mostres de població general –, comparables amb la població clínica d'adolescents. La resiliència només es correlaciona de forma positiva amb la dimensió de vitalitat. La consciència plena, tot i presentar puntuacions baixes, manté correlació positiva amb gairebé totes les dimensions de la qualitat de vida. L'estudi evidencia un grup de població amb una vulnerabilitat important.

En la part qualitativa de l'estudi, emergeixen diferents temes relacionats amb el recorregut del trastorn mental, que van des de l'inici dels primers símptomes fins a l'ingrés a un l'hospital de dia infanto-juvenil. Els temes, que es van integrar amb la teoria de les transicions de Meleis, amb les mares i amb els pares són els següents: *a)* qüestionant una malaltia que no es veu; *b)* la conducta anormal; *c)* un llarg camí; *d)* un punt crític: l'absentisme escolar i la pèrdua de l'autoritat parental; *e)* l'ingrés de l'adolescent i l'estigma internalitzat; i *f)* recuperar el sentit de la vida. En els/les adolescents el temes que emergeixen són: *a)* el fet de no encaixar; *b)* la lluita contra un mateix; *c)* la muntanya em va ofegant; *d)* la pressió de l'ESO; *e)* apuntat en una institució psiquiàtrica; i *f)* ser com els altres.

Conèixer l'estat de salut de l'adolescent i les vivències familiars a l'ingrés a l'hospital de dia infanto-juvenil, dona a la infermeria un enfocament d'aprenentatge actiu, contribuint a generar noves estratègies d'intervenció i de gestió en l'abordatge del trastorn mental i en la intervenció familiar. La infermeria és la responsable de guiar i proporcionar eines, recursos i estratègies que permetin a l'adolescent i a les famílies dinamitzar una transició favorable davant la nova situació de crisi, generada per la malaltia mental, per l'hospitalització, així com també per la derivada del sofriment addicional.

Paraules clau: adolescents, vivències familiars, malaltia mental, qualitat de vida, consciència plena i resiliència.

RESUMEN

Los/las niños/as y los/las adolescentes que sufren un trastorno mental, requieren de un cuidado y sensibilidad apropiada al sufrimiento que estos conllevan. El impacto del diagnóstico y del ingreso al hospital de día infanto-juvenil requieren de unos cuidados integrales, dirigidos tanto al paciente como a la familia, teniendo en cuenta las características y necesidades familiares en su totalidad (bio-psico-socio-cultural). La teoría de las transiciones de Meleis (1997) sostiene un modelo que permite evaluar las necesidades de la persona y del contexto familiar, teniendo en cuenta cada una de las dimensiones. Barker (2001), desde una aproximación filosófica, presenta *The Tidal Model* en el que incide con la recuperación y el empoderamiento de la persona. Incorporando estos modelos se puede observar a la persona en todas las dimensiones, desde una postura de escucha, respeto y autenticidad.

Por una parte, el estudio pretende identificar la calidad de vida relacionada con la salud, el grado de resiliencia y la capacidad de conciencia plena del adolescente que ingresa por primera vez en el hospital de día infanto-juvenil. Además de medir estos factores, también se han querido conocer las vivencias familiares el ingreso, tanto de los / las adolescentes como de las madres y los padres.

Es un estudio transversal, descriptivo y correlacional, con metodología mixta. Las escalas de medida utilizadas en los adolescentes son: el cuestionario SF-36, que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud; el cuestionario CD-RISC-10, que evalúa la resiliencia; y la escala MAAS, que mide la conciencia plena de los/las adolescentes. En la parte cualitativa, se ha empleado la entrevista semiestructurada, la observación participante, el diario de campo y la fuente documental, integrando a las madres y a los padres en esta parte. En el estudio cuantitativo, la muestra final fue de 77 adolescentes, 13 de éstos también participaron en el estudio cualitativo, junto con 11 madres y 7 padres.

Observamos que las puntuaciones de la calidad de vida de los chicos y de las chicas adolescentes es precaria, con signos de sintomatología psicológica severa. Estas puntuaciones señalan un riesgo de discapacidad significativamente más alto que el resto de población, de pérdida de las tareas habituales, de las posteriores hospitalizaciones, de mayor carga de enfermedad y de mayor probabilidad de morbilidad y de mortalidad en un plazo de cinco años. La dimensión de vitalidad de la calidad de vida representa un indicador en el diagnóstico

diferencial y determina la gravedad del adolescente. El sexo femenino presenta peor calidad de vida que sus homólogos masculinos.

La resiliencia y la conciencia plena presentan puntuaciones considerablemente más bajas que la población normativa —muestras de población general— y comparables con la población clínica de adolescentes. La resiliencia sólo se correlaciona de forma positiva con la dimensión de vitalidad. La conciencia plena, a pesar de presentar puntuaciones bajas, mantiene correlación positiva con casi todas las dimensiones de la calidad de vida. El estudio evidencia un grupo de población con una vulnerabilidad importante.

En la parte cualitativa del estudio, emergen diferentes temas relacionados con el recorrido del trastorno mental, que desde el inicio de los primeros síntomas hasta el ingreso en el Hospital de Día Infanto-Juvenil. Los temas, que se integraron con la teoría de las transiciones de Meleis, que emergieron en las madres y en los padres son los siguientes: *a)* cuestionando una enfermedad que no se ve; *b)* la conducta anormal; *c)* un largo camino; *d)* un punto crítico: el absentismo escolar y la pérdida de la autoridad parental; *e)* el ingreso del adolescente y el estigma internalizado; y *f)* recuperar el sentido de la vida. En los/las adolescentes, los temas que emergen son: *a)* el hecho de no encajar; *b)* la lucha contra uno mismo; *c)* la montaña me va ahogando; *d)* la presión de la ESO; *e)* inscrito a una institución psiquiátrica y; *f)* ser como los demás.

Conocer el estado de salud del adolescente y las vivencias familiares al ingreso en el hospital de día infanto-juvenil, aporta a la enfermería un enfoque de aprendizaje activo, contribuyendo a generar nuevas estrategias de intervención y de gestión en el abordaje del trastorno mental y en la intervención familiar. La enfermería es la responsable de guiar y proporcionar herramientas, recursos y estrategias que permitan al adolescente y a las familias dinamizar una transición favorable ante la nueva situación de crisis, generada por la enfermedad mental, por la hospitalización, así como también por la derivada del sufrimiento adicional.

Palabras clave: adolescentes, vivencias familiares, enfermedad mental, calidad de vida, conciencia plena y resiliencia.

ABSTRACT

Children and adolescents who suffer a mental disorder require care and sensitivity appropriate to the suffering they entail. The impact of the diagnosis and admission to the hospital for children and adolescents requires integrated care, directed as much at the patient as at the family, and holistically (bio-psycho-social-cultural) encompassing the families' characteristics and needs. The theory of the Meleis (1997) transitions supports a model that allows integrated care to be offered while considering all the individual's facets. With a philosophical approach Barker (2001) presents The Tidal Model concerned with the recovery and empowerment of the person. By incorporating these models the person can be observed in their entirety, from a position of listening, respect and authenticity.

One part of the study aims to identify the relation between quality of life and health, the degree of resilience and the conscious capacity of adolescents who are admitted to the juvenile day hospital for the first time. In addition to measuring these factors the researchers wanted to know the experiences of the family members, both adolescents and parents, surrounding the admission.

It is a transversal, descriptive and correlational study, with a mixed methodology. The scales of measurement used in adolescents are the SF-36 questionnaire that assesses the quality of life related to health, the CD-RISC-10 questionnaire that assesses resilience and the MAAS scale, which measures the awareness of the teenagers. In the qualitative part, the semi-structured interview, the participant observation, the field diary and the documentary source have been used, also included in this part are the parents. The final sample was 77 adolescents in the quantitative study, of these 13 also participated in the qualitative study, along with 11 mothers and 7 fathers.

We observed that the quality of life scores of boys and adolescent girls is precarious, with signs of severe psychological symptoms. These scores indicate a disability risk, significantly higher than the rest of the population, loss of usual tasks, subsequent hospitalizations, higher burden of disease and greater probability of morbidity and mortality within a period of five years. The vitality of quality of life aspect can represent an indicator in the differential diagnosis and can determine the severity of the adolescent. The female sex presents a worse quality of life than its male counterparts.

Resilience and consciousness present considerably lower scores than the normative population —general population samples— and are comparable with the clinical population of adolescents. Resilience only correlates positively with the dimension of vitality. Awareness, despite presenting low scores, maintains positive correlation with almost all dimensions of quality of life. The study demonstrates a population group with a significant vulnerability.

In the qualitative part of the study, different topics related to the path of the mental disorder emerge, from the beginning of the first symptoms to the juvenile day hospital admission. The themes were integrated with the theory of Meleis transitions. In mothers and fathers, the following themes emerged: a) questioning an unseen disease, b) abnormal behavior, c) a long road, d) a critical point: school absenteeism and loss of parental authority, e) the adolescent's admission and internalized stigma f) recovering the meaning of life. In adolescents, the themes that emerge are: a) the fact of not fitting in, b) the fight against oneself, c) the overwhelming mountain, d) the pressure of secondary school, e) being enrolled in a psychiatric institution, and f) to be like others.

To discover the adolescent's health status and the family's experiences on admission to the infant- juvenile day hospital, bringing to nurses an active learning focus, thereby contributing towards the generation of new intervention and management strategies in the approach to mental disorders and family intervention. The nursing staff is responsible for guidance in the face of a new crisis, one generated by the mental illness, by hospitalization, as well as the derived additional suffering. Nurses' guidance along with the provision of tools, resources and strategies permit the adolescent and their family to set in motion a favourable transition in the face of this crisis.

Keywords: adolescents, parents experiences, mental illness, quality of life, mindfulness and resilience.

INTRODUCCIÓ

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

INTRODUCCIÓ

La salut mental és una ciència jove i la investigació en aquesta línia és valuosa a l'hora de garantir la qualitat de les cures d'infermeria. Actualment, la infermeria en el camp de la salut mental s'anticipa en el lideratge del pla de cures del/la pacient, basat en els models conceptuals d'infermeria, que, com avança Meleis (1997), són la carta de navegació de la professió d'infermeria (Fergusson, 2005). En salut mental, el models d'intervenció aposten per la recuperació de la persona. La recuperació, en salut mental, s'entén mitjançant l'aproximació filosòfica que s'explica en *The Tidal Model* (Barker, 2001). Aquesta filosofia infermera inclou una visió específica del món i defineix la infermeria amb uns valors propis, i exerceix de guia per anomenar aquelles actituds, aptituds i activitats assistencials que duu a terme la infermeria en l'acompanyament. El resultat d'ambdós models és la capacitat d'infermeria per aprehendre i acompanyar els significats del trastorn mental (TM).

L'etapa adolescent està considerada una part important del cicle vital on es fa visible el TM (Higueta-Gutiérrez & Cardona-Arias, 2015). L'atenció de l'adolescent en salut mental és complexa i no es pot suposar un pla de cures sense tenir en compte la seva inclusió en el procés terapèutic, així com la de la seva família (Albacar Riobóo, 2014; Ferré Grau et al., 2014; Mora López, 2016; Rodero Sánchez, Vives Relats, Ferré Grau, & Cid Buera, 2014).

La comprensió empírica detallada, la immersió i la implicació en el procés de recuperació de la salut, contribueix positivament a millorar la seguretat i la qualitat en l'atenció a l'adolescent i la seva família (Vélez Álvarez & Vanegas García, 2011). En els segles xx i xxi, quan les malalties mentals tenen un fort component interrelacional entre els éssers humans i el medi (Gracia Arnaiz et al., 2007), la intervenció d'infermeria de salut mental infantil i juvenil ha de cobrir una condició d'enfocaments metodològics i dominis d'aplicació amb l'objectiu d'acompanyar aquesta transició (Ungar & Liebenberg, 2011).

Històricament, la comprensió del TM anava a compte de la persona implicada i de la seva família, i formaven part passiva en els coneixements, el tractament i la recuperació (Moreno Martín, 2009). Les mares i els pares han estat un focus d'estudi important durant els últims cinquanta anys d'investigació sobre trastorns mentals adolescents (Cumsille, Martínez, Rodríguez, & Darling, 2015; Liem, 1980), amb l'afany de trobar alguna variable familiar, ja

sigui genètica o enllaçada amb l'estil de comunicació familiar, relacionada amb l'etiologia del TM. Tant l'abordatge inicial com el seguiment de les persones amb TM han contribuït negativament en la comprensió i el tractament de les malalties mentals (Goffman, 1970), i han repercutit greument en la identitat de la persona afectada i de la seva família. Actualment, les intervencions es dirigeixen a l'empoderament tant del/la pacient com de la família, tot i que hi ha esclatxes d'intervencions adherides a les influències biologistes, que no contribueixen a reparar aquest dany en la identitat de les persones afectades per un TM. La manca d'estudis en les experiències familiars en la relació amb la salut i el TM contribueix a eternitzar el malestar familiar, sent un entrebanc per actuar amb concordança amb les necessitats familiars.

Les despeses dels serveis de salut en l'ingrés hospitalari són molt elevades i difícils de mantenir. L'hospitalització parcial dintre del marc de la continuïtat assistencial, és una alternativa que vol contribuir a pal·liar els efectes i les seqüeles en els/les pacients i les seves famílies, quan es produeix un ingrés en unitats tancades d'hospitalització (Geraghty, McCann, King, & Eichmann, 2011; Gerson et al., 2009; Ward, 2014). L'hospital de dia infantil i juvenil (HDIJ) forma part de la trajectòria en la recuperació de l'adolescent, adherit a la xarxa assistencial de salut mental infantil i juvenil (Hoge, Paris, Añez, & Corominas, 2009; National Association of Private Psychiatric Hospitals, 1990). El model d'hospitalització parcial és apte en l'abordatge de patologies complexes des d'una perspectiva multidisciplinària, i amb una àmplia diversificació de pràctiques d'intervenció, que afavoreix la manca d'evidència a l'hora d'avaluar l'eficàcia d'un model únic de cures (Bradic et al., 2016; Jerrott, Clark, & Fearon, 2010; Thatte, Makinen, Nguyen, Hill, & Flament, 2013; Tomadini et al., 2011).

La primera línia d'atenció a la salut mental de l'adolescent es realitza mitjançant el centre de salut mental infantil i juvenil (CSMIJ), el qual és essencial per garantir el vincle terapèutic i per afavorir la recuperació (Lamers, Nieuwenhuizen, Twisk, Koning, & Vermeiren, 2016; Waugh & Kjos, 1992). Aquesta recuperació inclou les limitacions que causa el trastorn, adaptant els nous significats i recuperant el propòsit de la pròpia vida (Ward, 2017). El CSMIJ és on es realitza el seguiment de l'adolescent i on la gravetat en el seu estat de salut pot suposar l'ingrés a l'HDIJ, la qual cosa obligarà la família a mobilitzar recursos adaptatius que l'adolescent, la seva mare i el seu pare no disposen. Aquests recursos dependran, en gran part, del vincle terapèutic establert (Barker, 2001). En l'adolescent exempt de salut mental,

aquest primer contacte amb l'HDIJ representa un cúmul important d'esdeveniments que predeterminaran les actuals i les futures relacions biopsicosocials. El procés de transició a l'adolescència, s'acompanya d'un TM i d'un ingrés, el qual es transforma en una transició múltiple que generarà canvis cognitius i psicofisiològics, els quals obligaran les mares i els pares a adoptar i a generar un nou rol (Schumacher & Meleis, 2010).

Les diferents activitats en l'HDIJ actuen conjuntament per aconseguir la millora clínica i la recuperació dels/les adolescents ingressats/des (Kallert et al., 2007; Kiser et al., 1996). Altres elements que poden jugar un efecte protector o de risc en la salut del/la adolescent són la gestió de l'adversitat i la capacitat de connectar amb el present i l'entorn immediat (de Bruin, Zijlstra, van de Weijer-Bergsma, & Bögels, 2011; Johnson, Wiebe, & Morera, 2014; Konnor & Davidson, 2003; Serrano-Parra et al., 2012).

Per conèixer l'estat de salut dels/les adolescents en el present estudi, s'han emprat mesures per conèixer la qualitat de vida relacionada amb la salut, la resiliència i la consciència plena. D'entrada, es vol conèixer l'estat de salut de l'adolescent mitjançant la seva percepció sobre la qualitat de vida. L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix la qualitat de vida com "la percepció de l'individu en relació amb la seva posició en la vida, en el context de la cultura i els sistemes de valors en els quals viu, i en relació amb els seus objectius, les seves expectatives, els estàndards i les preocupacions". La qualitat de vida freqüentment s'associa a la morbiditat, a la mortalitat, a l'hospitalització i al consum de recursos sanitaris (World Health Organization and the Fondation IPSEN, 1993). A més, s'investiguen factors com la resiliència i la consciència plena. Després de la revisió bibliogràfica, es constata que hi ha pocs estudis en què aquestes dimensions s'hagin observat en els/les adolescents amb trastorn mental que requereixen d'un ingrés a l'HDIJ.

Un altre aspecte que interessa conèixer són les experiències del trastorn mental associades a l'hospitalització de l'adolescent a l'HDIJ, tant del propi adolescent com de les mares i dels pares. El fet de conèixer de primera mà quines són aquestes experiències ens ajuda a aprendre la vivència del trastorn mental des del punt de vista familiar. Conèixer les experiències del procés influirà en el pronòstic del/la pacient, afavorirà la gestió de les cures d'infermeria i guiarà l'acollida i l'acompanyament, amb una repercussió positiva quant a la família (Clarke & Winsor 2010; Franceschi de Freitas et al. 2013; Galvan Machineski et al. 2013; Rigol Cuadra & Ugalde Apalategui 2001; Shadish et al. 1993).

L'OMS posa en alerta la càrrega global de les malalties mentals, ja que aquestes formen part d'un terç del total d'anys viscuts amb discapacitat (WHO, 2014a). En la Declaració de Hèlsinki (2005) – que suposa una fita fonamental en les estratègies de l'OMS en relació amb la salut mental – la Unió Europea va declarar la salut mental com una prioritat en les línies principals, en què un dels àmbits prioritaris són la salut mental infantil i juvenil. Els temes relacionats amb la salut mental comencen a ser una de les principals prioritats en les polítiques sanitàries. Per aquesta raó, a l'octubre de 2005 es posen en marxa polítiques d'intervenció europees, un Pla d'Acció en Salut Mental, que representa la primera iniciativa de la Comissió Europea per donar suport als acords aconseguits a Hèlsinki. La síntesi del Pla d'Acció es descriu en el *Llibre verd*, amb la col·laboració dels Estats membres de la Unió Europea, i l'OMS. En aquest llibre s'insisteix en la salut mental dels/les nens/es i dels/les adolescents. A més, en la importància de tenir cura dels primers anys de vida, es planteja la promoció de la salut com una inversió de futur. Es prioritzen els serveis dirigits als/les nens/es i als/les adolescents amb problemes de salut mental i de consum de drogues, i es deixa explícit el reconeixement creixent de la importància d'actuar en aquest àmbit. També es té en compte la dimensió humana, social i econòmica de la salut mental, i la necessitat d'una major consciència pública respecte a això (Comisión de las Comunidades Europas, 2005).

La Unió Europea assumeix que els objectius que es plantegen no es poden assolir, entre d'altres motius, sense que es produeixi una millora clara de la salut mental de les persones. La prioritat es troba a la base de l'augment de trastorns mentals que s'esperen per als propers anys. El Pla Director de Salut Mental i Addiccions es basa en aquest marc europeu per dissenyar i portar a terme els seus projectes d'intervenció (Generalitat de Catalunya, 2006).

L'objectiu de modalitats assistencials sense internament, com és l'HDIJ, permet oferir tractament ambulatori, intensiu i interdisciplinari, fet que afavoreix la readaptació al medi i la continuïtat assistencial. L'HDIJ és un recurs alternatiu a la unitat de crisi adolescent (UCA), i és un recurs adequat per disminuir les visites a urgències. Els estudis que avaluen el cost-efectivitat donen suport als recursos ambulatoris intensius argumentant la seva rendibilitat (Boege, Corpus, Schepker, Kilian, & Fegert, 2015). Tot i així, manquen estudis que, més enllà de la rendibilitat, emmarquin la dimensió actual d'aquests tipus d'abordatge, i plantegin els beneficis des de la perspectiva dels adolescents i de les seves famílies, tenint en compte que el futur en els sistemes d'abordatge en el TM aposta per recursos comunitaris. El recurs

hospitalari és car i els llits disponibles es troben limitats. A més, en relació amb la salut, redueix la qualitat de vida i la integració social, familiar i escolar. La línia d'abordatge després de la Reforma Psiquiàtrica – que encara continua i que ara és gestionada pel Pla Director de Salut Mental i Addiccions – és l'assistència ambulatoria, tenint en compte que l'HDIJ forma part d'aquest abordatge ambulatori. Coneixent la manca d'evidència en aquest àmbit, és necessari insistir en la recerca en aquest tipus de model assistencial. Per tant, dissenyar intervencions assistencials dirigides als/les adolescents i la seva família contribuirà a la sostenibilitat del projecte, a disminuir els dies d'internament i a retornar el/la pacient dintre d'un nucli familiar preparat per contenir els símptomes residuals del trastorn. Seguint aquestes recomanacions, s'ha treballat en aquesta línia d'investigació familiar dirigida tant als/les adolescents com a les seves mares i als seus pares, de manera que els diferents estrats familiars se'n puguin beneficiar.

La tesi doctoral consta de deu capítols:

El *capítol 1* inclou el marc conceptual, que s'ha estructurat en l'entorn dels elements que es vinculen al TM de l'adolescent i com aquest TM es va construir. S'inicia el recorregut amb la família i l'adolescent des de la normalitat i el conflicte, i els altres àmbits amb els quals l'adolescent es relaciona, que són el grup d'iguals i el sistema educatiu. Després s'introduiran els elements importants per a la salut, com són la qualitat de vida, la resiliència i la consciència plena. Amb la teoria de les transicions de Meleis, aprofundim en el cicle vital de l'adolescència. En aquest punt, es començaran a introduir les primeres característiques del TM per acabar introduint-se plenament en el TM des de les tres estructures: *Disease, Illness i Sickness*.

El *capítol 2* exposa la justificació des de dos vessants. El primer es tracta d'acord amb les estratègies internacionals, com en les del territori integrades en el Pla Director de Salut Mental i Addiccions. El segon es tracta des del vessant personal i professional, amb unes creences i uns valors unidireccionals que aposten pel compromís, la transparència, el respecte, l'autenticitat i la recuperació.

Al *capítol 3* es formula la pregunta d'estudi, amb els objectius generals i els específics, juntament amb les hipòtesis.

En el *capítol 4* es descriu la metodologia emprada. Així doncs, iniciem el capítol amb una descripció de la metodologia mixta, posteriorment, passem a descriure la metodologia quantitativa i, més endavant, la metodologia qualitativa.

Al *capítol 5* es presenten els resultats i les discussions. Primer, presentem els resultats i la discussió de la part quantitativa i, a continuació, els resultats i la discussió de la part qualitativa.

El *capítol 6* conté les limitacions de l'estudi i les futures línies d'investigació que obren diferents possibilitats de continuació amb la línia d'investigació.

El *capítol 7* inclou les conclusions que responen als objectius específics plantejats en la tesi. S'hi aprofundeix en la necessitat de generar els canvis necessaris per dissenyar noves estructures assistencials, amb els quals els/les adolescents i les famílies es puguin sentir acompanyats/des.

Al *capítol 8* trobarem les fonts que hem consultat durant el procés de recerca.

El *capítol 9* recull les aportacions científiques i la difusió generades, a més a més dels premis concedits durant el procés de la recerca fins al moment.

Al *capítol 10*, l'últim, s'han posat adjunts els annexos, que inclouen tota la documentació necessària que s'ha utilitzat per dur a terme la investigació.

Capítol 1: MARC CONCEPTUAL

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

MARC CONCEPTUAL

1.1 La família

Cada estructura familiar és diferent, amb un funcionament propi. Dintre d'aquesta variabilitat familiar s'ha de fugir de la impulsivitat d'establir models de família estandarditzats, sense caure en l'estigmatització o patologització d'algunes dinàmiques familiars.

Des del punt de vista ontològic, es vol saber de la naturalesa de la família, ens preguntem què és la família? En canvi, des del punt de vista epistemològic, es té en compte la seva construcció, com la coneixem i quin sentit li donem a la seva realitat. La resposta a les preguntes la trobem en la investigació i en l'anàlisi social. En el segle xx, en l'entorn familiar, podem observar canvis demogràfics, en l'actitud i en el comportament, en els drets i en els rols, pel que fa a les relacions que s'estableixen entre les parelles i en la seva descendència. Es dona una tendència de famílies monoparentals i de famílies reconstituïdes, que suposa un canvi substancial a l'hora de contextualitzar la família (Esteinou, 1999).

La família és el conjunt de persones que comparteixen un projecte vital d'existència en comú, és una realitat complexa, en la qual es generen forts sentiments de pertinença dintre del grup i en què hi ha un compromís personal entre els seus membres. A la família s'estableixen relacions intenses d'intimitat, de reciprocitat i de dependència, d'afecte i de poder, condicionades per vincles sanguinis, legals o de compromís tàcit de llarga duració que inclouen, almenys, una generació amb una residència comuna la major part del temps (Escudero Carranza & López Larrosa, 2003). Les relacions de les persones dintre d'un nexa, com és el familiar, es caracteritzen per la influència recíproca, directa, intensa i duradora de l'experiència i de la conducta dels uns sobre els altres (Laing & Esterson, 1964).

La realitat familiar contemporània s'ha vist forçada a adaptar-se a altres formes i dinàmiques de maternitat i de paternitat, i amb uns fills que tenen nous models d'interacció i comunicació. Aquesta descendència actualment s'ha trobat amb referents alternatius, persones que han complementat aquest "absentisme forçat" de les mares i dels pares. Això ha permès als fills/es de poder organitzar-se psicosocialment i estructurar-se de formes diferents d'aquelles a les quals estaven acostumats/des fins aleshores. Tanmateix, un sistema familiar estable i afectiu que proporcioni als seus membres vincles de seguretat i d'afecte és indispensable per a un bon funcionament psicològic (Barudy Labrín, 2006; Climent, 2006; Moreno Carmona, 2013). La família contemporània té molts avantatges en la millora de la

qualitat de vida des de la perspectiva econòmica i amb concordança amb la cultura del benestar. Però, d'una altra banda, està patint la pèrdua dels vincles generacionals i el que això suposa.

La família "tradicional occidental" opera com a model perquè ofereix un patró de referència legítim (jurídic i moral), legitimat inclosa en les legislacions mateixes. Actualment, moltes famílies s'organitzen a partir d'aquesta ideologia (Urbano & Yuni, 2008). A partir d'aquest patró de família podem observar diferents construccions de família: *a*) la família extensa, que inclou individus de totes les generacions; *b*) la família troncal, en la qual el fill amb parella continua vivint al domicili familiar; *c*) la nuclear, constituïda per una parella i/o amb fills; *d*) la mixta o reconstituïda, en la qual es presenta una situació semblant a la nuclear, però en què s'inclouen membres de matrimonis previs; *e*) la de fet, que és com la nuclear però sense nexa legal; *f*) la monoparental amb un sol membre, pare o mare; *g*) la comuna familiar, amb més de dues generacions; *h*) la família sèrie, formada per una parella que han tingut diferents parelles, i diferents famílies al llarg de la seva vida; *i*) la família composta, que seria la poligàmica; *j*) la cohabitació, en què dues persones solteres conviuen sense vincles legals; *i k*) la família homosexual, formada per parelles del mateix sexe amb fills biològics d'un dels membres o sense fills (González Silva, 2007).

Les estratègies per promoure el desenvolupament dels/les fills/es han de contenir i han de facilitar el desenvolupament i el manteniment del vincle afectiu d'afecció segura (Paz Bermúdez & Bermúdez Sánchez, 2004; Taboada-Ares, 1997). Aquesta característica familiar tan positiva d'entrada ha estat qüestionada quant a les condicions de la vida familiar, sobretot de certes formes d'interacció entre els membres de la família, i com aquesta interacció pot suposar la causa d'un TM com és l'esquizofrènia (Jacob, 1975; Liem, 1980). Actualment, els estudis s'han centrat en els estils de criança i com aquests estils afecten l'adolescent (Colomer, Berenguer-Forner, Tarraga-Minguez, & Miranda, 2014; Cumsille et al., 2015; Franco Nerín, Pérez Nieto, & de Dios Pérez, 2014; López-Romero, Romero, & Villar, 2012). La família, per al/la nen/a, segueix sent el context més important de nutrició emocional, d'aprenentatge i d'afrontament de situacions, probablement perquè les influències familiars són les primeres i les més persistents, caracteritzades per una intensitat afectiva especial (Palacios, 1999). Des de l'atenció a la salut mental, un apropament des del relativisme cultural, amb capacitat d'entendre les dificultats i possibilitats familiars, contribueix a l'estabilitat familiar.

1.2 L'adolescència: tempesta i tensió

L'adolescència és l'etapa que s'inicia amb el primers signes físics de la maduresa sexual i s'acaba amb la realització i el compliment biològic, psicològic i psicosocial propi del final de l'etapa adolescent. El resultat d'aquest procés es trobarà condicionat al context social en el qual es troben immersos. L'OMS descriu que l'adolescència és un període comprès entre els 11 i els 19 anys, encara que hi ha variacions que depenen del gènere, l'ètnia, els àmbits geogràfics i socioeconòmics, i les condicions culturals. En el període de l'adolescència, més enllà del canvi hormonal i corporal com a procés de maduració fisiològica, també hi ha la connotació o el sentit emocional que l'adolescent pugui atribuir-li, producte de les relacions amb el medi, com són la mercantilització del cos, la magnificació de l'adolescència, l'evolució dels estereotips i l'agressivitat del màrqueting (Gracia Arnaiz et al., 2007).

Els estudis sobre la conducta de l'adolescent, segons la psicoanàlisi, han identificat aquesta etapa dintre del terme *Sturm und Drang* (tempesta i tensió), utilitzat des de Stanley Hall fins a Anna Freud, que es va emprar per descriure el psiquisme de l'adolescent. Amb aquest model, els i les psicoanalistes analitzen quins són els principals motors de conflicte dels/les adolescents i amb relació a qui o a què es presenta la conducta, i de quina forma ho fan (Steinberg, 2006).

L'adolescència continua complint amb les fases descrites per Arnold Van Gennep a principis del segle xx, que són la separació de l'individu o del grup de l'estructura social. L'adolescent es troba immers en una posició de liminalitat, per tant, no és ni infant ni adult/a i s'hi combinen els atributs d'ambdues parts. I, finalment, trobem la reincorporació a l'estructura social, en què a l'adolescent se li reconeixen tant els drets com el deures (L. Casadó Marín & Soler García de Oteyza, 2006).

La teoria cognitiva piagetiana – una de les teories més influents en l'anàlisi del desenvolupament cognitiu de l'adolescent – recorda als clínics que els/les adolescents desenvoluparan la capacitat del pensament abstracte i, com a tal, començaran a imaginar un futur millor. Piaget (1932) concep el desenvolupament humà des d'una perspectiva constructivista, fortament biològica, sense canvis sobtats i bruscos en la integració seqüencial dels processos d'aprenentatge i desenvolupament, i trenca amb la dicotomia herència/organisme davant del medi. Els/les nens/es interpreten literalment el que els arriba de l'entorn i són el motor del seu propi aprenentatge, el qual es va construint

permanentment, mitjançant una autoorganització. Així com la intel·ligència és el resultat de la interacció amb l'entorn, l'afectivitat i la moral es construeixen paral·lelament al desenvolupament cognitiu i de maduració biològica (dos Santos Quaresma, 2015). La influència que ha tingut Piaget ha suposat l'inici de línies d'investigació, tant per confirmar com per desmentir, la seva teoria. Wild (2011), des del punt de vista pedagògic, reforçada per les teories de Piaget i per les d'altres autors com Montessori i Pestalozzi, aposta per acompanyar de forma no directiva aquestes fases del desenvolupament, des del respecte del propi desenvolupament, tenint en compte la individualitat personal i única.

Per una altra banda, la teoria d'Erikson, més des del vessant del desenvolupament psicosocial, planteja que la crisi d'identitat dels/les adolescents és precedida per experiències de desenvolupament anteriors i del present i es construeix sobre aquestes experiències, i que s'organitza en un tot coherent (Steinberg, 2006). Erikson (1968) situa el concepte de *crisi* com un procés de transició en el qual les relacions familiars han de definir-se per permetre l'expressió de la identitat de l'adolescent, a qui permetrà viure en societat com a dona o home psicosocialment *madur* o *sa* (Fierro, 2006). Els canvis psíquics es troben relacionats amb la idealització del *jo* i amb la manera com es projecta cap a l'imaginari intentant mimetitzar aquell ideal, que molt cops el/la porta a jugar amb els límits. La relació amb els limitadors/es, en aquests cas les mares i els pares, porta els/les adolescents a un punt màxim de virulència, i tornen a emergir els conflictes que havien estat dèbilment superats —aquí també juga un paper important la identitat. Erikson (1977) sosté que en el procés que condueix a la construcció de la identitat s'hi troben implicats l'entorn sociocultural, la família i les persones significatives amb les quals l'adolescent es relaciona. Aquesta identitat és la configuració i l'evolució de la imatge o el concepte d'un mateix, des del punt de vista psicològic i del comportament, en un estadi clau i crític com és l'adolescència. Si més no, aquest procés comença abans i s'acaba a l'adolescència. No obstant això, sí que es posa en joc en aquest moment, cosa que permetrà a l'adolescent viure en societat, psicològicament "sa" o "madur".

La teoria psicosexual de Sigmund Freud explica el període adolescent com un període de turbulència puberal, amb canvis psicològics inevitables, determinats pel temps i la biologia, als quals anomena impulsos instintius. La intel·lectualització és el mecanisme de defensa que adopta l'adolescent per manifestar l'autonomia. Es comença un procés dolorós de separació de les figures més significatives, però necessari per concebre l'autonomia. Aquesta divisió per

a Freud és el moment més significatiu de l'adolescència. El/la nen/a entra en l'adolescència amb dificultats, conflictes i incerteses que es magnifiquen en aquest moment del cicle, per fer el traspàs a l'etapa adulta amb una maduresa estable, un determinat caràcter i una personalitat. A l'adolescència, entra el joc amb la imatge i la persecució d'aquells estereotips i ideals que compleixin amb l'objectiu anhelat, un dels quals és la identitat sexual (Ampudia et al., 2001; Justo Herrero, 2016). Malgrat l'emfatització, ambdues teories, Erikson i Freud, la primera es basa més en les influències culturals en el desenvolupament de la personalitat i, l'altra, ressalta la influència dels impulsos sexuals.

La transició a l'adolescència és un procés evolutiu universal. Si no hi ha cap patologia, l'adolescent aprèn a gestionar els conflictes habituals, a detectar els complexos i a demanar ajut si és necessari. Les transicions, com un procés complex, són una redifinició d'identitat, de rols, de relacions i d'experiències, com un passatge o moviment d'un estat, d'una condició o d'un lloc a un altre (Schumacher & Meleis, 2010).

Un aspecte important per als/les adolescents és la trobada amb els/les iguals. De sobte, aquests/es altres que sempre havien estat presents guanyen, a l'adolescència, un protagonisme gairebé idealitzat, amb un marge d'influència molt extens. Un lloc de trobada important és el sistema educatiu, no només per establir relacions, sinó perquè també és un espai on les capacitats individuals es posaran en joc.

1.2.1 El *peers grup* i el sistema educatiu

Colley i Piaget suggereixen que la interacció entre iguals contribueix de forma positiva a la socialització, incloent-hi aquelles situacions de conflicte que, de forma ocasional, es poden donar, ja que contribueixen a tenir oportunitats per dinamitzar amb els/les iguals (Cooley, 1902; Piaget, 1932; Torralbas-Ortega, Arias-Núñez, Puntí-Vidal, Naranjo-Díaz, & Palomino-Escrivá, 2010).

En la relació amb el grup d'iguals (*peers grup*), conviuen adolescents que presenten tendència a l'aïllament i la inactivitat, a d'altres els manquen habilitats socials, i alguns/es altres presentaran aspectes no desitjables per al grup, especialment per als/les líders i per al grup que dona suport al lideratge. Si més no, el condicionant que determinarà l'acceptació dintre del grup, o la no-acceptació, seran els objectius o la finalitat del grup (Perinat, 2003). La

freqüència d'aquestes normes grupals o objectius es trobaran immerses, majoritàriament, en l'educació rebuda i formaran part de les normes implícites individuals i de grup.

Aquest tipus de cohesió grupal és universal en altres grups, en diferents tipus d'edat. No obstant això, en l'adolescència les característiques típiques del desenvolupament fan que aquestes afiliacions presentin molta rellevància.

La recerca d'identitat i l'autoafirmació es veu reflectida en la necessitat de formar part del grup d'iguals, buscant la uniformitat i, si més no, la dependència (que en el seu moment s'havia projectat en les mares i els pares), amb una importància transcendental que serveix als/les adolescents per augmentar la seguretat i l'autoestima. La maduració fisiològica en l'adolescència es troba deslligada del desenvolupament de la intel·ligència, però sembla que hi ha un predictor comú, que és el nivell escolar (Rodríguez Tomé, 2003).

Dintre del microsistema escolar, entenent-lo com un marc institucional, conflueixen activitats, rols i relacions específiques que acompanyen el desenvolupament psicològic dels/les adolescents. Goffman (1974) descriu els marcs institucionals com a *escenaris socials* en els quals hi ha una *guia per a l'acció*, que no sempre els actors/es estan disposats a complir, o que no només s'hi donen el consens i/o la coacció, sinó que també hi ha la resistència i les estratègies dels actors/es per fer anar els seus interessos. L'autor també escriu extensament sobre les institucions i com els interns/es utilitzen les seves pròpies normes per posicionar-se davant de l'autoritat (Bernstein, 1985; Goffman, 2001; Perinat, 2003).

A principis del segle xx, comença l'escolarització obligatòria i amb això un antecedent important en els significats i l'inici del fracàs escolar (Bourdieu, 2005; Varela & Alvarez Uría, 1991). El sistema escolar té una funció bàsica que és la instrucció, quant a la transmissió i l'adquisició de coneixements professionals, però, si hi aprofundim, també és un lloc on s'observa el nivell de tolerància a les normes, les metes socials i els valors que posseeixen els/les adolescents. Implícitament, hi ha valors que es transmeten, com la competitivitat utilitzada com a motivació, com donar valor a la intel·ligència exclusivament com un tret innat, com premiar les conductes de submissió més que no pas les actituds intel·lectualment crítiques, com ensenyar matèria bàsica sense connectar-la a la realitat actual i com posar més interès en els continguts que en el procés per adquirir-los (Perinat, 2003). Conseqüentment, pertanyer a un estrat social que no compleix amb aquestes expectatives de competitivitat i

d'excel·lència provoca l'exclusió i la condemna escolar i social, a expenses de la voluntat de les institucions competents. Els coneixements bàsics passen a ser els coneixements legítims, és a dir, els que són vàlids socialment i que estan regulats pel currículum, la pedagogia i l'avaluació. Bourdieu (2005) ens parla de la "violència simbòlica", descrita com la pressió que el sistema escolar exerceix sobre els/les alumnes, amb un judici total i una submissió a un tipus únic de forma d'excel·lència, la qual molts cops és la causa de l'inici de la delinqüència o de trastorns psicològics com l'angoixa, la depressió i, fins i tot, el suïcidi. Aquesta jerarquia assolida en l'àmbit escolar també és extrapolable a l'àmbit social.

Els estudis d'Emler i St. James (1994) intentaven esbrinar quina era la raó per la qual els/les adolescents abandonaven l'escolarització en complir els setze anys. La conclusió més decisiva que treuen és l'actitud negativa cap a l'autoritat. Per tant, és d'esperar que si l'hostilitat a l'autoritat, el dubte a la imparcialitat dels professors/es, la resistència al respecte del temps i l'incompliment de les regles de comportament són un fracàs, es propicia que l'adolescent abandoni els estudis tan aviat com pugui. No és que la rebel·lió contra l'autoritat sigui una conseqüència de les males notes, sinó que aquesta neix de les actituds que cultiven els/les alumnes pel que fa a la imparcialitat, la justícia i les obligacions que imposa el sistema escolar, juntament amb les seves característiques de temperament o personalitat, modelades en el medi familiar (Emler i St. James, 1994, citat per Perinat, 2003). La valoració de justícia és important per al compliment i el manteniment de l'ensenyament, i la responsabilitat recau tant en el sistema d'ensenyament com en la resta de sistemes, com són els legislatius, els educatius i la psiquiatria mateixa.

El fracàs escolar i els absentismes són fenòmens que provoquen incomoditat a l'adolescent mateix/a, a la família i també a les institucions. Bernstein (1885), en les seves investigacions, descriu com el sistema públic d'ensenyament reflecteix el poder i el control social. L'autor parla dels codis sociolingüístics que es reproduïen per mantenir, reproduir i legitimar les divisions socials. El sistema escolar és un requeriment burocràtic, en què es parteix de la igualtat i la comparabilitat mitjançant regles d'organització impersonals i ancorades en un objectiu comú. A partir d'aquesta comparabilitat, s'accentuen les diferències i l'impersonal passa a ser personal, a tenir un nom i a fer que tothom el/la pugui identificar, cosa que genera frustració en l'alumne/a, autodevaluació i, fins i tot, alienació i pèrdua de la dignitat (Forquin J.L., 1989, citat per Perinat 2003).

Pel que fa als trastorns mentals, s'associen a un important nombre de dies d'absentisme escolar, particularment en els/les adolescents (Johnson et al., 2016). Els estudis evidencien que entre el 5% i el 28% de nens/es i adolescents presenten rebuig escolar, en molts dels quals representa l'inici d'un TM (García Fernández et al., 2016).

Les controvèrsies en els tipus d'ensenyament, els tipus de legislació vigent i els estils educatius, juntament amb el temperament de l'adolescent, han d'evitar caure en l'error que el fracàs i els absentismes escolars hagin de passar per la medicalització i la psicolització de l'adolescent, atès que produeixen frustració del professorat, desconcert familiar i condescendència de l'adolescent (Morel, 2014).

Si concebem el sistema escolar com un dels primers pilars bàsics de sociabilització, entenem que, com més justos els/les adolescents perceben els/les professors/es, més positivament poden avaluar altres autoritats institucionals (Sanchez, 2015). El tipus d'ensenyament actual, cada cop més obsolet, està en procés de canvi; així doncs, progressivament, augmenten les escoles que treballen per projectes i potencien les habilitats individuals. Els corrents actuals de criança, amb la pedagogia lliure i la criança des del respecte, aposten per l'ensenyament mitjançant projectes, amb l'objectiu de refermar l'afecte i la seguretat (Wild, 2011). Aquests canvis representen la inclusió de noves corrents pedagògiques que intenten donar resposta a les mancances en el sistema educatiu actual.

Unes de les principals intervencions d'infermeria en els centres educatius són promocionar, orientar, acompanyar i empènyer a mantenir o recuperar la qualitat de vida del nen/a i de l'adolescent de la forma més saludable possible, tenint en compte tant els seus desitjos com els seus drets (Guillén Martínez, 2017).

1.2.2 Qualitat de vida i l'adolescència

Les bases de la qualitat de vida les trobem en la definició de salut de l'OMS. A partir de la definició de salut de l'OMS es defineix la qualitat de vida (QV) com "la percepció del individu sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones " (Grupo de la OMS sobre la calidad de vida, 1996; citat per Urzúa, 2010 p. 361). L'evolució del concepte de QV va generar un nou concepte, qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS). Para Schumaker i Naughton (1995) la QVRS és la "Evaluación subjetiva de la influencia del estado

de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de la salud, en la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas de vida y que esto se refleje en su bienestar general” (citad en Urzúa, 2010 p. 359). El concepte QVRS afegeix la relació amb la malaltia, el tractaments o la discapacitat (Higueta-Gutiérrez & Cardona-Arias, 2015).

Els components de la QVRS són l'alternativa per monitoritzar les intervencions específiques i promoure programes sanitaris (Guedes et al., 2014; Valderas et al., 2008). La QVRS és una estratègia mundial en nens/es i adolescents en els plans de salut (OMS, 2018).

Per avaluar la QVRS dels/les adolescents, es té en compte la seva percepció, així com també els contextos socials en els quals es desenvolupen, com poden ser la família, el cercle d'amistats, l'ambient escolar i la comunitat, tenint present la influència que aquests exerceixen sobre els/les adolescents. La percepció que tenen els/les adolescents de la seva salut i del tractament són fonamentals a l'hora d'avaluar l'èxit i l'adherència al tractament, així com també per optimitzar l'atenció individualitzada. La forma amb la qual l'adolescent afronta el diagnòstic i el primer tractament, la relació amb l'estigma per patir un TM i el grau d'afectació previ a l'inici de les primeres manifestacions del TM poden tenir greus conseqüències a llarg termini per a la seva qualitat de vida. Detectar la QVRS aporta informació sobre la càrrega que comporta patir un TM, així com el possible deteriorament funcional i de benestar en l'adolescent. Hi ha diferents factors que poden interferir en la QVRS de l'adolescent com és la dependència a l'alcohol, associats principalment als trastorns d'angoixa, de personalitat i depressius (Hasin, Stinson, Ogburn, & Grant, 2007). Per aquests i altres factors socioculturals, la QVRS en l'adolescència està íntimament relacionada amb la QVRS en l'edat adulta (Fryback et al., 2007; Ravens-Sieber, Karow, Barthel, & Klasen, 2014).

L'estat de salut-malaltia es construeix a partir de la percepció subjectiva de la persona. A través de totes les creences, valors i costums, la persona construeix i projecta els seus objectius i les expectatives que vol aconseguir. Per això, segueix un model de vida considerat bàsic que li permeti viure en concordança i equilibri amb una escala de valors pròpia. Si volem analitzar símptomes físics d'una malaltia qualsevol, haurem de buscar un instrument que mesuri allò específicament. Ara bé, quan volem avaluar, el funcionament físic, la salut mental, la manca d'autonomia i l'escàs suport social – intrínsecament relacionats amb la

psicopatologia – utilitzarem un instrument que avalui totes aquestes dimensions. En aquest sentit, la QVRS aportarà molta informació sobre la persona.

La QVRS s'evidencia en els estudis en els quals es contrasten els resultats en poblacions sanes i en adolescents que pateixen alguna malaltia crònica. La seva utilització, en principi, va estar validada per a població adulta, però, posteriorment, s'ha utilitzat en població adolescent. Això permet investigar una mostra d'adolescents i d'adults/es emprant la mateixa mesura. A més, ofereix avaluar els canvis en la qualitat de vida en el temps. L'instrument emprat en aquest estudi per mesurar la QVRS és una mesura molt utilitzada de forma sistemàtica en enquestes nacionals de salut i educatives a escala mundial (Commission European, 2006), encara que hi ha pocs estudis que avaluin la percepció en la QVRS d'adolescents afectats/des per un TM, però encara n'hi ha menys de dedicats a estudiar l'estat de la salut en un procés de prominent fragilitat.

El primer estudi que s'ha trobat amb 310 nens/es i adolescents amb TM de 6 a 18 anys constata que no es trobaven diferències en la QVRS dels/les adolescents, en general, en relació amb als diferents TM, però sí en les seves dimensions. Nens/es amb dèficit d'atenció (TDAH) i amb trastorn generalitzat del desenvolupament puntuaven més baix en funció social i tenien un pitjor funcionament acadèmic; en nens/es amb trastorn neuròtic i trastorn depressiu, es trobava afectat el rol emocional. Si més no, els/les professionals que atenien als/les pacients observaven, des del punt de vista clínic, que els trastorns generalitzats del desenvolupament tenien una qualitat de vida pitjor (Dennis Bastiaansen, Koot, Ferdinand, & Verhulst, 2004). Els estudis sobre l'impacte en la QVRS en els/les adolescents afectats/des d'un TM informaven que aquests/es rebien puntuacions més baixes que els/les adolescents sans i els/les adolescents afectats per malalties somàtiques cròniques (Bastiaansen, Koot, Fernando, & Verhulst, 2004; Bastiaansen, Koot, & Ferdinand, 2005; Bekkering et al., 2017; Sawyer et al., 2002; Weitkamp, Daniels, Romer, & Wiegand-Grefe, 2013).

1.2.2.1 Estratègies de la cerca bibliogràfica

En l'inici de la investigació, es va dur a terme una revisió bibliogràfica en diferents bases de dades, com Pubmed, CINAHL, SCOPUS, ISOC Ciencias Sociales y Humanidades (CSIC), Índice Médico Español (CSIC), Cuidatge i Cuiden Plus. Els criteris d'inclusió van ser que els articles s'haguessin escrit en espanyol, anglès o portuguès, i que la temporalitat d'aquests articles

hagués estat retrospectiva en deu anys —vam partir del 2005, tot i que el 2018 es va actualitzar la cerca. Per seleccionar les publicacions, es va utilitzar la guia SQUIRE (Ogrinc et al., 2008).

Es van utilitzar diversos termes de cerca en forma de descriptors DECs i MESH, i es van enllaçar els uns amb els altres mitjançant operadors booleans. A més, per evitar la pèrdua d'informació que pogués ser rellevant, el mateix terme va adoptar diversos descriptors de cerca. Aquesta premissa s'ha emprat en la totalitat de les cerques que, a partir d'aquest punt de la investigació, s'han portat a terme.

Tot seguit, es mostren els descriptors emprats en cadascuna de les cerques:

“adolescents”, “psychiatric disorders”, “quality of live”, “QoL”, “mental health”, “psychiatry” i “SF-36”. A continuació es resumeixen els resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica (figura 1).

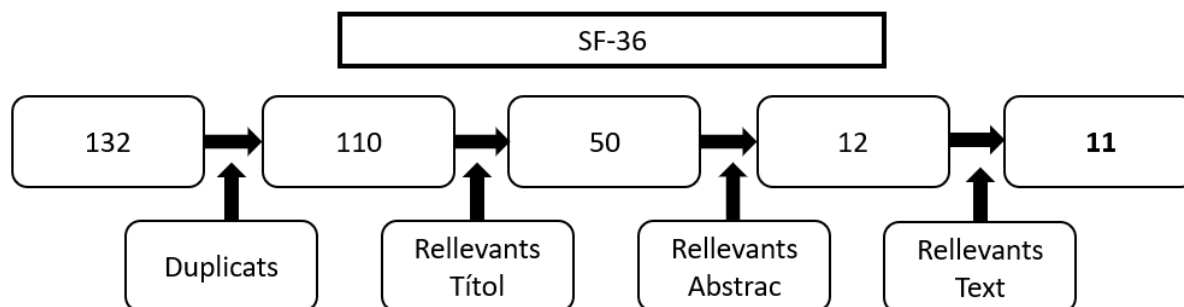


Figura 1. **Resultats obtinguts del qüestionari SF-36 en la cerca bibliogràfica en les diferents bases de dades.** Font d'elaboració pròpia.

“Adolescent”, “psychiatric disorders”, “mental health”, “resilience”, “resistance”, “psychiatry”, “mental illness”, i “CD-RISC-10”. A continuació, es resumeixen els resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica (figura 2).

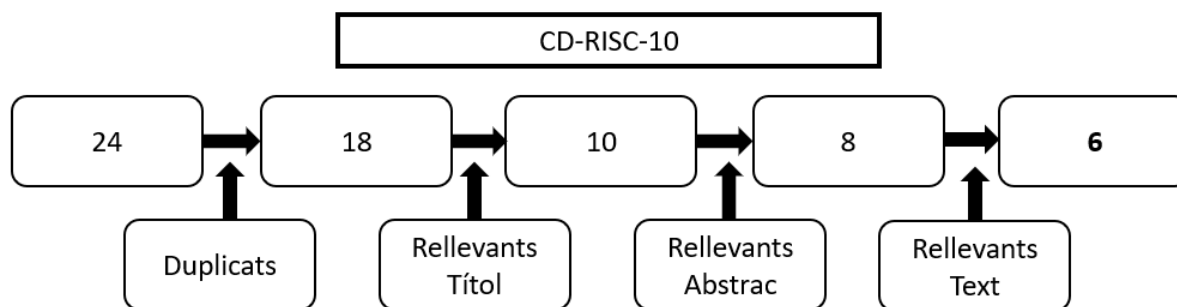


Figura 2. Resultats obtinguts del qüestionari CD-RISC-10 en la cerca bibliogràfica en les diferents bases de dades. Font d'elaboració pròpia.

"Adolescent", "mental health", "mindful attention", "mindfulness", "psychiatry", "mental illness", "MAAS" i "MAAS-A". A continuació, es resumeixen els resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica (figura 3).

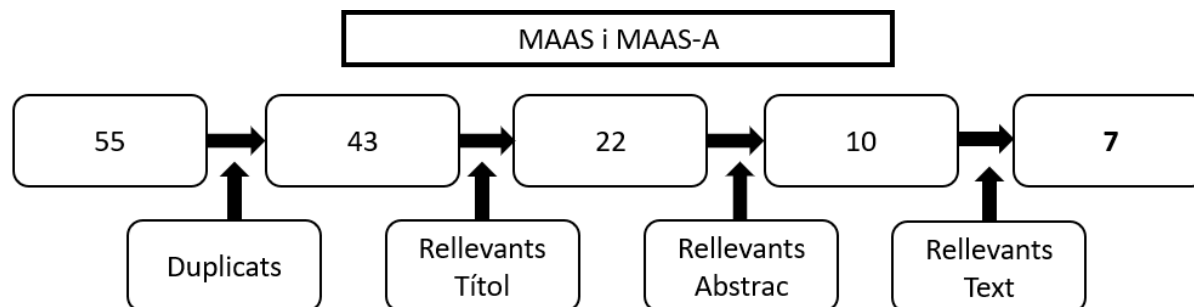


Figura 3. Resultats obtinguts de l'escala MAAS i MAAS-A en la cerca bibliogràfica en les diferents bases de dades. Font d'elaboració pròpia.

"Psychiatric disorders", "parents", "mental health", "stigma", "experiences", "admission", "adolescent", "psychiatry", "partial hospital program", "day program", "mental illness", "mental disorders", "inpatient", "outpatient", "nursing". A continuació, es resumeixen els resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica (figura 4).

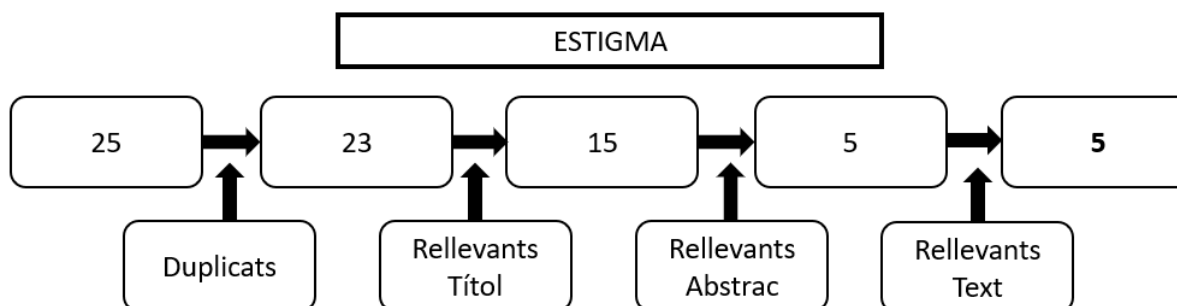


Figura 4. Resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica sobre l'estigma en les mares, els pares i els/les adolescents, en les diferents bases de dades. Font d'elaboració pròpia.

“Adolescents”, “psychiatric disorders”, “mental health”, “experiences”, “admission”, “adolescent”, “psychiatry”, “partial hospital program”, “day program”, “mental illness”, “mental disorders”, “inpatient”, “outpatient”, “nursing”. A continuació, es resumeixen els resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica (figura 5).

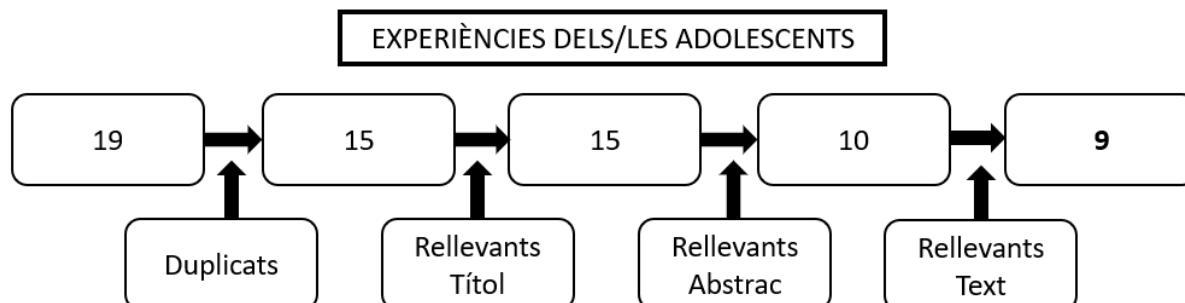


Figura 5. **Resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica d'estudis qualitius sobre les experiències dels/les adolescents amb TM en les diferents bases de dades.** Font: elaboració pròpia.

“Adolescents”, “psychiatric disorders”, “parents”, “mental health”, “experiences”, “parents”, “admission”, “adolescent”, “psychiatry”, “partial hospital program”, “day program”, “mental illness”, “mental disorders”, “inpatient”, “outpatient” i “nursing”. A continuació es resumeixen els resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica (figura 6).

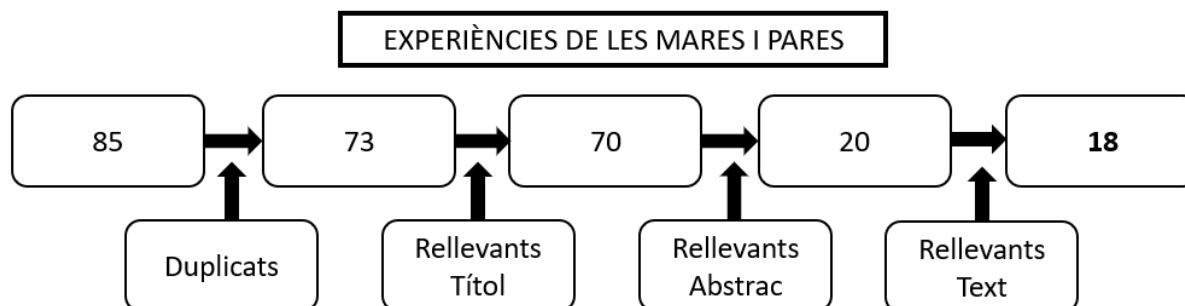


Figura 6. **Resultats obtinguts en la cerca bibliogràfica en experiències amb mares i pares, en les diferents bases de dades.** Font: elaboració pròpia.

A continuació i per clarificar els diferents instruments emprats en els estudis seleccionats, s'han introduït entre parèntesi els acrònims o els noms dels instruments utilitzats en cada estudi. Aquest requisit també s'empra en la resta de les cerques que s'han realitzat durant la present investigació.

1.2.2.2 Estat actual sobre els estudis de la QVRS en adolescents i joves

A continuació, es descriuen els estudis seleccionats en aquest apartat, amb un resum posterior a la taula 1.

Jörngården et al. (2006) van dur a terme un estudi per avaluar la QVRS (SF-36), l'ansietat i la depressió (HADS) en adolescents procedents de la població general. Troben diferències de gènere en els resultats. Les autores discuteixen sobre les diferències a l'hora de fer les enquestes via telefònica o per correu, i també discuteixen sobre la diferència de gènere que sembla aparèixer en l'adolescència a l'hora de respondre als qüestionaris.

Chen & Storr (2006) pretenien examinar l'ús d'algunes drogues, com eren l'alcohol i el tabac (NHIS), i com aquestes afectaven la QVRS dels/les adolescents. Concloïen que el consum d'alcohol s'associava a un pitjor funcionament emocional en els/les adolescents i que hauria de ser un objectiu de prevenció en salut mental.

Amar et al. (2008) van fer un estudi amb adolescents que treballaven per mantenir la subsistència familiar i els van comparar amb altres adolescents que no treballaven: els primers puntuaven més baix en QVRS, tot i que les condicions de vida eren igualment precàries. Els/les autors/es volien avaluar la QVRS (SF-36) i la salut mental positiva (SMP) dels/les adolescents. Es va ressaltar la capacitat d'adaptació dels/les adolescents per afrontar situacions adverses i proposaven incloure programes de formació per mantenir l'optimisme sobre el seu futur.

En un estudi longitudinal en l'avaluació de la QVRS (SF-36 i VOEG) en adolescents de població general, en les dimensions de salut mental i vitalitat, Salonna et al. (2008) van constatar que, tant els nois com les noies, experimentaven un deteriorament significatiu en la vitalitat i la salut mental. Proposaven més investigació per esbrinar els agents causals d'aquest deteriorament i també proposaven polítiques de salut mental adaptades i basades en l'evidència en població adolescents.

Kristjánsdóttir et al. (2009) van explorar la QVRS (SF-36) dels/les adolescents que havien freqüentat un centre de joventut de promoció i prevenció de salut. Aquest centre oferia ajuda relacionada amb problemes físics, mentals i socials. El 17% considerava que la seva salut era excel·lent, el 31% considerava que la seva salut era bona, i el 2% considerava que la seva salut

era deficient. Les autores proposen un enfocament holístic en la promoció de la salut en adolescents, tant física com mental.

Un altre estudi comparatiu amb adolescents atletes i no atletes volia determinar com els afectava l'impacte de les lesions i la QVRS (SF-36 i PODCI). Snyder et al. (2010) recolzen que l'exercici aporta beneficis a l'estat de salut dels/les adolescents. A més, proposen estratègies d'avaluació de lesions, i conclouen proposant que s'utilitzin mesures normatives per adolescents atletes.

Hartley (2012) va utilitzar diferents versions del CD-Risc (Resiliència) i va voler explorar la QVRS (es va utilitzar el MHI-5, que representa l'equivalent al component de salut mental de la QVRS) dels universitaris, tant dels/les joves que buscaven ajuda a les oficines de salut mental del campus universitari com dels/les que no. El 38,8% dels participants que buscaven assistència des de les oficines de salut mental del campus i el 17,8% dels/les participants de les aules mostren indicis de trastorn depressiu i/o trastorn d'ansietat. La diferència entre els grups més significativa va ser la puntuació total del CD-RISC de 10 ítems per a la salut mental. L'existència d'un creixent nombre d'estudiants amb problemes psicològics causats pel deficient maneig de l'estrès suggereix tornar a examinar les polítiques dels campus universitaris i establir campanyes educatives i intervencions d'assessorament en el maneig de l'estrès.

Carroll et al. (2014), en un estudi amb adolescents de població general i adolescents de diferents centres d'acollida i amb diferents modalitats d'acompanyament, informen que aquests/es últims/es obtenen puntuacions més altes en la QVRS (PedsQL i SF-36). Eren nens/es que provenien d'ambients on es consumien substàncies, es produïen maltractaments o patien algun trastorn mental. Conclouen que la percepció es troba esbiaixada en el grup d'acollida en el concepte de normalitat.

Hopman et al. (2016) mostren resultats normatius sobre la QVRS de joves canadencs. Les conclusions que treien era que la QVRS és bona en la cohort de joves canadencs. Tant els homes com les dones van aconseguir millors puntuacions en els dominis físics que no pas en els mentals.

Butterworth i Leach (2017) investigaven si la depressió i l'ansietat conduïen a l'abandonament escolar. Per a això, utilitzen el Mental Health Inventory (MHI-5). MHI-5 avalua els símptomes

de la depressió i de l'ansietat, així com també els aspectes positius de la salut mental, en les quatre setmanes anteriors. Va estar validat en població de 13 a 69 anys (Veit & Ware, 1983). Butterworth i Leach (2017), d'acord amb el punt de tall actual, dicotomitzen l'IMH-5, amb un punt de tall de 50, les puntuacions de menys de 50, que estan classificades com a símptomes d'ansietat i depressió. L'autor i l'autora conclouen que els/les adolescents amb un trastorn previ de l'angoixa tenien el doble de probabilitats d'abandonar l'educació secundària en comparació amb la resta d'iguals. Aquests resultats suggerien que millorar la salut mental dels/les estudiants de secundària pot promoure millors resultats educatius. Les conclusions donen suport a les convocatòries de prevenció de malalties mentals i programes d'intervenció primerenca dirigides a adolescents i al medi escolar. A Austràlia, aquests serveis i programes són comuns (Headspace, el programa d'escoles superiors i MindMatters).

Posteriorment, l'MHI-5 va estar validat per a la detecció i per la valoració del diagnòstic en trastorns mentals i com a dada estadística en el DSM IV en l'eix 1, en canvi, per als trastorns somatomorfs i en l'ús de substàncies no va estar validat, perquè els resultats no van ser satisfactoris. L'MHI-5 va estar recomanat per a la detecció d'ansietat i de trastorns depressius i s'ha utilitzat com a mesura de la probable ansietat i/o depressió en les enquestes epidemiològiques. Les puntuacions de menys de 50 es van classificar com a nivells clínics probables per als trastorns mentals de depressió i d'ansietat en adolescents i en adults/es (Butterworth & Leach, 2017; Gill, Butterworth, Rodgers, & Mackinnon, 2007). Altres autors/es, en estudis de gent gran, utilitzen una puntuació de tall de ≤ 36 per identificar aquelles persones amb una simptomatologia psicològica severa i/o deteriorament (Friedman, Heisel, & Delavan, 2005). Aquests punts de tall es van escollir tenint en compte la base d'investigacions anteriors que validaren l'IMH-5 en el diagnòstic de trastorns d'ansietat i depressió (Butterworth & Leach, 2017; Rumpf, Meyer, Hapke, & John, 2001).

En comparació amb el grup que puntua més alt en el component de salut mental (CSM), les puntuacions del CSM ≤ 34 – segons Ware i Kosinski (2001), autors del qüestionari SF-36 – pertanyen a persones amb taxes de discapacitat laboral significativament més altes, amb pèrdua de feina imminent o en el termini d'un any, amb posteriors hospitalitzacions, amb major càrrega de malaltia i amb major probabilitat de mort en un termini de cinc anys. Norman, Sloan, i Wyrwich (2003) consideren que les diferències entre les mitjanes, ≥ 5 punts, mostren un canvi clínic real més enllà de la significació estadística.

L'objectiu del següent estudi va ser determinar com l'insomni en els/les adolescents afectava la QVRS (SF-36), i la relació amb la somnolència diürna (Epworth Sleepiness Scale) i la simptomatologia depressiva (BDI-II). Amaral et al. (2017) conclouen que l'insomni està associat al deteriorament de la QVRS dels/les adolescents.

De manera resumida, s'observa que la QVRS es percep pitjor a més edat. Les dimensions de rol emocional, vitalitat i salut mental, semblen les àrees més afectades, i les noies reben puntuacions significativament més baixes que no pas els nois en els estudis presentats. L'exercici és un factor de protecció en la QVRS. Els/les adolescents en centres d'acollida tenen una millor percepció de la QVRS tot i no ser significativa. La depressió i l'ansietat es correlacionen de forma negativa amb la QVRS. La resiliència es relaciona positivament amb el component de salut mental i amb la funció social; i, negativament, amb l'angoixa, la depressió i l'insomni. Puntuacions per baix de 50 en el component de salut mental prediuen l'abandonament escolar. La població normativa presenta resultats similars en EUA, UK, Canadà i Espanya, però Suècia supera les puntuacions gairebé en totes les dimensions.

Alguns/es autors/es, insisteixen en la importància d'emprar qüestionaris validats i reconeguts en adults/es, amb el benefici de poder aprofitar els coneixements establerts. Això permet investigar una mostra d'adolescents i d'adults/es utilitzant els mateixos qüestionaris, fet que és crucial per avaluar els canvis en la QVRS al llarg de la vida i útil en el seguiment longitudinal. A més, subratllen la importància de tenir en compte el país, l'edat i el gènere quan s'utilitzen dades normatives.

En la taula següent, presentem els resultats principals dels diferents estudis internacionals que s'han exposat relacionats amb la QVRS en adolescents, mesurats amb el qüestionari SF-36 (taula 1).

<i>Autors/es (any)</i>	<i>Mostra/edat/ Disposició geogràfica</i>	<i>Tipus de població</i>	<i>Tipus estudi Qüestionari</i>	<i>Resultats</i>
<i>Jörngården, Wettergen, i von Essen (2006)</i>	585/ (13-23)/Suècia	Adolescents de població general	Transversal descriptiu Multicèntric SF-36 HADS	Els homes reporten una millor qualitat de vida relacionada amb la salut que les dones, i els/les més joves reporten millor QVRS que els grups d'edat més grans. En angoixa, les dones informen de puntuacions significament més altes, però no amb depressió.
<i>Chen i Storr (2006)</i>	2.235/12-18/Taiwan	Adolescents de població general	Transversal descriptiu Multicèntric SF-36 NHIS	Els joves que consumeixen alcohol tendeixen a experimentar un nivell més baix de QVRS. Les diferències significatives es troben en la dimensió de rol emocional, en la qual els/les adolescents amb consum d'alcohol puntuen més baix.
<i>Amar et al. (2008)</i>	191 /11-17/Colòmbia	Adolescents que treballen i que no treballen	Transversal Descriptiu Correlacional SF-36 SM+	No hi ha diferències significatives entre els grups, però sí que els/les adolescents treballadors/es obtenen puntuacions més baixes en la globalitat de la QVRS i la salut mental positiva, llevat en la subescala de funcionament social.
<i>Salonna et al. (2008)</i>	844/15-19/Eslòvaquia	Població general. Escoles de secundària, en dos talls als 15 anys i als 19 anys	Longitudinal (4 anys) Multicèntric SF-36 VOEG Escala <i>ad hoc</i>	Es va detectar un deteriorament significatiu en la salut mental i la vitalitat d'ambdós sexes. Significativament, més noies que nois informen d'una millora en la salut mental i en la vitalitat. Els nois es van deteriorar de manera més substancial en la salut que no pas les noies.

<p><i>Kristjánsdóttir, Sundelin, i Naessen (2009)</i></p>	<p>Adolescents que acudeixen al centre jove de prevenció</p>	<p>Transversal descriptiu SF-36</p>	<p>Puntuacions més baixes en comparació amb la població normativa sueca. Les dones que acudeixen al centre han tingut puntuacions significativament més baixes que els homes en totes les subescales, excepte en el funcionament físic. Les puntuacions més baixes han estat en les subescales de vitalitat, rol emocional i salut mental. En el 12% d'aquesta població s'estima que la salut mental està en un nivell que podia interferir en el seu funcionament diari, i el 35% compleix els criteris de patir una depressió.</p>
<p><i>Snyder et al. (2010)</i></p>	<p>Adolescents atletes i adolescents no atletes</p>	<p>Transversal Correlacional SF-36 PODCI</p>	<p>Els/les atletes han informat de puntuacions més altes en les subescales de: funcionament físic, salut general, funcionament social i la salut mental, i puntuacions més baixes en dolor. En la resta d'escala no hi ha diferències significatives.</p>
<p><i>Hartley (2012)</i></p>	<p>Estudiants universitaris normatius i estudiants universitaris amb seguiment en psiquiatria</p>	<p>Transversal Correlacional i mètric Multicèntric MHI-5 (SF-36) CD-Risc-25 CD-Risc-10 SSQ-6</p>	<p>Els/les estudiants que han sol·licitat assistència són menys propensos a creure que podrien fer front a l'adversitat (puntuacions més baixes en resiliència). La diferència de puntuacions de resiliència entre els dos grups suggereix que els estudiants que han sol·licitat assistència són menys propensos a creure que poden fer front a l'adversitat a la universitat. El CD-RISC de 10 ítems es correlaciona significativament, amb els resultats de la salut mental dels participants i la seva satisfacció amb el suport social per als dos grups.</p>
<p><i>Carroll, Duffy, i Martin (2014)</i></p>	<p>Adolescents de secundària (control), adolescents en un centre d'acollida de</p>	<p>Transversal Correlacional SF-36 PesQL</p>	<p>No hi ha diferències significatives en QVRS general, però és sorprenent que el grup control és el que rep puntuacions més baixes en la globalitat. Els/les adolescents del centre de seguretat (tancats) puntuen més alt que el grup residencial en el funcionament físic; el grup de dia puntua millor que no pas el grup</p>

		dia, un residencial i un de seguretat		residencial en la subescala del rol emocional i en el funcionament mental.
<i>Hopman et al. (2016)</i>	527dones-474 homes/16-24any /Canadà	Població general. Van partir de dues mostres de 16-19 i 20-24 anys	Cohort prospectiu Multicèntric SF-36	Els homes han puntuat una mica més que les dones, i les dones joves (de 16 a 19 anys) van aconseguir millors puntuacions que no pas les dones més grans (20-24 anys), tot i que les diferències eren petites.
<i>Butterworth i Leach (2017)</i>	1.057/15-16 anys/Austràlia	Adolescents que cursen secundària	Cohort prospectiu Multicèntric MHI-5 (SF-36)	Puntuacions <50 han predit l'abandonament posterior de l'escola secundària, havent controlat les característiques socioeconòmiques familiars i parentals, i el consum de tabac i alcohol. Aquests resultats suggereixen que millorar la salut mental dels/les estudiants de secundària pot promoure millors resultats educatius.
<i>Amaral et al. (2017)</i>	6899/ 12-18/Portugal	Adolescents que cursen secundària	Transversal Multicèntric SF-36 BDI-II ESS	Els resultats mostren que l'insomni s'associa a una QVRS significativament més baixa, un augment de la somnolència diürna i simptomatologia depressiva entre els/les adolescents.

Taula 1. **Estudis de la QVRS d'àmbit internacional sobre la pròpia percepció dels/les adolescents, avaluada amb el qüestionari SF-36.** Font d'elaboració pròpia.

1.2.3 Resiliència i adolescència

En el procés de transició cap a l'adolescència, la resiliència formarà part de la resposta que l'adolescent presenti davant d'un imprevist. Els canvis importants durant el desenvolupament del/la nen/a i de l'adolescent poden arribar a modular la seva capacitat de resiliència. Atenent la descripció de Rodríguez (2015), la resiliència es construeix amb diferents dimensions: amb la interacció de l'individu en el grup social al qual pertany; no és el pol oposat de vulnerabilitat, són els extrems d'un continu en els quals influeixen factors d'adaptació; no forma part de la resposta a l'estrès, és un procés que necessita la interacció de diferents estratègies i que va més enllà de l'estrès puntual més o menys intens que pugui sofrir un individu; és una forma d'afrontar la vida, almenys en una direcció concreta; i hi ha diferents dimensions dintre de la resiliència, o sigui, que un individu pot afrontar amb èxit un àmbit de la seva vida, però no d'altres. No podem observar la resiliència de l'adolescent deslligada de l'entorn o el context familiar (Garmezy & Rodnick, 1959; Moreno, García-Moya, Rivera, & Ramos, 2016). Però no tenim una definició universal de la resiliència a causa de la seva coexistència amb diferents factors, per això, també, molts cops aquest concepte ha estat criticat. La literatura actual conclou amb cinc temes superposats que poden ajudar a definir aquest terme: *a)* el procés de superar (o prosperar o tenir èxit) les dificultats, l'adversitat o el trauma fins a un punt d'arribar a ser més exitós o funcionar, fins i tot, millor que abans; *b)* el procés d'ajustament i adaptació a situacions noves o difícils; *c)* el procés de recuperació total (o ressorgir) de períodes difícils o traumàtics; *d)* una forma d'immunitat mental amb bona salut mental com a indicador indirecte; i *e)* una força personal universal, però difícil de quantificar, basada en experiències positives i de suport. Podem observar la tendència de les definicions que s'ajusten a trets individuals, o a canvis conductuals i/o fisiològics, en relació amb diferents dimensions, com són l'afectivitat, les estratègies d'afrontament, l'estil d'atribució, la personalitat, l'espiritualitat, la cognició i la biologia (Schultze, Benno, & Stefanie, 2016).

El concepte de resiliència és un fenomen molt extens, actualment, dintre de la literatura psiquiàtrica infantil i adolescent per la seva relació amb la recuperació, l'adaptació i el benestar (Barudy Labrín, 2006; Bonanno, 2012). Les investigacions de la resiliència giren al voltant de la predisposició biològica, genètica i dels canvis epigenètics. Aquests canvis s'inicien en l'afany de conèixer l'etiologia i en el desenvolupament de la psicopatologia, sobretot en la relació dels factors de risc associats, com són malalties mentals de mares i

pares, successos vitals (divorci dels pares, abús, abandonament o conflictes bèl·lics), problemes perinatals, conflictes interpersonals, pobresa o la combinació entre aquests factors (Becoña, 2006). Una definició de resiliència dintre d'aquest context és "la capacitat per recuperar-se i mantenir una conducta adaptativa a la qual pot seguir a una retirada o incapacitat inicial després d'iniciar-se un esdeveniment estressant" (Garmezy, 1991, p. 459). És un dels constructes més utilitzats, del qual es poden destacar els estudis de Garmezy i Rodnick (1959) sobre la resiliència i l'esquizofrènia.

Des de la neurobiologia, altres autors descriuen els factors d'estrès físic i psicològic, i la manera com aquests factors afecten l'adaptació dels sistemes. Altres autors tenen en compte el context cultural. Des de l'ecologia social, si més no, la conclusió és que la resiliència és un sistema molt complex, "un tipus de fenomen caracteritzat per bons resultats malgrat les greus amenaces per a l'adaptació o per al desenvolupament" (Masten, 2001, p. 228).

Campbell-Sills i Stein (2007) van relacionar els trets de la personalitat i la resiliència en aquesta investigació, en què van obtenir un perfil de personalitat resilient, davant una personalitat vulnerable amb símptomes psiquiàtrics, caracteritzat per relacionar-se negativament amb el neuroticisme i positivament amb l'extroversió, la responsabilitat i la confiança, observant que les persones amb altes puntuacions en resiliència, utilitzaven estratègies d'afrontament més adaptatives.

Molts/es dels/les autors/es conclouen que puntuacions altes en resiliència es relacionen, significativament, amb nombrosos indicadors de salut mental. La resiliència defineix la capacitat de les persones o d'un grup per recuperar-se, per seguir creixent i projectar-se en el futur, tot i les adversitats i el risc. La resiliència permet, amb freqüència, l'adaptació dels estats adversos de la salut; és el que condiciona una qualitat de vida acceptable per a la majoria de nens/es amb discapacitats. Les fonts de suport i una resiliència alta en nens/es conclouen un adult/a amb comportaments adequats, dintre del context cultural de la persona i, d'altra banda, unes atribucions competents (Payot & Barrington, 2011; Rodríguez Muñoz, 2015; M. Serrano Parra, 2012).

La North American Nursing Diagnosis Association (NANDA 2009-2010) ha incorporat recentment tres Diagnòstics d'Infermeria relacionats amb la resiliència: deteriorament de la capacitat de recuperació personal, disposició per millorar la capacitat de la recuperació

personal i risc de compromís de la capacitat de recuperació personal. Amb aquests diagnòstics permet a la infermeria la possibilitat de treballar en aquest camp d'afrontament de l'estrès.

Quant als factors de risc, informen que s'observa menys nivell de resiliència en persones afectades per un trastorn depressiu, d'angoixa o d'estrès posttraumàtic, entre d'altres. I es relacionen positivament amb la resiliència els factors protectors següents: la satisfacció amb la vida, l'optimisme, l'afecte positiu, l'autoeficàcia, l'autoestima i el suport social (Rodríguez, 2015). Un altre estudi amb metodologia qualitativa que s'ha dut a terme amb vuit adolescents de centres d'acollida, emprant l'entrevista semiestructurada, recull els significats de resiliència amb els temes següents: passar per dificultats a la vida; aspirar a objectius afavoridors; autoprotecció; autosuficiència; i l'espiritualitat (Nourian, Shahbolaghi, Tabrizi, Rassouli, & Biglarrian, 2016).

La resiliència s'estudia en diversos àmbits i situacions en nens/es i adolescents. La investigació en diferents contextos culturals, polítics, geogràfics, i en diferents tipus de processos aporta proves sobre els processos de desenvolupament i d'adaptació que conté la resiliència (Masten, 2014).

1.2.3.1 Estat actual en els estudis sobre la resiliència en adolescents i joves

Tot seguit, es descriuen els estudis de resiliència seleccionats en aquest apartat.

La validació al castellà de l'escala CD-RISC-10 en adults/es grans, la van portar a terme Serrano-Parra, Garrido-abejar, Notario-Pacheco, i Bartolomé-Gutiérrez (2013) Segons els/les autors/es conclouen, juntament amb la validació de l'escala, que la resiliència és un constructe que inclou la capacitat que tenen les persones de resistir a l'estrès, de tolerar la pressió en situacions adverses i de reaccionar desplegant estratègies per superar les experiències negatives o traumàtiques; en alguns casos aquest concepte també significa creixement després de l'adversitat. La resiliència es va correlacionar positivament amb el qüestionari SF-12 (QVRS), en els seus dos components de salut física (CSF) i de salut mental (CSM), i també en el qüestionari MOS de suport social; i de forma negativa, es va correlacionar amb PPS (estrès percebut) i GDS (depressió geriàtrica). Hi havia diferències estadísticament significatives en la resiliència entre homes i dones, ja que aquestes últimes puntuaven més baix. Consideren que la resiliència és quantificable i es considera un índex de salut mental. A més, indiquen que pot ser una característica de la personalitat o també es pot adquirir en un

procés d'interacció individu/a-ambient, durant processos d'experiència d'adversitat o mitjançant programes d'intervenció psicosocial.

Notario Pacheco, Serrano Parra, i Bartolomé Gutiérrez (2011) van explorar la fiabilitat i la validesa de la versió espanyola del CD-Risc-10 en adults/es joves. En la seva cerca sobre la resiliència, observen que les persones amb un alt nivell de resiliència tenen menys possibilitats de presentar TM, conflictes interpersonals, trastorns de conducta i un rendiment acadèmic deficient.

Gómez-Ortiz et al. (2015) van voler establir una classificació d'estils de criança (Escala para la evaluación del estilo educativo de padres y madres de adolescentes) i examinar l'afecció (CaMir-R) i l'ajustament de l'adolescent amb la resiliència (CD-RISC-10), i la implicació amb el *bullying* (EBIPG). Tant per a mares com per a pares, van establir estils democràtics controladors, estils democràtics supervisors, estils democràtics de baixa revelació i estils moderats. Una última categoria va ser denominada, en el cas de les mares, estil permissiu i, en el cas dels pares, estil indiferent. Destaquen que la majoria d'estils s'emmarquen en estils democràtics, tot i que l'etiqueta que els acompanya els permet diferenciar el subtipus. Les dades semblen suggerir que l'estil democràtic supervisor, en el pare i en la mare, és el que millor ajustament genera en els fills/es, ja que es relaciona amb una menor agressió, una menor victimització i un menor vincle desorganitzat, així com també amb una major resiliència, una major afecció segura i preocupada (que representa la percepció de sentir amor, confiança i disponibilitat en les figures d'afecció), comparat aquest estil amb els altres estils. El pitjor ajustament s'observa en els fills i les filles de mares i pares moderats, i pares indiferents, ja que mostren una elevada puntuació en agressió, en victimització i en traumatisme infantil, així com també una baixa puntuació en resiliència i en afecció segura. Aquestes autores, per concloure, exposen que el fet que l'estil moderat i l'indiferent hagin estat relacionats amb el pitjor ajustament demostra, un cop més, la importància de promoure amb els/les fills/es un afecte elevat, una comunicació i un moderat control de la seva conducta. Tot això ha d'anar acompanyat de bon humor, una elevada promoció de l'autonomia i la conducta de revelació filial (tendència de l'adolescent a informar espontàniament a les mares i els pares del que fan quan no estan amb ells), a més de limitar l'ús d'estratègies de control manipuladores. Segons les autores conclouen que els estils

democràtics, independentment de si ambdues parts són del mateix o de diferent subtipus, són adients per afavorir la resiliència en l'adolescent.

Kong et al. (2016) pretenen determinar si la resiliència (CD-RISC-10) fa la funció de moderadora entre la intel·ligència emocional (EII) i la capacitat de comunicació clínica (CCAS) entre els/les estudiants de pràctiques. Els resultats conclouen que els/les estudiants d'infermeria amb alta intel·ligència emocional podien comprendre millor la perspectiva del/la pacient i també tenien més probabilitats d'experimentar empatia. També es va concloure que la resiliència s'associava positivament amb la comunicació clínica i que els/les estudiants d'infermeria amb alta capacitat de resiliència solien tenir una excel·lent capacitat de comunicació en el procés de comunicació amb els/les altres. Es van trobar diferències significatives quant al gènere i l'habilitat de comunicació, ja que les dones estudiants tenien una millor capacitat de comunicació. La capacitat de comunicació clínica entre els/les estudiants reforça la intel·ligència emocional i la capacitat de resiliència.

Hegberg i Tone (2015) pretenien estudiar els efectes protectors de l'activitat física recreativa (GPAQ-2 i METs) per a la salut mental, sobretot de l'ansietat (STAI-T), i com la resiliència (CD-RISC-10) hi influïa. Els resultats van mostrar que hi havia una associació significativament positiva entre l'activitat física i la resiliència, però no en aquells/es que van informar de nivells baixos o moderats d'ansietat. Els resultats presentats plantejaven la possibilitat que els individus amb un elevat risc de desenvolupar problemes de salut mental, en funció de l'ansietat, podien beneficiar-se, preferentment, dels efectes protectors de l'activitat física recreativa.

Austràlia és una país capdavanter en prevenció i programes de salut mental, tot i així, les polítiques de salut mental tenen un gran repte amb la població indígena del país. En la següent investigació, es van triar joves que freqüentaven el servei juvenil d'una ONG rural en una zona d'Austràlia, amb diferents factors de risc com l'absència escolar, l'atur, la ideació suïcida i l'angoixa (Mental health and wellbeing), l'ús de substàncies (AUDIT-HSI-ASSIST), els baixos nivells d'activitat física, la baixa utilització del servei de salut i la implicació en delictes o amb el sistema de justícia juvenil. L'estudi volia valorar, a més a més, el nivell de resiliència (CD-RISC-10) i demostrar la viabilitat d'integrar les millors mesures d'evidència en els processos rutinaris de recopilació de dades d'un servei per a joves d'alt risc, així com també identificar el nombre i la naturalesa dels factors de risc experimentats, amb l'objectiu d'adequar els

serveis a les mancances i dificultats que presentaven aquest grup de població juvenil. Els factors de risc que es donaven més sovint van ser l'absència escolar freqüent (ja sigui voluntàriament o perquè havien estat suspesos), l'atur, la propensió al suïcidi, els alts nivells d'angoixa, l'ús setmanal de substàncies il·lícites, el consum d'alcohol, el tabaquisme, els baixos nivells d'activitat física, la utilització poc freqüent de serveis de salut, la implicació en delictes, l'exposició als membres de la llar amb antecedents de presó i la implicació amb el sistema de justícia juvenil. El 55% presentava ideació suïcida, el 10% presentava angoixa greu, el 27% va consumir menjar ràpid tres o més cops l'última setmana, el 79% feia més d'un any que no acudia a un centre de salut, el 65% prenia alcohol de manera greu, el 75% era fumador, el 67% havia provat el cànnabis, el 38% consumia setmanalment substàncies il·lícites, el 62% havia comès algun delictes, el 38% va ser víctima de delictes, el 43% va ser víctima de violència a la llar i el 40% havia tingut contacte amb la justícia. Algunes de les propostes que presentaven per minimitzar l'angoixa i la ideació suïcida eren l'accés a teràpies basades en l'evidència, com la teràpia cognitiva-conductual i l'entrevista motivacional, i eines d'avaluació i resposta, com el Kit d'avaluació suïcida (SAK). En l'ús de substàncies, la delinqüència i l'exposició a l'empresonament, es va suggerir que es podria ampliar i oferir un allotjament d'emergència que fos de fàcil accés i amb personal altament qualificat. Per millorar la salut física, caldria poder accedir a aliments nutritius i preparar-los, fer exercici regular i tenir accés als/les professionals de la salut i a centres de deshabitació del consum. Molts dels/les adolescents eren indígenes i insistien en la necessitat de l'apropament cultural, incloent-hi gent de la seva pròpia cultura i ressaltant-ne les coses positives (Knight et al., 2017).

Un altre estudi que es va dur a terme a Lleó analitzava la correlació entre la resiliència (CD-RISC-10), l'optimisme (LOT-R) i les dimensions que constitueixen el *burnout* acadèmic (MBI-SS) (esgotament emocional, cinisme i baixa eficàcia). Sembla que l'abandonament d'estudis acadèmics es relacionava amb el *burnout* acadèmic. Els autors consideraven que tant la resiliència com l'optimisme tenien un valor predictiu negatiu sobre l'esgotament i el cinisme, però positiu sobre l'eficàcia. Conclouen tenir en compte la resiliència i l'optimisme a l'hora de planificar programes de prevenció en el *burnout* acadèmic, i per tant, de potenciar la resiliència (Vizoso-Gómez & Arias-Gundín, 2018).

De manera resumida, les principals troballes indiquen que la resiliència es troba relacionada amb l'autoeficàcia, la QVRS, l'afecció segura, l'activitat física, les emocions positives, el suport

social i el locus de control. La indefensió, entesa com la sensació de pèrdua de control de la situació, tindria un efecte negatiu amb la resiliència (Seligman, 1981). La relació de la resiliència amb l'estrès, és l'adaptació constant o pressió que l'organisme realitza per mantenir o resistir al factor estressant, el resultat esdevindrà la capacitat de resiliència. En aquest procés d'estrès els neurotransmissors també intervenen com a moduladors d'aquesta resistència (Serrano-Parra et al., 2013).

A continuació, exposem de forma resumida els estudis relacionats amb la resiliència en adolescents, mesurats en el qüestionari CD-Risc 10 (taula 2).

Autors/es, (any)	Mostra/edat/ Disposició geogràfica	Tipus de població	Tipus estudi Qüestionari	Resultats
<i>Notario Pacheco et al. (2011)</i>	681/18-30/ Espanya	Estudiants universitaris/es	Transversal Mètric CD-Risc-10 SF-12 (CSM) PSQI	Tant la qualitat del son (PSQI) com la puntuació mitjana de la salut mental (CSM) són baixes repercutint amb menor puntuació en la resiliència. Les dones puntuen pitjor que els homes. La resiliència es correlaciona de forma positiva amb la CSM.
<i>Gómez-Ortiz, Del Rey, Romera, i Ortega-Ruiz (2015)</i>	626/ 12-18/ Andalusia	Estudiants	Transversal Correlacional Multicèntric CD-Risc-10 EBIPQ CaMir-R (SDA)	Les dades semblen suggerir que la percepció d'estils de criança democràtics, tant en el pare com en la mare, són els que millor s'adapten als fills, ja que es relacionen amb una menor agressió, victimització i desorganització, amb una major resiliència, afecció segura i preocupada, comparats amb els altres estils de l'estudi.
<i>Hegberg i Tone (2015)</i>	222/21-24 (SD= 5,38)/EUA	Estudiants de psicologia	Transversal correlacional CD-Risc-10 GPAQ-2- METs STAI-T	L'activitat física i la resiliència percebuda s'han associat, de manera significativa i positiva, a persones amb alt nivell d'ansietat, però no a individus amb trets baixos i moderats d'ansietat. Un alt nivell d'ansietat, (però no el nivell baix i moderat d'ansietat) pot ser un factor de risc per al desenvolupament de problemes de salut mental clínicament significatius, aquestes persones es beneficien de l'activitat física.
<i>Kong et al. (2016)</i>	377/ 16- 24/Shandong	Estudiants universitaris d'infermeria	Transversal Correlacional Multicèntric CD-Risc-10	La intel·ligència emocional està relacionada, positivament, amb la capacitat de comunicació clínica (empatia), i la resiliència modera la relació entre la intel·ligència emocional i l'habilitat de comunicació clínica, que pot proporcionar proves científiques per

		EII CCAS	ajudar a desenvolupar estratègies d'intervenció a fi de millorar la capacitat de comunicació clínica.
<i>Knight et al. (2017)</i>	52/14- 21/Nova Gal·les del Sud	Adolescents amb conductes de risc que freqüenten els serveis no governamentals (ONG)	Transversal descriptiu CD-Risc-10 Mental health and wellbeing AUDIT-C K6 HSI ASSIST
<i>Vizoso-Gómez i Arias-Gundín (2018)</i>	463/ \bar{X} =20,61 (DT=2,64)/Lleó	Estudiants universitaris	Transversal Correlacional CD-Risc-10 MBI-SS LOT-R
			Els/les autors/res consideren que la capacitat de resiliència per a aquests/es adolescents en situació de vulnerabilitat, és baixa.
			Els resultats revelen que hi ha una relació significativa entre resiliència i <i>burnout</i> acadèmic. Nivells alts de resiliència es relacionen amb nivells alts d'eficàcia, que impliquen nivells baixos de <i>burnout</i> acadèmic.

Taula 2. Estudis sobre la resiliència d'àmbit internacional sobre la pròpia percepció dels/les adolescents, avaluada amb el qüestionari CD-risc

10. Font d'elaboració pròpia.

1.2.4 Mindfulness i adolescència

Un altre aspecte que tenim en compte en l'estudi per avaluar l'estat de salut de l'adolescent és la consciència plena (*mindfulness*), que representa la consciència centrada en el present, sense voler ser avaluadora del moment, simplement viscuda. És una forma intencional de centrar l'atenció en les sensacions, els pensaments i els sentiments a mesura que van passant i moment a moment. Els orígens de l'atenció plena, o *mindfulness*, els trobem en el budisme i, en aquest context, és viscuda com una amalgama de pràctiques interconnectades per assolir l'alliberació del sofriment. A partir de l'any 1960, el *mindfulness* entra al món occidental per mitjà de la psicoteràpia psicoanalítica i, des de llavors, es comencen a estudiar noves formes d'intervenció per millorar el benestar psicològic. Aquesta herència adoptada pel món occidental es converteix en una pràctica de l'atenció plena, com una forma d'estat conscient o procés psicològic. En el context de l'aprenentatge acadèmic, la manca d'atenció és un fenomen que està present en molts debats, tant des del punt de vista educatiu com clínic. Els errors de rendiment i l'avorriment són conseqüències separades dels lapses d'atenció. Fins i tot una tendència a ser negativa. Això es relaciona amb el fet que el raonament d'acceptació en l'adolescència és immadur i no es té la capacitat per discernir. Per als/les adolescents, és més fàcil entendre les coses amb més rigidesa, com són el blanc i el negre, que no pas passar per un procés de raonament. Els/les adolescents amb coneixements de meditació no puntuen més alt en consciència plena que els/les adolescents sense aquesta experiència (de Bruin, Zijlstra, Van de Weijer-Bergsma, et al., 2011).

Actualment, la psicologia clínica comprèn dos elements essencials relacionats amb el *mindfulness*: la consciència de la pròpia experiència de moment a moment i el *sense jutjar*, amb l'acceptació. No és, per tant, una passivitat de la persona o una resignació, sinó que entenem per *mindfulness* el fet d'experimentar sense que aquell moment suposi anar d'un extrem a l'altre en la nostra preocupació o supressió de l'experiència (Germer, Siegel, & Fulton, 2005; Keng, Smoski, & Robins, 2011).

La consciència plena a escala familiar es pot considerar com un factor facilitador de la salut mental dels/les adolescents (Parra Delgado, Montañés Rodríguez, Montañés Sánchez, & Bartolomé Gutiérrez, 2012). Utilitzar la consciència plena com una estratègia de regulació emocional s'associava a una mentalitat positiva i a una millor qualitat de vida, les quals ajudaven a la recuperació de la depressió, i de l'ansietat, i minimitzaven el rumiament i les

conductes disfuncionals. Tran, Cebolla, Glück, Soler, Garcia-Campayo, i Von Moy (2014) i Chambers, Gullone, Hased, Knight, Garvin i Allen (2015) en les seves investigacions sobre la consciència plena conclouen que presenta una correlació negativa amb els trastorns mentals i positiva amb la QVRS.

La consciència plena té beneficis sobre la salut psicològica en diferents contextos i per a diferents trastorns (Godfrin & van Heeringen, 2010). Se sap que té una correlació negativa amb l'angoixa i també sobre l'estrès percebut (Tran, Cebolla, Glück, Soler, Garcia-Campayo, & von Moy, 2014). Keng et al. (2011) recullen que el *mindfulness* s'associa a nivells de satisfacció elevats amb la vida, amb l'agradabilitat, l'escrupolositat, la vitalitat, l'empatia, el sentit d'autonomia, la competència, l'optimisme i l'afectivitat. En canvi, presenta correlacions negatives significatives amb la depressió, el neuroticisme, la distracció, el rumiament, la reactivitat cognitiva, l'angoixa social, les dificultats en la regulació emocional, l'evitació a experimentar, l'alexitímia, el deliri en la psicosi i els símptomes psicològics generals. La consciència plena s'associa de forma positiva a la disminució de pensaments automàtics negatius i a una major capacitat per descartar aquests pensaments. També s'associa positivament a la millora del rendiment en les tasques d'avaluació continuada. La fiabilitat i la validesa del qüestionari MAAS explica la utilitat en les poblacions psiquiàtriques, normatives i mixtes (K. W. Brown, West, Loverich, & Biegel, 2011).

1.1.1.1. Estat actual dels estudis sobre la consciència plena en adolescents i joves

La consciència plena obté una correlació negativa en les conductes antisocials, el consum de tòxics i l'estrès, i una correlació positiva en la QVRS, amb més intensitat en les dimensions físiques i socials. Als Països Baixos, a més a més de validar la versió holandesa del MASS-A, es conclou que l'atenció plena es correlaciona positivament amb la qualitat de vida (PedsQL Inventory Scale). Un altre aspecte que cal tenir en compte és que els/les adolescents amb malalties cròniques obtenen puntuacions més baixes en consciència plena (K. Brown, West, Lowerik, & Biegel, 2011; Calvete, Sampedro, & Orue, 2014; de Bruin, Zijlstra, Van de Weijer-Bergsma, & Bögels, 2011). També es va constatar que la consciència plena estava relacionada positivament amb la felicitat i l'autocontrol (HSR Subscale). En canvi, no es van trobar correlacions amb consciència plena i acceptació, però, sense significació, la direcció tendia a ser negativa. Això es relaciona amb el fet que el raonament d'acceptació en l'adolescència és immadur i no es té la capacitat per discernir. Per als/les adolescents, és més fàcil entendre les

coses amb més rigidesa, com són el blanc i el negre, que no pas passar per un procés de raonament. Els/les adolescents amb coneixements de meditació no puntuen més alt en consciència plena que els/les adolescents sense aquesta experiència (de Bruin, Zijlstra, Van de Weijer-Bergsma, et al., 2011).

Barajas i Garra (2014) van avaluar les propietats psicomètriques del qüestionari MAAS amb persones amb psicopatologia, estudiants i un grup control. Destaquen les diferències entre grups. Conclouen que les diferències són estadísticament significatives en la població estudiada. El grup control i els estudiants presenten puntuacions més grans de consciència plena. El grup control supera els estudiants. Finalment, cal tenir en compte que la mostra d'alumnes utilitzada en aquest estudi és petita i, per tant, la comparació dels resultats amb la mostra s'ha d'interpretar amb precaució.

Calvete et al. (2014), en la validació del l'escala MAAS-A, troben correlacions negatives amb la depressió, la conducta antisocial i la ira, i el consum d'alcohol i drogues. Els nois puntuen lleugerament més alt que les noies. Conclouen amb la confirmació que la consciència plena forma part d'un tret inherent de les persones, que pot donar-se en menor o major mesura, lluny de ser un tret vinculat exclusivament a la pràctica de consciència plena.

En un altre estudi, en l'associació entre simptomatologia depressiva i nivells de consciència plena (MAAS-A) en adolescents, els/les autors/es proposen investigacions que incloguin a adolescents de diverses condicions culturals i educatives (Veytia López, Guadarrama Guadarrama, Máquez Mendoza, & Fajardo Gómez, 2016).

Un altre camp d'investigació amb relació a la consciència plena (MAAS) en adolescents va ser l'associació d'aquesta amb l'autocompassió (dominis: autoestima, i autodeterminació, entesa com a característica d'estar obert i comprendre sense judicis, sense sofriments, sense insuficiències i sense fracassos propis ni aliens) i la competència de la funció executiva (EF) (conjunt de processos psicològics responsables d'un comportament objectiu i orientat a objectius que modulen la regulació emocional, l'organització i la planificació). Els/les nens/es i els/les adolescents amb poca capacitat d'EF mostren sovint dificultats per dur a terme projectes escolars, memoritzar informació i mantenir-se en la tasca. Per tant, ser competent pel que fa a l'EF és una de les principals contribucions a l'escola i a altres èxits acadèmics (Shin, Black, Shonkoff, Riggs, & Pentz, 2016). El rendiment en l'aprenentatge depèn en gran mesura

de la funció executiva i es conclou que la consciència plena i l'autocompassió podrien ser possibles objectius mecanicistes per oferir intervencions basades en la consciència plena, amb l'objectiu de millorar la funció executiva.

Altres estudis se centren en els beneficis de l'exercici físic i van intentar trobar correlacions de l'exercici físic amb la consciència plena (MAAS-A), el dolor (escala analògica: VAS), l'IMC (índex de massa corporal), l'aptitud física (TPF) i l'estrès (PSQ), a més a més de trobar-les amb les diferències de gènere. L'aptitud física no va explicar la variació d'estrès. Els components de l'aptitud física es van relacionar amb la consciència plena (Østerås, Sigmundsson, & Haga, 2017).

Calvete, Orue, i Sampedro (2017) examinen longitudinalment la presència de components de la consciència plena (MAAS-A) que, de forma voluntària, moderen les associacions predictives entre els estressors (ALEQ) i diversos símptomes psicològics, com la depressió (CES-D), les conductes externalitzants (subscale The Youth Self-Report, Aggressive Behavior and Rule-Breaking Behavior), el consum de substàncies (ADAI) i les autolesions (FASM). Aquest estudi està centrat en els components conscients de la consciència plena. Tot i que la consciència plena s'associa a puntuacions més baixes en els símptomes depressius i l'ús de drogues, els autors conclouen que les associacions longitudinals no són estadísticament significatives. La confirmació de la seva estructura i el perfil d'associacions amb diversos problemes psicològics dels adolescents són proves prou consistents per afirmar la conceptualització del tret de consciència plena, com a element inherent a les persones, el qual pot donar-se en menor o major mesura, lluny de ser un tret vinculat exclusivament a la pràctica de consciència plena (*mindfulness*).

L'evidència destaca que la consciència plena es relaciona de forma positiva amb la funció física i amb la funció social, la QVRS, la felicitat, l'autocontrol i la funció executiva. I es relaciona de forma negativa amb el consum de tòxics, l'estrès, les malalties cròniques, la simptomatologia depressiva, l'índex de massa corporal elevada, les autolesions, els factors d'estrès i les conductes externalitzants. I que, en menor o major mesura, la consciència plena és un tret inherent a les persones.

Tot seguit, es mostren els estudis relacionats amb la consciència plena en adolescents mesurats amb el qüestionari MAAS i MAAS-A (taula 3). L'única diferència entre el dos

qüestionaris és que, en el MAAS-A, l'ítem 12 del MAAS queda anul·lat, i els autors argumenten que podria causar confusió en els/les adolescents.

<i>Autors/es (any)</i>	<i>Mostra/edat/ Disposició geogràfica</i>	<i>Tipus de població</i>	<i>Tipus estudi Qüestionari</i>	<i>Resultats</i>
<i>de Bruin et al. (2011)</i>	717/ \bar{X} =14,6 (SD=1,5)/Països Baixos	Adolescents estudiants	Correlacional Mètric Multicèntric MAAS-A PedsQL HSR	Es van trobar correlacions negatives amb construccions com la rumiació, la catastrofització i l'estrès, i es van trobar correlacions positives, com s'esperava, amb la felicitat, l'autoregulació saludable, la qualitat de vida i una altra mesura per a l'avaluació de la consciència en nens i adolescents.
<i>Barajas i Garra (2014)</i>	254/18-60/Espanya	Persones amb TM, estudiants i grup control	Correlacional Mètric Multicèntric MAAS SCID-VC CBAS BDI-II BECK AAQ-I	Relació inversa i estadísticament significativa entre la consciència plena i l'evitació cognitiva-conductual, l'evitació experiencial, l'ansietat i la depressió, en el grup amb psicopatologia i amb el grup d'estudiants, però no amb el grup control. No obstant això, la relació entre la consciència plena i la depressió no va ser significativa en el grup control.
<i>Calvete, Sampedro i Orue (2014)</i>	1215/ \bar{X} =15,38 (SD=0,90)/Biscaia	Adolescents estudiants	Correlacional Mètric Multicèntric MAAS-A CES-D YSR STAXI-2 Inventari de consum	Correlacions negatives significatives entre consciència plena i els símptomes de depressió, la conducta antisocial, la ira, el consum de drogues i el baix autocontrol. Els/les adolescents amb símptomes d'estat d'ànim depressiu greu puntuen significativament més baix en les puntuacions de consciència plena que els/les adolescents sense símptomes, amb símptomes lleus i moderats de depressió.

		YSQ-3	
<i>Veytia López et al. (2016)</i>	930/ \bar{X} =15,75 (SD= 0,87)/Mèxic	Adolescents de batxillerat amb símptomes de depressió i sense símptomes de depressió	Transversal Correlacional MAAS CESD
<i>Shin et al. (2016)</i>	210/ \bar{X} =12,5 (SD=0,5)/EUA	Estudiants	Transversal Correlacional Multicèntric MAAS SCS EF
<i>(Østerås et al., 2017)</i>	102/15-16/Noruega	Estudiants	Descriptiu Correlacional MAAS-A
<i>Calvete et al. (2017)</i>	1257/ \bar{X} =15,33 (SD= 0,98)/Espanya	Adolescents estudiants	Prospectiu Multicèntric MAAS-A ALEQ CES-D

		The Youth Self-Report ADAI FASM	
--	--	--	--

Taula 3. Estudis sobre la consciència plena d'àmbit nacional i internacional en relació amb la pròpia percepció dels/les adolescents, avaluada amb el qüestionari MAAS i MAAS-A. Font d'elaboració pròpia.

1.3 Teoria de les transicions de Meleis (TTM)

Les primeres investigacions en la TTM van ser en dones embarassades i com, a partir d'aquí, segons les etapes evolutives del/la nen/a, les mares i els pares desenvolupaven el seu rol per adaptar-se als cicles de desenvolupament dels seus/ves fills/es. Meleis va estudiar el procés de presa de decisions en la planificació familiar i va descobrir la importància de la comunicació conjugal i la interacció en la planificació efectiva o ineficaç. Per tant, entenem l'adolescència com un procés de transició i com s'hi articula amb la família i la malaltia (Schumacher & Meleis, 2010).

Tyhurst (1957) utilitza per primer el cop el concepte de transició per relacionar-lo amb la salut mental. L'autor el defineix com un canvi d'un lloc, d'un estat, d'un acte o d'un conjunt de circumstàncies a un altre. No sense generar-se un patiment, tant físic com psicològic, canvis en l'estat d'ànim i en els processos cognitius, que molts cops generen angoixa, canvis en l'autoestima i el rendiment, amb una vivència d'alteració en el temps. No totes les transicions són iguals, o bé poden estar basades en una experiència narrativa significativa o bé poden ser un procés lent que evoluciona amb el temps. A continuació, observem els elements implicats en la TTM (figura 7).

Les bases de la teoria de les transicions de Meleis (TTM) són la infermeria, la sociologia, l'interaccionisme simbòlic i la teoria del rol.

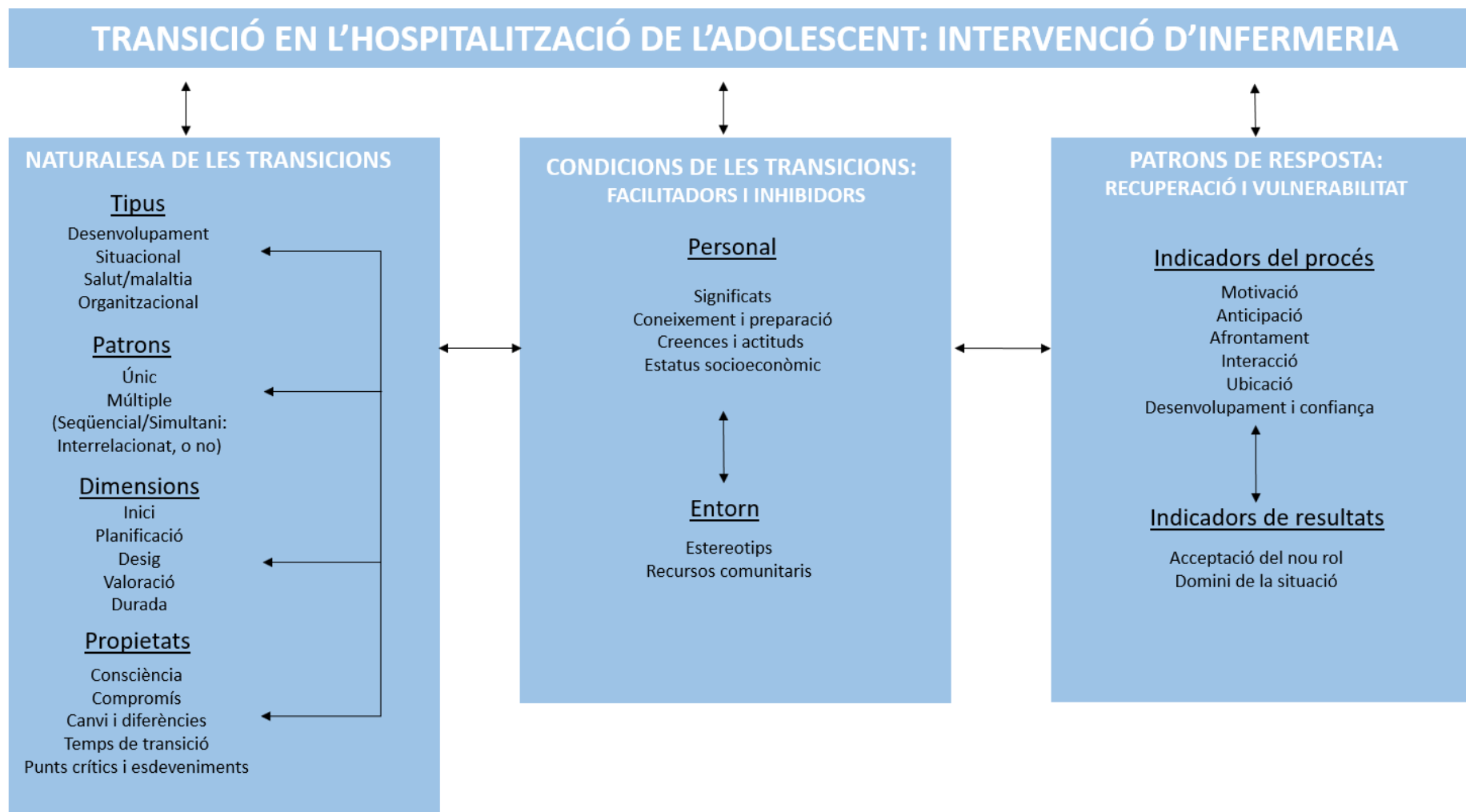


Figura 7. Representació de la teoria de de les transicions de Meleis. Font: elaboració pròpia adaptada de *Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory de Meleis* de Sawyer, Im, Messias, i Schumacher (2000).

La comprensió de la transició a través de la comunicació, recuperant la perspectiva del/la pacient per mitjà de la pròpia particularitat, no només ajuda a entendre la transició, sinó que, a més a més, ajuda a entendre les condicions d'aquesta particularitat, fugint d'etiquetes i d'estigmatitzacions (E. L. Menéndez, 2002).

La suplantació de rol és el procés per mitjà del qual la infermeria, o en el seu cas la família, adopta el rol de l'adolescent, anticipant-se a l'altre, revelant, produint, modificant i definint el rol. Quan l'adolescent i la família estan desenvolupant un rol o movent-se d'una posició principal cap a una altra amb un canvi en el comportament, es passa per un procés anomenat "transició", que és on s'efectua el creixement al nou rol amb comportaments expressius i instrumentals. Durant aquest període, l'adolescent i la família transcorren per un estat simultani d'instabilitat, confusió i estrès fins a arribar a consolidar-se un estat marcat per l'estabilitat com a finalitat del procés de transició (Chick & Meleis, 1986; Tyhurst, 1957).

Després de diferents estudis sobre els processos d'adaptació de les famílies als canvis propis dels processos vital, Meleis lluita per un model propi i una disciplina diferenciada dels models biomèdics i paramèdics (figura 8), en els quals la infermeria és una eina clau en el procés d'una adaptació saludable.

MODELS D'ATENCIÓ EN EL PROCÉS DE SALUT-MALALTIA-RECUPERACIÓ

Model biomèdic i paramèdic: Centrat en la malaltia

Estudia les malalties

Busca l'etiologia

Dirigit a la malaltia

Referit al tractament de la malaltia

Pretén la curació

Model d'infermeria: Humanització de les cures

Estudia el procés de salut

Atén diferents factors causals concurrents

Dirigit a la persona en sentit holístic

Proporciona cures per a la promoció de la salut

Atenció a les necessitats

Figura 8. **Diferències entre model biomèdic i model d'infermeria.** Font: elaboració pròpia a partir del llibre *Enfermería de salud mental y psiquiátrica* de Rigol Cuadra i Ugalde Apalategui (2001).

A continuació, es distingeixen els diferents elements del model de la TTM que poden estar implicats en l'adolescència i la família en conjunció amb el TM.

a) Naturalesa de la transició

La naturalesa de la situació inclou condicions com són els tipus, relacionats amb el factor que, d'alguna forma, dona explicació al fet que aquella persona o família es trobi immersa dintre d'aquesta situació de transició. Els patrons estarien relacionats amb la complexitat d'aquest procés o transició.

Meleis descriu el procés de transició no només com un moment de vulnerabilitat física i psicològica, sinó que també apunta que és una oportunitat de millora. Emprant la TTM, es descriuen quines poden ser les característiques d'aquesta transició en el/la pacient que requereix d'un ingrés a l'HDIJ. En el cas dels/les adolescents, el tipus i el patró de transició estarien subjectes a un canvi vital tan rellevant com és l'adolescència. Però, en aquest cas, s'hi afegeix la dificultat d'adaptar-se a la nova situació, en la qual apareix el TM. Per tant, també reproduïx una transició múltiple i simultània. Aquesta transició es pot veure afectada per l'organització. Així doncs, la TTM relaciona l'organització amb els canvis dins de l'entorn familiar i que poden afectar el/la pacient directament o indirecta.

La infermera acompanya amb el seu ser, saber i estar al/la pacient en l'experiència de la transició. L'acompanyament en la presa de consciència per iniciar els canvis, és una de les intervencions bàsiques de la pràctica infermera de salut mental, a causa de les característiques del TM. Annexat a les característiques d'aquest TM, trobem també l'estigma internalitzat que dificulta l'evolució de la recuperació. Una altra de les propietats de l'experiència de la transició és el compromís, que ha d'estar convenientment estipulat des de l'inici. L'HDIJ és de caràcter voluntari i, per tant, hi ha un compromís terapèutic previ a l'ingrés. La voluntarietat en l'acceptació del servei i el compromís no es trobarà exempta de la disposició i de l'esforç interdisciplinari.

Durant el procés, trobarem moments o punts crítics que afavoriran l'oscil·lació en la transició, però també necessaris per al procés de canvi, els quals posaran en pràctica la terapèutica infermera, la qual disposarà d'instruments per acompanyar a l'adolescent i la seva família. Els punts crítics o esdeveniments els trobem en el moment d'informar sobre el diagnòstic,

juntament amb el moment de prendre consciència de malaltia, assolir d'objectius, trobar-se amb dificultats o afrontar-les i també els podem trobar en el moment de l'alta hospitalària.

La naturalesa de la transició inclou els elements següents:

- **Tipus**

Desenvolupament: Fa referència a la persona i al seu desenvolupament durant el cicle vital, que són el naixement, l'adolescència, la menopausa, l'envelliment i la mort.

Situacionals: Inclouen els canvis de domicilis, d'estat civil, d'activitat laboral, etc.

Salut/malaltia: Inclou el procés de recuperació, la convalescència d'una persona, l'alta hospitalària, el diagnòstic de malaltia crònica, la discapacitat generada pel mateix procés de malaltia, etc.

Organitzativa: Conté els canvis generats per l'entorn que, de forma directa o indirecta, afecten el/la pacient o la família, generats per situacions laborals, familiars i socials, així com també per la mobilitat de rol dintre de la dinàmica familiar.

- **Patrons**

Simple o múltiple: Dintre del patró simple, és a dir, si no es troba relació amb cap més transició a la vegada, trobem diferents indicadors que es troben relacionats amb l'inici del procés. Aquests indicadors també es poden trobar relacionats i, llavors, el patró és múltiple. Dintre del patró múltiple, poden iniciar-se al mateix temps (simultanis), un després de l'altre (seqüencials) i poden formar part del mateix procés (relacionats) o sumar-se dintre del procés (no relacionats).

- **Dimensions**

Es recull: L'inici, si s'objectiva de forma clara o, al contrari, és un inici confós; si s'ha pogut planificar o ha estat de forma improvisada; si és desitjat o no; si la durada es preveu breu o llarga; si es preveu agradable o desagradable; si se'n fa una valoració positiva o negativa, i si es preveu de forma temporal o apunta a la cronicitat.

- **Propietats**

Consciència: Tot i que la consciència de la malaltia és un procés que requereix un temps en la majoria de malalties, en el TM és molt més complex, tant en l'afectat com en la família. Entenem la consciència relacionada amb la percepció, amb el coneixement i amb el reconeixement d'aquesta transició. El reconeixement es manifestaria pel grau de coherència entre el que es coneix i el que la persona està disposada a acceptar. El reconeixement, en aquest cas de les malalties mentals, és un procés llarg i feixuc, per tant, el procés de transició pot necessitar més temps.

Connexió/compromís: Estretament relacionat amb la consciència dels canvis físics, emocionals, socials o de l'entorn i també amb el grau d'implicació de la persona o de la família. Si no hi és present la consciència, no existeix el compromís.

Canvi i diferència: Per iniciar un procés de canvi, de vegades és necessari un factor extern que posi en risc l'equilibri que gaudeix una identitat, però també pot ser que aquest procés de canvi s'iniciï en un estat més previsible, quan la persona ja està agafant consciència de la situació. Els canvis, malgrat que comporten un procés d'estrès i de resistència, no sempre són desagradables; molts cops generen sensacions d'alleujament i benestar, les quals redueixen l'estrès generat i milloren la qualitat de vida. De vegades, no tots els canvis es troben relacionats amb el procés de transició.

Temps de transició: Es troba emmarcat per moviments diversos i de durada particular que depenen de cada cas. Ara bé, aquest temps conflueix de forma comuna en un punt inicial que pot portar manifestacions d'anticipació, de percepció o d'evidència de canvi, continuant amb un període d'instabilitat, de confusió o de malestar i, finalment, pot acabar en un punt de calma i d'estabilitat personal. Tot i així, molts cops es fa difícil posar límits entre el punt d'inici i el punt final.

Punts crítics i esdeveniments: Aquí hi sol haver un moviment objectiu, en què la persona pren consciència de la necessitat d'aquest moviment, que, generalment, es troba relacionat amb processos vitals, canvis en la percepció de la salut o evidències objectives d'aquests canvis. Els punts crítics s'associen, de manera general, a l'inici en la transició, però també es poden donar punts crítics finals, en els quals la persona determina canvis importants en l'estil de vida, les rutines, les habilitats, etc. En qualsevol cas, són períodes d'incertesa, de fluctuació emocional, on les rutines s'alteren i, generalment, porten a una continuïtat del canvi.

b) Condicions de les transicions

En el moment de l'hospitalització psiquiàtrica, la persona experimenta dues crisis. La primera és la pròpia, que la condueix fins a l'hospitalització, i la segona és la del canvi que suposa l'adaptació a un ambient nou, amb unes normes i expectatives a complir. L'autoculpabilitat i el fracàs de no poder funcionar fora de l'hospital s'afegeixen al patiment de la persona que, a més a més, haurà de suportar el pes de l'autoestigma i de l'estigma social. La família, inherent en aquest procés de transició, acompanya el/la pacient en el moment de l'hospitalització, amb la variabilitat subjectiva de les seves pròpies creences, els seus sentiments i les seves expectatives de l'ingrés.

Cuidar un fill/a amb malaltia crònica equival a dur a terme una transformació en la dinàmica familiar, i a complir les expectatives que se li demana, en un context canviant, que, molts cops, fa que aquests canvis resultin difícils per al conjunt familiar. Aquesta exigència, afegida a la complexitat de la malaltia, obliga la família a fer una transició, gran part de l'èxit de la qual dependrà de les característiques familiars, del suport social i de la interacció amb els/les professionals de la salut. No obstant això, el camí d'arribada als serveis de salut mental no és fàcil, sinó que sovint és complex, llarg i fragmentat, amb vivències de culpabilitat i d'angoixa (Durrande-Moreau, 1999; Ryan, Jorm, Toumbourou, & Lubman, 2015; Schraeder & Reid, 2015). Un altre factor que s'ha de tenir en compte són les condicions de les transicions, tant les relacionades amb factors personals com amb els factors de l'entorn. Aquestes condicions poden facilitar o inhibir el progrés de la transició.

- Facilitadors o inhibidors personals

Els significats personals: Acompanyaran el ritme del procés i agafaran un lloc molt rellevant en aquesta transició que en condicionaran, en gran part, el resultat.

Coneixement i preparació: Les idees prèvies al TM, les actuacions i l'anticipació prèvia influeixen en el maneig a l'hora de gestionar el procés.

Creences o actituds: Les diferents creences i actituds poden sorgir quan parlem de la dicotomia salut-malaltia, però com ja s'ha esmentat abans, en el TM les creences o l'actitud generen estigma internalitzat, autoestigma i l'estigma social, que, com a factors inhibidors, dificulten el desenvolupament afavoridor de la transició.

Estatus socioeconòmic: Aquest és un altre factor que pot condicionar la transició, de la mateixa manera que haver pogut fer una planificació anticipada dels fets, que faciliten el procés si s'han pogut planejar i integrar adequadament. A part de l'estigma social relacionat amb factors socials, també les condicions de l'entorn, quant a ajudes socials que podem obtenir, facilitaran o inhibiran la transició.

- **Facilitadors o inhibidors de l'entorn**

Estereotips: Les creences socials són idees que condicionen i condueixen a prejudicis associats al procés. Inconscientment, en gran mesura, els estereotips es troben relacionats amb els significats socials sobre el TM i l'hospitalització, que influeixen de forma transversal en el procés.

Recursos comunitaris: S'han generat canvis evidents en l'assistència a la salut mental des del punt de vista autonòmic, causats per la motivació i per l'esforç de moltes persones. Tot i que queda molta feina per fer, les administracions competents comencen a agafar consciència de la magnitud i la rellevància del TM. Això ha propiciat el suport a projectes d'àmbit comunitari i ambulatori.

c) Patrons de resposta

Meleis descriu diferents patrons de resposta en la transició. Aquests patrons dirigeixen la persona cap a la salut o cap a processos de vulnerabilitat. El TM i l'ingrés hospitalari creen en la família dos tipus d'estats: l'oportunitat de canvi, en la qual l'ingrés es percep com un benefici, o la vulnerabilitat, atès que es percep el procés d'hospitalització com un entrebanc que genera dificultats familiars (Caplan, 1966).

Recuperació i vulnerabilitat:

Si hi ha un manteniment en la motivació quant al tractament, el mateix tractament conduirà a un procés de recuperació. En l'anticipació relacionada amb l'assertivitat de les conductes, si l'afrontament és eficaç, les interaccions amb allò que s'està vivint són òptimes, la ubicació en el nou rol és propícia i tot el conjunt es desenvolupa amb concordança i confiança, podem valorar la integració i el domini del nou rol. Això s'aconsegueix mitjançant un mínim d'adquisició en el maneig de conductes, de sentiments, de senyals i de símbols associats al nou rol i a la identitat adquirits (Schumacher & Meleis, 2010). En funció de com es resolgui la

transició, aquesta transició pot provocar canvis importants en la recuperació de la persona, en el seu benestar i en la seva salut, amb un consegüent canvi positiu. Però, de manera oposada, aquesta transició pot abocar la persona a una situació de vulnerabilitat i de risc d'empitjorar la situació actual (Meleis Ibrahim, Sawywe, IM, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000) (figura 9).

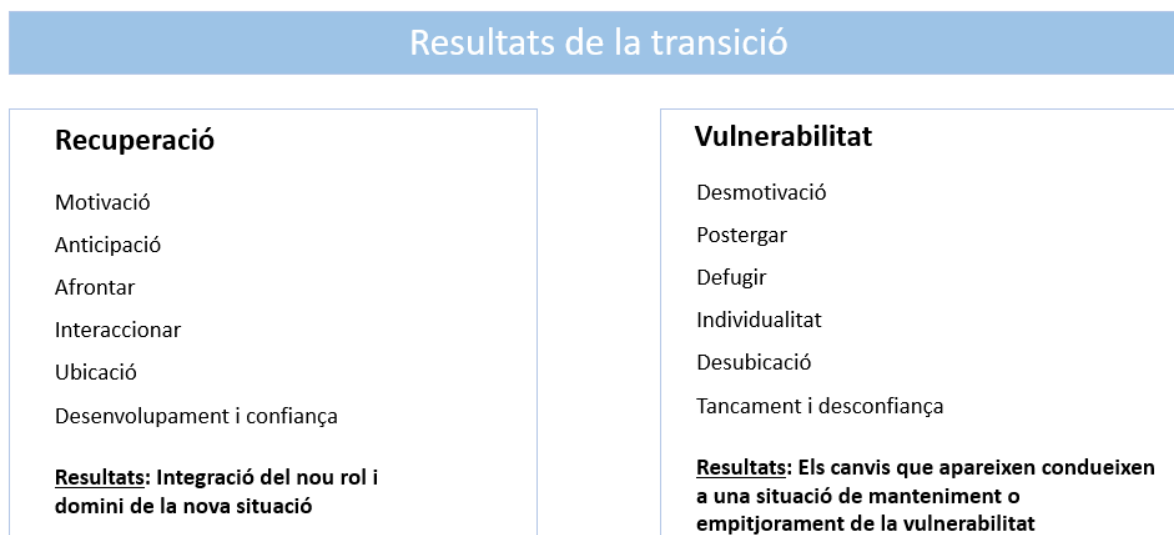


Figura 9. **Patrons de salut o vulnerabilitat.** Font: elaboració pròpia a partir de Schumacher i Meleis (2010).

d) Terapèutica infermera

La terapèutica infermera forma part de la dinamització d'aquesta transició. Les estratègies i els coneixements relacionats amb l'atenció que rep el/la pacient i la família permeten que les accions tinguin resultats afavoridors, per aconseguir els objectius conjuntament acordats. La terapèutica infermera es dirigeix cap a la suplementació del rol, que és insuficient per desenvolupar una transició encaminada a la recuperació.

En el procés de les transicions, Meleis desenvolupa una extensa revisió sistemàtica i proves empíriques per conceptualitzar i teoritzar, tant des del punt de vista dels/les pacients com de la família. Igual que en Peplau i Pender, la teoria de Meleis ha estat considerada de rang mitjà, limitada a fenòmens reals, amb conceptes concrets i definits. Aquesta integració facilita la prova empírica, amb un fort lligam entre la investigació i la pràctica (Durán de Villalobos, 2007; Im, 2011; Pérez Pérez, 2011). Tot i que Meleis inicia la TTM en els cicles vitals com són

l'adolescència, posteriorment s'ha anat estenent a altres àmbits com ara les alteracions o els canvis en el procés de salut-malaltia.

1.4 El trastorn mental

Després de la Reforma Psiquiàtrica, l'any 1978 s'opta per promocionar un model comunitari. Seguint els paràmetres internacionals i les reivindicacions del sector, des de l'any 2002 la política pública d'atenció a la salut mental a Catalunya ha anat destacant la importància de l'atenció integral en la salut mental. Per tant, a continuació, es van desenvolupant noves estratègies amb la finalitat de garantir aquesta integritat. Entre aquestes estratègies, el 2013 es constitueix la Comissió Interdepartamental de Salut Mental, un espai que depèn del Departament de Presidència i que està integrat per persones del sector de la salut mental i d'altres departaments implicats. Seguint la mateixa finalitat, també s'han creat les Taules de Salut Mental, un altre espai d'intercanvi d'informació, de reflexió, de coordinació i recerca per trobar solucions a les problemàtiques en matèria de salut mental en cada territori. La Generalitat de Catalunya i les entitats del Tercer Sector vinculades a la salut mental, l'any 2014, presenten públicament el document amb la prioritització d'actuacions que s'han de desenvolupar. En aquest document s'hi recull una línia estratègica específica (LE 2) per a la salut mental infantil i adolescent, la qual busca la «promoció de la integració de les intervencions dels serveis de salut, socials i educatius de la petita infància, de la població en edat escolar i de l'adolescència amb especial risc o vulnerabilitat» (Coscolla Aisa & Martínez Domingo, Sandra, Poll Borràs, 2016). En moltes d'aquestes iniciatives, encara hi manca la inclusió de la figura en "primera persona".

1.4.1 Història de l'assistència del trastorn mental en nens/es i adolescents

L'inici de la infermeria com a professió sorgeix a Anglaterra amb la figura de Florence Nightingale (1859), que va suposar una revolució en la cura dels/les pacients. Nightingale es va centrar en l'entorn i el benestar del/la pacient. Quant a la infermeria psiquiàtrica als Estats Units, trobem Dorotea Dix (1830) que, amb la seva lluita per construir nous hospitals psiquiàtrics, aconseguí que aquests/es malalts/es tinguin un tracte més humanitari. Això ho fa juntament amb Linda Richards, que lluita perquè les persones afectades per un TM tinguin els mateixos drets que els altres malalts pel que fa a l'atenció d'infermeria. La primera escola d'infermeria per formar infermeres especialitzades en psiquiatria es va crear a Alemanya, on Theodor i Friedericke Fliedner van tenir un paper molt important l'any 1836.

Als Estats Units, la creació de la primera escola d'infermeria va tenir lloc l'any 1870, però no es va generalitzar fins al període comprès entre 1946 i 1960. En iniciar-se el segle xx, als hospitals psiquiàtrics dels Estats Units ja gaudien de la figura de la infermera psiquiàtrica. Si més no, la sistematització de les cures en psiquiatria no sorgeix fins al 1952 de la mà de Hildegard Peplau, cosa que dona pas a la psiquiatria comunitària el 1965, amb una perspectiva més rehabilitadora (Fornés Vives & Gómez Salgado, 2007).

A Catalunya es va crear l'escola d'infermeres especialitzades l'any 1930, potenciada per la Mancomunitat. Els múltiples intents organitzatius de l'atenció extrahospitalària apareixen, finalment, amb el Decret del 3 de juliol de l'any 1931. Amb aquest decret se suprimeix la reclusió definitiva i, jurídicament, s'obre l'opció a una reforma en profunditat. El 10 de novembre del mateix any es crea el Consell Superior Psiquiàtric, que depèn de la Direcció General de Sanitat i s'ocupa, no només de l'atenció de les persones malaltes dintre de l'hospital, sinó també de la continuïtat d'aquestes cures un cop el/la pacient té l'alta. Aquest fet dona un gir important en la percepció de la persona i també en la de les cures d'infermeria, que permetrà atendre les necessitats de la persona, desenvolupar estudis d'assistència psiquiàtrica, educar sobre la necessitat d'aquestes cures i promocionar les tasques d'infermeria psiquiàtrica, la qual cosa contribuirà a la professionalització de la infermeria (Rigol Cuadra & Ugalde Apalategui, 2001).

A principis del segle xx, s'obren els primers instituts psiquiàtrics als EUA, influïts pels corrents freudians. En la dècada dels anys cinquanta del segle xx, comencen a sorgir abundants continguts científics de gran rellevància per a la pràctica clínica. Piaget i Bowli comencen a prendre força amb les teories cognitives i la teoria de l'afecció, respectivament.

Quant als hospitals de dia infantjuvenils, apareixen a França al voltant de la dècada dels anys cinquanta en els treballs de la sectorització de l'atenció psiquiàtrica i la creació dels intersectors d'atenció als trastorns mentals en la infància i l'adolescència. Noms com el català Francesc Tosquelles, Michel Misés, Rene Diatkine i Pierre Mâle només són una petita mostra dels inicis en aquest trajecte (García Siso, 1992).

Posteriorment, a Suïssa es desenvolupen els centres mèdics psicopedagògics i posen en marxa dispositius intermedis, fonamentals per a casos greus, i la implantació de programes terapèutics que continuen amb els ja iniciats en l'hospitalització. Beltrand Cramer, Francisco

Palacios i Juan Manzano són alguns dels mentors més coneguts. Alemanya, els Països Baixos i els països nòrdics disposen d'aquests dispositius de forma semblant, incloent-hi un apartat específic per als trastorns del comportament. Austràlia desenvolupa aquest dispositiu amb una forta càrrega pedagògica i una supervisió clínica. El Regne Unit també emfatitza aquesta línia i s'hi uneix, mentre que els EUA i el Canadà són exemples diferents. Als EUA tenen preferència alguns trastorns, com són l'autisme i els trastorns de la conducta alimentària. Al Canadà, sobretot a la zona del Quèbec, es creen aquests dispositius amb finalitat gestora, amb l'objectiu de disminuir els costos que suposa l'hospitalització, i centren la seva atenció en els trastorns de la conducta alimentària.

L'any 1980, s'obren els primers hospitals de dia a l'Estat espanyol i es disposen els primers hospitals de dia, tant per a adults/es com per a adolescents, tot i que, l'any 1972 a Pontevedra, Juan Rodríguez i Teresa Ubeira – psiquiatra i pedagoga, respectivament – havien iniciat un genuí programa psicopedagògic. Algunes experiències aïllades a l'Estat espanyol s'inicien amb l'Hospital Psiquiàtric Infantil Fray Bernardino Álvarez on, en la seva direcció, es trobava el professor Mendiguchía. Aquest hospital va passar a ser pioner en l'atenció de nens/es amb psicosis severes. A Madrid, la Creu Roja obre un hospital de dia per a la primera infància, dirigit per la Dra. Marta Peral, que en l'actualitat és l'Hospital Universitari Nen Jesús. A Catalunya, el document de la Reforma de l'Assistència Psiquiàtrica, l'any 1985, i la Llei general de sanitat l'any següent permeten posar a disposició de la comunitat els primers centres d'atenció a la infància i l'adolescència. S'ha de tenir en compte que el model català de reforma psiquiàtrica havia començat molt temps abans, amb el Pla d'Assistència Psiquiàtrica Comarcal l'any 1936, suspès a causa de la Guerra Civil. A Barcelona, s'obre l'Hospital de Dia el Carrilet, que atén nens/es amb autisme. Els/les professionals es van formar a Suïssa. També a Biscaia, amb la mateixa formació, s'obre un hospital de dia per a persones amb psicosi, que dirigeix el professor Alberto Lasa. A Alcázar de San Juan, i amb les mateixes fonts teòriques, s'obre un altre centre dirigit per la Dra. Ana Jiménez (Capellà Batista-Alentorn, 2001). L'objectiu d'aquests hospitals de dia, en un primer moment, va ser acollir els casos més severes, i estava considerat un recurs complementari per disminuir les estades i establir un programa terapèutic de cures intermèdies.

A mitjans de la dècada dels setanta, s'inicia a Europa el moviment de la Reforma Psiquiàtrica. A l'Estat espanyol, la Reforma Psiquiàtrica comença l'any 1985. A Catalunya, el 1981, s'inicia

el traspàs de competències de les diputacions al govern català, la Generalitat. L'any 1990, s'inicia la Reforma Psiquiàtrica. L'any 1991 es creen dos elements bàsics, el Servei Català de Salut i el Pla de Salut Mental, inspirat en la LOSC (Llei general d'ordenació sanitària) que havia aprovat el Parlament català, en el qual es preveien integrar els recursos de salut mental en l'assistència general. Actualment l'assistència al TM a Catalunya pot ser mitjançant un recurs públic (ICS, diputacions o ajuntaments) o privat (concertat). Progressivament, s'han implementat els programes d'atenció al TMS (trastorn mental sever en adults) i, posteriorment, al TMG (trastorn mental greu en nens/es i adolescents). El pas de la psiquiatria institucionalitzada a la psiquiatria comunitària ha representat un canvi epistemològic en el model d'entendre i abordar la malaltia mental, passant de models d'exclusió a models d'integració i recuperació en la comunitat, en els quals la persona és un element actiu en el pla de cures.

La reforma és l'inici de canvis i no pas un aspecte immòbil. Un dels canvis que representen una lluita continua són els diagnòstics. El diagnòstic en el TM ha estat sempre acompanyat d'una forta càrrega i discrepància social, sobretot en patologies a les quals es feia referència a les condicions sexuals (Missé & Coll-Planas, 2010). Actualment, continuen les crítiques i les diferències associades a diversos punts de vista, també entre els diferents corrents o les percepcions dels criteris diagnòstics, i amb la "unió patològica" dels criteris i la seva medicalització en el DSM V (Morell Sixto, Martínez González, & Quintana Gómez, 2009).

1.4.2 Trastorn mental greu i classificació nosològica mitjançant CIM-10

Diagnosticar a un/a nen/a o adolescent un TM no és un procés immediat. En l'actualitat els diagnòstics en salut mental són una demanda constant des que l'adolescent arriba a les portes dels serveis de salut mental. Les qüestions burocràtiques i legislatives demanden respostes imminents. La família, al mateix temps, necessita posar un nom o obtenir una resposta a la conducta de l'adolescent, i el clínic, amb tot això, ha de donar una resposta o buscar solucions a aquelles situacions que fan trontollar el benestar familiar. Quan parlem d'adolescents en procés de desenvolupament, reduir la conducta al diagnòstic de forma precipitada pot desorientar a l'hora de la intervenció.

En tota aquesta complexitat, els/les professionals de SM han d'intervenir molts cops en les crisis i els conflictes familiars, i han de reconduir aquest malestar cap a processos normalitzats propis del cicle vital i orientar-los a altres serveis.

L'adolescent que pateix una de les patologies descrites a la taula 5 forma part dels TMG. L'aspecte més destacable del TMG és la prioritització de l'atenció a les persones amb aquest trastorn. El 2009, els/les pacients amb TMG suposaven el 27,1% del total de les persones ateses i, el 2013, han representat una tercera part dels/les pacients atesos/es (32,8%) i més de la meitat de les visites (50,2%) (Consell assessor sobre assistència psiquiàtrica i salut mental, 2003; Observatori del Sistema de Salut de Catalunya, 2014).

La comorbiditat als TMG és un al·licient per complir amb les expectatives d'intervenció del Pla de Salut de Catalunya i el Pla Director de Salut Mental i Addiccions, pel que fa a la transversalitat i continuïtat assistencial dels/les adolescents. Els/les adolescents afectats/des per un trastorn crònic, com és el TMG, s'inclouen dintre de les prioritats del Pla de Salut de Catalunya i del Pla Director de Salut Mental i Addiccions per la seva cronicitat, amb l'agregant de pertànyer a una població com és l'adolescència. Els TMG són patologies mentals cròniques que necessiten, en la majoria dels casos, diferents recursos per garantir la millora i l'estabilitat, i que tenen una repercussió en l'estat de salut dels/les adolescents i en qualitat de vida familiar.

En la xarxa de salut mental infantil i juvenil, majoritàriament es treballa amb el CIM-10, que és la Classificació estadística internacional de malalties, és la traducció al català de la International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision (ICD-10), de l'OMS. En una primera conferència a París l'any 1900, l'OMS comença a elaborar la primera classificació internacional de malalties, però no va ser fins l'any 1938 quan es comencen a incloure els trastorns mentals en la seva cinquena revisió. Actualment, s'utilitza la desena revisió, que es va fer l'any 1992, que en el capítol V es refereix a la psiquiatria. La CIM-10 conté diferents categories diagnòstiques, algunes de les quals són les que freqüentment presenten els/les adolescents que es troben a l'HDIJ (taula 4).

CIM-10

<i>F20-F29</i>	Esquizofrènia, trastorns esquizotípics i trastorns d'idees delirants (TE)
<i>F30-F39</i>	Trastorns de l'humor (TD)
<i>F40-F48</i>	Trastorns neuròtics, secundaris a situacions estressants y somatomorfs (TN)
<i>F50-F59</i>	Trastorns del comportament associat a disfuncions fisiològiques i factors somàtics (TCDF)

<i>F60-F69</i>	Trastorns de la personalitat i del comportament (TP)
<i>F84</i>	Trastorns generalitzats del desenvolupament (TGD)
<i>F90-98</i>	Trastorns del comportament i de les emocions d'inici habitual en la infància i l'adolescència (TC)

Taula 4. **Llista de categories dels trastorns mentals segons la classificació nosològica de la CIM-10.** Font elaboració pròpia extreta de Cambridge University Press, (1996).

El recurs que s'utilitza en la xarxa assistencial de salut mental de les TE és el CIM-10 (el maig del 2018 apareix la nova versió, el CIM-11). És una eina útil que s'empra per unificar criteris diagnòstics des de les diferents perspectives. A partir d'aquí s'extreuen els TMG (taula 5).

CIM-10

<i>F84.0</i>	Autismes
<i>F84.1</i>	Autisme atípic
<i>F84.2</i>	Psicosis desintegratives
<i>F84.3</i>	Altres trastorns desintegratius de la infància
<i>F84.4</i>	Altres psicosis de la primera infància
<i>F84.5</i>	Síndrome d'asperger
<i>F84.8</i>	Altres trastorns generalitzats del desenvolupament
<i>F83</i>	Desordre mixt del desenvolupament
<i>F20</i>	Esquizofrènies
<i>F30</i>	Trastorns afectius greus
<i>F31</i>	Trastorn afectiu sense simptomatologia psicòtica
<i>F32.2</i>	Episodi depressiu greu sense simptomatologia psicòtica
<i>F32.3</i>	Episodi depressiu greu amb simptomatologia psicòtica
<i>F33.2</i>	Trastorn depressiu recurrent, episodi actual greu sense simptomatologia psicòtica
<i>F33.3</i>	Trastorn depressiu recurrent, episodi actual greu amb simptomatologia psicòtica
<i>F22.0</i>	Deliris paranoides
<i>F60.31</i>	Trastorn límit de la personalitat
<i>F60.2</i>	Trastorn dissociat de la personalitat
<i>F91</i>	Trastorn dissociat limitat al context familiar

Taula 5. **Trastorns mentals greus segons la classificació nosològica de la CIM-10.** Font d'elaboració pròpia adaptada de la guia de Recomanacions per a l'atenció dels trastorns mentals greus en la infància i l'adolescència del Consell assessor sobre assistència psiquiàtrica i salut mental (2003).

En el seguiment al CSMIJ i en l'ingrés a l'HDIJ, no és necessari que l'adolescent pateixi un diagnòstic de TMG associat, encara que molts cops coincideix. Algunes vegades, l'adolescent no presenta un diagnòstic TMG, i, malgrat que el diagnòstic condiona el tractament, es té en compte la gravetat de l'adolescent, pateixi o no un TMG. Per exemple, el/la pacient amb un trastorn de la conducta alimentària (TCA) pertany a una població extensa en el CSMIJ, encara que no estigui inclòs dintre dels TMG. També s'inclouen els trastorns neuròtics i els trastorns del comportament i de les emocions, tot i que no estiguin considerats TMG. La conducta en els/les adolescents és la part visible del trastorn.

1.4.3 La conducta anormal

El procés de salut, malaltia i atenció representa un complex de simbolitzacions i representacions col·lectives dintre de la societat. Totes les societats es valen d'una manera particular d'entendre la malaltia i dintre d'un context particular s'etiqueta la conducta anormal, la comprensió de la qual transcorre mitjançant un procés de socialització.

Dintre de les diferents disciplines (figura 10), s'intenta donar una explicació coherent de la conducta anormal. Des de la medicina forense, es prova d'explicar la responsabilitat de la persona en la seva conducta, des de models biomèdics, s'intenta elaborar fins quan aquesta conducta es pot ocasionar de forma conscient i deliberada o de forma inconscient i totalment patològica. La normalitat estadística se centra en un context sociocultural i respon a mesures purament matemàtiques. Els corrents adaptatius i les seves explicacions sorgides per mitjà de la capacitat de la persona expliquen la normalitat segons l'adaptació de la persona, tot i així han de recórrer als altres models, com la resta de disciplines, perquè no totes les adaptacions es poden considerar dins de la normalitat. Els psicodinàmics i els de corrent humanista, malgrat la seva perspectiva utòpica, serveixen de model per dirigir i orientar-se en l'esforç de definir la conducta anormal.

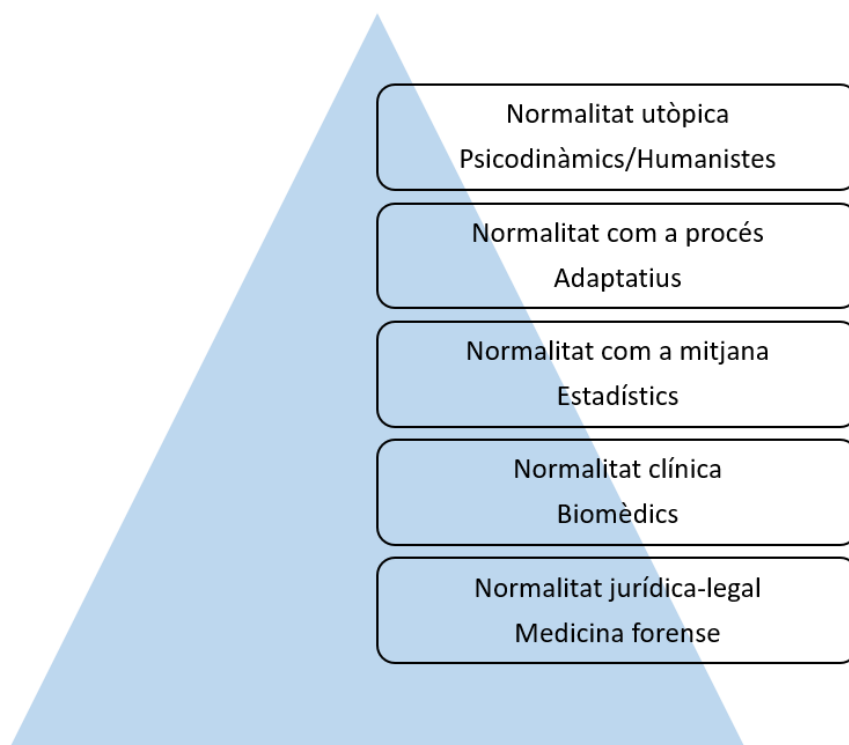


Figura 10. **Diferents perspectives de la conducta.** Font: elaboració pròpia a partir de Mesa (1986) i Lluch (1999).

Hi ha diverses disciplines que es troben implicades en l'estudi de la conducta anormal, com són la medicina, la psicologia, el dret i la sociologia. Dintre de la medicina hi trobem la psiquiatria, que ofereix assistència a la conducta anormal des de la pràctica clínica. La psicopatologia és l'encarregada de subministrar a la psiquiatria un *cos doctrinal i teòric que li permet comprendre millor el significat de la "malaltia mental"* (Thuilleaux, 1980, citat per Vázquez Valverde 1990). La psicopatologia és una disciplina que no gaudeix d'una definició formal ni tampoc es considera que faci una descripció dels símptomes (semiologia), és l'estudi de *les manifestacions dels trastorns mentals* (Maxmen, 1986, citat per Vázquez Valverde 1990), que va més enllà de la descripció. La seva funció és desxifrar l'etiologia, el curs i descriure els trastorns mentals, es a dir, la *anormalitat*. En aquest context hi trobem un subconjunt d'elements que formen part de la conducta anormal:

- 1- Sofriment personal.
- 2- Manca d'adaptació a l'entorn.

- 3- Irracionalitat i incomprendibilitat.
- 4- Malestar en l'observador.
- 5- Violació dels codis ideals i morals.

No és necessari complir amb tots els elements per tenir un diagnòstic (formal) o una etiqueta (informal). El sofriment personal és un aspecte subjectiu, si més no, la manca d'adaptació interfereix en l'equilibri emocional, laboral o interpersonal. La irracionalitat i la incomprendibilitat en els trastorns més greus és evident, ja que hi apareixen símptomes com ara al·lucinacions, deliris, desorientació i aberracions del comportament. Hi ha certes conductes que provoquen malestar a l'observador i que donen signes quasi segurs de patologia. La violació dels codis ideals i morals cada cop perd més força, sobretot tenint en compte els elements canviants en la construcció de la conducta anormal. La psiquiatria o la psicologia clínica integren, a la seva manera, aquests coneixements dintre de la pràctica clínica assistencial (Vázquez Valverde, 1990).

Des de la psiquiatria i des del positivisme, la proposta nosològica de Kräepelin (1856-1926), formulada l'any 1899 amb lleugeres modificacions quant a la nosologia psiquiàtrica actual, deixa gairebé sense espai altres supòsits o alternatives classificatòries. Amb Kräepelin apareix la seva coneguda definició de les *entitats morbores*, basada en l'anatomia patològica, la simptomatologia clínica (incloent-hi el curs de la malaltia) i el coneixement de les causes. Per a aquest autor, somàtic i psicològic són fenòmens independents però associats. Les *entitats morbores* desemboquen en la simptomatologia clínica i es classifiquen segons aquesta simptomatologia. En la quarta edició del seu tractat *Lehrbuch der Psychiatrie*, publicat el 1893, Kräepelin parla del concepte de *dementia praecox* per referir-se a un tipus de demència específica en els joves, que posteriorment es va anomenar esquizofrènia (Hoff, Berr, & Kräepelin, 1999). La concepció i la definició de Kräepelin de la bogeria com un estat irresoluble de confusió i d'error generen una relació de poder, que deixa poc espai a paràmetres de simetria i complementarietat per a la consecució d'uns objectius comuns en el procés de les cures (Carceller-Maicas, 2013).

Des de la psicoanàlisi, Freud (1923), a principis del segle xx, classificava les malalties mentals de neurosis i de psicosis. Per a l'autor, només hi ha aquests dos eixos i les descrivia de la forma següent:

“La neurosis es el resultado de un conflicto entre el yo y su ello, en tanto que la psicosis es el desenlace análogo de una similar perturbación en los vínculos entre el yo y el mundo exterior” (Strachey, 1991, p. 151).

Els juristes, per la seva banda, a partir del segle xx troben el seu lloc, també, en la classificació de conducta normal i anormal i creen un sistema social que havia de ser dirigit per un sistema de lleis codificades, i per tant la conducta normal i anormal queden subjectes al sistema de lleis. Enllaçat amb això, guanya rellevància el model biomèdic en l'adquisició de dimensions de poder totalment noves, i deixa de ser una pràctica individual i passa a ser una pràctica social (Michael Foucault, 1999).

El fundador de la sociologia científica, Émile Durkheim (1858-1917), busca fets i causes dels fenòmens socials relacionats amb els estats subjectius dels individus. Aquest autor ens parla del binomi *normal-anormal* en el seu primer llibre, *Les regles de la Méthode sociologique*, en el qual tot el que és correcte i es considera *normal* compleix amb una estadística quotidiana i uns estereotips correctes imposats per la mateixa societat, i està considerat com una fita social. Els senyals de la conducta *anormal* es poden observar com una malaltia, i aquesta conducta es pot veure com l'expressió de l'existència, des del punt de vista positivista (Durkheim, 1986). No podem passar per alt l'aproximació al suïcidi de Durkheim (1989) des d'una perspectiva social. L'autor descriu tres tipus de suïcidi: l'altruista, produït en condicions socials, quan una persona es veu clarament subordinada a l'exigència del paper que desenvolupa en aquell moment; l'egoista, que el relaciona amb el poder de la religió, concretament la protestant, i com aquesta religió promou una major autonomia individual i aparta de l'ordre social; i també explica l'individualisme com un factor causal del suïcidi anòmic, explicat com el trencament entre la posició que s'ocupa i un context social, és a dir, la disharmonia entre l'individu i el context explica aquest tipus de suïcidi, que es produeix quan l'actor no pot existir en un context determinat, perquè no compleix amb un sistema normatiu, queda fora de lloc i exclòs. En tots aquests casos, el suïcidi s'atribueix al poder social, i com aquest poder s'exerceix sobre el cos, sobre la malaltia i sobre la individualitat (Martínez Hernández, 2008b).

Des de les ciències socials, la fenomenologia existencial també fa una definició de la conducta anormal i la descriu com la deducció de la forma en què el subjecte està sentint i actuant, en la qual els significats adquireixen un caràcter interpersonal i sociosomàtic (Martínez Hernández,

2008a). Alguns autors, des de l'antipsiquiatria com Laing (1960), discrepen sobre les bases amb les quals es conceptualitza la persona amb *conductes anormals*, ja que es parteix de la disjunció entre dues persones, una de les quals ha estat qualificada d'assenyada per consens universal. Per a aquest autor, hi ha una realitat orgànica, psíquica i sociocultural, com a parts que s'enllacen entre si, només separables en termes teoricoanalítics, però indivisibles en la realitat dels fenòmens (Laing, 1964). Més que no pas la mateixa acció o la conducta pura, és la lectura, el significat que agafa en un context la conducta determinada. Uns exemples d'això serien les diverses formes d'autolesions en diferents contextos (Ferré-Grau, 2005; Romani, 2013).

En el marc de la salut i el TM, des d'un punt de vista occidental, s'han de reconèixer la científicitat o l'eficàcia dels diferents tipus de tractaments, ja siguin populars o representants de la biomedicina, perquè les tècniques que ofereixen formen part de fets socials i culturals, construïts i desenvolupats en un context particular (Menéndez, 1994).

Des de la construcció sociohistòrica, la normalitat es troba relacionada amb el medi en el qual es conviu, vinculat també a la moralitat, l'ètica, les diferents formes de poder, etc. i és aquest medi el que estableix les normes – tant explícites com implícites – i la praxi social, la qual cosa fixa unes categories de comportament. Les anomalies que presenten algunes conductes formarien el cos de l'expressió, que seria la suposada anormalitat (Canguilhem, 1971). Per la seva banda, Lluch (1999) es refereix al binomi salut-malaltia i la seva relació cultural. Per tant, una mateixa persona pot ser considerada com a normal i sana en un context cultural, mentre que en un altre moment social pot ser presa per anormal o patològica (Lluch Canut, 1999). Així doncs, entenem que existeix un context particular, variable en el temps, amb una normativa actual, que defineix la conducta anormal (figura 11).

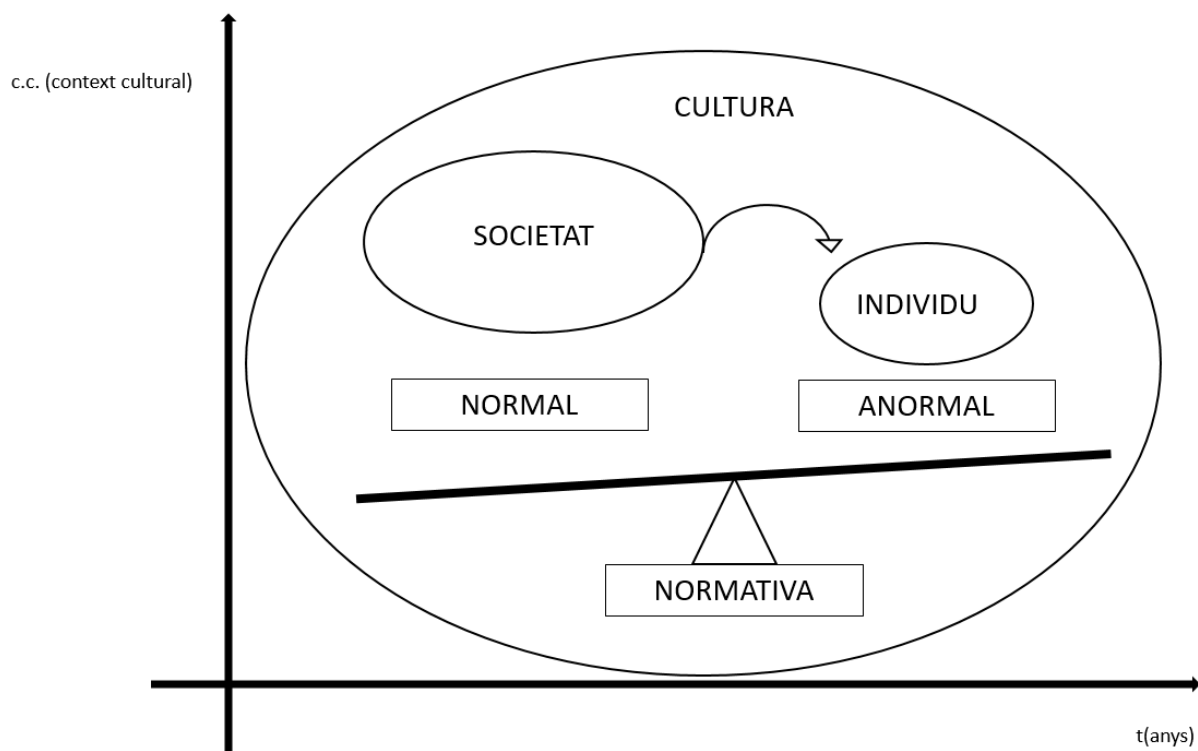


Figura 11. Elements que intervien en la construcció de la conducta anormal. Font: elaboració pròpia a partir de Canguilhem (1971), Foucault (1999), Lluch (1999) i Menéndez (2018).

El desenvolupament de la personalitat i la conducta és un procés continu, en el qual les influències del moment i del passat repercuteixen en el nostre comportament. El fet de tenir una bona dotació genètica i una afecció segura durant els tres primers anys de vida incrementaran la nostra resistència a les adversitats, però això no vol dir que aquests fets garanteixin la salut mental i que una vulnerabilitat genètica i les dificultats en l'afecció siguin determinants per patir un trastorn mental (Mesa, 1986).

Aquest recorregut que s'ha fet de la normalitat i l'anormalitat és complex, interessant i difícil d'unificar. A la pràctica diària, aquestes argumentacions per definir les conductes es veuen clarament manifestades de forma tan implícita com explícita en l'estigma, el conjunt de conductes socials que *acompanyen* el TM.

1.4.4 L'estigma i el trastorn mental

En el breu recorregut històric de l'assistència psiquiàtrica, observem que l'atenció a les persones amb TM sempre ha estat qüestionada. Per tant podem dir que l'estigma no tan sols

està present en les persones que pateixen un TM, sinó que acompanya tot l'estament que tingui relació amb la persona que la pateix, fins a tal punt que els centres on s'atenen les persones que pateixen el TM, juntament amb la família, passen a formar part d'un conjunt perifèric de qualsevol tipus d'assenyalament amb connotacions negatives.

L'estigma és un terme creat pels grecs per referir-se a certs signes corporals que sofrien aquells que transgredien la "normalitat social del moment". A Occident, el concepte va mutant amb l'arribada de la religió. Amb les connotacions religioses, aquesta transgressió cap a la *bogeria* agafa característiques de "càstig diví per haver profanat el mandat sagrat". L'estigma produeix com una marca o característica que, quan s'aplica a determinades persones, aconsegueix devaluar la seva identitat social (Goffman, 1970). L'autoestigma es podria definir com un procés desadaptatiu en què la persona accepta prejudicis socials i integra aquesta creença com a part del seu autoconcepte, mentre que l'estigma internalitzat, compren la resposta de la persona a la malaltia mental i al seu desig de revelar-ho a tercers (Reynoso, Dávalos, & García, 2011).

En la psiquiatria clàssica, s'observen textos molt significatius de com s'han tractat les persones amb TM. En trobem un exemple en el text següent:

"Sobre tu sufrimiento y tu singularidad sabemos bastantes cosas —y por eso no lo dudas— para reconocer que es una enfermedad; pero esta enfermedad la conocemos lo suficiente como para saber que tú no puedes ejercer sobre ella, ni en relación con ella, ningún derecho. Nuestra ciencia nos permite calificar tu locura de enfermedad y precisamente por eso nosotros los médicos poseemos la suficiente cualificación para intervenir y diagnosticar en ti una locura que te impide ser un enfermo como los demás: tú serás por tanto un enfermo mental" (Foucault, 2005, citat per Brigidi & Comelles 2014, p. 251).

En analitzar el text, observem el discurs de poder exercit sobre els malalts, en el qual se'ls desautoritza de gaudir de cap decisió i autonomia sobre la seva persona. Observem com s'aïlla la persona de la família i de l'entorn, amagant el trastorn i disposant-la a les "mans del saber".

Aquestes atribucions s'han anat construint en l'imaginari social al llarg dels segles. La societat occidental coincideix en certs atributs estigmatitzants en referència a les persones amb TM, com perillositat, estranyesa, imprevisibilitat, dificultat per relacionar-se, incapacitat per al

maneig de la seva vida, incurabilitat i un alt grau de responsabilitat i de culpabilitat (López, Saavedra, & Laviana, 2012).

Malgrat l'homogeneïtat social, és equidistant el valor de la paraula, no tan sols pel saber mèdic, sinó que s'hi afegeix, també, el silenci imposat culturalment i/o políticament dels sectors dominants, fins i tot per actors locals amb característiques socioculturals similars al mateix/a afectat/da. El fet de donar la paraula no passa pel fet de deixar expressar i deixar parlar. Són processos que han de ser reconeguts pels actors que gaudeixen del poder de la paraula o del silenci (E. L. Menéndez, 2002). El poder subtil exercit per estratègies de "violència simbòlica" (Bourdieu, 2000) molts cops és reconegut i acceptat pels mateixos afectats.

Des de la Reforma Psiquiàtrica a finals dels anys setanta, hi ha un canvi en l'abordatge del TM. En aquest nou model, s'instaura el model comunitari: s'aposta per un abordatge individual, familiar i comú; es potencia la promoció, el manteniment i la prevenció de la salut integral; així com l'assistència i la rehabilitació de l'individu (Barragán Tamayo et al., 2009), i la família i l'entorn s'inclouen en la recuperació de la persona. Els conceptes canvien, però els molts esforços per redefinir i reinventar l'abordatge salut-trastorn mental no han aconseguit lliurar-se de l'estigma que les persones amb TM i les seves famílies sofreixen. Alguns autors opinen que en la història de la psiquiatria no s'ha donat la Reforma Psiquiàtrica, sinó que aquesta història que continua en els nostres dies és coneguda com la història de les reformes psiquiàtriques, una lluita que encara no ha arribat a la seva fi (Fornés Vives & Gómez Salgado, 2007). Actualment, els centres de salut mental continuen sent un lloc declusió, aïllats de la resta de llocs d'atenció sanitària, que ajuden a reforçar totes aquestes creences imaginàries i que contribueixen al manteniment de l'estigma internalitzat. S'han humanitzat les cures, però la institucionalització psiquiàtrica continua present. Les actituds estigmatitzants formen part de la cultura de les persones, l'origen de les quals es genera a la infància, i els conceptes es consoliden en l'edat adulta. Així doncs, és un avantatge intervenir-hi durant l'etapa infantil i juvenil, quan les actituds encara es poden modificar (Wahla, 2002), i que les persones amb TM puguin recuperar la identitat i explicar la seva experiència de vida.

El diagnòstic del TM és per si mateix un esdeveniment traumàtic en la persona. La vulnerabilitat dels joves a l'estigmatització, així com el fet de tenir por a les "etiquetes" o a l'anticipació de l'estigma, és una barrera per a l'apropament als centres de salut mental.

Les actituds són atributs relativament perdurables que no es poden modificar d'un dia per a l'altre. Per tant, les persones afectades d'un TM mostren greus reticències a demanar ajuda als/les professionals, amb el consegüent empitjorament de la seva salut. A més, els familiars mostren reticències a parlar obertament sobre el TM (Phelan, Bromet, & Link, 1998).

Els/les adolescents poden ser especialment vulnerables a la internalització dels estereotips negatius en un moment crucial com la recerca de la pròpia identitat, l'autoeficàcia, l'autonomia i l'acceptació social (Leavey, 2005; Wisdom, Clarke, & Green, 2006). Entre les persones amb greus malalties mentals, amb l'estigma associat al diagnòstic psiquiàtric, aquest estigma representa una barrera important per a la recuperació. L'estigma internalitzat dificulta la recuperació – incloent la desesperança – dificulta l'empoderament, la disminució de l'autoeficàcia i és una de les barreres importants en la limitada participació dels consumidors en el tractament de la salut mental (Wang, Link, Corrigan, Davidson, & Flanagan, 2018). L'estigma internalitzat augmenta el retraïment en la conducta i repercuteix en la manca de socialització. Aquest retraïment es pot iniciar amb la patologia i pot mantenir-se o reforçar-se en seu transcurs d'aquesta (Booth-LaForce & Oxford, 2008; Phelan et al., 1998; Torralbas-Ortega et al., 2010). Per contra, els estudis indiquen que l'atribució global d'episodis violents en esquizofrènia correspon a menys del 5% (Sporer & Radatz, 2017; Swanson et al., 2002, 2006; Walsh, 2002). Les persones amb un trastorn d'esquizofrènia són més sensibles a rebre agressions que a ser-ne els autors (Loinaz, Echeburúa, & Irureta, 2011). Quan es produeix aquesta violència, sol ser en un context agut del TM i freqüentment en el context familiar, les víctimes de la qual són la pròpia família, principalment les mares i els pares (Sporer & Radatz, 2017).

Es fa difícil, fins i tot, des de la medicina mateixa evitar les conductes estigmatitzants. Estudis com els de Hankir, Zaman, i Evans-Lacko (2014) constaten la dificultat dels facultatius i els estudiants de medicina, a l'hora de demanar ajuda si tenen algun problema relacionat amb la salut mental, a causa de la por a exposar-se a l'estigmatització, així com la pròpia psiquiatria (Hankir, Ventriglio, & Bhugra, 2017). En l'abordatge de l'estigma, fins i tot des de la infermeria mateixa, s'han de fer explícites certes conductes i actituds, si es donen, amb l'objectiu d'agafar consciència i poder-les treballar (Ben, Drori, & Hochman, 2015). L'actitud present en la relació amb les persones que tenen TM va més enllà de la dialèctica, i es veu evidenciada

en el comportament, els mecanismes de defensa, l'aproximació i la necessitat de comprensió i d'atenció adoptada. Aquest conjunt determina el grau d'estigma internalitzat que pateix una persona i que l'altre pot reconèixer en l'interlocutor, la qual cosa representarà les primeres barreres de comunicació.

L'espontaneïtat, l'expressivitat, l'autenticitat i l'afectivitat són unes eines amb una alta eficàcia, de les quals ha de disposar la infermera per apropar-se al/la pacient i perquè aquest se senti el menys envaït possible (Lengruher de Azevedo, Carvalho de Araújo, & Lopes Louzada Vidal, 2015). L'empatia, una capacitat tan pròpia de la infermeria, afavoreix les conductes d'ajuda i la solidaritat. Així doncs, la presa de perspectiva i la preocupació amb disposició empàtica s'associen a una major tolerància amb la persona estigmatitzada i amb actituds menys punitives (Lozano & Etxebarria, 2014; O'Moore & Kirkham, 2001; Pate, 1994; Sheehan, Lennon, & McDevitt, 1989; Sotelo, 2000; Yelsma & Yelsma, 1998).

Els estudis en el context familiar informen que la percepció de les mares i dels pares es correlaciona positivament amb la percepció de l'adolescent i del seu autoestigma. La percepció de la malaltia dels/les adolescents es va correlacionar positivament amb l'autoestigma i tots dos es van correlacionar negativament amb la satisfacció amb la vida. Un autoestigma alt dels/les adolescents es relaciona amb la percepció que les mares i els pares tenen del TM i amb la necessitat de les mares i els pares d'ocultar-la als altres (estigma internalitzat) (Gaziel et al., 2015; Tranulis, Corin, & Kirmayer, 2008).

1.1.1.2. Estat actual sobre l'estigma que perceben les mares, els pares i els/les adolescents

Inicialment, observem estudis centrats amb les condicions de l'etiqueta (percepcions associades diagnòstic) en adolescents amb TM. Tot seguit, es fa esmena a les percepcions de mares, pares i adolescents afectats/des pel TM, i com aquests/es conviuen en l'estigma. A continuació, un estudi ens parla de l'estigma que perceben els/les adolescents que han sortit de l'hospitalització. I, per finalitzar, s'observa l'estigma que generen les autolesions en les mares i pares.

En els últims anys, s'ha fet més evident que, perquè les persones puguin reconèixer el seu TM, és summament important superar l'estigma internalitzat, l'autoestigma i l'estigma social, tant de la persona afectada com de la resta de societat, inclosos els/les professionals. L'estudi de Moses (2009) tenia el propòsit d'examinar com els/les adolescents s'etiquetaven a ells/es

mateixos/es i quin impacte tenia l'etiqueta en el seu benestar, en l'autoestigma, en la percepció de control, en la depressió i en l'autoestima. Els/les adolescents es mostraven ambivalents sobre l'etiqueta. L'autor relacionava l'ambivalència amb la dificultat d'alliberar-se dels símptomes i amb el propi desenvolupament per entendre la complexitat del TM. El fet d'evitar fer front al trastorn o acceptar-lo s'explica per la percepció que es té en l'adolescència de ser invencible, la inexperiència sobre els problemes, la manca de motivació per complir límits i normes i els pocs coneixements culturals sobre el TM. L'autoetiquetatge es relaciona amb pitjor benestar psicològic. Es constata que els/les adolescents que eren més perceptius/ves a apropiar-se de l'etiqueta de l'estigma, tenien més probabilitats de patir autoestigma (*self-stigma scale*) i depressió (CES-D), i mostraven menys percepció de capacitat d'autocontrol (*Mastery scale*), però no hi va haver associació amb l'autoestima (*self-esteem*).

Moses (2010a), en un altre estudi sobre les percepcions de l'estigma i l'autoestigma del TM dut a terme amb mares, pares i adolescents – els/les quals estaven en seguiment al CSMIJ – evidencia que els/les adolescents que tenien més dificultats per socialitzar-se mostraven més vergonya, més consciència de les dificultats i més por al rebuig dels seu grup d'iguals. L'augment de creences causals (*Adolescents' Beliefs about Causes*) sobre el TM que s'associaven a causes externes (personalitat, problemes de socialització) i un menor enfocament intern (trauma, factors biològics i problemes familiars) es relacionaven, significativament, amb l'autoestigma (*Self-stigma*). L'autor explica la importància d'aplicar més estudis per saber com aquestes percepcions afecten el comportament dels membres de la família en relació als/les nens/es diagnosticats/des d'un TM i conèixer així els efectes directes i indirectes de l'autoestigmatització dels/les nens/es. El mateix autor (2010b) aprofundeix en l'estigma social, però ho fa des de la perspectiva dels/les adolescents amb TM, i com aquests/es se sentien tractats/des en les relacions amb els/les altres, els/les familiars, el seu grup d'iguals i el professorat. L'autor aposta per no amagar i per donar a conèixer als familiars propers el TM de l'adolescent, i suggereix que, en els esforços per combatre l'estigmatització dels/les joves amb TM, s'han d'implicar els/les familiars, els/les companys/es i el personal de l'escola. Amb això, es poden superar les inclinacions a fer suposicions negatives i discriminar aquests/es joves. Finalment Moses (2014) ens parla del rebuig, la devaluació i l'exclusió dels/les adolescents amb TM que pateixen quan se'ls/les ingressa en una unitat psiquiàtrica d'hospitalització. Els va fer dues entrevistes, una als set

dies després de l'alta i l'altra als sis mesos. El 70% dels/les adolescents van informar haver experimentat un estigma promulgat (als 6 mesos), dels quals la falta de respecte i la devaluació més comuna van ser el rebuig social. Els factors predictius d'estigma van ser afiliar-se amb més amics/gues amb TM i identificar-se amb el grup d'iguals 'populars', amb majors qualificacions de símptomes internalitzants i problemes disciplinaris a l'escola. L'autor conclou que cal fomentar programes que parlin dels prejudicis i de programes antiassetjament per combatre l'estigma. Per desenvolupar eines d'avaluació més sensibles i esforços d'intervenció i prevenció productiva, cal fer una investigació addicional per aprofundir en la nostra comprensió dels atributs, a nivell individual i de configuració, que protegeixen o augmenten el risc d'estigmatització de la malaltia mental.

Les famílies amb adolescents que s'autolesionen o que amenacen de fer-ho presenten un xoc emocional considerable i tenen un estrès important, marcat per la inseguretats en relació a les seves accions i pel fet que aquestes accions puguin tenir un efecte propiciador de la conducta autolesiva. L'estigma que produeix l'autolesió fa que les mares i els pares s'allunyin de la seva xarxa social, i que la tristesa, l'autoculpabilitat i la vergonya s'apropiïn de l'entorn familiar, ja que gran part d'aquestes vivències estan relacionades en un alt grau amb l'estigma i les percepcions que es tenen dels TM (Ferrey et al., 2016).

Els estudis en aquest apartat representen la vivència de l'estigma: per una banda, trobem la conducta evitativa de l'adolescent en el moment que apareix el TM; per un altra part, les mares i pares eviten parlar del TM i l'oculten; i, amb el grup d'iguals, s'accentuen les dificultats, la qual cosa afecta el benestar de l'adolescent i de la seva família.

Com a conclusió, els autors proposen que els clínics s'haurien de formar en com formular les preguntes correctes, i abordar així l'estigma real o anticipat i altres experiències subjectives negatives, que poden portar els/les adolescents a evitar els serveis de salut mental. Cal augmentar la comprensió que els/les adolescents tenen i com s'identifiquen amb el diagnòstic, i del significat que pot tenir per a ells/es. La consciència del perfil dels adolescents amb més probabilitat de reaccionar negativament a la implicació en el tractament també pot ajudar als/les professionals a comunicar-se de forma més efectiva i perceptible amb els/les adolescents i les seves famílies. Cal apostar perquè les intervencions vagin encaminades a descobrir i a analitzar les atribucions i les pors de les mares i dels pares. A partir d'aquí, es poden utilitzar diverses estratègies cognitives per desafiar o suavitzar auto-atribucions

negatives i per crear una família i una auto-narrativa més esperançada, més realista i més orientada al futur. S'ha de treballar el fet que encara molts/es professionals culpabilitzen els pares però, sobretot, les mares pels trastorns dels/les fills/es, als/les quals costa incloure'ls en el tractament. Per abordar aquest problema, els/les professionals poden realitzar auto-exàmens sobre els seus supòsits i els seus prejudicis en relació amb la culpa quan treballen amb famílies de nens amb trastorns psiquiàtrics i confrontar-los obertament. Proporcionar informació sobre l'autolesió, i l'oportunitat d'escoltar les experiències d'altres famílies, com poder ser les GAM (grups d'ajuda mútua) pot ajudar els cuidadors a comprendre i a gestionar el ventall d'emocions que poden sentir i a minimitzar l'impacte en les seves relacions socials i familiars. Els/les professionals de la salut, el personal de l'escola i altres persones que treballen amb les famílies haurien de ser conscients de l'estigma associat a l'autolesió i evitar contribuir-hi de cap manera.

En les taules següents, i de forma resumida, podem veure els estudis mencionats sobre l'estigma que pateixen les mares, els pares i el/la mateix/a adolescent afectat/da per un TM (taula 6).

<i>Autors/es (any)</i>	Mostra/edat/ Disposició Geogràfica	Tipus població	Tipus estudi Tècniques de recollida	Resultats principals
<i>Moses (2009)</i>	54/12-18 anys/EUA	Adolescents amb seguiment CSMIJ.	Mixt Entrevistes Self-esteem Mastery CES-D Self-stigma	Ambivalència en el diagnòstic: no saben com anomenar el que els passa i mostren ambivalència i defensió. Alguns/es relacionen el TM amb el comportament o les relacions interpersonals; altres descriuen el TM amb etiquetes diagnòstiques i presenten puntuacions altes d'autoestigma i de depressió i menys autocontrol. També estan més exposats a la discriminació i la devaluació. Com abans s'iniciï el tractament, hi ha més probabilitats d'autoetiquetar-se. El tipus de TM, la comorbiditat i el deteriorament funcional no es relacionen amb l'autoetiquetatge.
<i>Moses (2010a)</i>	60/12-18/EUA	Mares, pares i adolescents amb seguiment CSMIJ	Mixt Entrevistes Self-stigma Adolescents' Beliefs about Causes. Adolescents' Anticipated Chronicity Scale. Parents' stigma experiences. Parents' illness perceptions.	Tots/es informen de preocupacions significatives relacionades amb l'autoestigma. Alguns/es no volen que se sàpiga que van al CSMIJ i amaguen el TM obtenint més puntuacions en autoestigma. Mares i pares, que pensen que els altres tracten diferent les persones amb TM, puntuen més alt en autoestigma. Els/les adolescents que tenen percepció de control sobre els seus pensaments i els seus sentiments, disminueix en l'autoestigma. A la inversa, augmenten l'estigma i els pensaments de cronicitat.

		Parents' Perceptions of Controllability Scale measures. IPQ-R	
<i>Moses (2010b)</i>	60/12-18/EUA Adolescents amb seguiments al CSMIJ	Mixt Entrevistes	<p>Família: 46% dels participants percep tracte estigmatitzant de la pròpia família i de l'extensa (desconfiança; evitació o exclusió; culpabilització; burla, principalment dels germans, i mostren poques expectatives en ells).</p> <p>El grup d'iguals: 62% percep algun tipus d'estigma del grup d'iguals. I un de cada cinc està socialment aïllat i no es veu capaç d'iniciar relacions amb els companys ni està motivat per fer-ho. Els que no noten l'estigma és perquè es relacionaven amb grups també estigmatitzats.</p> <p>Professorat: 35% rep estigma del professorat (subestimen les seves habilitats, els aïllen dels altres, els culpabilitzen injustament, els interroguen, els eviten, els tenen aversió o els tenen por), però el 22% pensa que els/les professors/es els tracten bé i no senten l'estigma.</p>
<i>Moses (2014)</i>	80/13-18/EUA Adolescents a l'alta d'una unitat psiquiàtrica d'hospitalització (UCA)	Longitudinal Mixt Entrevistes Family suport. Quality of relationship with friends. Perceived public stigma.	<p>Afiliació social: La comparació social amb el grup d'iguals més populars augmenta la percepció d'autoestigma i conductes estigmatitzants del grup d'iguals.</p> <p>Suport social: El fet de tenir menys amics fa que rebin més conductes estigmatitzants. Si els/les companys/es també pateixen un TM, l'estigma que reben és més gran.</p>

			<p>Clínica: Síntomes internalitzants s'associen a estigma, els externalitzants no.</p> <p>Escola: Les dificultats amb la disciplina augmenten l'estigma social, però un rendiment acadèmic bo, tampoc va ser un protector.</p>
<p><i>Ferrey et al.</i> (2016)</p>	<p>37/-/Regne Unit</p>	<p>Mares i pares d'adolescents (\bar{x}=15,1) que presenten autolesions</p> <p>Qualitatiu Descriptiu ES</p>	<p>Han descrit sentiments inicials de xoc, de por, d'ira i d'incredulitat. Que posteriorment van incloure estrès, ansietat i sentiments de culpa. Aïllament social, a causa de l'estigma percebut associat a l'autolesió. Pèrdua del treball per cuidar el fill i despeses econòmiques. Impactes significatius en els germans com, malestar, tensió, sentiments de responsabilitat i preocupacions sobre l'estigma a l'escola.</p> <p>Tanmateix, les mares i els pares generalment tenen expectatives positives del futur.</p>

Taula 6. Estudis sobre l'estigma que perceben les mares, els pares i l'adolescent afectat/da per un TM. Font d'elaboració pròpia.

1.5 Recursos assistencials

El pas de la psiquiatria institucionalitzada a la psiquiatria comunitària ha representat un canvi epistemològic en el model d'entendre i abordar la malaltia mental, passant de models d'exclusió a models d'integració i recuperació en la comunitat, en la qual la persona és un element actiu en el pla de cures.

1.5.1 L'Hospital de Dia Infanto-Juvenil a les Terres de l'Ebre

Modificar l'hospitalització a programes d'hospital de dia, sorgeix de la necessitat d'evitar separar els/les adolescents de les seves famílies, d'un tractament més intensiu quan no responguin al tractament comunitari, per facilitar el retorn als entorns escolars, com a model alternatiu d'ingrés hospitalari (Zbick-Schmitt, Kostial, Aspacher, & Bruenger, 2012) per prevenir els costosos recursos residencials (Fertig & Wildes, 2014; Hussey & Guo, 2002). Actualment, a l'HDIJ s'atenen diferents tipus de TM que tenen lloc a l'adolescència, amb el propòsit de disminuir els efectes nocius de l'ingrés en unitats psiquiàtriques tancades (Boege et al., 2015). El 1998, es va inaugurar el primer hospital de dia d'adolescents a Catalunya, però no va ser fins al 2010 que aquests centres es van ampliar a tot el territori (Gualtero, 2011). Aquesta expansió va respondre a l'augment continuat de la prevalença de trastorns psiquiàtrics infantils i adolescents (Kieling et al., 2011).

A Catalunya, existeixen 23 HDIJ concertats amb CatSalut. Aquest espai d'hospitalització és parcial i té l'objectiu de mantenir el vincle amb la comunitat i la família durant el procés terapèutic, en què el règim d'hospitalització és, exclusivament, diürn i combina el tractament rehabilitador, psicofarmacològic i psicoterapèutic.

En totes i cada una de les causes de l'ingrés, a l'HDIJ és necessària una implicació directa i voluntària del/la pacient per complir els objectius en la recuperació de la salut. Cal que el/la pacient compregui les causes del seu malestar i que es vegi com a membre actiu en el seu itinerari. Aquest espai d'implicació del/la pacient és indispensable per a la recuperació, que comença el primer dia d'ingrés amb intervencions psicoeducatives, acompanyades d'intervencions de modificació de conducta, i amb l'abordatge terapèutic, que es fa acompanyant i treballant les dificultats del/la pacient per finalitzar assolint els objectius i els acords comuns, que seran prèviament pautats o que s'hauran modificat durant el procés.

Des de l'inici del funcionament de l'HDIJ, aquesta instal·lació ha sofert una transformació constant, tant pel tipus de pacient que hi ingressa i per les cures que s'hi administren com pel perfil de professional que hi treballa. També, depenent del país, l'evolució ha estat diferent, així com també l'especialització en diferents tipus de TM. A l'inici, només estava indicat per a TMG, però això ha anat evolucionant fins que, després, s'han adaptat a les necessitats de la infància i de l'adolescència. Posteriorment, es va integrar l'ensenyament dintre del servei amb la figura del/a psicopedagog/ga. Aquesta va ser la línia iniciada a Suïssa i és la que actualment segueix l'HDIJ de les Terres de l'Ebre. Més o menys, és la mateixa línia que segueixen Alemanya, els Països Baixos i els països nòrdics, si bé aquests últims amb una part més específica per a trastorns de conducta. Austràlia reforça la figura pedagògica i la supervisió clínica. Als EUA i al Canadà, els serveis dels HDIJ se centren en el trastorn autista i el trastorns de la conducta alimentària, amb l'objectiu de disminuir la càrrega assistencial i la despesa econòmica que suposen, sobretot, els trastorns de conducta alimentària (Ampudia et al., 2001).

L'HDIJ de les Terres de l'Ebre és un dispositiu assistencial d'hospitalització parcial que proporciona atenció especialitzada —basada en el model biopsicosocial— i integral a joves de 12 a 18 anys i a les seves famílies. La seva gravetat és l'indicador que alerta de la necessitat d'una hospitalització parcial. Té una capacitat de 20 places, i durant l'any atén una població mitjana de 36 adolescents, l'estada mitjana dels quals és de 80 dies hàbils, que representa el 2,19% de la població atesa de 12 a 18 anys. La rotació és d'1,7 altes per cada plaça contractada (Observatori del Sistema de Salut de Catalunya, 2014). Per nombre de pacients ingressats, no representa una gran població, però és de gran rellevància si tenim en compte la seva complexitat. Aquests/es formen part d'un grup d'adolescents que, per les seves característiques clíniques, són pacients complexos/es i fràgils, que requereixen un pla de cures transversal, individual, familiar i comunitari (Cohen et al., 2010). La viabilitat de l'HDIJ depèn del lideratge i de la qualitat de les cures proporcionades (Hoge et al., 2009; Laurel J. Kiser et al., 1996). Els proveïdors dels serveis de salut mental constaten la viabilitat i l'efectivitat dels HDIJ (Herpertz Dahmann et al., 2014; Kallert et al., 2007; L J Kiser, Culhane, & Hadley, 1995; Lakusta, Wilkes, Malhotra, Vaz, & Cawthorpe, 2012; Zbick-Schmitt et al., 2012).

L'element bàsic de l'HDIJ és que tots els problemes siguin susceptibles de ser modificats incorporant-los en un medi terapèutic intensiu, en què la dinàmica grupal serà la part central de l'abordatge, al qual s'afegeixen la teràpia individual, el treball terapèutic amb famílies i el tractament psicofarmacològic, en els casos en què aquest estigui indicat.

1.5.1.1 Cures d'infermeria

El canvi és un procés natural i dinàmic que és continu i inevitable mitjançant el qual succeeix la transició d'un estat (o d'una situació) a un altre. Per a la infermera de salut mental, conèixer i comprendre els processos que es produeixen en el canvi resulta essencial, perquè totes les situacions de canvi suposen un estrès i haver de mobilitzar recursos, tant si se'n disposen com si no.

Barker (2001), en el model de la Marea (The Tidal Model), teoritza sobre com ha de ser l'aproximació que fa la infermeria a la persona amb TM. Aquesta aproximació inclou el dinamisme que es crea entre els/les infermers/es i les persones de les quals tenen cura. Totes han de trobar i negociar, per mitjà de la narració, l'experiència de la malaltia i han de poder explorar juntes l'experiència de la salut i de la malaltia. Aquest model intenta comprendre i explicar la condició humana, centrat en el present i en el futur, i ajudar les persones afectades pel TM a utilitzar les seves veus com a instrument fonamental per definir la recuperació del malestar.

La qualitat principal d'infermeria és la capacitat d'empatitzar, definida com "l'acció i la capacitat de ser sensible a comprendre o adonar-se dels sentiments, pensaments i experiències de l'altra persona, sense que aquests sentiments, pensaments i experiències hagin estat comunicats d'una forma objectiva i explícita" (González de Rivera Revuelta, 2004). A partir d'aquí es conceben els diagnòstics i les intervencions d'infermeria. La North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), creada el 1998, reporta 150 criteris diagnòstics d'infermeria. Per la seva part, l'Escola d'Infermeria de la Universitat de Iowa treballa amb la Classificació d'intervencions infermeres (Nursing Intervention Classification, NIC), la primera edició de la qual va sorgir el 1992, en què tracten de descriure amb un llenguatge normalitzat les actuacions infermeres. Des de la mateixa Escola d'Infermeria de Iowa, s'investiga sobre la Classificació de Resultats Infermers (Nursing Outcomes Classification, NOC). La primera edició d'aquest treball es va fer el 1997 (M. Johnson, Beulechek, McCloskey Dochterman, & Moorhead, 2003; Rigol Cuadra & Ugalde Apalategui, 2001). Aquests tres sistemes NANDA,

NIC i NOC estan interconnectats i són complementaris, i formen part d'un llenguatge comú per a la disciplina infermera. La taxonomia NANDA s'ha inclòs en el codi de la International Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death (ICD) de l'OMS. Tot i que tenen les seves limitacions en la salut mental, algunes adaptacions en aquest nivell faciliten el treball dels/les professionals des de la salut mental (Rigol Cuadra & Ugalde Apalategui, 2001; Servicio de Psiquiatria del Hospital Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza, 2009; Tejedor García & Etxabe Marceil, 2007).

Les cures d'infermeria, independentment del tipus d'orientació que tinguin o de quin sigui l'espai al qual es dirigeixen, s'han d'acompanyar de capacitat d'empatia, d'escolta activa i de capacitat de gestió emocional, que són les habilitats bàsiques i els constituents de la competència d'infermeria.

1.5.1.2 Pla de cures d'infermeria

El pla de cures d'infermeria ha estat confeccionat *ad hoc* amb el suport del *Manual d'infermeria de salut mental i psiquiatria* (Rigol Cuadra & Ugalde Apalategui, 2001) i des de la perspectiva de la recuperació de Barker (2011).

S'han agrupat resultats i intervencions que conflueixen en diferents diagnòstics d'infermeria, però que comparteixen el mateix objectiu en relació amb l'àmbit d'actuació. Parlem d'àmbits d'actuació i no de diagnòstics mèdics. La infermeria, per planificar els plans de cures, s'esforça per comprendre i atendre les dificultats dels/les adolescents en el moment i durant l'ingrés a l'HDIJ.

Quan es parla de nens/es o adolescents des de la infermeria, no s'entén un pla de cures sense entendre la família com un sistema. No és suficient atendre el moment intel·lectual i cognitiu del nen/a o adolescent i la seva marcada dependència, sinó també atendre les característiques familiars de globalitat, totalitat, circulació i autoorganització. Considerem la família com un sistema coevolutiu i coherent amb els canvis necessaris per mantenir un funcionament de la seva estructura biopsicosocial i espiritual (Charepe & Silva Figueiredo, 2010). En alguns casos, per la complexitat del trastorn, les mares, els pares o els/les que atenen en aquells moments les cures dels/les adolescents poden tenir dificultats per detectar les necessitats i donar el suport que l'adolescent necessita.

Un espai familiar complex, afectat per altres riscos com són els socials, econòmics o clínics, pot emascarar el trastorn de l'adolescent. Així doncs, les cures d'infermeria es dirigiran a la família i acompanyaran, assessoraran i fomentaran l'empoderament de les mares i dels pares o els/les cuidadors/es que procuren les cures (Berman, Snyder, Kozier, & Erb, 2013) (taula 7).

En l'adherència al tractament, sembla que la percepció de control de la situació que genera el trastorn de l'adolescent fa que les mares i els pares acceptin millor el suport terapèutic (Shanley & Reid, 2015). Un altre punt clau per a l'èxit del tractament és la vinculació familiar en el procés, que afavoreix l'aliança terapèutica i disminueix el risc del reingrés (Lamers et al., 2016; Waugh & Kjos, 1992). S'ha demostrat que l'aliança positiva, tant en la família com en l'adolescent, s'associa amb la millora de l'estat de salut de l'adolescent (Guzder, Bond, Rabiau, Zelkowitz, & Rohar, 2011).

El fet de reforçar i d'acompanyar el treball familiar millora els resultats en l'evolució dels/les pacients i disminueix la càrrega del cuidador (Hughes et al., 2014; Padierna et al., 2013). Una característica de la família en un procés de transició és l'emoció expressada (EE). L'EE fa referència als aspectes emocionals de la família que conviu amb la persona que pateix el TM. És un constructe deslligat de cap concepció teòrica i ajustada a dades empíriques, sense valor etiològic i culpabilitzador, només el valor sobre el curs de la malaltia. En la pràctica clínica i en la continuïtat assistencial, l'alta EE relacionada amb la família forma part de la quotidianitat i serveix al clínic per avaluar el moment en què es troba la família. Per avaluar l'EE es tenen en compte cinc categories: el criticisme; l'hostilitat; la implicació emocional excessiva; la calor, entesa com a sentiments d'empatia, afecte, interès i comprensió; i, finalment, els comentaris positius. Segons el contingut dels discurs, podem discernir quin és el rol de la persona respecte al procés de malaltia. Els reingressos hospitalaris estan relacionats amb l'EE de la família (Megías-Lizancos & Serrano Parra, 2000).

No podem deixar de tenir en compte que la recuperació, alguns cops, no és l'esperada ni per a l'adolescent ni per a la família i la simptomatologia persisteix (Halliday-Boykins, Henggeler, Rowland, & DeLucia, 2004).

En un altre àmbit, tenim els/les adolescents i els conflictes en la identitat i en l'autoconeixement. Aquest autoconeixement inclou dues dimensions: l'autoconcepte i l'autoestima. L'autoconcepte és el coneixement que posseeix la persona d'ella mateixa. L'autoestima és la porció avaluadora d'aquest autoconeixement, la qual potser positiva o

negativa. En situacions de vulnerabilitat i de risc, com són el TM, tots aquests canvis s'acompanyen d'alteracions del pensament, de l'estat d'ànim i del comportament (Lázaro, 1998). La conducta, en edat infantil i adolescent, amb alteracions de l'estat d'ànim, de vegades, es pot manifestar en irritabilitat. Els trastorns depressius són freqüents en l'ingrés a l'HDIJ, els quals poden evolucionar i esdevenir altres diagnòstics que, alguns cops, finalitzen en trastorns crònics. La infermeria, en les seves cures, és capaç de detectar l'autoconcepte i les dificultats que presenta l'adolescent, i guiar-les per adaptar-les (taula 8). Així mateix, la impulsivitat també forma part de les cures d'infermeria (taula 9) i s'associa, freqüentment, a aquelles conductes que impliquen un dèficit en el control dels impulsos, com l'agressivitat, l'abús de substàncies, la ludopatia, la delinqüència i les conductes antisocials. Aquestes persones presenten, normalment, manca d'adherència al tractament. També s'associa a alguns trastorns, com el trastorn límit de la personalitat, el trastorn de conducta desafiant, el trastorn bipolar, el trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat i els trastorns alimentaris, els quals, molts cops, de forma no sempre intencionada, els poden abocar al suïcidi.

La forma, el contingut, la qualitat i la quantitat amb què l'adolescent es relaciona amb l'entorn, en aquesta part del cicle vital, és fonamental per al seu desenvolupament, i pot generar un fort malestar, a causa de la intensa recerca de l'acceptació dintre dels grup d'iguals. Els intercanvis socials – que comprenen la limitació de l'activitat relacional de l'individu i la restricció en la participació grupal i comunitària – poden ser per excés o per defecte. El retraïment social és un símptoma associat a diferents trastorns mentals i del comportament infantil, com l'autisme, els trastorns d'ansietat, la depressió major, els trastorns de personalitat, la psicosi, l'esquizofrènia, el trastorn de la conducta alimentària o, fins i tot, pot ser la conseqüència de l'auto-estigma o de l'estigma social. La infermeria haurà de detectar quin és l'origen d'aquesta conducta i treballar aquestes percepcions des de la cura, l'acompanyament i l'empoderament (taula 10).

L'adolescència pertany a un espai evolutiu marcat per una gran inestabilitat emocional. Les conductes autolesives requereixen una especial atenció des de la infermeria, necessària per canalitzar totes aquestes emocions i per evitar que porti els/les adolescents a una autodestrucció. Les conductes autolesives generen una alarma social que fan que aquest fets no passin desapercebuts, i reben una atenció constant però, al mateix temps, provoquen l'angoixa de l'entorn que envolta l'adolescent, ja sigui familiar, escolar, professional o d'altres

àmbits socials. El comportament autolesiu comprèn, tant la població psiquiàtrica com la població en general, i en l'adolescència es considerat un factor de risc important per a les temptatives suïcides. Les funcions d'afrontament i regulació de les emocions s'associen a autolesions, mentre que altres teories ho associen a la complexa interacció de factors psicològics, biològics i socials implicats, i a la funció de "fugir" de la conducta, o obtenir alleujament d'aquells sentiments o estats mentals que no poden suportar. Com més gran és l'enteniment dels mecanismes psicològics associats a l'autolesió, més augmenta l'aproximació a la predicció de la vulnerabilitat (O'Connor, Rasmussen, & Hawton, 2012). Per tant, les cures d'infermeria es basen en una actitud empàtica i una escolta activa (Cole King, Green, Gask, Hines, & Platt, 2013) (taula 11).

La pèrdua de la salut mental irromp en la vida de l'adolescent. L'inici és confós, perquè conflueix amb el propi desenvolupament. Un cop instaurat el trastorn, aquest afecta totes les dimensions, biopsicosocial. Per tant, la recuperació de la salut ha de passar per un equip multidisciplinari que compregui i detecti tots els requisits necessaris que puguin garantir el nivell òptim de salut de l'adolescent. L'alta de l'adolescent també inclou la coordinació amb la infermera del CSMIJ, on aquesta reprendrà o iniciarà el pla de cures establert a l'HDIJ fins que es doni d'alta el/la pacient o que passi al centre de salut mental d'adults/es (CSMA) (taula 12).

Tot seguit, posem adjunts els plans de cures d'infermeria amb els diagnòstics d'infermeria (NANDA), la Classificació de Resultats Infermers (NOC) i la Classificació d'intervencions infermeres (NIC) que es porten a terme en les cures, tant de l'adolescent com de la família, durant l'estada a l'HDIJ.

ENTORN FAMILIAR		
NANDA	NOC	NIC
Afrontament familiar incapacitant	Adaptació psicosocial: canvi de vida	Assessorament
Control inefectiu del règim terapèutic familiar	Coneixement règim terapèutic	Augment de l'afrontament
Desenvolupament inefectiu de rol	Execució del rol	Control de la medicació
Interrupció dels processos familiars	Funcionament de la família	Ensenyament del procés/tractament
	Normalització de la família	Ensenyament procés de malaltia
	Relació entre el cuidador familiar i el/la pacient	Foment de la implicació familiar
	Superació de problemes familiars	Foment de la normalització familiar
		Guia d'anticipació
		Manteniment en els processos familiars
		Potenciació de rols
		Potenciació de rols
		Suport a la família
		Suport al cuidador principal
		Suport cultural
		Teràpia familiar

Taula 7. Intervencions d'infermeria en la família durant l'ingrés de l'adolescent a l'HDIJ. Font d'elaboració pròpia.

AUTOCONCEPTE / AUTOESTIMA/ CULPABILITAT		
NANDA	NOC	NIC
Baixa autoestima situacional	Resolució de l'aflicció Presa de decisions Adaptació psicosocial: canvi de vida Autoestima	Ajuda en la modificació de si mateix Augment de l'afrontament Facilitació del el dol Facilitació de l'expressió del sentiment de culpa Guia d'anticipació Potenciació de l'autoestima Potenciació de la consciència sobre si mateix Potenciació de la sociabilització Potenciació de la imatge corporal Potenciació de l'autoestima Suport emocional Suport en la presa de decisions Reestructuració cognitiva
(1) Patrons sexuals inefectius	Identitat sexual: acceptació	Assessorament sexual

(1) Aquest diagnòstic també comparteix les altres intervencions del quadre.

Taula 8. Intervencions d'infermeria en l'adolescent en aspectes relacionats amb l'autoconcepte, l'autoestima i la culpabilitat a l'HDIJ. Font d'elaboració pròpia.

EMOCIONS I CONDUCTA		
NANDA	NOC	NIC
Afrontament defensiu Afrontament individual: ineficaç Ansietat Desesperança Impotència Por	Creences sobre la salut Equilibri emocional Esperança Habilitats d'interacció social Qualitat de vida Superació de problemes Acceptació: estat de salut Control de l'angoixa Control de la depressió	Acord amb el/la pacient Administració de la medicació Ajut per al maneig de l'enuig Augment de la seguretat Clarificació de valors Control ambiental: prevenció de la violència Control de l'humor Control de la conducta Disminució de l'angoixa Distracció Esperança Educació sanitària Facilitació expressió sentiment de culpa Intervenció en cas de crisi Potenciació de la consciència de si mateix Entrenament de l'assertivitat Entrenament del control dels impulsos Establiment d'objectius comuns Establiment de límits Estimulació cognoscitiva Facilitació del dol Potenciació de l'autoestima Suport emocional Suport cultural Reducció de l'angoixa Reestructuració cognitiva Tècniques per al control de la por

<p>(2) Risc d'automutilació Risc de violència autodirigida Risc de violència dirigida a altres</p>	<p>Repressió de l'automutilació Control de l'impuls Control de l'agressió</p>	<p>Potenciació de la seguretat Presència Prevenció de suïcidi Reforçament de l'afrontament Vigilància: seguretat Control de la conducta: autolesió Subjecció física</p>
--	---	---

(1) Els diagnòstics d'aquet subquadre també comparteixen les intervencions dels altres diagnòstics del quadre.

Taula 9. Intervencions d'infermeria en la conducta i la impulsivitat durant l'ingrés de l'adolescent a l'HDIJ. Font d'elaboració pròpia.

PERCEPCIÓ I INTERPRETACIÓ DE L'ENTORN I DE SI MATEIX		
NANDA	NOC	NIC
<p>Deteriorament de la interacció social</p> <p>Síndrome de deteriorament en la interpretació de l'entorn</p> <p>Trastorn de la percepció sensorial (visual, auditiva, cinestèsica, gustativa, tàctil i olfactiva)</p> <p>Trastorn del procés del pensament</p> <p>Trastorn de la identitat personal</p>	<p>Concentració</p> <p>Control del pensament distorsionat</p> <p>Identitat</p>	<p>Assessorament</p> <p>Clarificació de valors</p> <p>Control ambiental</p> <p>Control de la medicació</p> <p>Control de les al·lucinacions</p> <p>Control de les idees il·lusòries</p> <p>Control del deliri</p> <p>Disminució de l'angoixa</p> <p>Escolta activa</p> <p>Estimulació cognoscitiva</p> <p>Orientació en la realitat</p> <p>Promoció de la sociabilització</p> <p>Suport</p> <p>Reestructuració cognitiva</p> <p>Teràpia d'activitat</p> <p>Teràpia de reminiscència</p> <p>Vigilància: seguretat</p>
<p>Trastorn de la imatge corporal</p>	<p>Imatge corporal</p> <p>Autoestima</p>	<p>Ajuda en la modificació de si mateix</p> <p>Assessorament nutricional</p> <p>Augment de l'afrontament</p> <p>Control de pes</p> <p>Control del trastorn alimentari</p> <p>Establiment d'objectius comuns</p> <p>Potenciació de l'autoestima</p> <p>Potenciació de la imatge corporal</p> <p>Potenciació de la sociabilització</p> <p>Reestructuració cognitiva</p>

Intolerància a l'activitat	Tolerància de l'activitat Cures personals: activitats de la vida diària (AVD's)	Ensenyament: prescripció d'activitat/exercici Teràpia d'activitat
Deteriorament de la comunicació verbal Deteriorament de la interacció social Risc de soledat Síndrome de deteriorament en la interpretació de l'entorn	Capacitat de comunicació/expressió Comunicació: capacitat receptiva concentració Equilibri emocional Habilitats d'interacció social Habilitats d'interacció social Implicació social Participació en activitats d'oci Suport social	Estimulació cognoscitiva Disminució de l'angoixa Contacte Escolta activa Control ambiental Disminució de l'angoixa Entrenament de l'assertivitat Escolta activa Estimulació cognoscitiva Potenciació de la sociabilització Tècnica de relaxació Control de l'humor Modificació de conducta: habilitats socials Suport emocional Assessorament Augment de l'afrontament Potenciació de la consciència sobre si mateix Potenciació de la socialització Teràpia simple de relaxació Contacte Relacions complexes a l'hospital Teràpia de joc Suport emocional Augment dels sistemes de suport Potenciació de la sociabilització

Taula 10. Intervencions d'infermeria en la percepció i interpretació de l'entorn i de si mateix durant l'ingrés de l'adolescent a l'HDIJ. Font d'elaboració pròpia.

IDEACIÓ I RISC AUTOLÍTIC		
NANDA	NOC	NIC
Risc de lesió Risc de suïcidi	Conducta de seguretat: personal Autocontenció del suïcidi Control del risc Estat de seguretat: lesió física	Establiment d'objectius comuns (pacte de les necessitats i l'ús de restriccions abans que passin) Entrenament per controlar els impulsos Subjecció física (cos a cos) Acord amb el/la pacient Ajut per a la modificació de si mateix Control de la conducta Control de les al·lucinacions Control de les idees il·lusòries Disminució de l'angoixa Educació sanitària Establiment de límits Facilitació de l'aprenentatge Identificació de riscos Intervenció en cas de crisi Modificació de la conducta Prevenició de caigudes Prevenició de suïcidi Vigilància: seguretat

Taula 11. Intervencions d'infermeria en la ideació o risc autolític durant l'ingrés de l'adolescent a l'HDIJ. Font d'elaboració pròpia.

RECUPERAR LA SALUT		
NANDA	NOC	NIC
<p>Manteniment inefectiu de la salut</p> <p>Control infectiu del règim terapèutic personal</p>	<p>Conducta de compliment</p> <p>Control del símptoma</p> <p>Coneixements: règim terapèutic</p> <p>Conducta de foment de la salut</p> <p>Autogestió de les cures</p>	<p>Establiment d'objectius comuns</p> <p>Facilitació de la responsabilitat amb ell/a mateix/a</p> <p>Acord amb la família</p> <p>Acord amb el/la pacient</p> <p>Ajuda en la modificació des si mateix</p> <p>Assessorament</p> <p>Augment de l'afrontament</p> <p>Control de la medicació</p> <p>Educació sanitària</p> <p>Ensenyament de medicaments prescrits</p> <p>Ensenyament del procés/tractament</p> <p>Ensenyament: procés de malaltia</p> <p>Ensenyament: sexe segur</p> <p>Escolta activa</p> <p>Fomentació de la implicació familiar</p> <p>Identificació de riscos</p> <p>Millora del son</p>
		<p>Modificació de la conducta</p> <p>Potenciació de l'autoestima</p> <p>Potenciació de la consciència sobre si mateix</p> <p>Prevenció del consum de substàncies nocives</p> <p>Suport a la família</p> <p>Suport emocional</p> <p>Planificació de l'alta</p> <p>Suport en les decisions</p> <p>Reestructuració cognitiva</p> <p>Vigilància</p>

Risc de desequilibri nutricional: per excés	Control de pes	Assessorament nutricional
Deteriorament del patró del son	Cures personals: activitats de la vida diària (AVD) Cures personals: higiene/vestir-se	Facilitació de la responsabilitat amb si mateix Modificació de conducta Prevenició de caigudes Ensenyament: individual
Conflicte de decisions	Pressa de decisions Participació: decisions sobre l'assistència sanitària	Assessorament Augment de l'afrontament Clarificació de valors Establiments d'objectius comuns Facilitació de la responsabilitat amb si mateix Fomentació de la implicació familiar Modificació de la conducta Suport emocional Suport en la presa de decisions
Desenvolupament inefectiu de rol	Adaptació psicosocial: canvi de vida Execució del rol	Suport: emocional, presa de decisions Assessorament Augment d'afrontament Guia d'anticipació

<p>Coneixements deficients: procés de malaltia i tractament</p>	<p>Coneixement: control del consum de substàncies Coneixement: funcionament sexual Coneixement: medicació Coneixement: procés de malaltia</p>	<p>Assessorament sexual Control de l'estrenyiment/retenció Control de la conducta Planificació de l'alta Control de la conducta: sexual Control de la medicació Disminució de l'angoixa Educació sanitària Ensenyament de medicaments prescrits Ensenyament individual Ensenyament: medicaments prescrits Ensenyament: procés de malaltia Ensenyament: sexualitat Establiment d'objectius comuns Planificació de l'alta Potenciació de la consciència sobre si mateix Potenciació de la disposició d'aprenentatge Prevenió del consum de substàncies nocives</p>
---	---	--

Taula 12. **Intervencions d'infermeria en l'alta de l'adolescent de l'HDIJ.** Font d'elaboració pròpia.

1.6 Significats del trastorn mental

La malaltia, el malestar i el dany a la salut constitueixen alguns dels fets més freqüents, recurrents, continus i inevitables que afecten els subjectes i els grups socials. Formen part substantiva dels processos socials i el subjecte passa a construir-se dintre d'un procés de salut, malaltia i atenció (Menéndez, 1994). En tots els contextos, les institucions assistencials de salut estructuren una racionalitat que va més enllà de l'exclusivitat tècnica i científica. S'hi inclou també una part sociocultural i ideològica, amb la qual la relació pacient/expert(a) es troba immersa en dos significats diferents al voltant de la malaltia, fent cadascun/a lectures parcials de la malaltia (Menéndez, 2002).

Des de l'antropologia mèdica, Kleinman (1980) se centra en les idees i les creences al voltant de la malaltia i del tractament. Per entendre aquest binomi, s'ha d'observar des del vessant antropològic a fi d'aprofundir en les vivències, fruit de les interaccions en l'entorn.

Kleinman (1986) observa que la malaltia conté tres dimensions: la biològica, la simbòlica i la social. La dimensió biològica és la descripció i la interpretació biològica de la malaltia. En aquest nivell funciona l'equip de salut. La dimensió simbòlica representa la forma com la família i el malalt viuen l'experiència humana dels símptomes i el seu patiment. Aquesta dimensió sintetitza els aspectes personals, familiars i culturals que, combinats, són una barreja més o menys coherent. I la dimensió social representa els significats socials, econòmics, polítics i institucionals associats a la malaltia.

La teoria de Kleinman defensa que els models explicatius de malaltia (EMs) s'han d'entendre en el seu context cultural i comprenent l'univers simbòlic del malalt. Només d'aquesta manera es poden estudiar les formes que tenen els malalts de donar resposta a les seves malalties (Kleinman, Good, & Eisenberg, 1978). Centrat a discernir quins són els patrons de malestar, quina atribució es fa de la percepció de malaltia, quines preferències mostra el/la pacient i la família en relació al seu pla de cures i quina és la percepció de l'estigma associat a la malaltia en l'entorn del/la pacient, Kleinman complementa la visió holística del subjecte. L'autor, per analitzar tot aquest context, es planteja les preguntes següents:

Quin és el seu problema? Com s'anomena aquest problema? Què creu que ha causat el seu problema? Per què creu que va començar? Què significa per a vostè aquest malestar? Com és? Com és de greu? Creu que serà curt o llarg? Què li fa més por sobre el seu malestar? Quins

són els principals problemes que la seva malaltia li ha causat? Quin tipus de tractament creu que hauria de rebre? Quins són els resultats més importants que espera rebre del tractament? (Kleinman 1980, p. 106).

Els moviments socials a Occident, entre les dècades de 1940 i 1960, amb el creixement industrial i els processos migratoris, afavoreixen els canvis estructurals en l'assistència sanitària i donen peu al concepte de les necessitats, "necessitats sentides", diferenciant així les "necessitats" definides per l'actor i les observades pel personal de les institucions educatives i de salut. La necessitat és un concepte antropològic, en el qual la infermeria pot observar dos punts de vista diferents dintre d'una mateixa realitat: el de l'expert/a, *necessitats objectives*, i el del/la pacient, *necessitats sentides*. Des de l'antropologia, aquest és un camp que no es pot passar per alt i hi comença a emergir un especial interès per la medicina. Apareixen els conceptes *disease/illness*, utilitzats per Kleinman. *Disease*, des d'una perspectiva ètica o del professional, i *illness*, des d'una perspectiva èmica o del/la pacient o família.

Kleinman (1980) i els seus col·laboradors per mitjà dels EMs plantegen que les xarxes semàntiques (significats socioculturals que envolten els patiments, ja siguin físics o psicològics) del patiment estan relacionades amb els sistemes de coneixement mèdic, que constitueixen el conjunt de creences que inclouen aquests punts (Kleinman, 1980, p. 105):

- (1) l'etiologia,
- (2) el temps i la manera d'inici dels símptomes,
- (3) la fisiopatologia,
- (4) el curs de la malaltia (incloent-hi el grau de gravetat i el tipus de malaltia aguda de rols, crònica, deteriorament, etc.),
- (5) i el tractament.

Kleinman, com a psiquiatra, planteja aquesta anàlisi des d'una perspectiva biomèdica, però, al mateix temps, la vessant antropologia permet una aproximació èmica, que autoritza una anàlisi interpretativa del malestar.

Young (1982), crític amb la direcció i l'ús biomèdic que es fa de la teoria de Kleinman sobre la malaltia, posteriorment, va distingir entre una antropologia de l'*Illness* —des del punt de vista personal o cognitiu— i una antropologia *Sickness*. Young (1982) defensa la dimensió social de la malaltia (*sickness*), centrada en les pràctiques i els contextos socials, i orienta una anàlisi cap a contextos socials amplis en els quals s'insereixen els processos de salut-malaltia. *Disease, Illness i sickness* són termes procedents de l'anglès contemporani que s'utilitzen en antropologia per distingir, de manera respectiva, la interpretació del professional, la interpretació dels/les pacients i la visió individual de la malaltia o la consideració d'aquesta malaltia com un procés social (Comelles & Martínez Hernáez, 1993; Ferre Grau, 1999; Kleinman, 1986; E. L. Menéndez, 2002; Young, 1982).

Les xarxes semàntiques del malestar ens diuen que la malaltia no és només un conjunt de signes, de símptomes i de disfuncions biològiques, sinó que són, més aviat, un conjunt d'experiències, de paraules i de sentiments associats entre si a partir d'una xarxa de significació i d'interacció social, entesa pels membres d'una mateixa societat (Good, 2003).

Quan apareix el TM, la “mateixa” malaltia (*disease*), des del punt de vista del/la professional, en diferents circumstàncies o contextos socials (*sickness*), en les persones es tradueix en vivències diferents (*illness*).

1.6.1 Les vivències de l'adolescent afectat pel trastorn mental

Tot i que l'adolescència és un procés normal i esperat que forma part del cicle vital, no oblidem que el període adolescent es troba dintre del període de risc de la manifestació del trastorn mental. De fet, una de cada dues persones amb trastorn mental presenten els primers símptomes als 14 anys (WHO, 2014b).

Un dels moments més crítics en l'adolescent és l'etapa prepuberal, per això el desenvolupament cognitiu, afectiu i conductual són fonamentals en el pas a la vida adulta. El grup d'iguals ocupen un lloc molt important en aquesta trajectòria. La recerca de la identitat i els canvis fisiològics són diferents aspectes que es troben implicats en l'adolescència i que cohabitaran amb el TM, els quals faran d'aquesta trajectòria un procés complex (Ward 2014). Alguns autors descriuen que el conflicte pot suposar algun tipus de disfunció latent (Lalueva & Crespo, 2003). Per la seva banda, Pedreira (2001) assenyala que en l'adolescència i, com a part del cicle vital, hi ha quatre tipus de crisis que cohabituen dintre de la pròpia crisi

adolescent: els trastorns d'ansietat, les formes depressives, la crisi d'identitat i el primer brot psicòtic. Els símptomes físics, afectius i emocionals, l'insomni, la falta de concentració, la irritabilitat, la pèrdua d'interès o dissidència i la rumiació apareixen en els trastorns depressius en l'adolescència (Carceller-Maicas, 2013; Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009; Veytia, González, Andrade, & Oudhof, 2012).

No podem obviar que els/les adolescents, encara que tinguin un TM, també són adolescents que parteixen d'uns trets individuals que incrementen el risc. Aquests trets són: la percepció d'invulnerabilitat al perill; la prioritització de la gratificació immediata; viure el present (en detriment del futur) i, finalment, la curiositat per experimentar noves vivències estimulants i arriscades (Departament de Salut de Catalunya, 2008). Els dèficits d'autocontrol en la infància i en l'adolescència tenen importants repercussions en l'edat adulta. Concretament, l'autocontrol infantil prediu la salut física i mental, el nivell econòmic, l'abús de substàncies i les conductes delictives en l'edat adulta (Cosi, 2011). Les característiques i les causes d'ingrés urgent en joves, en un estudi dut a terme al Regne Unit, informa que són, en primer lloc, les autolesions i el baix estat d'ànim. Gairebé la meitat d'aquests/es joves d'ingrés urgent havia consumit substàncies tòxiques i havia tingut altres conductes de risc i, un terç, presentava simptomatologia psicòtica. En un altre estudi, els trastorns d'adaptació i d'angoixa van ser els més comuns, seguits per trastorns relacionats amb el consum d'alcohol i substàncies i, en últim lloc, els trastorns depressius i malaltia psicòtica (Duddu et al., 2016).

1.6.1.1 Estat actual de les percepcions dels/les adolescents afectats/des per un trastorn mental

Les experiències dels/les adolescents que es presenten en aquest apartat es relacionen en el seguiment del TM, en l'ingrés a hospitals o centres de dia o unitats psiquiàtriques tancades. Alguns estudis d'adolescents, també inclouen les percepcions de les mares i dels pares, tot i que en aquests últims hi entrarem més acuradament en el següent apartat.

En el recorregut d'estudis que es troben tot seguit, es podrà observar l'avaluació que fan els/les adolescents dels serveis d'atenció a la salut mental. Es veuran els estudis relacionats amb l'experiència dels/les adolescents, de les mares i dels pares en els episodis psicòtics; després, l'experiència dels/les adolescents amb trastorn límit de personalitat (TLP); seguidament, les experiències d'adolescents amb depressió i fòbia escolar; i, finalment, les experiències dels/les adolescents a unitats psiquiàtriques d'hospitalització.

Biering i Jensen (2011) volien conèixer quina era la qualitat en l'atenció rebuda que percebien els/les adolescents en el moment de l'alta d'una unitat psiquiàtrica d'hospitalització. Els/les adolescents valoraven la seguretat que els donava l'espai, sentien l'aïllament del món exterior com una protecció i valoraven les activitats que s'hi feien. Per als/les adolescents, és molt important el tracte que reben, ja que, no volen ser tractats/des com a pacients, sinó com a persones, i donen importància al respecte i a no ser jutjats, atès que el TM dels/les adolescents sovint està relacionat amb problemes de conducta i la seva derivació a institucions de salut mental sovint és involuntària. A diferència dels/les professionals, els/les adolescents no se centren en la disminució dels símptomes, sinó que el més important per a ells/es és l'impacte que té el tractament sobre el seu creixement personal, és a dir, el desenvolupament personal i les relacions familiars.

Hi ha altres estudis que avaluen l'experiència d'un primer episodi psicòtic i l'experiència d'accedir a una unitat psiquiàtrica d'hospitalització, des de dues perspectives: adolescents i cuidadors/es. Ambdós grups van considerar que l'ús de substàncies, l'estrès derivat de les relacions amb el grup d'iguals, la vida familiar i l'escola són causes probables del patiment. També s'hi inclou la vulnerabilitat genètica com a causant del TM. Els/les joves amb TM i les seves famílies van apreciar la informació, que no sempre es va proporcionar fàcilment. Per als/les joves maoris i les seves famílies, el suport d'algú que va entendre la seva cultura va ser un component important del tractament, i la manca d'això va provocar el trencament de la família amb el servei. Una de les barreres més grans continua sent la desconfiança dels/les individus/es per reconèixer la gravetat dels canvis conductuals com a part del TM. Hi havia confusió en els/les cuidadors/es per interpretar canvis conductuals com a propis del TM, ja que els confonien com a propis de l'adolescència. Tant la incertesa de no saber on acudir en la cerca d'ajuda, com el patiment sobre el futur de l'adolescent, va ser extremadament angoixant per a les mares i per als pares. A Nova Zelanda, l'accés als serveis de salut està finançat públicament i és gratuït, la qual cosa allibera les famílies del sobreesforç afegit en les despeses econòmiques. La medicació era important per a les mares i els pares, però també ho eren els efectes secundaris com a aspecte negatiu. Les autores van concloure que les intervencions destinades a augmentar l'ús del servei de salut mental dels/les adolescents s'han d'orientar a mares, pares i adolescents, així com al personal escolar i als metges de capçalera, i a l'educació de la detecció de problemes i la seva derivació (Cadario et al. 2012).

Mccann, Lubman i Clark (2012) aprofundeixen en el món intern dels/les adolescents en depressió, volen conèixer les seves experiències i treuen a la llum la lluita constant d'aquests/es adolescents per entendre el que els passa. Els/les autors/es conclouen en la importància de l'alfabetització comunitària de la salut mental, sobretot en la infermeria i en la diferenciació de simptomatologia en adults/es i adolescents. És important el finançament del govern per contrarestar l'estigma i per millorar la comprensió de la comunitat i el suport als/les joves amb depressió i altres problemes de salut mental. Cal donar suport a la capacitat dels/les joves per contrarestar l'estigma i promoure l'empoderament. La gravetat del TM ha de permetre que no sigui vist com un fet traumàtic.

Spodenkiewicz et al. (2013) van voler avaluar fins a quin punt els trastorns en la identitat i en la pròpia imatge són trets del trastorn de la personalitat límit (TLP) o de l'adolescència en general. Independentment del diagnòstic, els/les adolescents centralitzen els seus interessos en les experiències emocionals, en les experiències relacionals i en l'autoimatge però, pel que fa a les experiències emocionals – com la relació amb les emocions negatives –, hi ha algunes diferències entre els dos grups. Quant al punt social, s'observen diferències: els/les adolescents amb TLP presenten absència d'activitats d'oci i la discontinuïtat en el temps i la representació en la identitat fa que aquests/es adolescents visquin en un assaig continu en l'establiment i la reafirmació de la identitat.

Ward (2014) investiga les percepcions quan es fa un ingrés a una unitat psiquiàtrica d'hospitalització, amb entrevistes a adolescents, a les seves mares, als seus pares i al personal assistencial de la unitat. Sobre la recuperació dels/les adolescents, extreu les conclusions següents:

- La literatura sobre la recuperació encara no s'ha aplicat adequadament a la salut mental dels/les adolescents.
- Manca cohesió entre la teoria de la recuperació i la teoria del desenvolupament en benefici de la salut mental dels/les adolescents.
- En conseqüència, el que falta és un model conceptual adequat per a la recuperació de la salut mental dels/les adolescents.

L'autor parla de la recuperació com el redescobrimient actiu de l'esperança, el significat i la força individuals cap a una vida millor, independentment de la presència o absència del TM.

La cerca d'ajut quan una persona pateix un TM és complexa. Martínez et al. (2014) van voler explorar els motius del rebuig en la cerca professional en joves que pateixen estats emocionals de depressió. Els nois tendeixen a l'evasió, cosa que es va associar a una major preferència per "normalitzar" els símptomes, però també a estratègies que retardaven la consciència i el reconeixement d'un problema. Les dones joves van tendir a explicar que la seva evitació es relacionava amb l'experiència prèvia en la cerca d'ajuda. Per als nois, l'autocontrol va precedir la consciència del problema. Per a les noies la consciència del problema va precedir l'autocontrol. Les causes més freqüents d'evitació van ser la normalització del problema, l'estigma, la por a rebre un diagnòstic, l'ajuda professional no necessària i l'autosuficiència. El major pes del model explicatiu és "estar normalment deprimat" (normalització del problema). Els/les autors/es discrepen en les línies que insisteixen en l'alfabetització sobre el TM i conclou que aquesta idea de normalització ens permet apropar-nos a la realitat de l'adolescent i tenir en compte la seva perspectiva, que pot ser de gran valor per als/les professionals de la salut mental, ja que treballen per crear una aliança terapèutica amb els/les pacients. També reforça augmentar la comprensió de les opinions dels/les joves i fer un major esforç per implicar-los com a participants actius per facilitar i fomentar la recerca d'ajuda, i adaptar els serveis d'atenció a la salut mental als/les adolescents i al seu context social.

En un altre estudi sobre els ingressos en una unitat psiquiàtrica d'hospitalització d'adolescents, Salamone et al. (2015) van avaluar la satisfacció dels/les adolescents. L'experiència hospitalària va estar influïda per si experimentaven o no, un sentit de connexió amb el personal o amb altres companys/es de l'hospital. Els/les adolescents ingressats requerien diferents tipus i nivells d'intervenció. La capacitat del personal d'infermeria de diferenciar i de defensar el tipus d'intervenció que necessitaven i desitjaven va influir en la percepció general de l'estada hospitalària, i va facilitar sentiments de protecció, de seguretat i d'acceptació, i va contribuir al desig dels/les adolescents de seguir ocupant-se del tractament postalta.

Altres estudis amb entrevistes a familiars i adolescents quant a l'arribada al CSMIJ van voler avaluar la relació amb l'accessibilitat i l'adequació. Les mares i els pares es trobaven amb

llargues llistes d'espera que els feien triar la via privada. Alguns/es se sentien satisfets/es amb el tractament que rebien, d'altres havien de lluitar per sentir-se escoltats. Per a les mares i per als pares era violent parlar dels fills/es davant seu, perquè no volien augmentar l'angoixa o treure intimitats d'aquests/es, fets que podrien jugar un paper important en el vincle d'ambdues parts. Algunes mares i alguns pares se sentien qüestionats pels seus estils de criança. Els canvis de professionals no es vivien gens bé, tornar a explicar de zero i repetir el mateix els era desagradable. L'estigma és un tema amb el qual es mostren molt sensibles. Així doncs, moltes mares i molts pares no informaven que el/la fill/a es visitava al CSMIJ —per la pròpia petició dels/les fills/es—, i encara menys que patia un TM. Algunes mares i alguns pares se sentien compresos des de l'escola però d'altres no. Les mares i els pares valoraven positivament la intervenció que es feia des dels centres de salut mental amb ells/es mateixos/es, amb la qual cosa van adquirir estratègies per comunicar-se amb els/les seus/ves fills/es. Els/les autors/es insisteixen a fer l'adolescent membre actiu en el seu pla de cures (Coyne et al., 2015).

La negació d'assistir a l'escola sovint s'associa a dificultats emocionals amb els/les nens/es i els/les adolescents. Labey et al. (2018) van explorar com els/les adolescents, les mares i els pares experimentaven l'atenció psiquiàtrica rebuda. Conclouen exposant la divergència entre les mares i els pares, per una banda, i els/les adolescents, per l'altra, sobretot en els objectius de l'atenció psiquiàtrica. Algunes d'aquestes divergències eren amb relació al tractament i la durada. Es té por al risc de la cronicitat sense un ràpid retorn a l'escola, però un retorn adequat i ben preparat a l'escola permet als/les adolescents desenvolupar-se dins del seu món social i escolar. Les autores conclouen que l'espai dedicat a la cura ha de durar el temps suficient per permetre a aquests/es joves participar en la seva cura i reflexionar sobre els canvis personals que necessiten, però també per oferir-los la possibilitat de tenir trobades socials —esperades o inesperades— amb l'objectiu que resultin determinants en el seu desenvolupament. Les autores es pregunten si l'escolarització pot ser com en altres països, com per exemple a França, on, en unitats psiquiàtriques anomenades “estudis assistencials”, ofereixen un tractament perquè l'adolescent pugui continuar la seva formació acadèmica.

En el procés de recuperació de l'adolescent, la família té un paper molt important, tot i que els/les adolescents mostren inquietuds diferents que les de les mares i les dels pares. Aquests

últims estan més centrats en la millora conductual (Biering, 2010; Coyne et al., 2015; Salamone-Violi et al., 2015).

Els diferents estudis presentats conclouen que els/les professionals han de dominar les habilitats interpersonals que els permeten arribar als/les adolescents amb trastorns mentals, però per si soles són insuficients per crear un medi terapèutic que afavoreixi el creixement personal. Un altre aspecte important és que els problemes de salut mental dels/les adolescents interfereixen amb les importants tasques de desenvolupament de l'adolescència. La manca de reconeixement de les malalties mentals per part dels joves i dels seus cuidadors va ser un factor clau que va contribuir al retard en la recerca d'ajuda, cosa que va provocar un augment del risc i l'angoixa emocional. El coneixement previ de la malaltia mental era un punt clau per reconèixer la malaltia i va escurçar el temps necessari per trobar el servei adequat. Aquests resultats semblen ressaltar la necessitat d'una educació imparcial i no estigmatitzada sobre la malaltia mental i sobre el desenvolupament normal de l'adolescència a nivell individual i social. Quant a la depressió, hi ha autors/es que creuen que cal millorar l'alfabetització en salut mental, de manera que les famílies, els amics i aquells que treballen en contacte amb els/les joves siguin més conscients dels signes de la depressió i com respondre adequadament amb ells. Els/les professionals de la salut mental també han d'apreciar les diferències entre la depressió en adolescents i adults. Es necessita finançament per contrarestar l'estigma i millorar la comprensió de la comunitat i el suport als/les joves amb depressió i amb altres problemes de salut mental. Els/les professionals d'atenció primària i els/les professionals de la salut mental, incloses les infermeres, tenen un paper clau a l'hora d'oferir accés oportú a la cura i a l'enfortiment de la capacitat dels/les joves per contrarestar l'estigma promovent l'empoderament. A la llum dels efectes perjudicials de la depressió i l'augment de la durada de la malaltia no tractada, inclosa la probabilitat d'autolesió i suïcidi, és important que les intervencions efectives siguin fàcilment accessibles per als/les joves. Un altre tema important és l'estigma institucional que pot esdevenir tan real i tan impactant com altres formes d'estigma. Tot i així, Les mares i els pares dels/les adolescents ingressats van suggerir que la seva experiència de l'organització era en gran mesura positiva, tot i que hi va haver un sentit de desplaçament de les cures parentals quan van admetre al/la adolescent a l'hospital. Per als/les adolescents ingressats, es va percebre la

consistència del personal com el més important en el seu viatge de recuperació. S'han de tenir en compte tant les vivències negatives com les positives.

Les sinèrgies encaminades a afavorir el clima de treball afavoreixen i milloren la percepció de les intervencions. El grau en què una organització sigui capaç d'investigar de manera reflexiva l'impacte de les seves pràctiques organitzatives i, posteriorment, modificar-les, en determinarà la seva utilitat. Si els/les joves entenguessin els serveis de salut mental com un recurs per mantenir la salut mental i no només com un recurs per al tractament dels trastorns mentals, els usuaris serien menys propensos a sentir-se estigmatitzats, i, al mateix temps, en facilitaria l'accés. Es pot dir el mateix sobre la necessitat d'enfocaments clínics basats en la importància de l'especificitat biogràfica del pacient i la flexibilitat, almenys en la primera trobada entre terapeuta i pacient, per tal de facilitar el desenvolupament d'una aliança terapèutica. S'han de desenvolupar serveis i sistemes acord amb les necessitats de nens/es i adolescents que siguin respectuosos, responsables i fiables

A continuació, deixem constància amb un breu resum dels estudis mencionats (taula 13).

<i>Autors/es (any)</i>	<i>n/edat/ Disposició geogràfica</i>	<i>Tipus població</i>	<i>Tipus d'estudi Tècniques de recollida</i>	<i>Resultats principals</i>
<i>Biering i Jensen (2011)</i>	14/14- 17/Islàndia	Adolescents després de l'alta d'una unitat psiquiàtrica d'hospitalització	Qualitatiu Fenomenologia ES	Valoren l'espai on estan. La comunicació també és important. Valoren que l'aproximació cap a ells/es pugui ser des del respecte i sense prejudicis. Valoren a solidaritat del grup d'iguals, trobar un grup d'iguals i poder compartir dificultats, entre altres coses. Els/les adolescents, majoritàriament, estaven satisfets/es amb el tracte rebut.
<i>Cadario et al. (2012)</i>	12/15- 18/Nova Zelanda	Adolescents que havien estat hospitalitzats/des en una unitat psiquiàtrica d'hospitalització per un primer brot psicòtic i els seus cuidadors principals	Qualitatiu ES/Entrevista etnogràfica	Els/les adolescents van confiar en les mares i en els pares per accedir a l'ajuda en nom seu. El moment de crisi va ser el que va provocar la recerca. La manca de coneixements d'ambdues parts sobre el TM i recursos endarrereix l'arribada. Ni els/les adolescents ni les mares i els pares van atribuir els símptomes al TM. No tenien coneixements dels TM, però sí que sorgeix el tema de l'estigma.
<i>Mccann, Lubman i Clark (2012)</i>	26/16-25/ Austràlia	Adolescents i joves que s'atenen en un centre de salut mental i pateixen depressió	Qualitatiu Interpretatiu ES	Per a ells/es viure és una lluita constant, s'observen diferents, noten el deteriorament, i, tot això, afecta la seva seguretat i la seva autoestima. La seva retirada de l'entorn social té l'objectiu de conservar els/les amics/gues i de no posar en evidència el seu estat mental per por a l'estigma. Molt cops troben el desenllaç fatídic de l'espiral que porta a l'autolesió (autolesions, promiscuïtat, drogues i alcohol) o al suïcidi.
	100/13- 18/França,	Adolescents afectats per un TLP	Qualitatiu	Dificultats per fer activitats d'oci, ja que estan molt centrats en el moment, en el dia a dia, cosa que dificulta la construcció de la

<i>Spodenkiewicz et al. (2013)</i>	Bèlgica i Suïssa	que reben assistència psiquiàtrica i altres adolescents sense TM	Fenomenologia interpretativa (IPA) Comparatiu ES	pròpia individualitat. Les relacions interpersonals caracteritzades per sentiments de soledat i hostilitat cap als altres, amb sentiments de por, tristesa i pessimisme.
<i>Ward (2014)</i>	23/ \bar{X} =16,2 / Austràlia	Adolescents amb TM i les seves mares i pares (n=8) i treballadors de la unitat psiquiàtrica d'hospitalització	Qualitatiu Fenomenologia interpretativa (IPA) ES	L'adolescent dona importància a sentir-se comprès/a i no jutjat/da pels/les professionals. Al principi, l'ingrés arriba com un alleujament, però després es converteix en tristesa. Les mares i els pares experimenten culpabilitat del TM, sensacions de pèrdua per l'ingrés, dol relacionat amb el diagnòstic, però també alleujament emocional.
<i>Martínez-Hernández, DiGiacomo, Carceller-Maicas, Correa-Urquiza, i Martorell-Poveda (2014)</i>	105/17-21/ Catalunya	Adolescents amb TM i altres sense	Qualitatiu Cas-control Grups focals	Les participants femenines amb ansietat percebuda tenen més probabilitats d'esmentar problemes d'accés al tractament i de tenir por a parlar amb una persona desconeguda sobre els seus problemes. Les dones amb un diagnòstic expressen falta de confiança en els beneficis del tractament i han pensat en les conseqüències socials de la recerca d'ajuda.
<i>Salamone et al. (2015)</i>	11/ 15-17/ Austràlia	Adolescents que han ingressat en una unitat psiquiàtrica d'hospitalització	Qualitatiu ES	Les emocions són negatives en l'ingrés i s'agreugen si no hi ha voluntat per ingressar. Els/les adolescents que perceben beneficiar-se de l'ingrés i que estan satisfets/es amb el procés també són més propensos/ces a desitjar-ne la continuïtat.
<i>Coyne et al. (2015)</i>	15/12-18/ Irlanda	Adolescents amb seguiment al CSMIJ i les mares i els pares	Qualitatiu Descriptiu ES	Els/les adolescents perceben manca d'informació en la recerca d'ajuda i que tampoc se'ls explica que rebran atenció especialitzada. L'estigma percebut fa que amaguin als amics, als companys/es d'escola i als familiars que fan seguiment al CSMIJ. Tant pels uns com pels altres els canvis de professionals són una

			barrera important en el vincle terapèutic. Valoren el suport dels/les professionals, professors/es, mares i pares.
<i>Labey, Campredon, i Gerardin (2018)</i>	20/12-18/Canadà	Adolescents sense escolarització a causa de l'angoixa i en seguiment en diferents serveis de salut mental i les seves mares i els seus pares	Qualitatiu Exploratori Multicèntric ES
			Les mares i els pares s'han centrat en els objectius externs, els/les adolescents han centrat la seva atenció més en qüestions internes. Les mares i els pares volen un tractament eficaç al més aviat possible, mentre que els/les adolescents afirmen la necessitat d'un període de tractament llarg per permetre'ls canviar i desenvolupar-se.

Taula 13. Estudis qualitatius sobre les percepcions dels/les adolescents afectats/des per un trastorn mental quan ingressen a l'HDIJ, a una unitat psiquiàtrica d'hospitalització o en seguiment ambulatori. Font d'elaboració pròpia.

1.6.2 Les vivències de les mares i els pares en el trastorn mental de l'adolescent

El conjunt d'individualitats convivint dintre d'un nucli presenta nombroses expectatives, desitjos i projectes, tant individuals com comuns, i al mateix temps apareixen crisis i conflictes, que també són individuals i comuns. Les crisis en l'àmbit familiar posen en risc la salut familiar. Depenent de la seva naturalesa, les crisis poden constituir: *a) successos inesperats*, on és indispensable que aparegui l'estrès, sorgits per causes reals i externes, d'inici sobtat que no es pot predir; *b) crisis del desenvolupament*, les quals sorgeixen des de la naturalesa biològica i social més que des de l'estructura familiar, no es poden prevenir, i l'adolescència formaria part d'aquesta crisi; *c) crisis estructurals*, són crisis recurrents que formen part de patrons de funcionament familiar i, encara que el factor detonant sigui extern, com podria ser l'estrès, la crisi és totalment intrínseca i sorgeix més que res per evitar els canvis que s'estan produint perquè, de vegades, aquesta crisi pot evidenciar algun trastorn encobert; i *d) crisis del cuidatge*, que es donen per l'existència d'un membre dependent en l'estructura familiar, cosa que genera canvis, sobreesforços o situacions extremes (Pittman, 1988). Aquestes famílies, que estan exposades a situacions d'estrès caracteritzades per la incontrolabilitat de la situació, poden experimentar frustració, depressió i indefensió (Seligman, 1981; Yela Bernabé & Gómez Martínez, 1996).

Un dels projectes més importants – o el més important d'una parella – és tenir un/a fill/a. Les expectatives de l'arribada d'un/a fill/a i la preparació que suposa són esdeveniments que s'alimenten de forma conscient i estructurada, almenys, des que una persona tria tenir un/a fill/a. I això transcorre per habilitar un espai tant físic com psicològic, on es projecten idees, fantasies, desitjos, ideals i pors que connecten amb les expectatives ideades com a desitjables. Les mares i els pares exclouen de l'ideal tot allò que sigui considerat anòmal (Urbano & Yuni, 2008).

Per consegüent, donat que la malaltia en la infància i l'adolescència no es preveu, aquesta malaltia genera un greu impacte en la família, en la qual es viuen de forma simultània, almenys, tres de les crisis esmentades per Pittman (1988). Quan apareix la malaltia mental en un fill/a, les expectatives prèvies s'esvaeixen i la malaltia esdevé una realitat familiar. La malaltia afecta la salut familiar, entenent la família dintre d'una dimensió biopsicosocial. A la pròpia condició de l'adolescent, s'hi afegeixen les dificultats relacionades amb les activitats de la vida diària que presenten els/les adolescents que tenen un TM. Aquest fet comportarà

dificultats en la família a l'hora de gestionar els factors de risc: dificultats en l'atenció, en els sentiments expressats durant l'atenció i amb la relació (Campelo, Costa, & Colvero, 2014).

Les demandes imposades pel mateix trastorn tendeixen a delimitar altres demandes esdevingudes de la dinàmica familiar, que es materialitzen en formes d'afrontament rígides i conductes d'aïllament. Els factors implicats en l'afrontament de la malaltia formen el grau de cohesió interna del sistema familiar, tenint en compte cadascun dels subsistemes que el formen; l'autoconeixement; els significats socioculturals atribuïts al malestar experimentat; i la informació de la relació entre el malestar i la malaltia (González Silva, 2007).

El fet de l'ingrés sobtat o inesperat pot ser la causa de la generació de pensaments d'una avaluació reiterativa sobre l'ingrés. Aquest fet genera sentiments de desesperança, conductes impulsades per la mateixa avaluació, els quals, finalment, poden portar la família a la confusió (Lazarus & Folkamn, 1986) i també a la indefensió (Seligman, 1981).

El sofriment i la conducta de l'adolescent posen en alerta la família, que sosté la situació fins que aquesta situació es fa insostenible, cosa que provoca l'ingrés de l'adolescent, que Foucault (1973) ho descriu com la pèrdua de la sobirania familiar. La família adquireix, per ella mateixa, la forma d'un estat sobirà, amb la consegüent responsabilitat que això suposa i, en moments de crisi familiar, necessitarà un temps i un restabliment en els rols de cadascun dels membres. Foucault diu:

“Creo posible decir lo siguiente: la familia, en cuanto obedece a un esquema no disciplinario, a un dispositivo de soberanía, es la bisagra, el punto de enganche absolutamente indispensable para el funcionamiento mismo de todos los sistemas disciplinarios (...) tenemos una referencia constante a un tipo de lazos, compromisos y dependencia que se ha establecido de una vez por todas con la forma del matrimonio o nacimiento (...) Para estar obligados a ir a la escuela, es preciso que actúe esa soberanía que es la familia (...) ¿Qué significará la obligación del trabajo si los individuos no estuvieran incluidos, ante todo, dentro de ese sistema de soberanía que es la familia? (...) La familia también tiene, creo, otra función; en cierto modo, es el punto cero donde los diferentes sistemas disciplinarios se enganchan entre sí (...) La mejor prueba es que, cuando un individuo es rechazado de un sistema disciplinario por anormal, ¿dónde lo envían? A su familia. Cuando es sucesivamente rechazado de varios sistemas disciplinarios por inasimilable, indisciplinable, ineducable, toca

a la familia tomarlo a su cargo; a su vez, la que tiene el papel de rechazarlo por ser incapaz de adherir a ningún sistema disciplinario, y de eliminarlo, sea abandonándolo en la patología, sea dejándolo en manos de la delincuencia, etc.” Foucault (1973, p.91).

Goffman (1970), en l'hospitalització del malalt mental, descriu el paper desenvolupat per la família com el “denunciant”, es a dir, com el causant del procés d'hospitalització. Aquest paper imposat a la família condicionarà les relacions dintre del context familiar.

Malgrat l'esforç per minimitzar l'impacte a una unitat psiquiàtrica d'hospitalització, el xoc familiar és reconegut pels/per les mateixos/es professionals, tot i així pocs estudis profunditzen en aquest instant tan rellevant des del punt de vista familiar, ja sigui per por, respecte o perquè és considerat un moment de molt d'estrès familiar, i la figura de l'investigador/a es pot veure com un esdeveniment amenaçador en aquest complex procés familiar (Shanley & Reid, 2015; D. J. Ward, 2014).

La família ha estat un punt de partida i un punt final per a tots els aspectes rellevants i per a tots els canvis que han sorgit a la societat, per tant, és on acaba i on comença tot (Foucault 2005).

1.6.2.1 Estat actual de les percepcions de les mares i els pares del trastorn mental

Les investigacions, en aquest apartat, se centren en la vivència de les mares i dels pares en relació a la malaltia mental, més específicament d'adolescents. Però també trobarem, a causa de la inclusió en els intervals d'edat, estudis amb nens, nenes i joves. S'analitza la relació amb el TM, els centres assistencials i els/les professionals, ja siguin en centres de seguiment (CSMIJ) o en una unitat psiquiàtrica d'hospitalització. La majoria d'estudis són qualitius, però hi ha dos estudis del mateix autor amb metodologia mixta, en els quals trobarem entre parèntesis els qüestionaris utilitzats per facilitar la comprensió de les dimensions avaluades. Trobarem estudis relacionats amb el TM sense condicions de diagnòstic, investigacions centrades en les autolesions i en els actes suïcides i, finalment, estudis centrats en els primers episodis psicòtics, en l'agressivitat, en la depressió i en l'autisme.

Les relacions amb els/les professionals de la salut són importants i de vital transcendència per a les famílies. Harden (2005) analitzava com eren aquestes relacions. Les cures que les mares i els pares procuraven als/les seus/ves fills/es eren les habituals, com qualsevol altra família en aquesta etapa de desenvolupament. Quan apareix el TM, aquestes cures s'havien de

modificar i compartir-se amb els/les professionals de la salut. L'autora conclou argumentant que, amb la intervenció i l'acompanyament, aquesta reestructuració en el pla de cures podria ser menys estressant per a les mares i per als seus pares, entenent les seves actituds en la cura com l'intent de redefinir el seu paper de mares i de pares.

Moses (2010c) volia esbrinar el sentiment de responsabilitat que sentien les mares i els pares amb relació al TM de l'adolescent. Si les percepcions pel que fa a l'etiologia del TM no estaven vinculades a l'autoculpabilitat, l'estigma disminuïa (Stigma Scale). Les mares i els pares van descriure tenir unes relacions complexes amb els/les membres de la família, ja que aquestes relacions els generaven càrrega, estrès i desmoralització (The Multidimensional Scale of Perceived Social Support i Zarit Burden Interview Short Version). L'autor conclou que les intervencions amb les famílies dels/les adolescents amb TM havien de ser tan exclusives com les de les seves mares i les dels seus pares. El mateix autor, posteriorment en un altre estudi, va voler evidenciar com les mares i els pares entenien el TM, els factors relacionats amb aquesta conceptualització, les associacions entre la conceptualització del TM i les respostes emocionals o de suport a l'adolescent amb TM. Les mares i els pares que evitaven la terminologia psiquiàtrica per anomenar el TM van tendir a veure els problemes com a reaccions a les circumstàncies de la vida, temporals i controlables. Les mares i els pares incerts van indicar una lluita activa per donar sentit i fer front als símptomes de l'adolescent. L'autor ho anomena "anòmia emocional o anòmia cognitiva", atesa la confusió en conceptualitzar el significat dels problemes, i en testimoniar greus dificultats amb l'adolescent durant anys. També parla de la incertesa en reconèixer les conductes relacionades amb el TM, i descrivia que podria estar relacionada amb la dificultat en la distinció entre el comportament normal i l'anormal a l'adolescència. Descrueix que els estats d'incertesa podien ser emprats per les mares i pels pares com a defensa contra la pèrdua i el dolor que suposava el reconeixement del TM. L'evitació era un discurs freqüent que empraven les mares i els pares. Les mares i els pares d'adolescents diagnosticats amb TDAH estaven desproporcionadament més inclinats cap a la conceptualització amb termes psiquiàtrics que les altres mares i els altres pares. Les mares i els pares classificats en el grup de conceptualització amb termes no psiquiàtrics van expressar una posició significativament menys favorable en relació amb el valor del tractament del TM en general i també en relació amb el valor del tractament amb medicació. Al mateix temps, les mares i els pares que indicaven haver rebut assessorament individual en el passat eren

menys propensos/es a presentar incertesa i més propensos/es a conceptualitzar la naturalesa dels problemes del/la seu/va fill/a en termes psiquiàtrics (Parents' Personal MH experiences).

Altres estudis, quant al suport familiar en el TM, descriuen que a Austràlia gaudeixen de suport col·lectiu per a familiars en casos de TM en adults/es. En infantil i juvenil, encara hi ha molt poca evidència. Aquest suport consisteix en intervencions que permeten als familiars tenir alguna forma de trobada amb altres famílies amb dificultats similars. Geraghty et al. (2011) investigaven sobre aquest suport en l'hospitalització dels/les nens/es i adolescents i volien esbrinar les experiències de les mares i dels pares en l'ingrés en una unitat psiquiàtrica d'hospitalització. Per a les mares i per als pares era important sentir-se escoltats, el suport col·lectiu permetia a les mares i als pares escoltar respostes sense por a sentir-se jutjats i fora del context encarregat de les cures dels/les nens/es i dels/les adolescents. Les mares i els pares agraïen el tracte humanitzat, amable, educat i afectuós dels/les professionals en l'hospitalització. Van necessitar també suport pràctic en el dia a dia per al funcionament de la unitat psiquiàtrica d'hospitalització. A més, va sorgir la necessitat d'atendre els/les altres fills/es, que queden apartats sovint en aquest procés. Es va valorar tenir algú independent de l'equip de tractament per oferir una altra mirada en la comprensió. Els/les autors/es conclouen que cal proporcionar algun tipus de suport col·lectiu en unitats d'internament infantil i adolescent.

Les necessitats terapèutiques de les mares i dels pares d'adolescents que assistien a un CSMIJ, entre d'altres, estaven relacionades amb la pèrdua i el dolor. Richardson, Cobham, McDermott i Murray (2013) volien diferenciar si la pèrdua i el dolor de les mares i dels pares amb nens/es o adolescents que tenien un TM era similar o diferent a l'experiència de les famílies dels/les pacients adults/es, i identificar les necessitats terapèutiques de les mares i dels pares i els familiars durant l'atenció professional als/les joves. Semblava que ambdós contextos, la pèrdua i el dolor dels participants en el context del TM, estaven socialment prohibits, però la vivència de la pèrdua i el dolor va ser més gran en nens/es i adolescents. La pèrdua de les mares i dels pares no va ser detectada fàcilment per altres i la seva pena es passava per alt. Els/les autors/es suggereixen que aquest és un bon moment per animar les mares i els pares a expressar i a validar les emocions, i també per recolzar i per normalitzar l'ambivalència. Altres experiències de mares i de pares d'adolescents que acudeixen a un centre d'atenció psicosocial infantil conclouen que la infermeria ha de ser un agent actiu en

l'atenció preventiva de la salut mental dirigida als membres de la família dels/les adolescents d'aquests centres (Machineski et al., 2013).

Byrne et al. (2008) investiguen les vivències de mares i pares d'adolescents amb autolesions. Les autores pretenen descriure les experiències de les mares i dels pares d'adolescents amb autolesions per identificar les necessitats de suport. Es van descriure dificultats significatives en la comunicació familiar, en les relacions entre mares, pares i adolescents, i dubtes en la disciplina emprada. Les mares i els pares necessitaven el suport dels/les companys/es dels/les adolescents, dels/es psicopedagogs/es, necessitaven adquirir noves habilitats de comunicació i criança, i reestructurar-se familiarment, i també els calia suport d'intervencions pràctiques en el moment de l'autolesió. De vegades, la incertesa podia provocar que una mare o un pare, o bé es retirés completament en les cures de l'adolescent, o que intentés obtenir el control sobre el comportament autolesiu de l'adolescent, augmentant així el control sobre l'adolescent, cosa que incrementava els conflictes familiars i el risc d'autolesió. Seguint amb les autolesions, Oldershaw et al. (2008) informen que les mares i els pares sospitaven les possibles autolesions abans que les detectessin, però les dificultats en la comunicació amb els/les adolescents, l'impacte que això suposava i la dificultat per afrontar la situació van retardar l'arribada als/les professionals. Les mares i els pares valoraven la continuïtat de les cures i el fet que se'ls inclogués en aquestes cures. Necessitaven el suport professional, ja que es trobaven fortament desbordats i els calia comprendre la conducta de l'adolescent. En la majoria d'estudis sobre les autolesions, el primer impacte que apareixia en les mares i els pares era el xoc, acompanyat de pensaments de por relacionats amb el suïcidi. Les actituds empàtiques i positives són útils per garantir la continuïtat de les cures (Kelada, Whitlock, Hasking, & Melvin, 2016).

Per la seva banda, les mares i els pares d'adolescents dels quals recentment han patit un episodi psicòtic informaven de l'impacte emocional, de la desorganització familiar i també de la lluita amb les asseguradores que donen cobertura a la salut (el context d'estudi és als EUA). L'acompanyament a les famílies és essencial, tant com el tractament i l'accés als serveis, tenint en compte que l'ingrés sovint és en un estat de crisi aguda. També destaquen la necessitat d'abordar l'estigma i implementar canvis estructurals en el tractament que assegurin la continuïtat i la cobertura de l'atenció. Els serveis especialitzats en psicosis, en un primer episodi, poden abordar aquests problemes i poden minimitzar les experiències

traumàtiques d'hospitalització involuntària i la participació de la policia en alguns casos, al començament del tractament (Gerson et al. 2009). Altres estudis en la recerca de suport professional en primers episodis psicòtics conclouen que les mares i els pares necessiten informació sobre el trastorn i el tractament. Sembla ser que les xarxes informals van ser de gran ajuda en el moment de saber on demanar ajut (Skubby, Bonfine, Tracy, Knepp, & Munetz, 2015). Darmi, Bellali, Papazoglou, Karamitri, i Papadatou (2017), continuant en la mateixa línia, persistien en el dolor no autoritzat i les atribucions negatives del trastorn psicòtic. La culpabilitat es relacionava amb el supòsit d'haver contribuït al trastorn, tant genèticament com per l'estil de criança.

Band-Winterstein, Avieli, i Smeloy (2015) fan un recorregut per esbrinar l'afrontament de les mares i els pares que conviuen amb un/a fill/a amb TM que presenta conductes d'agressivitat. El TM va fer que les mares i els pares adquirissin un rol incondicional al principi del TM i, aquest fet, els va portar a assumir riscos per a la salut, l'exclusió social i la càrrega assistencial, i va fer que prioritzessin la cura del/la fill/a donant-li el protagonisme en el significat de viure. La condició de viure amb una persona amb TM amb conductes agressives va fer estar a les mares i als pares en ambivalència, perquè perceben el/la fill/a com a nociu i com a víctima al mateix temps. A més, semblava ser que el sentiment de compassió jugava un paper important en l'experiència de les mares i dels pares per adquirir aquest rol. Sporer (2016) va examinar com les famílies s'adaptaven i responien a un/a fill/a amb conductes agressives i amb TM. Des del punt de vista sistèmic, els estressors crònics associats a la cura d'una persona amb TM i amb conductes agressives podien tenir conseqüències greus per als familiars i en les seves relacions. L'estrès i la pressió eren evidents en les relacions familiars observades, que de vegades no disminuïen amb l'ingrés de l'adolescent. Sporer i Toller (2017a), continuant en la mateixa línia, constataren que, dintre d'aquesta vivència, s'observaven múltiples perspectives coexistents entorn a les diferents i complexes situacions familiars. Molts van parlar obertament del TM i en discutien dels antecedents familiars, però per a d'altres va ser un aspecte intocable. La dicotomia amb la qual les mares i els pares descrivien la realitat familiar, tant normal com anormal, va ser un indicador que no es va acceptar de manera sincera aquesta identitat familiar, sinó que, més aviat, els/les participants semblaven adoptar aquesta identitat familiar amb un grau de renúncia, amb un esforç per continuar normalitzant. El TM de l'ésser estimat consumia tots els aspectes de la vida familiar. Fer front

al TM d'un ésser estimat i tenir-ne cura és un repte permanent per als/les membres de la família.

Les experiències de mares i pares d'adolescents diagnosticats/des de depressió estan relacionades amb el fet d'assumir una "identitat de disfunció", a causa dels sentiments d'autoculpabilitat que es presenten. Es va demostrar que la depressió és vista per membres del públic en general com un TM amb un pronòstic relativament bo per a la recuperació, en comparació amb l'esquizofrènia o el trastorn bipolar. Si més no, els resultats indicaven que les experiències d'aquestes mares i d'aquests pares són comparables a les mares i als pares d'adolescents diagnosticats amb trastorns com el bipolar, l'esquizofrènia o els trastorns de l'alimentació. L'estrès i la tensió que podien experimentar les mares i els pares era significatiu (Stapley, Midgley, & Target, 2016).

Altres experiències de mares en la cura d'adolescents amb autisme, el seu paper relacionat amb el gènere i el seu estat social solien limitar el desenvolupament personal i les sumia en un paper d'indefensió. Informaven de l'aïllament que suposava aquest trastorn, des del punt de vista familiar, i del patiment que els suposava veure'ls exclosos del grup d'iguals. Els/les autors/es insistien en la importància de transmetre el respecte de les fites orientades de manera diferent i d'acceptar les circumstàncies relacionades. Les mares perceben crítiques per no dedicar-se exclusivament a la cura del/la fill/a. Les mares que es van quedar a cuidar, nodrir, protegir, desafiar i defensar el/la seu/va fill/a i la família, en molts casos, també van notar la imposició i la crítica, fins i tot dintre del mateix nucli familiar. Tanmateix, moltes mares van trobar un propòsit personal, un significat i un nou sentit de la identitat, que derivava del seu amor al/la fill/a i a la família i del seu compromís amb ells, però també d'una visió interioritzada del seu paper de "mare", i amb una finalitat o significat de la vida totalment reformat i adaptat (Nicholas et al., 2016). Un altre estudi amb mares i pares de fills/es amb autisme constataren el procés de dol que aquests/es patien en el moment del diagnòstic, amb una sensació com si el/la fill/a hagués mort (Ráudez, Rizo, & Solís, 2017).

En els diferents estudis que s'han exposat s'observa que les mares i els pares passen per un procés d'esbrinament, de pèrdua profunda i general, de dolor complex i d'aïllament i de nombrosos reptes relacionats amb la cura i la crida a l'assistència. Es pot deduir d'aquests resultats que el TM juvenil pot constituir una font de pèrdua i dolor per a les mares i per als pares. I, com no pot ser d'una altra manera les cures d'infermeria han de facilitar l'acceptació

d'aquest procés, proporcionar informació precisa, ajudar les mares i els pares a redefinir la seva relació amb el/la nen/a, acompanyar i respectar el dol i facilitar la integració de l'experiència traumàtica en la seva narrativa personal i familiar. L'empatia i el suport social informal d'amics propers i familiars poden tenir un impacte positiu i durador en els familiars que busquen tractament psiquiàtric. Per part dels membres de salut mental poden contribuir sent honestos sobre la condició del/la nen/a. A més, els/les professionals han de desenvolupar una consciència profunda sobre els seus prejudicis i sobre les seves actituds, tenir una formació contínua sobre com respondre a les necessitats de les mares i dels pares, facilitar-los el canvi i acompanyar-los durant la trajectòria de la malaltia dels/les seus/ves fills/es.

En el comportament agressiu, els/les professionals han de reconèixer l'àmplia gamma de sentiments i reaccions de les mares i dels pares, sobretot si aquest comportament succeeix en el context familiar. A més, aquests sentiments i reaccions han de ser legitimats i acceptats com a part del fenomen d'abús de les mares i dels pares.

També és interessant en les autolesions en adolescents tenir en compte programes com SPACE, per a familiars. Aquests programes disminueixen les vivències negatives, abordant diferents temes que van emergir en la investigació pilot (Power et al., 2009):

- Informació sobre les autolesions en els joves.
- Depressió en els joves.
- Medicament: informació sobre medicaments que s'utilitzen per tractar trastorns depressius en els joves.
- Comunicació positiva, establir límits i tractant amb dificultats emocionals i de comportament que puguin sorgir.
- Ajudar a restablir les relacions familiars i els límits després d'un incident d'autolesions.
- Assessorament sobre com manejar amenaces o altres incidents de dany personal.
- Auto-cura: tenir cura d'un mateix com a mare i com a pare, aconseguint l'equilibri en la vida. La importància que els pares gaudeixin de temps per descansar i renovar-se.
- Informació sobre recursos dins de la comunitat, com ara línies d'ajuda, serveis d'assessorament, serveis de suport familiar.

Finalment, es pot concloure que la malaltia mental interfereix amb el funcionament i amb les relacions familiars. Membres de la família que procuren l'atenció a un familiar amb la malaltia mental experimenten interrupcions en el funcionament personal i familiar.

A continuació, mostrem un breu recull dels principals resultats en els estudis esmentats (taula 14).

<i>Autors/es (any)</i>	<i>n/edat/ Disposició geogràfica</i>	<i>Tipus població</i>	<i>Tipus d'estudi Tècniques de recollida</i>	<i>Resultats principals</i>
<i>Harden (2005)</i>	25/- /Escòcia	Mares i pares amb nens i nenes que reben seguiment al CSMIJ	Qualitatiu Fenomenologia ES	En els primers contactes amb els/les professionals no s'han sentit suficientment escoltats amb relació a la conducta de l'adolescent. Es senten violentats per haver reaccionat "exageradament" a les conductes dels/les adolescents, qüestionats sobre l'estil de cria, senten culpabilitat, manca d'experiència en el TM, exclosos en el cures i menyspreats durant la transició de canvi de rol en l'adaptació al TM del/la fill/a.
<i>Byrne et al. (2008)</i>	25/- /Dublin	Mares i pares i cuidadors d'adolescents amb seguiment al CSMIJ amb autolesions o conducta suïcida	Qualitatiu Descriptiu Grup focal	Sentiments d'aïllament, por, culpa, ràbia, frustració i manca de confiança com a resposta a l'autolesió dels seus/ves fills/es. L'impacte de l'autolesió és similar, encara que de menor intensitat, al del suïcida. S'han qüestionat les competències en la disciplina, l'establiment de límits i el restabliment de relacions saludables amb el/la seu/va fill/a. Descontents i angoixa amb l'assistència, tant en l'itinerari, com en el temps d'espera.
<i>Oldershaw, Richards, Simic, i Schmidt (2008)</i>	12/- /Londres	Pares d'adolescents que presenten autolesions i en seguiment a CSMIJ	Qualitatiu Fenomenològic Interpretatiu ES	La confessió de l'autolesió, provoca una urgència extrema. Si l'assessorament i el suport de serveis externs no s'adapta a la demanda, abandonen el tractament. Culpabilitzen les influències dels iguals i tenen dificultats per acceptar la conducta del/la fill/a adolescent. Senten commoció, decepció, culpabilitat, por, pèrdua o dol i indefensió, o es veuen perduts i tenen sensació de pèrdua de control. La sobreprotecció fa augmentar la sensació de càrrega, la pressió i l'estrès.

<i>Gerson et al. (2009)</i>	13/-/Nova York	Mares i pares d'adolescents i de joves hospitalitzats amb psicosi (16-24 anys)	Qualitatiu Descriptiu ES	Manca de claredat del diagnòstic i obstacles per obtenir tractament. L'ingrés s'ha produït sovint en el context de la crisi, amb famílies afro-americanes informaven específicament de l'efecte traumàtic que va produir la participació policial. L'hospitalització es mostra traumàtica, però ofereix alleugeriment. Han expressat el desig d'obtenir més educació, informació i suport, i han descrit les seves lluites amb l'estigma.
<i>Moses (2010c)</i>	68/43,6 (DE =9,6)/ USA	Les mares i pares o tutores/rs legals d'adolescents en seguiment al CSMIJ	Mixt ES Parents' perceptions of stigma and social suport. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support Parents'	L'autor evidencia que el grau de culpabilitat es relaciona amb el nivell d'estigma: a més autoculpabilitat més estigma. Hi va haver molt pocs predictors clínics i sociodemogràfics significatius de la culpa de les mares i dels pares, la qual cosa suggeria que aquest estat intern es reduïa a característiques socioeconòmiques deficientes, particularitats culturals, tipus de diagnòstics, nivells de discapacitat i edat en l'aparició del problema.
<i>Moses (2011)</i>	70/ \bar{X} =43,6 (DE =9,6)/ USA	Pares amb adolescents amb seguiment al CSMIJ	Mixt ES Parents' Personal MH experiences	No existeix un consens en l'explicació del TM. En la conceptualització del TM en terminologia psiquiàtrica, són més probables sentiments com la tristesa i el pessimisme en relació amb altres conceptualitzacions, tot i que no hi ha diferències en les expressions de preocupació, culpa, pragmatisme i optimisme en les diverses conceptualitzacions de problemes.

<i>Geraghty et al. (2011)</i>	26/-/ Austràlia	Pares de nens/es i adolescents amb TM en una unitat psiquiàtrica d'hospitalització (5-17 anys)	Qualitatiu Interpretatiu ES	Experiència del servei: insatisfacció amb el sistema de salut mental en general i amb certs aspectes del tractament en els/les fills/es. Necessitat d'informació. Aïllament de la família. Vivències associades a l'admissió: cansament, confusió, angoixa, preocupació, vergonya, inseguretat, culpabilitat, estrès, trauma, estigma i la necessitat d'informació. Dificultat per a la gestió del rol de mares i pares.
<i>Machineski et al. (2013)</i>	11/-/Brasil	Familiars cuidadors de nens/es que assisteixen a un centre d'atenció psicosocial infantil amb MM	Qualitatiu Fenomenologia interpretativa (IPA) ES	L'inici de la demanda d'intervenció professional ha coincidit amb els comportament agressius i les idees suïcides. Refereixen que volen que torni a ser "normal". Esperen que el nen/a es curi o s'adapti amb la necessitat de saber coses del trastorn o el seguiment.
<i>Richardson et al. (2013)</i>	15/ \bar{x} = 48,93 (DE =6,12)/ Austràlia	Mares i pares amb nens/es i adolescents (13,96 anys, DE = 2,52) en TM que acudeixen al CSMIJ	Qualitatiu Descriptiu ES	Sentiment de pèrdua del fill/a o la seva idealització, reducció de les expectatives prèvies, incertesa sobre el futur, pèrdua de la confiança i el sentit de control sobre l'adolescent, pèrdua de l'estabilitat financera i de les possibilitats limitades d'involucrar-se amb altres nens/es i amb ells/es mateixos/es. Apareixen sentiments de dolor, anhels, pensaments al voltant de la culpa, desesperació, evasió, ira, decepció, tristesa, plor, entumiment, preocupació, xoc i negació.
<i>Band-Winterstein et al. (2015)</i>	16/58- 90/Israel	Mares i pares amb fills/es amb TM i agressivitat	Qualitatiu Fenomenològic Descriptiu ES	Atenció exclusiva i permanent a les necessitats del/la fill/a al llarg del curs de vida, el/la qual agafa un paper central en totes les accions familiars, se senten educadors i protectors, el/la fill/a és vist/a com a perjudicat/da i, al mateix temps, perjudicial. Se senten amenaçats/des, sense valor i humiliats. Algunes/s entenen la conducta agressiva com la conseqüència del

			patiment del/la fill/a, altres no entenen per què els/les fills/es tenen aquest comportament.
<i>Skubby et al. (2015)</i>	11/-/EUA	Mares i pares d'adolescents (≥ 18 anys) amb un primer episodi psicòtic en seguiment ambulatori	Qualitatiu Descriptiu ES
<i>Kelada et al. (2016)</i>	38/32/ Austràlia i EUA	Mares i pares d'adolescents (14-17 anys) amb autolesions reclutats als IES	Qualitatiu Descriptiu ES
<i>Stapley et al. (2016)</i>	48/32- 64/Regne Unit	Les mares i els pares d'adolescents (11-17 anys) recentment derivats al CSMIJ amb diagnòstic de depressió	Qualitatiu Descriptiu ES
			<p>Moltes de les trobades amb els/les professionals encarregats/des de derivar a l'adolescent han provocat retards en l'accés al tractament i no s'han complit les expectatives esperades. Si més no, trobades amb altres persones informals les han caracteritzat per consells útils, suport emocional i suggeriments sobre com accedir als serveis d'intervenció primerenca.</p> <p>El descobriment de la lesió ha provocat un estat de xoc, angoixa i símptomes de depressió. La hipervigilància ha provocat estrès i esgotament. Manca de comunicació i desconfiança d'ambdues parts. Quan s'ha demanat ajut professional, les experiències negatives han fet que perdin la confiança dels serveis assistencials.</p> <p>Lleu consciència de malaltia. Descriuen canvis i comportaments anormals. Experimenten "agitació emocional" sentiments de culpa relacionats amb la por d'haver estat ells/es els/les causants d'aquesta malaltia. Alarmats/des i por per les seves conductes autolesives o per les seves verbalitzacions. Sentiments d'impotència per no poder ajudar-lo/la i manca de comunicació.</p>

<i>Sporer (2016)</i>	10/-/EUA	Famílies amb adolescents amb TM i agressivitat	Qualitatiu Descriptiu Entrevista etnogràfica	La violència produeix estrès a la família. L'hospitalització proporciona un període de descans, però també sentiments de culpa. A l'alta de l'hospital, els/les familiars busquen la normalitat, però senten casa seva com una presó. Punt d'inflexió: el perill a la llar obliga a triar entre treure el/la fill/a de la llar o fer front a danys inacceptables.
<i>Nicholas et al. (2016)</i>	85/28-59/Canadà	Mares de joves (5-25 anys) amb autisme	Qualitatiu Etnogràfic ES OP	Han de redefinir les aspiracions de la infància i de la família, amb aïllament emocional i físic, poca comprensió a nivell social, manca de suport extern i patiment de les mares per la manca d'amics i connexió amb el seu grup d'iguals. Porten una vida normativitzada i una responsabilitat maternal extraordinària, amb crítiques constants sobre la cura del/la fill/a, sense opció a l'abdicació puntual, amb molt d'esgotament tant físic com emocional.
<i>Sporer i Toller (2017b)</i>	20/-/EUA	Mares i pares i germans amb adolescents (≥ 18 anys) amb TM i agressivitat	Qualitatiu Etnogràfic	La realitat familiar és viscuda fora de la normalitat, tot i els intents de normalitzar, només si es podien comparar amb famílies amb la mateixa situació, els/les ajuda a normalitzar la situació.
<i>Darmi et al. (2017)</i>	16/ \bar{x} =56 (DE=7,76)/ Grècia	Mares i pares de joves (\bar{x} =29 anys, DE =4,84 hospitalitzats o amb seguiment ambulatori, amb diagnòstic de psicosis	Qualitatiu Fenomenològic Interpretatiu ES	L'experiència de la psicosis es magnifica amb la catàstrofe del diagnòstic, i és el començament d'un llarg i molest camí per arribar a la realitat de la psicosis. L'autoculpabilitat es posa en joc. Hi ha una reestructuració de la relació mare-fill/a. Ambient ansiós, ambivalència en la relació del pare i la mare amb el/la fill/a. "Cuidar un estrany/a" amb episodis psicòtics, pensaments irracionals, agressius i egoistes.

<i>Ráudez et al. (2017)</i>	10/- /Nicaragua	Mares i pares de nens/es amb autisme	Qualitatiu Fenomenològic Exploratori ES i entrevistes en profunditat
			A l'hora de conèixer el diagnòstic tenen reaccions de confusió, tristesa, pèrdua, culpa, dolor, depressió, negació, impotència, desesperació, baixa autoestima i preocupació. L'experiència viscuda de les mares i dels pares és que s'enfronten al sentiment de pèrdua, com si el/la fill/a hagués mort.

Taula 14. **Percepcions de les mares i dels pares de nens, nenes, adolescents i joves quan ingressen a l'HDIJ, unitats psiquiàtriques tancades i en el seguiment al CSMIJ.** Font d'elaboració pròpia.

1.7 Prevalença dels trastorns mentals i l'adolescència

Hi ha diferents estudis que presenten prevalences sobre la incidència del TM en nens/es i en adolescents. Les etapes d'inici, l'ordre d'aparició i la jerarquia en nombre no varia (figura 12), però els percentatges de cada trastorn varien depenent de l'estudi.

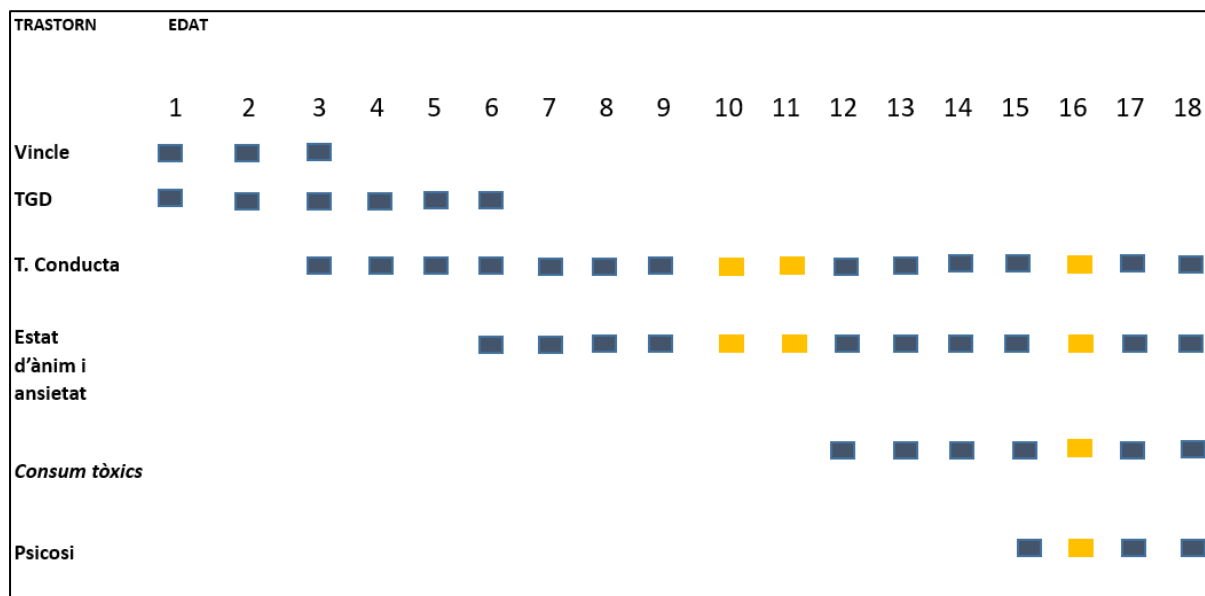


Figura 12. **Ordre cronològic dels trastorns més greus en nens, nenes i adolescents.** En groc representen l'agreuiment o la detecció en alguns trastorns. El consum de tòxics queda inclòs per la relació directa amb la psicosis. Font d'elaboració pròpia a partir de l'OMS (2005).

L'estudi ESEMeD-Espanya és part d'un projecte europeu sobre epidemiologia dels trastorns mentals, emmarcat dins d'una iniciativa de la World Mental Health Surveys de l'OMS. Respecte als resultats, en aquest treball es conclou que un 19,5% de les persones van presentar un trastorn mental en algun moment de la seva vida (prevalença-vida) i un 8,4% en els últims 12 mesos (prevalença-any). El trastorn mental més freqüent és l'episodi depressiu major, que té un 3,9% de prevalença-any i un 10,5% de prevalença-vida. Després de l'episodi major depressiu, els trastorns amb major prevalença-vida són la fòbia específica, el trastorn pel consum d'alcohol i la distímia (Haro et al., 2005).

En la imatge següent, podem observar una aproximació resumida dels estudis presentats, de com es distribueix la incidència dels diferents trastorns en nens/s i adolescents (figura 13).

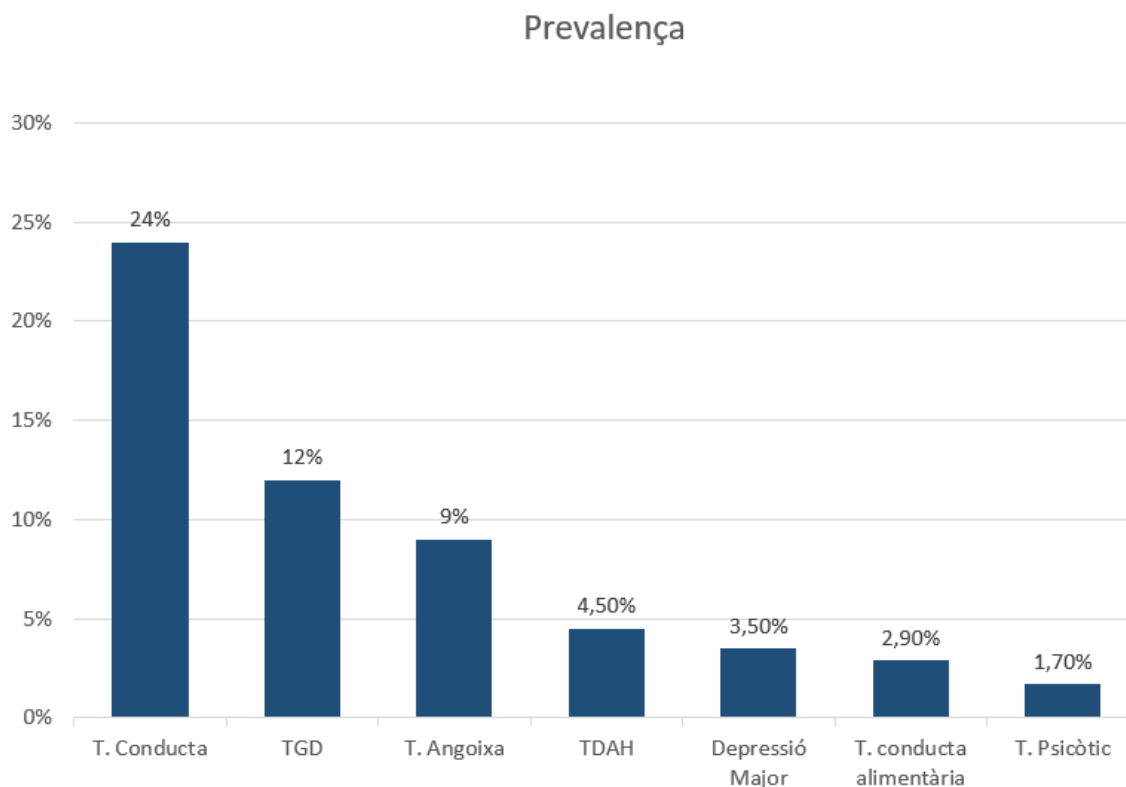


Figura 13. **Prevalença dels trastorns mentals en nens/es i adolescents a partir de diferents estudis internacionals.** Elaboració pròpia a partir d'estudis internacionals: Carvajal Carrascal i Caro Castillo (2013), Corrieri et al. (2013), Moffitt et al. (2015), Navarro-Pardo, Meléndez Moral, Sales Galán, i Sancerni Baitia (2012), Polanczyk, Salum, Sugaya, Caye, i Rohde (2015), Thomas, Sanders, Doust, Beller, i Glasziou, 2015, U.S. Department of Health and Human Services (2014), Zammit et al. (2013).

L'OMS (2005) informa:

- Una prevalença del 20% de trastorns mentals de nens/es i d'adolescents a tot el món.
- D'aquest 20%, es reconeix que entre el 4% i el 6% dels/les nens/es i dels/les adolescents pateixen un TMG.
- Als països d'ingressos baixos i mitjans, entre un 76% i un 85% de les persones amb TMG no reben tractament; la xifra és alta també en els països d'ingressos elevats, que representa entre un 35% i un 50%.
- El suïcidi és la segona causa de mort en el grup de 15 a 29 anys d'edat.
- El 75% dels suïcidis tenen lloc en països d'ingressos baixos i mitjans. Els trastorns mentals i el consum nociu d'alcohol contribueixen a molts suïcidis.

- La principal causa de discapacitat en adolescents és la depressió i la segona són els trastorns d'angoixa (WHO, 2014b).

La depressió afecta una mitjana del 15% de la població en el món i es prediu que l'any 2030 serà considerada la primera causa de comorbiditat, de baixa laboral i de mort prematura (Anderson & Jané-Llopis, 2011).

Les conductes autolesives representen un fenomen en augment entre els/les adolescents. Estudis a escala mundial evidencien un 13% la prevalença del comportament autolesiu i un 26% els pensaments suïcides en població adolescent (Evans, Hawton, Rodham, & Deeks, 2005; Kirchner, Ferrer, Forns, & Zanini, 2011; Safer, 1997). Entre el 72% de les morts en els EUA de joves entre els 10 i els 24 anys la taxa anual de suïcidis representa el 12%, i el 15,9% d'estudiants de secundària ha tingut conductes autolesives. El 40,3% d'aquesta població és més propensa a participar en altres formes de comportament suïcida. En un altre estudi amb mostra d'adolescents de diferents països, com són Austràlia, Bèlgica, Anglaterra, Hongria, Irlanda, els Països Baixos i Noruega, s'estima que un de cada quatre adolescents havia informat d'algun tipus d'autolesió. L'evidència constata la relació entre les emocions negatives i les conductes autolesives i el seu agreujament quan s'associen al consum d'alcohol i d'altres drogues (Eaton et al., 2008; Madge et al., 2008; Memel, 2012).

Les dades ens informen que als/les joves els costa parlar de les seves autolesions i dels sentiments relacionats amb el suïcidi, i diuen no sentir-se escoltats quan ho fan. És important per a ells sentir-se escoltats, en el cas de les dones encara es dona més importància a aquest fet. La negativitat i les actituds crítiques a l'acció poden empitjorar el vincle terapèutic, malauradament l'evidència ens diu que aquest fet és molt freqüent. Les revisions que s'han dut a terme constaten que el 5% dels/les adolescents que acudeixen a l'hospital per primer cop amb una autolesió moren per suïcidi en els 5 anys següents (O'Connor et al., 2012).

Les dades a l'Estat espanyol exposen que entre un 10% i un 20% dels/les nens/es sofreixen algun tipus de TM (Sanitat, 2011). Els trastorns mentals greus (TMG) en la infància i en l'adolescència són considerats, a l'actualitat, un problema prioritari, principalment per a les famílies, però també per a les diferents institucions i dispositius que treballen, tant per a la seva detecció com per al seu tractament i seguiment en l'àmbit comunitari.

A Catalunya, el 8,5% de la població de 15 anys i més té risc de patir un TM, el 6,5% dels homes i el 10,5% de les dones. La prevalença augmenta en classes socials baixes i en les persones amb estudis primaris o sense estudis. Gran part de quadres lleus de salut mental s'atenen a l'atenció primària de salut. Les dades relacionades als centres de salut mental són de 213.000 pacients atesos i de 634.000 visites, l'any 2009 a Catalunya. Durant l'any 2010 augmenten un 18% el nombre de pacients atesos en l'àmbit ambulatori en salut mental, d'acord amb les dades del Pla de Salut 2011/14 de Catalunya (ESCA 2014). Les dades actuals reflecteixen que el 5,1% de la població de 4 a 14 anys (5,6% dels nens i 4,5% de les nenes) té probabilitat de patir un problema de salut mental. No s'han trobat diferències segons el sexe, la classe social, el nivell d'estudis de la mare ni la regió sanitària. La probabilitat de patir problemes de salut mental en aquesta població mostra una tendència creixent des de 2014, i el 6,2% de la població de 15 anys i més pateix depressió major o depressió major severa, (3,6% dels homes i 8,8% de les dones) (Departament de salut de la Generalitat de Catalunya, 2017).

En les dades que disposem actualment de l'ESCA (2015):

- El 7,2% d'homes entre 15-44 anys pateix d'angoixa i, en les dones, es representa aquest trastorn en el 10,6%.
- Els problemes d'angoixa i ansietat afecten el 16,6% de la població de més de 15 anys, amb més incidència en les dones (20,8%) que no pas en els homes (12,2%).
- Els trastorns d'angoixa i de control d'impulsos es detecten als 11 anys en una prevalença a escala mundial del 16,6%.
- El 4,3% de la població de menys de 15 anys pateix un trastorn de la conducta, hiperactivitat o dèficit d'atenció. El percentatge augmenta a mesura que els grups són de més edat.

A continuació, adjuntem un quadre resum sobre indicadors de l'activitat assistencial a Catalunya (figura 14) (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, 2016).

<i>Diagnòstic</i>	Persones ateses (%)	Mitjana de visites	Pacients en seguiment (%)	Pacients en seguiment pel CSMA (%)	Pacients en tractament familiar
<i>TDAH</i>	28,3	6,6	74,3	31,5	52,0
<i>Trastorn de conducta alimentaria</i>	3,1	7,4	56,7	38,4	25,6
<i>Trastorn de conducta</i>	7,9	7,6	66,0	29,0	47,6
<i>Trastorn de l'espectre autista</i>	11,7	9,3	83,2	55,2	58,4
<i>Trastorn adaptatiu</i>	19,8	6,5	57,5	19,3	42,9

Figura 14. **Resum dels indicadors assistencials a Catalunya al CSMIJ.** Font: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (2016).

Observem com el TDAH ocupa un lloc important en l'atenció rebuda i com l'índex de seguiment al centre de salut mental d'adults/es (CSMA) continua sent gran. També el percentatge de trastorns de conducta (TC) que passen a adults/es formen part d'un volum important. La població amb TEA, malgrat el volum inicial, disminueix bastant en el seguiment posterior i, els trastorn adaptatius, tot i no ser un TMG, molts continuen en seguiment en CSMA.

La resta de trastorns no apareixen en aquest quadre perquè, quantitativament, no són rellevants, però sí qualitativament. Aquests trastorns guanyen terreny quantitatiu en l'etapa adulta. Els podem observar en el seguiment al CSMA, com tot seguit queden reflectits (figura 15).

<i>Diagnòstic</i>	Persones ateses (%)	Mitjana de visites	Pacients en seguiment (%)
<i>Ansietat</i>	14,0	5,6	68,1
<i>Depressió</i>	33,3	6,2	75,3
<i>Trastorn bipolar</i>	6,1	10,1	90,7
<i>Esquizofrènia</i>	10,4	14,4	93,3
<i>Altres psicosis</i>	9,2	10,8	88,7
<i>Demència</i>	1,2	5,1	66,3

Figura 15. **Resum dels indicadors assistencials a Catalunya al CSMA.** Font: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (2016).

En concordança amb tot el que s'ha descrit en aquest punt, les directrius d'atenció clínica, segons l'OMS (2014), a la salut mental infantil i juvenil són:

- Atenció clínica de trastorns relacionats específicament amb l'estrès.
- Atenció clínica de trastorns emocionals.
- Atenció clínica de trastorns conductuals.
- Atenció clínica d'adolescents amb trastorns del desenvolupament.
- Atenció clínica d'altres malalties greus d'origen emocional o sense explicació mèdica.
- Atenció clínica d'autolesions/suïcidi.

Capítol 2: JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

JUSTIFICACIÓ DE L'ESTUDI

Des del vessant assistencial, com a infermera del Centre de Salut Mental Infanto-Juvenil (CSMIJ) a la Fundació Pere Mata Terres de l'Ebre i com a docent a la Facultat d'Infermeria de la URV a les Terres de l'Ebre en les matèries d'SM i Psiquiatria, estic en contacte amb l'àmbit de la salut-malaltia mental en nens/es i en adolescents, tot i que els inicis en SM i psiquiatria va ser en persones adultes. En la part assistencial, l'esforç es troba centrat a entendre i a disminuir el sofriment dels/les adolescents i de les seves famílies, i a garantir-ne la salut.

D'altra banda, pel fet d'estar en contacte amb els/les alumnes de GRAU d'infermeria, el meu afany és aportar experiència i tots els coneixements per assegurar la implicació, l'interès, l'expertesa i l'empatia necessàries per exercir la nostra professió.

L'inici de la investigació va evidenciar que la recerca en adolescents amb TM i que ingressen a l'HDIJ és gairebé inexistent. La majoria de recerques se centren a avaluar l'efectivitat de diferents programes. La poca bibliografia relacionada amb adolescents i famílies en els primers contactes amb la malaltia mental i l'ingrés a l'HDIJ ha estat un dels motius que ha engegat la recerca. Els/les infermers/es han d'identificar l'estat de salut de l'adolescent que ingressa a l'HDIJ i el que suposa, des del punt de vista familiar, aquest ingrés, a fi de donar resposta al conjunt de diversitat generacional que afronta una situació comuna, amb una transició individualitzada.

Els punts més importants de l'OMS i l'Associació Internacional per a la Salut Mental, a l'any 2013, es recullen en les estratègies 2017-2020 del Pla Director de Salut Mental i Addiccions. Aquestes estratègies situen les propostes adreçades als/les adolescents i als/les adults/es joves com a prioritàries per tractar-se d'un col·lectiu vulnerable, i també a les famílies. En aquesta investigació, s'ha intentat seguir i contribuir en les directrius següents (Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, 2017):

- Intervencions psicosocials primerenques (no farmacològiques) basades en l'evidència, de caràcter comunitari i que evitin la institucionalització.
- Respecte dels drets, d'acord amb la Convenció sobre els Drets de l'Infant de les Nacions Unides.
- Els/les adolescents han d'estar activament involucrats/des en les accions i en la presa de decisions.

- L'atenció als/les adolescents s'ha d'ajustar a les seves característiques i a les seves necessitats, diferenciada de l'atenció als infants i als adults.
- La prevenció del suïcidi és una prioritat.
- Reducció de la mortalitat evitable.
- Alfabetització en salut mental.
- Formació de professionals sanitaris i socials per donar respostes adequades als/les joves amb necessitats d'SM.
- Participació dels/les joves i de les famílies en el desenvolupament de serveis.

El Pla de Salut Mental i Addiccions de Catalunya segueix aquestes intervencions comunitàries basades en l'atenció global (treball multidisciplinari, evitar la visió etnocentrista i atenció a la diversitat).

La present investigació aposta pel paradigma de la recuperació, treballa per donar visibilitat i escoltar la família, potenciar-ne el paper i, finalment, intenta l'abordatge basat en l'evidència i l'ètica, tenint en compte les percepcions i preferències familiars i apostant per consolidar la presa de decisions en el seguiment terapèutic (Thornicroft, Deb, & Henderson, 2016). En aquesta investigació, la recuperació es comprèn per mitjà del *The Tidal Model* (Barker, 2001), el qual ens suggereix les responsabilitats que ha de sostenir qualsevol equip o professional que vulgui dir que està desenvolupant aquesta pràctica:

- Valorar la veu.
- Respectar el llenguatge.
- Desenvolupar la curiositat genuïna.
- Arribar a ser l'aprenent.
- Utilitzar l'equip d'eines disponibles.
- Treballar un pas més enllà.
- Donar el do del temps.
- Revelar la saviesa personal.
- Assabentar-se que el canvi és constant.
- Ser transparent.

Des de l'inici, en el moment de l'acollida de l'adolescent en la xarxa assistencial, les intervencions d'infermeria han de tenir una perspectiva de recuperació, una participació d'acompanyament i un resultat d'empoderament, en què els/les protagonistes siguin els/les mateixos/es adolescents i les seves famílies.

Capítol 3: PREGUNTA, HIPÒTESIS I OBJECTIUS DE LA RECERCA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALTIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

PREGUNTA, HIPÒTESIS I OBJECTIUS DE LA RECERCA

3.1 Pregunta de la recerca

L'estudi parteix de la pregunta següent: quines són les vivències que envolten les mares, els pares i l'adolescent en l'experiència de l'ingrés?

3.2 Hipòtesis

a) Els/les adolescents ingressats/des per primer cop a l'hospital de dia infanto-juvenil presenten un deteriorament en l'estat de salut.

b) Les vivències i expectatives respecte a l'experiència de l'ingrés a l'hospital de dia infanto-juvenil s'inicien en les primeres manifestacions de la malaltia mental, durant la infància o l'adolescència, i venen determinades per la trajectòria, per la gravetat de la malaltia i la vivència personal i social.

3.3 Objectius

3.3.1 Objectius generals

- Explorar l'estat de salut dels/les adolescents en l'ingrés a l'hospital de dia infanto-juvenil (HDIJ) des de la perspectiva individual.
- Analitzar les vivències familiars sobre la malaltia mental en l'ingrés a l'HDIJ.

3.3.2 Objectius específics

1. Descriure les característiques sociodemogràfiques i clíniques de l'adolescent.
2. Identificar la qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) dels/les adolescents i cadascuna de les seves dimensions: funcionament físic, rol físic, dolor corporal, salut general, vitalitat, funcionament social, rol emocional i salut mental, a més del component de salut física i del component de salut mental.
3. Valorar el nivell de resiliència dels/les adolescents.
4. Avaluar la capacitat de consciència plena dels/les adolescents.
5. Analitzar la relació de les característiques sociodemogràfiques i clíniques amb la QVRS, cadascuna de les dimensions de la QVRS, la resiliència i la capacitat de consciència plena dels/les adolescents.
6. Explorar la relació entre la QVRS, cadascuna de les seves dimensions: funcionament físic, rol físic, dolor corporal, salut general, vitalitat, funcionament social, rol emocional i salut mental, a més del component de salut física i del component de salut mental, amb la resiliència i la consciència plena dels/les adolescents.

7. Esbrinar les vivències de la mare i/o del pare sobre la malaltia mental durant l'experiència de l'ingrés.
8. Analitzar les vivències de l'adolescent sobre la malaltia mental en el moment de l'ingrés.
9. Detectar quins són els elements implicats en la transició família

Capítol 4: METODOLOGIA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

METODOLOGIA

Els tipus d'enfocaments actualment més utilitzats en metodologia mixta són els paral·lels, ja que afavoreixen una millor comprensió dels vincles teòrics i les troballes empíriques, que ens condueixen a qüestionar la teoria, i en faciliten el disseny de noves teories (Lamb & Sevdalis, 2011; Östlund, Kidd, Wengström, & Rowa-Dewar, 2011). En el present estudi, s'ha emprat la metodologia mixta (figura 16).

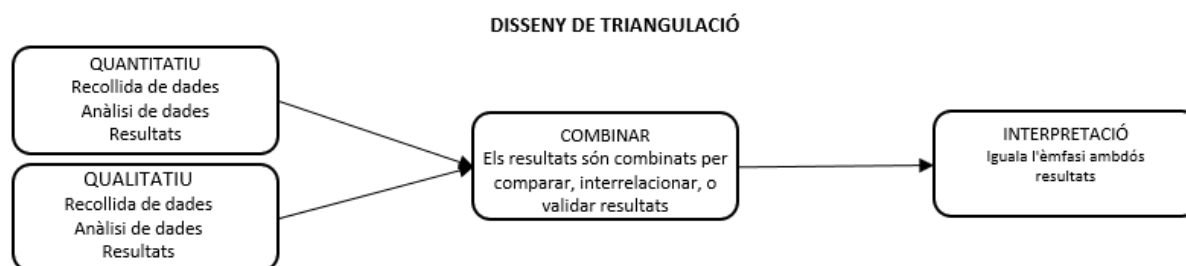


Figura 16. **Metodologia mixta**. Font: elaboració pròpia a partir del llibre *Designing and conducting mixed methods research*, de Creswell i Plano Clark (2011).

4.1 Metodologia quantitativa

La fase quantitativa ens aportarà com a resultat un conjunt de dades objectives sobre l'estat de salut de l'adolescent en el moment de l'ingrés. Amb aquestes dades, aprofundirem en les diferències, en les similituds i en l'evolució dels/les adolescents, mitjançant un procés sistemàtic, organitzat i amb un enfocament objectiu (Roldán Merino & Casas García, 2015).

4.1.1 Disseny de l'estudi

És un estudi de tall transversal, observacional, descriptiu i analític.

4.1.2 Àmbit d'estudi

L'àmbit d'estudi és l'HDIJ, que forma part del complex assistencial de la Fundació Pere Mata Terres de l'Ebre (FPMTE).

L'Hospital de Dia Infanto-Juvenil forma part del contínuum assistencial entre els serveis ambulatoris i l'hospitalització. L'FPMTE és el proveïdor que gestiona la xarxa pública d'atenció a la salut mental a les Terres de l'Ebre. Les Terres de l'Ebre es troben situades a la zona més meridional de Catalunya, que conté quatre comarques: el Baix Ebre, el Montsià, la Terra Alta i la Ribera d'Ebre, amb una extensió geogràfica de 3.308,5 Km² i una població de 180.855 habitants registrats l'any 2016 (Duro & Piñol, 2017) (figura 17).



Figura 17 . **Distribució geogràfica de les Terres de l'Ebre.** Font: Regió Sanitària Terres de l'Ebre. Servei Català de Salut.

4.1.3 Període d'estudi

La recollida de dades es va iniciar al desembre del 2015 i va finalitzar a l'abril del 2018.

4.1.4 Població i mostra

Població i mostra

Adolescent que ingressa a l'Hospital de Dia Infanto-Juvenil. El mostreig va ser no probabilístic, en concret mostreig consecutiu, ja que es van seleccionar tots els subjectes ingressats a l'HDIJ i que complien els criteris d'inclusió.

En total van ser 77 adolescents, d'una mostra de 119, dels quals 33 no van signar, 8 no complien els criteris d'inclusió (3 reingressos i 5 dèficits intel·lectuals) i 1 no va completar les dades, i es va desestimar.

4.1.5 Criteris d'inclusió i exclusió

Criteris d'inclusió:

- Acceptació voluntària d'un dels progenitors o tutor/a i de l'adolescent a participar en l'estudi.
- Consentiment informat i full de protecció de dades signat per un dels progenitors o tutor/a i de l'adolescent.
- Adolescents que ingressen per primer cop a l'HDIJ.
- Adolescents que entenguin el català o el castellà.

Criteris d'exclusió:

- Dèficit intel·lectual.
- Greu afectació de la percepció a l'ingrés.

4.1.6 Variables objecte d'estudi

Variables relacionades amb l'estat de salut del/la adolescent

- Qualitat de vida relacionada amb la salut de l'adolescent: funcionament físic, rol físic, dolor corporal, salut general, vitalitat, funcionament social, rol emocional i salut mental.
- Resiliència.
- Consciència plena.

Variables relacionades amb les característiques sociodemogràfiques i clíniques del adolescent

- Edat: variable qualitativa dicotòmica: ≤ 14 o > 14 .
- Sexe: variable qualitativa dicotòmica amb la possibilitat de resposta: home, dona.
- Estudis: variable qualitativa politòmica amb la possibilitat de resposta: primària, ESO, batxillerat o cap.
- Convivència: variable qualitativa politòmica amb la possibilitat de resposta: pare i mare biològics, mares i pares separats, mares i pares adoptius, avis/es, centre d'acollida o d'altres.
- Nacionalitat: variable qualitativa politòmica amb la possibilitat de resposta (espanyol, Països de l'Est, sud-americà, Països àrabs o d'altres).
- Clíniques: variable qualitativa politòmica amb la possibilitat de resposta depenent del diagnòstic a l'alta a l'HDIJ, en referència al CIM-10:
 - Trastorns d'esquizofrènia, esquizotípic i idees delirants (TE).
 - Trastorns de l'humor o depressiu (TD).
 - Trastorns neuròtics, secundaris a situacions estressants i somatomorfs (TN).
 - Trastorns del comportament associats a disfuncions fisiològiques i a factors somàtics (TCDS).
 - Trastorns de la personalitat i del comportament de l'adult/a (TP).
 - Trastorns del desenvolupament psicològic (TGD).
 - Trastorns del comportament i de les emocions de començament habitual en la infància i adolescència (TC).

Aquestes variables s'obtenen de la història clínica de l'adolescent.

- Antecedents familiars de malaltia mental (mares i pares), s'obtenen de la història clínica del pacient que s'obtenen de la història clínica de l'adolescent.
- Consum d'alcohol de l'adolescent: variable qualitativa dicotòmica que depèn de respostes: sí o no.
- Consum de tabac de l'adolescent: variable qualitativa dicotòmica que depèn de respostes: sí o no.
- Consum de cànnabis de l'adolescent: variable qualitativa dicotòmica que depèn de respostes: sí o no.

4.1.7 Fonts d'informació i instruments de mesura

Qüestionari de variables sociodemogràfiques i clíniques

Es va elaborar un qüestionari *ad hoc* per al present estudi amb el qual es van recollir les dades sociodemogràfiques i clíniques dels/les informants adolescents (annex 1).

Qüestionari de qualitat de vida relacionada amb la salut SF-36 (annex 2)

És l'instrument emprat per administrar els/les adolescents ingressats/des a l'HDIJ, és l'instrument genèric SF-36 que mesura la qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS). Consta de 36 preguntes, va ser dissenyat per Ware i Sherbourne (1992) i es va desenvolupar per al seu ús en *Medical Outcomes Study* (MOS) (McHorney & Ware, 1995) com a referència en la validació de nous qüestionaris i per avaluar intervencions terapèutiques en diferents tipus de població, tot i que la seva validació inicial va ser per a majors de 14 anys. Alonso et al., el 1995, van fer la validació al castellà de l'SF-36, que proporciona un perfil de l'estat de salut i es pot aplicar tant a pacients com a població sana. El coeficient d'alfa de Cronbach es troba entre 0,71 i 0,94. Consta de vuit dimensions, funcionament físic, rol físic, dolor corporal, salut general, vitalitat, funcionament social, rol emocional i salut mental. A més a més, inclou un component de salut física i un component de salut mental (figura 18).

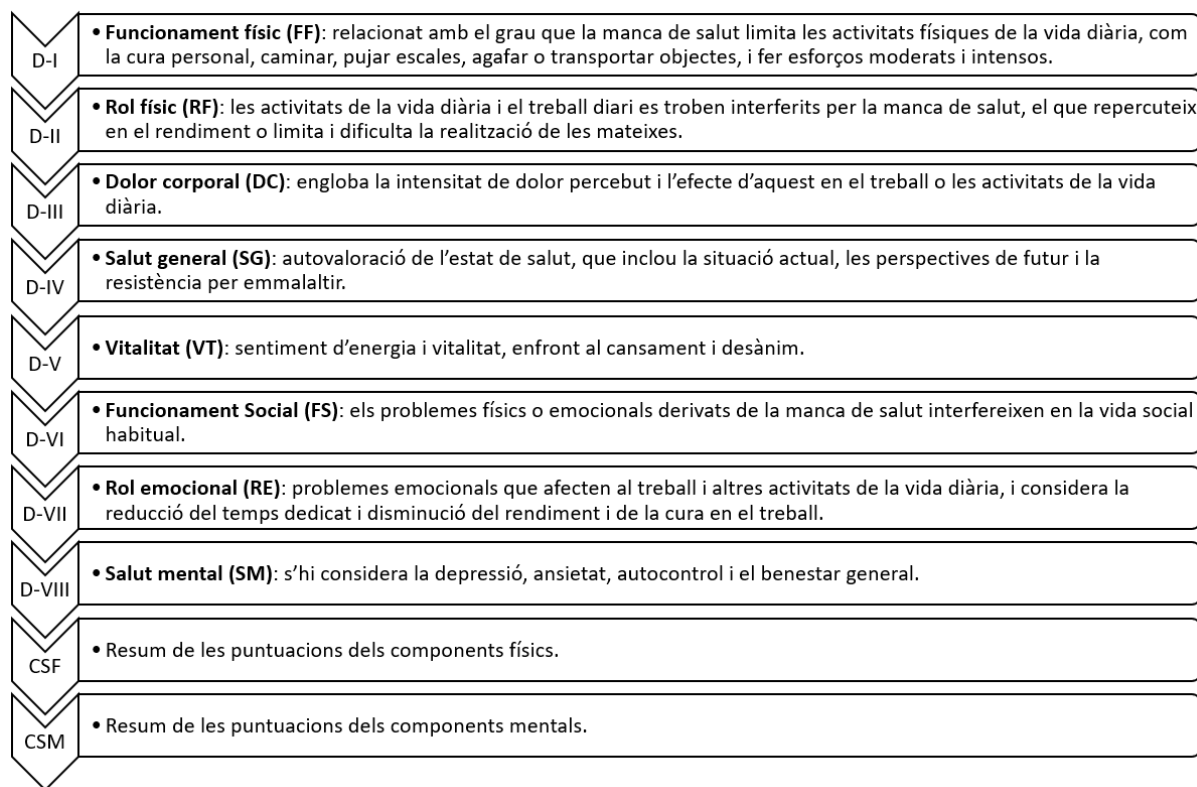


Figura 18. **Dimensions de la qualitat de vida relacionada amb la salut (SF-36)**. Font: elaboració pròpia adaptada d'Alonso J., Prieto L., & Antó J.M. (1995).

Adicionalment, inclou una pregunta de transició sobre el canvi en l'estat de salut general respecte a l'any anterior, que no s'utilitza per al càlcul en les dimensions principals i que no té validesa estadística, el qual no hem inclòs en l'estudi. Les puntuacions de les vuit dimensions estan ordenades de forma que, com més alt és el valor, millor és l'estat de salut. Per a cada dimensió, els ítems estan codificats, agregats i transformats en una escala amb un rang de 0 (pitjor estat de salut) a 100 (millor estat de salut), aquesta puntuació es coneix com puntuació crua. Els components físic (CSF) i mental (CSM) formen les puntuacions resum (figura 19), que han estat estandarditzades a una mitjana de 50 (DE 10), que és la mitjana de la població general, amb puntuacions superiors a 50 representen millor que la mitjana i, inferior a 50, la funció és més pobre que la mitjana.

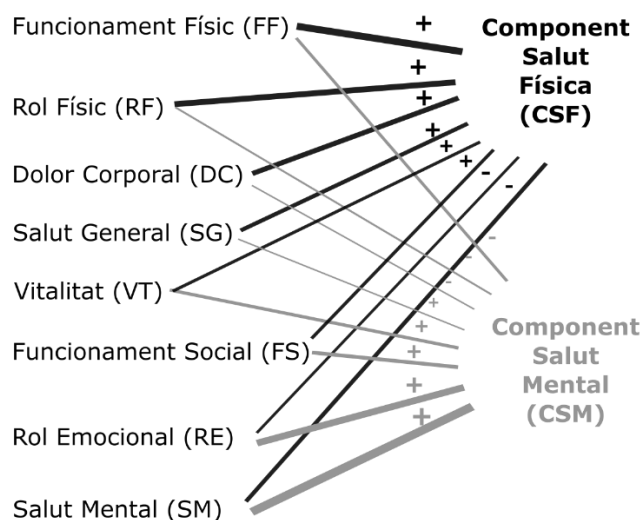


Figura 19. **Contribució de les puntuacions en el resum de components físics (CSF) i mentals (MCS) de la QVRS (SF-36).** Adaptació i traducció extreta de Ware i Kosinski (2001) i Vilagut et al (2008).

L'SF-36 és un dels qüestionaris més acceptats i utilitzats a causa de les seves propietats de validesa i fiabilitat (Alonso et al. 1995; Ware et al. 1992).

Qüestionari de resiliència Connor-Davidson Resilience Scale CD-RISC-10 (annex 3)

L'escala CD-RISC-10 és un instrument de mesura de la resiliència que permet la seva quantificació com una qualitat personal per afrontar l'adversitat amb èxit. CD-RISC-10 és la versió abreujada de l'escala CD-RISC-25 desenvolupada per Connor i Davidson (2003), i disponible en castellà. Notario Pacheco et al. (2011) van avaluar les característiques psicomètriques de la versió espanyola en població jove. Consta de 10 ítems estructurats en una escala sumativa tipus Likert (0 en absolut, 1 poques vegades, 2 de vegades, 3 sovint i 4 gairebé sempre) i, com la versió original, s'agrupa en una sola dimensió. El coeficient d'alfa de Cronbach es troba a 0,85 en l'escala original i 0,81 en la versió al castellà. Validada en adults, però també s'utilitza en adolescents. El rang de l'escala va de 0 a 40 i no té establert un punt de tall, però es considera que a major puntuació, major resiliència.

Escala de consciència plena (Mindful Attention Awareness Scale) (MAAS) (annex 4)

L'escala de Mindful Attention Awareness Scale (MAAS) l'han desenvolupada Brown i Ryan (2003b), i l'ha validada i adaptada al castellà Soler et al. (2012). Consta de 15 ítems que avaluen la capacitat de centrar l'atenció en les activitats de la vida diària. El coeficient d'alfa

de Cronbach es troba a 0,82 en l'escala original i 0,86 en la versió al castellà. Està validada en població adulta, encara que actualment també s'utilitza en adolescents. S'estructura com una escala tipus Likert que oscil·la d'1 (quasi sempre) a 6 (quasi mai). Les puntuacions oscil·len entre 1 i 6. La puntuació s'obté a partir de la mitjana aritmètica del total dels ítems. Mesura la freqüència de l'estat de consciència (*mindfulness*) en la vida diària sense que sigui necessari que els subjectes hagin rebut entrenament. Les puntuacions elevades en el qüestionari indiquen major estat d'atenció i consciència.

4.1.8 Procediment i recollida de dades

La recollida de les dades es va fer durant els primers vuit dies hàbils a partir del dia de l'ingrés a l'HDIJ, i durant l'última setmana d'ingrés a l'HDIJ, període en què es recollien algunes variables de la història clínica (figura 20). El temps mitjà d'hospitalització era de 6,5 mesos. Durant l'acollida a l'HDIJ, l'educador social administrava la documentació en paper per a les mares, per a les pares i per las /les adolescents, i explicava en què consistia el projecte. Aquests la signaven el mateix dia o la portaven durant la setmana. Després de signar i d'entregar el consentiment informat i el full de confidencialitat de dades, la infermera passava els qüestionaris als/les adolescents. Els qüestionaris els administrava la infermera als/les adolescents durant la primera setmana de l'ingrés a l'HDIJ. S'emplenaven dintre de l'HDIJ, autoadministrats, de forma individual i amb la presència de la infermera.

PROCEDIMENT DE RECOLLIDA DE DADES: ESTUDI QUANTITATIU

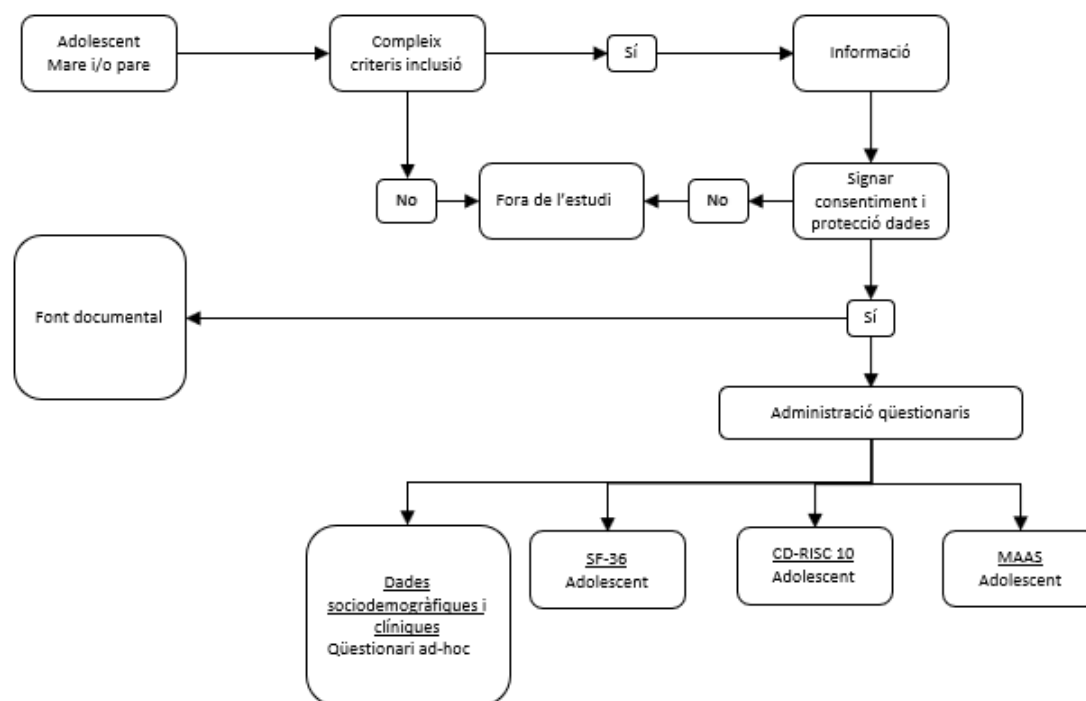


Figura 20. Recollida de dades des de l'ingrés de l'adolescent. Font d'elaboració pròpia.

4.1.9 Anàlisi de les dades

En l'anàlisi quantitativa, s'ha dut a terme una anàlisi descriptiva per a totes les variables incloses en l'estudi. Les variables quantitatives es van descriure a través de la mitjana, de la desviació estàndard i del rang. En les variables qualitatives a través dels percentatges i les freqüències.

Posteriorment, es va dur a terme una anàlisi bivariant amb la prova de comparació de mitjanes per a mostres independents, prova *t* de Student (amb una variable qualitativa amb dues categories i una altra de quantitativa) o l'anàlisi de variances ANOVA (en cas d'una variable qualitativa amb més de dues categories i una de quantitativa).

Per avaluar la relació entre el qüestionari total de l'SF-36 i les seves dimensions i els seus components i la CD-RISC 10 i MAAS, es va utilitzar la correlació Rho de Spearman.

Es va utilitzar el QualityMetric Health Outcomes™ Scoring Software 5.1 per obtenir les puntuacions crues del qüestionari SF-36. Per obtenir els valors de les puntuacions de CSF i

CSM de l'SF-36 es van: a) estandarditzar les puntuacions crues (restant-li la mitjana i dividint per la desviació estàndard poblacional); b) suma ponderada dels valors estandarditzats (el producte del pes poblacional de la dimensió corresponent); i c) reescalar els valors a una distribució amb mitjana de 50 i DE 10.

Per contrastar la normalitat, es va utilitzar la prova de Kolmogorov-Smirnov.

S'ha treballat amb un nivell de confiança del 95% i es considera que la diferència entre variables és significativa quan $p \leq 0,05$.

Les dades van ser recollides en un full de càlcul tipus Excel i l'anàlisi de dades es va dur a terme mitjançant el paquet estadístic R Core Team (2013). R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria.URL. <http://www.R-project.org/>.

4.2 Metodologia qualitativa

4.2.1 Disseny i metodologia

La metodologia qualitativa, o corrent metodològic qualitatiu, pot aparèixer com: paradigma qualitatiu, metodologia interpretativa, etnogràfica, naturista, fenomenològica, etc. Tots els termes garanteixen enfocaments amb matisos diferents, d'aquí que s'utilitzin en alguna circumstància com a sinònims, perquè tots comparteixen uns principis generals comuns. Aquesta pluralitat terminològica també s'evidencia quan s'anuncia el paradigma qualitatiu com a naturista, hermenèutic, interpretatiu-simbòlic o fenomenològic (Pérez Serrano G, 1998). El disseny del present estudi és fenomenològic hermenèutic, basat en la fenomenologia ontològica de Heidegger.

La fenomenologia hermenèutica comença a ser familiar en la investigació d'infermeria i es relaciona amb la pregunta de "com coneixem?" Husserl (1970), pare de la fenomenologia, considerava la fenomenologia com una filosofia, un enfocament i un mètode. El propòsit de Husserl era evitar tots els començaments conceptualment lligats i teòricament construïts, i plantejava un enfocament descriptiu. Husserl parla del ser *del* món. Heidegger, alumne crític de Husserl, ens parla del Ser *en* el món. La fenomenologia és un mètode cada cop més utilitzat en el camp de la infermeria, en què la persona, lliure de sentir-se qüestionada i sense prejudicis, ens dona pas al contingut que volem analitzar (*epojé*) (Husserl, 1949). La disciplina de les ciències de la salut, especialment la disciplina d'Infermeria insta, constantment, a fer d'aquesta disposició unes cures cada cop més humanitzades. Heidegger vol arribar al ser que

es troba ocult entre altres fenòmens més superficials que ens distorsionen la visió del Ser (*Sein*). *Sein* o Ser és la presència en el món, en contraposició amb ser, o “ser aquí” (*Dasein*), que significa les persones (*sers*) que comprenen aquesta presència. En realitat, el que està buscant Heidegger és el significat (*Sinn*) del Ser, no el Ser (*Sein*) en si mateix. Aquest tipus de mètode permet ser més sensibles a les connotacions subtils del llenguatge, a la forma en què es parla el llenguatge quan les coses s'expressen per si mateixes, deixant al marge comprensions viciades o vicioses del fenomen (Ruiz Olabuénaga, 2009).

La preocupació de la fenomenologia en l'aproximació teòrica sorgeix en tres esferes: si hi ha d'haver teoria o no, si la teoria emergeix de les dades (text narratiu) i si la teoria ha de guiar el procés d'investigació (Martínez Hernáez, 2008a). Van Manen (1990) creu que encara que la teorització interpretativa és acceptable, la teoria, com a tal, s'oposa a la fenomenologia. Per tant, la fenomenologia no ens ofereix la possibilitat d'elaborar una teoria efectiva que expliqui o controli el món, però sí que ens ofereix l'apropament a l'experiència que ens posa en contacte amb el món estudiat. A més, els estudis fenomenològics busquen una visió en profunditat, en lloc de patrons o similars de les experiències. Ray (2005) fa una combinació entre el que és descriptiu, la interpretació temàtica i la intel·lecció metafòrica. Un argument important per a aquest enfocament és que pren en compte la complexitat del món de la vida, cosa que significa que es pot parlar de múltiples i diferents mons humans que pertanyen a diferents existències i realitats humanes. Van Manen (1990) introdueix i explica que la investigació de les ciències humanes no es pot separar de la pràctica de l'escriptura. La disciplina infermera necessita la fenomenologia interpretativa per donar sentit als fenòmens de les experiències en l'ingrés, que són situacions de canvi en la percepció de la vida i de la salut, en les quals mitjançant la descripció i la interpretació fem una anàlisi crítica. Els estudis fenomenològics busquen una visió en profunditat i no pas patrons o experiències similars, Van Manen (1997) proposa que un investigador/a d'infermeria fenomenològica interpretativa pot utilitzar aquesta tècnica per vincular una interpretació amb les vivències de la pràctica d'infermeria (De Witt & Ploeg, 2006; Ray, 2005).

L'hermenèutica, o interpretativa, posa en evidència els significats i els sentits en el terreny de la malaltia i la transforma en text, en símbol, i la fa representativa d'un món moral local (Martínez Hernáez, 2008c). Entre els diferents paradigmes qualitatius, el fenomenològic, i més concretament l'hermenèutica heideggeriana, ens permet conèixer, a través d'un procés

de construcció dels discursos, quins significats atribueixen les persones a les seves experiències en l'hospitalització del/la seu/va fill/a adolescent en funció de la interacció amb l'entorn i de les seves vivències quotidianes. D'altra banda, també en permet descobrir la vivència del mateix adolescent, des de la seva pròpia perspectiva. Aquest apropament reuneix el pensament fenomenològic, ontològic i hermenèutic (interpretatiu) (van Manen, 1997, 2003).

D'acord amb el present estudi en l'interès en l'experiència humana (Barker, 2001), s'han volgut revelar els fenòmens ocults i, en particular, els seus significats, que no es manifesten d'immediat a la nostra intuïció i, per aquest motiu, s'han descrit i analitzat. La comprensió és el resultat de les interpretacions, d'acord amb les normes culturals. Amb aquest mètode de la fenomenologia existencial mitjançant l'entrevista, l'investigador passa a ser l'instrument d'anàlisi, ja que ha de ser capaç d'anar comprenent el que l'entrevistat vol dir, i ha d'estar atent a tot el desplegament comunicatiu, verbal i no verbal (Ojeda, 2016; Zichi Cohen & Omery, 2005).

La pregunta d'estudi va ser la que va guiar l'entrevista. Vam deixar que els entrevistats expressessin les seves vivències, des del respecte, sense forçar l'experiència, amb un mínim guió establert, d'una forma inductiva i deixant emergir els significats per reconstruir l'experiència viscuda d'aquesta transició des de l'arribada a l'HDIJ.

4.2.2 Àmbit d'estudi

El comprenen els/les adolescents que ingressen a l'HDIJ, les seves mares i els seus pares.

4.2.3 Període d'estudi

La recollida de dades es va iniciar al desembre del 2015 i va finalitzar al juny del 2016.

4.2.4 Disseny del mostreig

Tipus de mostreig intencional, també anomenat mostreig teòric, és aquell en el qual se seleccionen els informants en termes d'accessibilitat, és a dir, aquells informants que eren de fàcil localització i accés. Els criteris d'inclusió guiaven la selecció dels participants.

4.2.5 Població i mostra

Per donar suport a la variació màxima del mostreig, totes les mares i els pares amb la custòdia del fill o de la filla que ingressava a l'HDIJ van ser elegits per participar en aquest estudi. No es va establir, *a priori*, un volum mostral, perquè el nombre de participants no és determinant

i el que ens interessava era la profunditat de les dades. Així és que, aquest volum estava condicionat en funció de la “saturació teòrica” de les dades, és a dir, que les dades addicionals, en comptes d'aportar el desenvolupament de la teoria, incrementen el volum i no aporten informació rellevant per clarificar l'objecte d'estudi. Vam seguir els passos per complir amb la lògica i l'eficàcia de la selecció intencional d'informants, fins a arribar al mostreig de varietat màxima (Ruiz Olabuénaga, 2009).

Es van visitar onze famílies, amb onze mares, set pares i onze adolescents, pertanyents a les mateixes famílies. A més a més, va ser necessari introduir dos adolescents més sense les seves famílies (figura 21) per obtenir el nivell de saturació teòrica. Les entrevistes dels/les adolescents es van dur a terme al mateix centre, però fora de l'espai de l'HDIJ, o al domicili, depenent de la disposició de l'adolescent i de la mateixa investigadora.

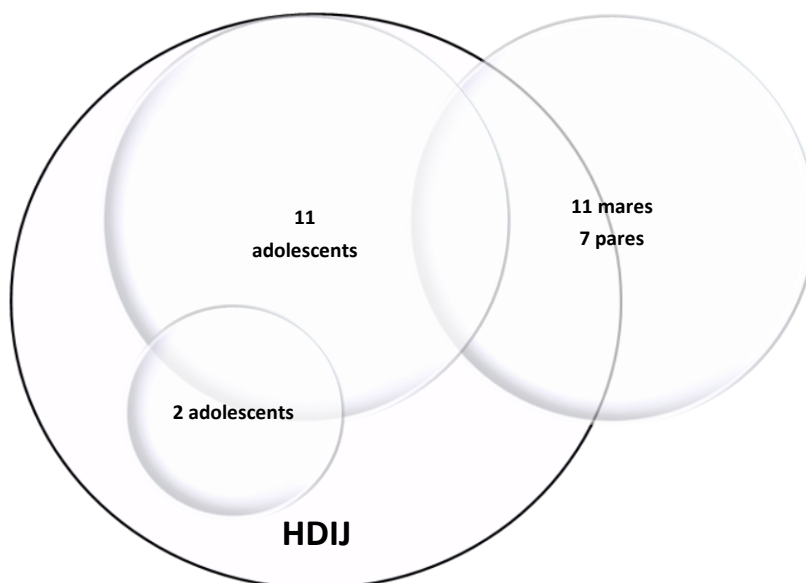


Figura 21. **Distribució de la població i mostra dels participants.** Font d'elaboració pròpia.

4.2.6 Criteris d'inclusió i exclusió

Criteris d'inclusió:

- Acceptació voluntària de la mare, del pare i de l'adolescent a participar en l'estudi.
- Consentiment informat i full de protecció de dades signat per la mare, pel pare i per l'adolescent.
- Adolescents que ingressen per primer cop a l'HDIJ i que entenguin el català o el castellà.
- Adolescents, mares, pares o tutors/es que entenguin el català o el castellà.

Criteris d'exclusió:

- Dèficit intel·lectual.
- Greu afectació de la percepció a l'ingrés.
- Les mares i els pares amb la custòdia de l'adolescent, però que no es facin càrrec de les seves cures.
- Adolescents a càrrec d'institucions.

4.2.7 Unitats d'observació

Les unitats d'observació (UO) van ser els domicilis de la família, els quals es van observar abans i durant l'entrevista: les interaccions tant en l'entorn com entre els membres presents, la disposició de l'espai, les dinàmiques, les rutines i els rituals. Emparam l'observació participant (OP) en interacció amb els participants i dintre del seu propi entorn, com és la seva llar (Taylor & Bogdan, 2000).

4.2.8 Tècniques i procediments de recollida d'informació

A continuació, es descriuen les tècniques que s'han emprat en la present investigació i les pautes utilitzades en la recollida de dades. En el procés de recollida d'informació, es van seguir les pautes d'informació COREQ per estudis qualitius (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007).

4.2.8.1 Entrevistes semiestructurades

Com a tècnica directa per a la recollida de les dades, ha estat utilitzada l'entrevista en profunditat (annex 5), individual, semiestructurada i reflexiva a partir de la pregunta de l'estudi. No es va seguir un protocol estandarditzat per guiar l'entrevista, ni tampoc es va dissenyar, *a priori*, un marc conceptual sobre els temes esperats. A més es va evitar utilitzar termes biomèdics. Tot això va fer preservar el caràcter inductiu de la metodologia qualitativa i aquest caràcter inductiu va concloure amb uns resultats que van ser la reconstrucció de l'experiència viscuda. Amb aquesta entrevista, vam voler aprofundir en l'experiència viscuda per les dues parts: tant de la mare i del pare, com del/la mateix/a adolescent. Aquestes entrevistes van ser gravades amb l'autorització prèvia dels/les participants, independentment que ja haguessin signat el full de consentiment. Es va elaborar una fitxa per a cada un dels informants que es van entrevistar, amb les dades bàsiques sobre la seva identitat, amb una breu síntesi de l'entrevista, amb les dates i les condicions de les sessions de l'entrevista realitzades amb aquell informant, amb els comentaris personals de l'observador i amb un

apartat per enregistrar aquelles observacions que poguessin aportar noves vies d'indagació. També es van recollir les dades sociodemogràfiques i clíniques de les mares i dels pares (annex 6). Aquesta fitxa es va emplenar immediatament després de l'acabament de l'entrevista. Un cop acabada l'entrevista, les impressions i les variables sobre la entrevista es van gravar juntament amb el qüestionari de variables per facilitar la identificació de la/l'informant.

4.2.8.2 Observació participant

Vam emprar l'observació participant (OP) en interacció amb els participants i dintre del seu entorn, com és la seva llar (Taylor & Bogdan, 2000). El fet de fer l'entrevista al domicili familiar ens va ajudar a establir una interrelació amb les mares i amb els pares (Muecke, 2005).

4.2.8.3 Diari de camp

El diari de camp és una eina de la recerca qualitativa. Aquest diari s'ha utilitzat per desenvolupar les aptituds descriptives i analítiques i per plasmar el flux d'informació que ens va arribar. A més, va permetre rellegir les dades recollides des del primer moment. El diari es va iniciar en el primer contacte amb els/les participants i va continuar *a posteriori* amb les idees esdevingudes. Aquest diari s'ha emprat per rellegir-lo durant el procés d'investigació i ha contribuït a observar com ha evolucionat la percepció durant el procés d'investigació (Romaní, 2013).

4.2.8.4 Font documental

Les fonts documentals emprades van ser les històries clíniques de cada l'adolescent, des de l'ingrés fins a la sortida de l'hospitalització, per obtenir una comprensió més precisa del procés. Les dades de la font documental es van recollir entre els anys 2015-2017.

4.2.8.5 Procediments per a la recollida d'informació

Els/les participants van ser elegits/des a través de la informació proporcionada per l'educador social a l'hospital parcial psiquiàtric. Amb el consentiment signat d'ambdues parts (mare i/o pare i adolescent), vam procedir a posar-nos en contacte amb les mares i els pares per via telefònica, i amb l'adolescent personalment (figura 22). L'entrevista es va fer entre el cinquè i el vuitè dia després de l'ingrés. Totes les entrevistes amb les mares i els pares, després d'acordar l'hora de la trobada, van tenir lloc al domicili familiar dels/les participants, per preservar la intimitat i per facilitar l'acomodament del/la participant. En un cas, una mare va

decidir per voluntat pròpia venir al centre de treball de la investigadora. Les entrevistes van tenir una durada aproximada de 60 a 120 minuts.

L'entrevista amb l'adolescent va tenir lloc al mateix centre on estava ingressat/da, fora de les dependències habituals de l'HDIJ. Les entrevistes dels/les adolescents van tenir una durada de 10 fins a 50 minuts. L'entrevistadora, en aquest cas, es presentava com a investigadora per conservar la imparcialitat amb l'HDIJ i deixava clares quines eren les funcions i el lloc que ocupava a la institució.

Es va decidir fer les entrevistes de forma separada: per una banda, mares i pares, i per una altra, fills/es, perquè la presència dels altres no interferís en el contingut de l'entrevista i, d'aquesta forma, es va preservar la intimitat d'ambdues parts.

Per minimitzar el risc de parcialitat en relació al lloc de treball de la investigadora, aquesta va recordar als pares i a les mares els conceptes ètics, la confidencialitat de l'estudi i dels seus objectius, amb una actitud empàtica.

A més, es mantenien notes de camp després de cada entrevista per ajudar a capturar informació contextual rellevant en cada sessió. La recollida de les dades es va fer de forma simultània i seqüencial a partir del dia de l'ingrés.

Les entrevistes van ser gravades, amb el consentiment de cada un dels/les entrevistats/des, i es van completar amb un formulari sobre incidències en el seu desenvolupament, que la investigadora va emplenar en finalitzar cada entrevista, per si hi havia alguna circumstància que pogués ser determinant en la interpretació d'alguns significats.

PROCEDIMENT DE RECOLLIDA DE DADES: ESTUDI QUALITATIU

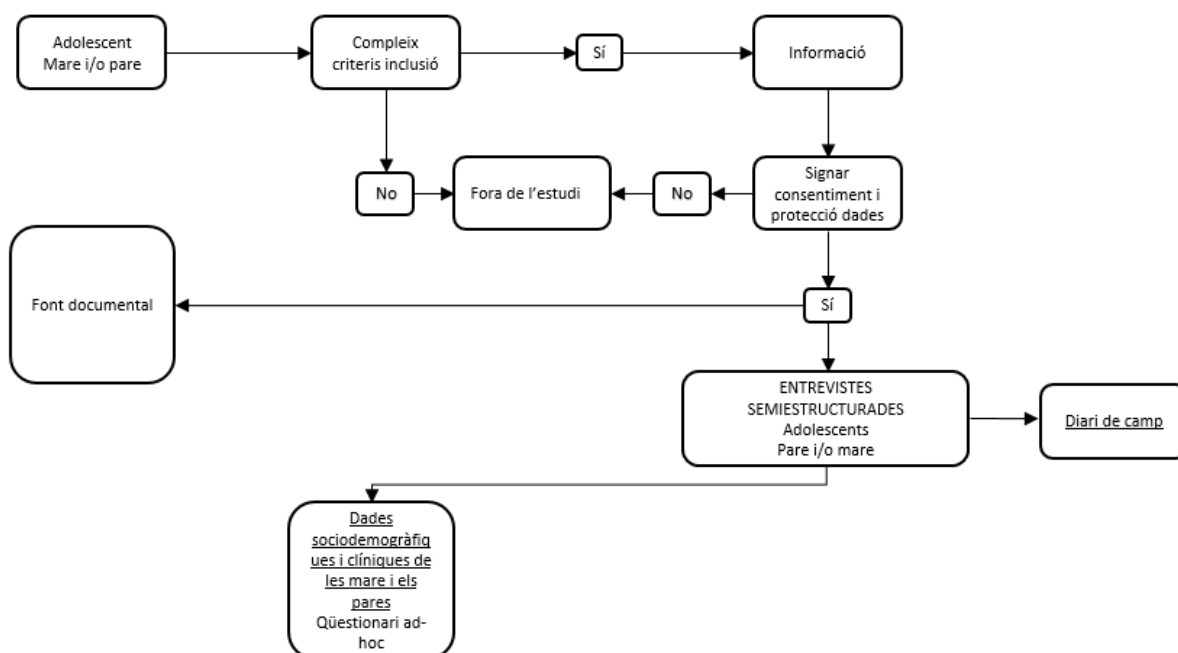


Figura 22. Recollida de dades des de l'ingrés de l'adolescent. Font d'elaboració pròpia.

4.2.9 Anàlisi de dades

Utilitzem els mètodes d'anàlisi temàtic inductiu (Ho, Chiang, & Leung, 2017) per examinar les dades obtingudes de les entrevistes dels/les participants. Aquest mètode implica identificar temes dins i entre les transcripcions de les entrevistes dels participants. Es va utilitzar el mètode de sis passos de van Manen (2003). Aquest mètode inclou: (1) transcripció de les entrevistes, que va permetre tornar a la naturalesa de l'experiència viscuda; (2) es van aclarir els termes i les sensacions de l'experiència per reconèixer com és viscuda; (3) la interpretació va sorgir de la reflexió sobre els temes essencials que caracteritzen el fenomen per mitjà de la reflexió macro (frases sentencioses) i micro temàtica (línia a línia), que va permetre capturar els significats essencials de l'experiència; (4) es va descriure el fenomen a través de l'art d'escriure i reescriure; (5) mantenint una forta orientació al fenomen; i (6) es van considerar les fonts teòriques i les troballes de la investigació, que van aconseguir equilibrar el context.

Per tal de validar la informació obtinguda, s'ha emprat la triangulació de tècniques en la recollida d'informació, incloent les entrevistes semiestructurades, fonts documentals, diari de camp i l'OP. Així com la triangulació d'investigadors, amb la convergència de diferents

disciplines, la infermeria, la sociologia i la psicologia, tal com diferents teories i models d'infermeria, l'antropologia mèdica, la sociologia, la psicopatologia, l'educació, etc. La metodologia mixta ens dona la possibilitat d'optar per un enfocament més integral, en el qual des de dues perspectives es recullen les dades que acaben donant resposta a plantejaments de problemes complexos (Denzin, Lincoln, & Guba, 1994).

4.2.10 Aspectes ètics

Als participants, se'ls va proporcionar la informació amb un full que detallava l'estudi i l'oportunitat de contactar amb l'investigador (annex 7). Posteriorment, l'investigador principal de l'estudi es va posar en contacte amb els participants i van acordar ambdues parts la data de l'entrevista. Les dades van ser anonimitzades i salvaguardades en compliment de la Recerca Clínica.

El projecte de recerca va estar valorat i acceptat pel Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Hospital Universitari Sant Joan de Reus (annex 8), i també es va demanar la conformitat de la direcció del centre on es va realitzar l'estudi (annex 9). Es va entregar als informants un full de consentiment informat i de protecció de dades (annex 10) de tots els/les participants, mares, pares i adolescent, que garantia l'anonimat de tots els/les participants segons la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal (BOE núm. 298, de 14-12-1999, pàg. 43088-43099), i les bases de dades es van emmagatzemar al fitxer Recerca de l'Institut Pere Mata, inscrit a l'Agència Espanyola de Protecció de Dades.

Segons el principi de no-maleficència, la investigació es podia donar per finalitzada en qualsevol moment si es pensava que aquesta inclusió podria suposar algun tipus de malestar als/les participants, però, en aquest cas, ningú ho va demanar.

També es van demanar els permisos a OPTUM, per poder fer ús de la llicència del qüestionari SF-36 (annex 11). Per utilitzar el qüestionari de resiliència CD-RISC 10, també va ser necessari demanar el permís d'ús de la versió original (annex 12), i amb l'escala de consciència plena MAAS, es va contactar amb els/les autors/es de la versió al castellà, els/les quals van confirmar que estava lliure de taxes (annex 13).

Capítol 5: RESULTATS I DISCUSSIÓ

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Resultats quantitius

5.1 Resultats de l'abordatge quantitiu

Els resultats, en aquest apartat, estan relacionats amb l'objectiu general quantitiu plantejat en la recerca:

Explorar l'estat de salut dels/les adolescents en l'ingrés a l'Hospital de Dia Infanto-Juvenil (HDIJ) des de la perspectiva individual.

Tot seguit, s'exposen els resultats relacionats amb els objectius específics.

5.1.1 Característiques sociodemogràfiques i clíniques dels/les adolescents

Els resultats que s'exposen a continuació estan relacionats amb l'objectiu 1: descriure les característiques sociodemogràfiques i clíniques de l'adolescent.

En el present estudi, van participar un total de 77 adolescents (taula 15). Quant a la seva distribució relacionada amb el sexe, més de la meitat (53,2%) eren dones. L'edat mitjana va ser de 14,2 anys, amb un rang d'11-17 anys. La mitjana de temps ingressat és de 5,9 mesos. Podem destacar que el 50,9% viu amb les mares i els pares, el 90,9% són de nacionalitat espanyola, el 18% fuma, el 14% consumeix alcohol i el 18% consumeix cànnabis. Pel que fa a les variables clíniques, observem que els diagnòstics més freqüents són els relacionats amb trastorn depressiu i amb els trastorns neuròtics, els quals representen més de la meitat dels casos.

Característiques sociodemogràfiques i clíniques dels/les adolescents ingressats/des a l'HDIJ (n=77)			
Variabes		$\bar{X} \pm DE$	Rang
Edat (anys)		14,2±1,4	11-17
Temps d'ingrés (mesos)		5,9 ±3,4	0,25-14
Sexe		n	%
Masculí		36	46,7
Femen		41	53,2
Convivència			
Pares		40	51,9
Pares separats		25	32,5
Pares adoptius		2	2,6
Centre d'acollida		6	7,8
Avis		4	5,2
Nacionalitat			
Espanyola		70	90,9
Països de l'Est		3	3,8
Països àrabs		4	5,1
Estudis actuals			
Primaris		3	3,9
ESO		68	88,3
Batxillerat		5	6,4
Cap		1	1,2
Tabac			
Sí		14	18,1
No		63	81,8
Alcohol (OH)			
Sí		11	14,2
No		66	85,7
Cànnabis			
Sí		14	18,1
No		63	81,1
Antecedents MM			
Sí		32	41,6
No		44	58,4
Eix diagnòstic: trastorn			
TE	T. esquizofrènia, esquizotípic i idees delirants	5	6,5
TD	T. de l'humor (afectius depressius)	18	23,4
TN	T. neuròtics, secundaris en situacions estressants i somatomorfs	18	23,4

TP	T. de la personalitat i del comportament de l'adult/a	4	5,2
TGD	T. generalitzats del desenvolupament	17	22,1
TC	T. del comportament i de les emocions de començament habitual en la infància i adolescència	15	19,5

Taula 15. **Característiques sociodemogràfiques i clíniques dels/les adolescents ingressats/des a l'HDIJ**

5.1.2 Qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) dels/les adolescents

Tot seguit, mostrem els resultats relacionats amb l'objectiu 2: identificar la (QVRS) dels/les adolescents.

Les puntuacions de l'SF-36 proporcionen la percepció que els/les adolescents tenen de la qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) (taula 16). Aquesta consta de vuit dimensions: funció física (FF), rol físic (RF), dolor corporal (DC), salut general (SG), vitalitat (VT), funció social (FS), rol emocional (RE) i salut mental (SM). Les puntuacions van del 0 al 100 i s'anomenen puntuacions crues: com més alta és la puntuació, millor és la percepció de la QVRS. A més, el qüestionari permet fer el càlcul del component de salut física (CSF) i del component de mental (CSM) mitjançant la suma ponderada de les vuit dimensions.

El component de salut física (CSF) conté una mitjana de 48,6 (DE 8,2) i el component de salut mental (CSM) comprèn una mitjana de 28,0 (DE 12,1).

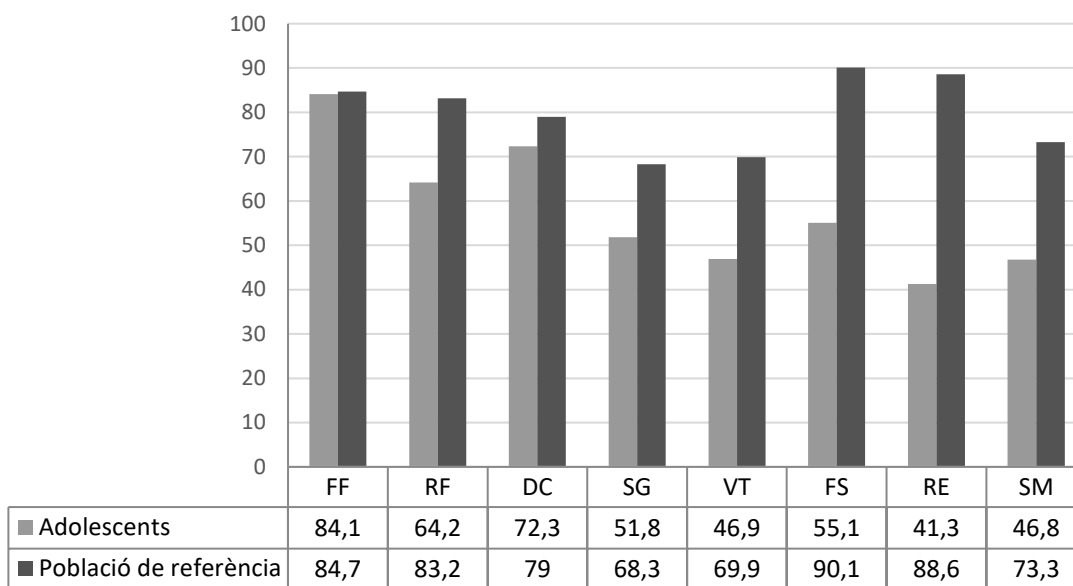
Dimensions SF-36	$\bar{X} \pm DE$
Dimensió I: Funcionament físic (FF)	84,1 (19,5)
Dimensió II: Rol físic (RF)	64,2 (37,2)
Dimensió III: Dolor corporal (DC)	72,3(24,3)
Dimensió IV: Salut general (SG)	51,8 (22,7)
Dimensió V: Vitalitat (VT)	46,9 (25,7)
Dimensió VI: Funcionament social (FS)	55,1 (28,2)
Dimensió VII: Rol emocional (RE)	41,3 (43,3)
Dimensió VIII: Salut mental (SM)	46,8 (25,4)
Component salut física (CSF)	48,6 (8,2)
Component salut mental (CSM)	28,0 (12,1)

Taula 16. Resultats de les dimensions i components de la qualitat de vida

A causa de la manca de resultats de referència poblacionals de 12 a 18 anys, s'han fet les comparacions amb les mitjanes poblacionals espanyoles ≥ 18 anys. La comparació directa de les dimensions entre els/les adolescents i la població de referència evidencia que aquests/es adolescents presenten puntuacions considerablement per sota en totes les dimensions, menys en l'FF, en què la diferència entre mitjanes és de 0,6 punts (taula 17). Podem observar que el CSF puntua per baix del percentil 20 de la població de referència, i CSM es troba per

baix del percentil 5 de la població de referència (taula 18). Aquests valors s'interpreten mitjançant les puntuacions de 50 (DE 10), valors inferiors i superiors s'interpreten com a pitjors o millors, respectivament (Vilagut, Valderas, & Montserrat, 2008). Per tant, podem afirmar que la QVRS dels/les adolescents en estudi és molt precària.

Puntuacions mitjanes de les dimensions i components de la QVRS



Taula 17. Puntuacions mitjanes de les diferents dimensions de la qualitat de vida

Normes poblacionals de les puntuacions dels components CSF i CSM

Grups		CSF	CSM
18-24 anys	Mitjana (DE)	54,80 (5,81)	50,22 (9,23)
	Percentil 5	41,98	29,73
	Percentil 10	47,69	39,67
	Percentil 20	52,10	45,49
	Percentil 30	53,81	48,54
	Percentil 40	54,99	50,44
	Mediana	56,05	51,84
	Percentil 60	56,79	53,75
	Percentil 70	57,51	55,43
	Percentil 80	58,45	57,46
	Percentil 90	59,96	59,51
	Percentil 95	61,52	60,13

Taula 18. Puntuacions normatives poblacionals del CSF i CSM. Font: Vilagut et al. (2008)

5.1.3 Nivell de resiliència dels/les adolescents

En aquest apartat, descrivim els resultats relacionats amb l'objectiu 3: valorar el nivell de resiliència de l'adolescent.

Les característiques del qüestionari s'han descrit en l'apartat de la metodologia, però recordem que la puntuació global oscil·la entre 0 i 40, en la qual les puntuacions altes indiquen una bona capacitat per recuperar-se i mantenir una conducta adaptativa malgrat les circumstàncies adverses.

La puntuació mitjana total del qüestionari CD-RISC 10 ha estat de 21,3 (DE 7,1).

Les puntuacions mitjanes del CD-RISC-10 (resiliència) gairebé se situen a la meitat de la puntuació total.

5.1.4 Capacitat de consciència dels/les adolescents

Els resultats d'aquest apartat tenen relació amb l'objectiu 4: avaluar la capacitat de consciència plena de l'adolescent.

Les puntuacions de l'escala oscil·len entre 1 i 6. Com més puntuació, millor consciència plena. La MAAS mesura la freqüència de la consciència plena (*mindfulness*) en les activitats de la vida diària de l'adolescent.

La puntuació mitjana total de l'escala MAAS ha estat de 3,9 (DE 1,1).

5.1.5 Característiques sociodemogràfiques i clíniques dels/les adolescents amb cadascuna de les dimensions i els components de la QVRS, la resiliència i la capacitat de consciència plena

Aquests resultats tenen relació amb l'objectiu 5: analitzar la relació entre les característiques sociodemogràfiques i clíniques dels/les adolescents i les dimensions de la QVRS, amb l'estructura bidimensional (CSF i CSM) del qüestionari SF-36, la resiliència (CD-RISC-10) i la capacitat de consciència plena (MAAS) dels/les adolescents.

En les puntuacions mitjanes de les dimensions del qüestionari SF-36 (taula 19), en relació amb les variables sociodemogràfiques i clíniques analitzades, i amb un nivell de confiança del 95%, es van obtenir les relacions significatives següents:

DI. Funció física (FF): Aquesta dimensió exposa el grau en què la manca de salut física limita les activitats físiques de la vida, com són les relacionades amb les activitats de la vida diària i les activitats relacionades amb el moviment físic normal, com per exemple desplaçar-se, pujar escales i fer esforços moderats o intensos. Aquesta dimensió va rebre puntuacions significatives en les variables següents:

- Convivència ($p= 0,003$): Els nois i les noies adolescents que conviuen amb els pares separats són els que reben millors puntuacions.
- Consum alcohol ($p<0,0001$): Els nois i les noies adolescents que consumeixen OH perceben millor funcionament físic.

DII. Rol físic (RF): En aquesta dimensió, les activitats de la vida diària (AVD's) es troben interferides tant en el rendiment com en la limitació o en la dificultat a l'hora de dur-les a terme. L'RF va obtenir resultats significatius en les variables següents:

- Temps d'ingrés ($p= 0,040$): Els nois i les noies adolescents amb ≤ 1 mes d'ingrés es troben més limitats a l'hora de dur a terme les AVD's
- Sexe ($p= 0,005$): Les noies perceben més limitacions a l'hora de dur a terme les AVD's.

- Estudis ($p=0,044$): Com menys nivell d'estudis, millor percepció en la realització de les AVD's.

DIII. Dolor corporal (DC): Engloba la intensitat del dolor percebut en les activitats de la vida diària. La DII es relaciona significativament amb:

- Sexe ($p=0,044$): Les noies perceben més impediment o més dolor en les AVD's.

DIV. Salut general (SG): Inclou la situació actual de l'autovaloració de l'estat de salut i les perspectives i les resistències d'emmalaltir en un futur. Van resultar significatius en:

- Temps d'ingrés ($p=0,038$): Els nois i les noies adolescents amb ≤ 1 mes d'ingrés perceben pitjor salut general.

- Sexe ($p=0,028$): Les noies perceben pitjor perspectives de salut general.

- Estudis ($p=0,013$): Els nois i les noies adolescents amb menys estudis perceben millor estat general de salut.

- Tabac ($p=0,006$): Els nois i les noies adolescents amb consum de tabac tenen pitjor percepció de la salut general.

DV. Vitalitat (VT): És l'autopercepció de l'energia i la vitalitat. La VT va resultar estadísticament significativa en les variables següents:

- Sexe ($p<0,0001$): Els adolescents nois perceben millors nivells d'energia que les noies.

- Estudis ($p=0,006$): Els nois i les noies adolescents amb menys estudis tenen més vitalitat.

- Tabac ($p=0,025$): Els nois i les noies adolescents que fumen perceben menys vitalitat.

- Diagnòstic ($p=0,026$): Els nois i les noies adolescents que pateixen trastorns de l'humor (afectius depressius) perceben menys vitalitat que la resta d'adolescents amb altres diagnòstics.

DVI. Funció social (FS): L'FS es veu interferida, tant en quantitat com en qualitat, i va ser estadísticament significativa:

- Temps d'ingrés ($p=0,042$): Els nois i les noies adolescents amb ≤ 1 mes d'ingrés perceben les seves funcions socials més deteriorades.

- Sexe ($p= 0,016$): Les noies perceben més interferides les seves funcions socials que no pas els nois.

DVII. Rol emocional (RE): Els problemes relacionats amb les emocions i la seva estabilitat, i com aquests problemes ens afecten en les activitats de la vida diària, tant en el temps dedicat com en el rendiment i la cura amb què es fan. Van resultar estadísticament significatius:

- Sexe ($p= 0,019$): Les noies perceben pitjor estabilitat emocional que no pas els nois.

DVIII. Salut mental (SM): Relacionada amb l'estat d'ànim, l'angoixa, la capacitat de control i el benestar general, sent estadísticament significatius:

- Sexe ($p= 0,002$): Les noies perceben menys ànim, més angoixa i menys capacitat de control i de benestar general que els nois.

-Tabac ($p= 0,017$): Els nois i les noies adolescents que fumen perceben menys ànim, més angoixa i menys capacitat de control i de benestar general.

Taula 19
 Puntuacions mitjanes en cada dimensió de l'SF-36

	D I (FF)			D II (RF)			D III (DC)			D IV (SG)		
	n	\bar{X} (DE)	p	n	\bar{X} (DE)	p	n	\bar{X} (DE)	p	n	\bar{X} (DE)	p
Edat (anys)												
≤ 14	43	82,9 (22,0)	,516 ¹	43	68,0 (34,2)	,336 ¹	43	71,6 (21,5)	,769 ¹	43	51,6 (17,7)	,917 ¹
> 14	34	85,7 (16,0)		34	59,6 (40,8)		34	73,2 (27,8)		34	52,2 (28,0)	
Temps d'ingrés (mesos)												
≤ 1	7	80,7 (29,3)	,885 ²	7	32,1 (37,4)	,040 ²	7	60,6 (20,4)	,149 ²	7	37,9 (22,5)	,038 ²
>1 i ≤3	14	85,0 (16,5)		14	60,7 (40,1)		14	65,2 (30,0)		14	43,2 (24,5)	
> 3	56	84,3 (19,1)		56	69,1 (35,0)		56	75,5 (22,8)		56	55,8 (21,3)	
Sexe												
Masculí	36	86,9(18,0)	,238 ¹	36	76,3 (30,4)	,005 ¹	36	78,2 (22,2)	,044 ¹	36	57,9 (22,2)	,028 ¹
Femení	41	81,7(20,7)		41	53,6(39,7)		41	67,1 (25,2)		41	46,6 (22,0)	
Convivència												
Pares i mares biològics/ques	40	84,8(17,9)	,003 ²	40	57,5 (39,7)	,202 ²	40	67,3 (24,4)	,485 ²	40	49,3 (21,2)	,331 ²
Mares i pares separats/des	25	98,8(14,1)		25	78,0 (33,2)		25	77,8 (23,6)		25	59,0 (24,0)	
Mares i pares adoptius/ves	2	42,5(24,7)		2	62,5 (17,7)		2	74,0 (22,6)		2	37,5 (17,7)	
Centre d'acollida	6	82,5(27,1)		6	66,6 (40,8)		6	77,5 (32,2)		6	50,8 (21,5)	
Àvies i Avis	4	66,25(23,6)		4	43,7 (12,5)		4	78,8 (14,9)		4	41,2 (30,3)	
Nacionalitat												
Espanyola	70	84,3(19,4)	,410 ²	70	63,6 (38,7)	,851 ²	70	71,6 (24,7)	,496 ²	70	51,7 (23,1)	,875 ²
Països de l'Est	3	93,3(11,5)		3	75,0 (25,0)		3	88,7 (11,0)		3	58,3 (10,4)	
Països àrabs	4	73,7(25,2)		4	68,8 (12,5)		4	73,2 (25,9)		4	50,0 (25,4)	
Estudis actuals												
Primaris	3	98,3 (2,9)	,126 ²	3	100,0 (-)	,044 ²	3	86,7 (15,2)	,247 ²	3	58,3 (25,6)	,013 ²
ESO	68	84,4(19,1)		68	64,7 (35,9)		68	72,3 (24,4)		68	53,4 (21,8)	

Batxillerat	5	68,0(23,6)		5	30,0 (44,7)		5	57,6 (23,0)		5	22,0 (12,0)	
Cap	1	100,0 (-)		1	100,0 (-)		1	100,0 (-)		1	75,0 (-)	
Antecedents en MM												
Sí	32	85,1(17,1)	,696 ¹	32	64,8 (42,0)	,915 ¹	32	73,9 (27,4)	,643 ¹	32	44,1 (27,1)	803 ¹
No	45	83,4 (21,2)		45	63,9 (33,9)		45	71,1 (22,1)		45	52,4 (21,4)	
Tabac												
Sí	14	87,8 (14,5)	,340 ¹	14	53,5 (41,4)	,288 ¹	14	64,2 (30,3)	,267 ¹	14	37,8 (18,7)	,006 ¹
No	63	83,3 (20,4)		63	66,6 (36,2)		63	74,1 (22,7)		63	55,0 (22,4)	
Alcohol (OH)												
Si	11	94,0 (6,2)	<,0001 ¹	11	54,5 (43,0)	,423 ¹	11	62,8 (34,2)	,321 ¹	11	45,4 (26,2)	,386 ¹
No	66	82,5 (20,4)		66	65,9 (36,3)		66	73,9(22,2)		66	53,0 (22,1)	
Cànnabis												
Si	14	85,7 (22,9)	,775 ¹	14	71,4 (32,3)	,387 ¹	14	74,7(24,3)	,688 ¹	14	52,1 (24,0)	,964 ¹
No	63	83,8(18,85)		63	62,3 (38,3)		63	71,8(24,5)		63	51,8 (22,6)	
Diagnòstic												
TE	5	84,0 (23,2)	,821 ²	5	70,0 (41,0)	,106 ²	5	65,2(22,6)	,239 ²	5	52,0 (23,9)	,704 ²
TD	18	87,2 (15,7)		18	54,1 (39,5)		18	66,3(28,7)		18	49,1 (23,0)	
TN	18	84,1 (19,0)		18	48,6 (38,8)		18	66,7(28,4)		18	47,2 (26,4)	
TP	4	90,0 (8,1)		4	68,7 (47,3)		4	81,5(17,7)		4	47,5 (11,99)	
TGD	17	78,5 (26,1)		17	80,8 (28,79)		17	73,7(20,9)		17	53,8 (23,0)	
TC	15	85,3 (17,7)		15	73,3 (32,0)		15	84,4(15,5)		15	59,7 (19,6)	

Taula 19
 Puntuacions mitjanes en cada dimensió de l'SF-36

	D V (VT)			D VI (FS)			D VII (RE)			D VIII (SM)		
	n	\bar{X} (DE)	p	n	\bar{X} (DE)	p	n	\bar{X} (DE)	p	n	\bar{X} (DE)	p
Edat (anys)												
≤ 14	43	50,7 (25,6)	,152 ¹	43	56,7 (27,29)	,748 ¹	43	40,8 (41,8)	,889 ¹	43	47,4 (22,6)	,812 ¹
> 14	34	42,2 (25,5)		34	54,5 (29,8)		34	42,1 (45,9)		34	46,0 (28,9)	
Temps d'ingrés (mesos)												
≤ 1	7	25,7(28,1)	,069	7	34,0 (32,1)	,042 ²	7	14,2 (37,8)	,225 ²	7	30,9 (26,0)	,107 ²
>1 i ≤3	14	50,3 (27,0)		14	49,1 (24,3)		14	44,4 (46,8)		14	41,1 (31,1)	
> 3	56	48,8 (24,3)		56	60,0 (27,5)		56	44,0 (42,7)		56	50,2 (23,1)	
Sexe												
Masculí	36	58,4 (25,6)	,000 ¹	36	63,9 (27,0)	,016 ¹	36	53,6 (43,9)	,019 ¹	36	56,1 (24,4)	,002 ¹
Femení	41	36,8 (21,4)		41	48,5 (27,5)		41	30,6 (40,4)		41	38,6 (23,5)	
Convivència												
Pares i mares biològics/ques	40	48,8 (25,6)	,607 ²	40	54,0 (29,8)	,728 ²	40	45,5 (44,6)	,372 ²	40	47,7 (26,0)	,232 ²
Mares i pares separats/des	25	48,4 (27,6)		25	59,4(28,7)		25	45,3 (45,0)		25	50,7 (25,2)	
Mares i pares adoptius/ves	2	40,0 (21,2)		2	38,0 (0,0)		2	0,0 (0,0)		2	34,0 (8,4)	
Centre d'acollida	6	44,1 (9,1)		6	62,7 (26,1)		6	27,67 (38,9)		6	46,6 (18,3)	
Àvies i Avis	4	27,5 (35,0)		4	47,2 (18,5)		4	16,5 (19,0)		4	20,5 (26,5)	
Nacionalitat												
Espanyola	70	47,6 (26,7)	,781 ²	70	55,0 (28,21)	,485 ²	70	40,8 (43,0)	,562 ²	70	47,2 (25,8)	,729 ²
Països de l'Est	3	43,3 (5,8)		3	75,0 (25,09)		3	66,7 (57,7)		3	49,3 (8,3)	
Països àrabs	4	38,8 (15,4)		4	53,2 (32,8)		4	33,2 (47,1)		4	37,0 (28,9)	
Estudis actuals												
Primaris	3	86,7 (7,6)	,006 ²	3	58,0 (44,1)	,159 ²	3	44,3 (51,0)	,388 ²	3	54,7 (22,0)	,230 ²
ESO	68	46,4 (23,3)		68	56,4 (26,1)		68	42,0 (43,0)		68	47,0 (24,5)	

Batxillerat	5	25,0 (39,21)		5	35,2 (40,9)		5	20,0 (44,7)		5	31,2 (35,2)	
Cap	1	70,0 (-)		1	100,0 (-)		1	100,0 (-)		1	84,0 (-)	
Antecedents en MM												
Sí	32	36,0 (43,6)	,747 ¹	32	51,0 (24,6)	,967 ¹	32	55,9 (30,6)	,367 ¹	32	48,1 (29,0)	,447 ¹
No	45	46,1 (23,3)		45	55,6 (26,7)		45	45,1 (43,3)		45	48,7 (24,2)	
Tabac												
Sí	14	35,0 (19,4)	,025 ¹	14	44,7 (29,0)	,130	14	22,9 (42,1)	,085	14	32,2 (22,9)	,017
No	63	49,6 (26,3)		63	58,1 (27,7)		63	45,5 (42,9)		63	50,0 (25,0)	
Alcohol (OH)												
Si	11	45,0 (19,1)	,736 ¹	11	51,1 (29,9)	,593 ¹	11	29,0 (45,9)	,350 ¹	11	36,7 (23,6)	,153 ¹
No	66	47,2 (26,8)		66	56,4 (28,1)		66	43,4 (43,0)		66	48,4 (25,4)	
Cànnabis												
Si	14	50,7 (20,1)	,476 ¹	14	57,2 (25,3)	,814 ¹	14	38,0 (48,7)	,776 ¹	14	48,0(21,3)	,826 ¹
No	63	46,1 (26,9)		63	55,3 (29,0)		63	42,1 (42,5)		63	46,5(26,3)	
Diagnòstic												
TE	5	47,0 (27,7)	,026 ²	5	45,2 (10,7)	,153 ²	5	40,0 (43,5)	,480 ²	5	48,8(19,4)	,096 ²
TD	18	33,0 (24,7)		18	43,1 (26,6)		18	27,8 (38,3)		18	35,3(26,4)	
TN	18	42,2 (26,2)		18	53,5 (30,9)		18	41,8 (48,5)		18	41,6(28,3)	
TP	4	46,2 (13,1)		4	62,5 (20,4)		4	25,0 (32,0)		4	51,0(22,2)	
TGD	17	53,2 (22,0)		17	64,0 (27,2)		17	56,9 (40,7)		17	59,5(21,8)	
TC	15	62,3 (25,0)		15	65,9 (29,7)		15	44,4 (48,2)		15	50,6(22,3)	

¹: t de Student Fisher ²: ANOVA

Taula 19. Puntuacions mitjanes en cada dimensió de l'SF 36

En les puntuacions mitjanes dels components físics i mentals (taula 20), en relació amb les variables sociodemogràfiques i clíniques analitzades i amb un nivell de confiança del 95%, es van obtenir les relacions significatives següents:

Component salut física (CSF): Va ser estadísticament significativa en els valors obtinguts en:

- Sexe ($p= 0,027$): Les noies perceben pitjor funcionament físic que no pas els nois.

Component salut mental (CSM): Va ser estadísticament significativa en els valors obtinguts en:

-Sexe ($p= 0,001$): Les noies perceben pitjor salut mental que no pas els nois.

- Tabac ($p= 0,002$): Els nois i les noies adolescents que fumen perceben pitjor salut mental que els que no fumen.

Taula 20
 Puntuacions mitjanes en els components de salut física i salut mental de l'SF-36

	CSF			CSM		
	n	\bar{X} (DE)	P	n	\bar{X} (DE)	p
Edat(anys)						
≤ 14	43	48,7 (8,6)	,939 ¹	43	28,4 (10,2)	,694 ¹
> 14	34	48,8 (7,8)		34	27,3 (14,3)	
Temps d'ingrés (mesos)						
≤ 1	7	43,3 (8,5)	,128 ²	7	18,7 (12,6)	,078 ²
>1 i ≤3	14	47,5 (8,4)		14	25,6 (14,2)	
> 3	56	49,7 (8,0)		56	29,4 (11,1)	
Sexe						
Masculí	36	50,9 (7,6)	,027 ¹	36	36,6 (11,5)	,001 ¹
Femení	41	46,8 (8,4)		41	23,9 (11,3)	
Convivència						
Pares i mares biològics/ques	40	47,6 (8,0)	,124 ²	40	28,8 (11,2)	,423 ²
Mares i pares separats	25	51,4 (7,2)		25	28,4 (13,3)	
Mares i pares adoptius/ves	2	40,8 (8,1)		2	21,0 (3,9)	
Centre d'acollida	6	50,3 (11,6)		6	25,1 (9,8)	
Àvies i avis	4	45,2 (9,0)		4	18,5 (18,0)	
Nacionalitat						
Espanyola	70	48,5 (8,3)	,319 ²	70	28,0 (12,2)	,852 ²
Països de l'Est	3	55,8 (7,6)		3	33,9 (8,0)	
Països àrabs	4	47,8 (5,0)		4	24,8 (15,1)	
Estudis actuals						
Primaris	3	53,0 (7,8)	,119 ²	3	33,9 (13,7)	,074 ²
ESO	68	48,4 (8,1)		68	28,3 (11,5)	
Batxillerat	5	42,8 (8,1)		5	16,4 (15,3)	

Cap	1	61,1 (-)		1	43,2 (-)	
Antecedents MM						
Sí	32	49,0 (8,5)	,787 ¹	32	26,9 (12,9)	,502 ¹
No	45	48,5 (8,1)		45	28,8 (11,7)	
Tabac						
Sí	14	48,0 (9,5)	,732 ¹	14	19,3 (10,0)	,002 ¹
No	63	48,9 (8,0)		63	29,9 (11,8)	
Alcohol (OH)						
Sí	11	48,8 (9,4)	,856 ¹	11	23,5 (12,5)	,223 ¹
No	66	48,8 (8,1)		66	28,7 (12,0)	
Cànnabis						
Sí	14	49,9 (8,2)	,583 ¹	14	23,2 (12,4)	,948 ¹
No	63	48,5 (8,3)		63	28,0 (12,2)	
Diagnòstic						
TE	5	47,0 (7,7)	,530 ²	5	28,4 (15,1)	,180 ²
TD	18	46,9 (7,1)		18	22,9 (12,4)	
TN	18	47,0 (8,2)		18	26,4 (13,7)	
TP	4	52,6 (8,5)		4	23,7 (6,8)	
TGD	17	50,4 (9,5)		17	32,1 (9,1)	
TC	15	50,6 (8,3)		15	32,02 (11,6)	

¹: t de Student Fisher ²: ANOVA

Taula 20. Puntuacions mitjanes en els components de salut física i salut mental de l'SF-36

Les puntuacions mitjanes del qüestionari CD-Risc-10 (resiliència) i les variables sociodemogràfiques i clíniques analitzades en un nivell de confiança del 95% no van obtenir puntuacions estadísticament significatives en cap de les variables (taula 21).

Puntuació mitjana de l'escala CD-RISC-10 segons variables sociodemogràfiques i clíniques			
	n	\bar{x}(DE)	p
Edat (anys)			,828¹
≤ 14	43	21,1 (6,5)	
> 14	34	21,5 (7,9)	
Temps d'ingrés (mesos)			,480²
≤ 1	7	22,2 (8,9)	
>1 i ≤ 3 mesos	14	23,2 (8,9)	
> 3	56	20,7 (6,3)	
Sexe			,177¹
Masculí	36	22,5 (7,0)	
Femení	41	20,2 (7,1)	
Convivència			
Pares i mares biològics/ques	40	21,0 (6,6)	,869²
Pares i mares separats/des	25	22,0 (8,9)	
Pares i mares adoptius/ves	2	25,5 (0,7)	
Centre d'acollida	6	20,5 (4,0)	
Àvies i avis	4	19,5 (6,3)	
Nacionalitat			
Espanyola	70	21,6 (7,3)	,372²
Països de l'Est	3	16,0 (2,6)	
Països àrabs	4	19,8 (4,9)	
Estudis actuals			
Primaris	3	50,0 (25,5)	,989²
ESO	68	60,9 (14,2)	
Batxillerat	5	55,2 (17,6)	
Cap	1	67,0 (-)	
Antecedents MM			
Sí	32	20,6 (7,1)	,451²
No	45	21,8 (7,1)	
Tabac			
Sí	14	20,0 (7,3)	,488¹
No	63	21,6 (7,1)	
Alcohol (OH)			
Sí	11	20,7 (7,9)	,788¹
No	66	21,4 (7,0)	
Cànnabis			
Sí	14	20,2 (6,7)	,535¹
No	63	21,5 (7,2)	
Diagnòstic			

TE	5	27,2 (6,5)	,432 ²
TD	18	20,5 (6,4)	
TN	18	20,3 (8,6)	
TP	4	24,2 (8,8)	
TGD	17	20,4 (6,8)	
TC	15	21,7 (5,9)	

Taula 21. Puntuació mitjana de l'escala CD-RISC-10 segons variables sociodemogràfiques i clíniques

¹: t de Student Fisher ²: ANOVA

En l'escala MAAS (consciència plena), en relació a les variables sociodemogràfiques i clíniques analitzades i amb un nivell de confiança del 95%, no van obtenir puntuacions estadísticament significatives en cap de les variables (taula 22).

Puntuació mitjana del qüestionari MAAS segons variables sociodemogràfiques i clíniques			
	n	\bar{X} (DE)	P
Edat (anys)			,650 ¹
≤ 14	43	4,0 (1,0)	
> 14	34	4,0 (0,8)	
Temps d'ingrés (mesos)	7	4,2 (0,6)	,731 ²
≤ 1			
>1 i ≤ 3 mesos	14	3,9 (0,9)	
> 3	56	4,0 (1,0)	
Sexe			,957 ¹
Masculí	36	4,0 (1,0)	
Femení	41	4,0 (0,9)	
Convivència			
Pares i mares biològics/ques	40	4,0 (0,9)	,859 ²
Pares i mares separats/des	25	4,1 (1,1)	
Pares i mares adoptius/ves	2	3,8 (0,2)	
Centre d'acollida	6	3,8 (1,0)	
Àvies i avis	4	3,7 (0,9)	
Nacionalitat			
Espanyola	70	4,0 (1,0)	,465 ²
Països de l'Est	3	4,6 (0,5)	
Països àrabs	4	3,8 (0,3)	
Estudis actuals			,508 ²
Primaris	3	3,3 (1,7)	
ESO	68	4,0 (0,9)	
Batxillerat	5	3,7 (1,1)	
Cap	1	4,4 (-)	
Antecedents			,761 ¹
Sí	32	4,0 (1,0)	
No	45	4,0 (0,9)	
Tabac			
Sí	14	3,8 (1,0)	,509 ¹
No	63	4,0 (1,0)	
Alcohol (OH)			
Sí	11	4,0 (1,7)	,603 ¹
No	66	3,9 (0,9)	
Cànnabis			
Sí	14	3,9 (1,0)	,643 ¹
No	63	4,0 (1,6)	

Diagnòstic			
TE	5	3,2 (0,9)	,210 ²
TD	18	4,0 (0,8)	
TN	18	4,3 (0,6)	
TP	4	4,2 (1,4)	
TGD	17	3,7 (1,2)	
TC	15	4,2 (1,0)	

¹: t de Student Fisher ²:ANOVA

Taula 22. Puntuació mitjana del qüestionari MAAS segons variables sociodemogràfiques i clíniques

5.1.6 Explorar la relació entre la QVRS en cadascuna de les seves dimensions i components, la resiliència i la capacitat de consciència plena que presenten els/les adolescents

Pel que fa a aquest apartat, observem els resultats relacionats amb l'objectiu 6: explorar la relació entre l'SF-36 (QVRS) en cadascuna de les seves dimensions i els seus complements, la resiliència (CD-RISC-10) i la capacitat de consciència plena (MAAS) dels/les adolescents (taula 23).

Anàlisi de correlació entre dimensions i components de l'SF-36, CD-RISC-10 i MAAS				
	CD-RiSC-10		MAAS	
	r	p	r	p
Funció física (FF)	,103	,369	,225	,048*
Rol físic (RF)	,073	,525	,177	,123
Dolor físic (DC)	,182	,112	,240	,035*
Funció social (FS)	,204	,074	,361	,001*
Salut mental (SM)	,214	,061	,457	<,0001*
Rol emocional (RE)	,016	,886	,348	,001*
Vitalitat (VT)	,263	,020*	,281	,013*
Salut general (SG)	,134	,243	,278	,014*
Component salut física (CSF)	,104	,366	,301	,007*
Component salut mental (CSM)	,181	,114	,390	<,0001*
CD-Risc 10	-	-	,043	,704

R: Rho de Spearman

*: Correlació significativa

Taula 23. Anàlisi de correlació entre dimensions i components de l'SF-36, CD-RISC-10 i MAAS

En analitzar la correlació entre les diferents variables, els resultats van ser favorables en alguns casos i es van correlacionar de forma significativa. Per afavorir la interpretació, considerem el rang de relació i observem que, quan el valor absolut és $< 0,30$, l'associació es considera feble, entre $0,31$ i $0,70$ l'associació és moderada i $> 0,71$ l'associació és forta (taula 23).

Dels resultats en l'anàlisi de correlació, en destaquem associacions significatives entre:

- CD-RISC10 (resiliència): La correlació és feble amb vitalitat.
- MAAS (consciència plena): La consciència plena mostra correlació amb totes les dimensions de la QVRS i també amb els seus components. La correlació és feble amb funció física, dolor corporal, vitalitat, salut general i component de salut física, i moderada amb funció social, salut mental, rol emocional i component de salut mental.
- La MAAS (consciència plena) i el CD-RISC-10 (resiliència) no es correlacionen entre si.

Observem en la figura següent (figura 23) com es disposen les relacions significatives entre les diferents dimensions de la QVRS, la resiliència i la consciència. La vitalitat és l'única dimensió que es correlaciona amb resiliència i consciència plena.

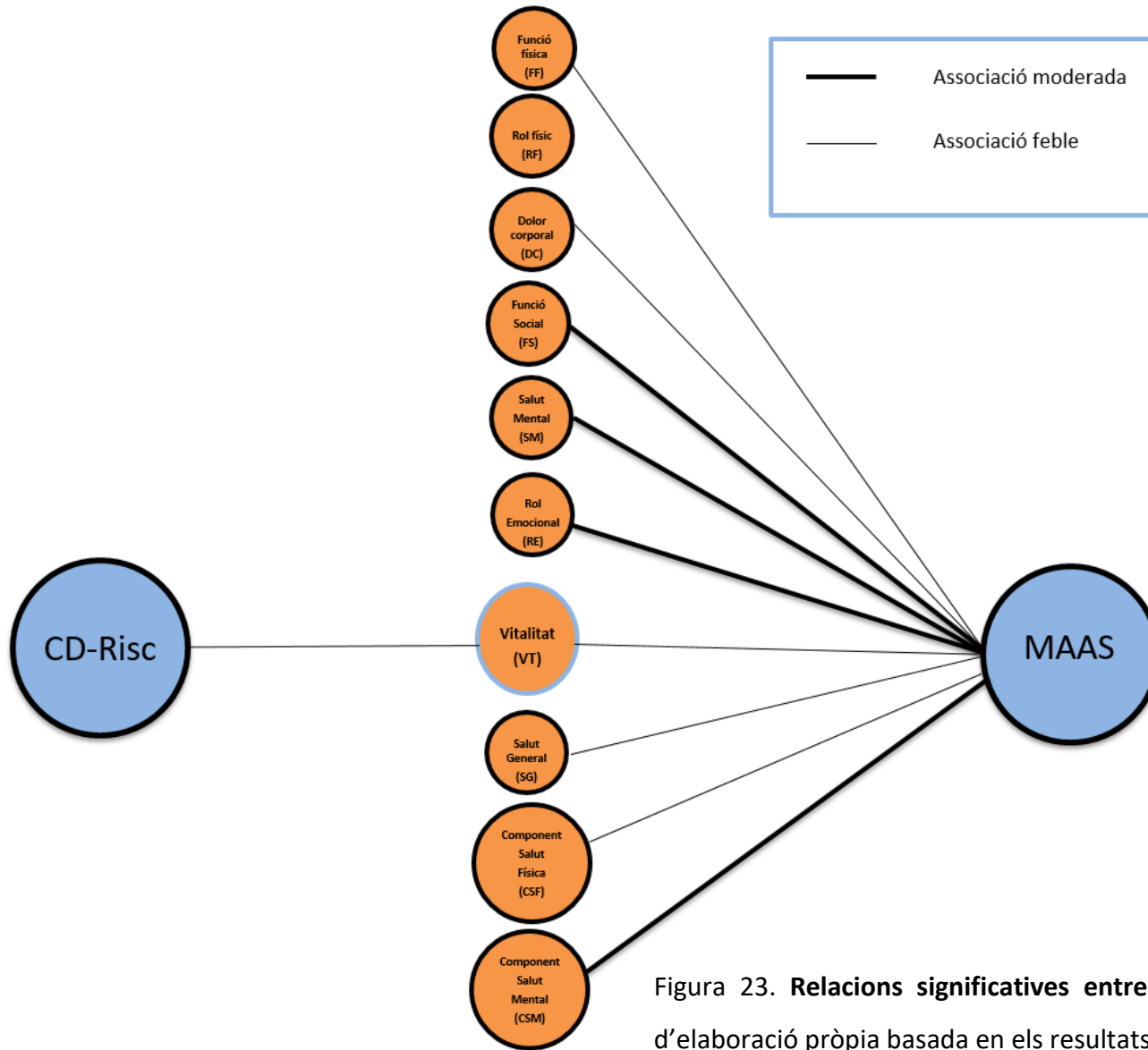


Figura 23. **Relacions significatives entre la QVRS, la resiliència i la consciència plena.** Font d'elaboració pròpia basada en els resultats de l'anàlisi de correlació

5.2 Discussió de l'abordatge quantitatiu

El grup d'adolescents que han participat en aquest estudi pertanyen a un grup de població de les Terres de l'Ebre que presenten una especial vulnerabilitat. En termes psiquiàtrics, actualment representen la població adolescent amb més dificultats psicològiques que s'està atenen a l'FPMTE (Fundació Pere Mata Terres de l'Ebre) i que, a nivell assistencial, han ingressat a l'HDIJ recentment.

Tenint en compte els resultats que s'han obtingut en la present investigació, observem que el sexe femení és superior en nombre, que la mitjana d'edat és de 14,2 anys, sent la mitjana de temps d'ingrés a l'HDIJ de sis mesos. La majoria d'adolescents són de nacionalitat espanyola i conviuen amb les mares i els pares biològics al mateix domicili. Principalment, cursen estudis d'ESO, i els tòxics que més consumeixen són el tabac i el cànnabis, en la mateixa proporció, i després l'alcohol. Els diagnòstics més habituals són els trastorns depressius i els trastorns neuròtics.

En relació amb el present estudi i la revisió que s'ha fet de diferents investigacions, tant d'àmbit nacional com internacional, podem explicar una sèrie de factors sociodemogràfics, psicosocials i clínics que influeixen en els/les adolescents que hi han participat.

La comparació de la **QVRS** amb les puntuacions mitjanes poblacionals espanyoles (Alonso, Regidor, Barrio, Prieto, Rodríguez, & de la Fuente, 1998) ens ha permès constatar que els/les adolescents presenten nivells summament baixos en totes les dimensions menys en la **funció física**. Aquesta dimensió avalua la capacitat física de dur a terme les activitats de la vida diària (AVD) en el grup d'adolescents. Observem que en el TM dels/les adolescents, la **funció física** no interfereix amb tanta força com la resta de dimensions, ja que, de fet, és comparable a la població normativa. En el **dolor corporal**, les puntuacions no superen els 10 punts de diferència, però en la resta de les dimensions les diferències són de 16,5 punts fins a 47,3 punts la més alta. Norman et al. (2003) consideren que les diferències entre les mitjanes, ≥ 5 punts, mostren un canvi clínic real més enllà de la significació estadística. Tot i que ja s'ha explicat anteriorment, el sumatori de les puntuacions només es pot aplicar de forma exploratòria i no aporta informació clínica, però els seus components, tant el component de salut física com el component de salut mental, sí que ens aporten informació clínica de la mostra.

Les puntuacions obtingudes en el **component de salut mental** en el present estudi són <50, per tant es confirmen que els nois i les noies adolescents tenen pitjor estat de salut que la mitjana poblacional de referència i es justifiquen els nivells clínics dels/les adolescents (Butterworth & Leach 2017). Així mateix, observem que la percepció del **component de salut mental** dels nois i les noies adolescents supera a la baixa el punt de tall establert per Friedman et al. (2005), que conclouen que valors < 36 indiquen simptomatologia psicològica severa. A més, les puntuacions de component de salut mental ≤ 34 , segons l'estudi dels autors del qüestionari SF-36, Ware i Kosinski (2001), presenten taxes de discapacitat laboral significativament més altes, pèrdua de feina o, dins d'un any, posteriors hospitalitzacions, major càrrega de malaltia i major probabilitat de mort en un termini de cinc anys, en comparació amb el grup de puntuació més alta en el component de salut mental. Els adolescents del present estudi presenten puntuacions < 34, per tant, es pot observar que, a més de simptomatologia severa, presenten dificultats greus en el funcionament i desenvolupament de les AVD, amb risc de posteriors hospitalitzacions i major risc de morbiditat i mortalitat.

En relació al diagnòstic, tot i que les diferències no són estadísticament significatives, creiem important ressaltar les puntuacions de la **QVRS** dels/les adolescents. En el **component de salut física** de la **QVRS**, de les puntuacions més altes (millor salut física) a les més baixes (pitjor salut física) corresponen al trastorn de personalitat, al trastorn de conducta, al trastorn generalitzat del desenvolupament, al trastorn depressiu, al trastorn d'esquizofrènia i al trastorn neuròtic, respectivament. Els trastorns de personalitat, els trastorns de conducta i els trastorns generalitzats del desenvolupament no presenten puntuacions clíniques en el component físic, comparades amb la població de referència, però sí que en presenten en el trastorn depressiu, en el trastorn d'esquizofrènia i en el trastorn neuròtic. I, en el **component de salut mental** de la **QVRS**, de més altes puntuacions (millor salut mental) a més baixes puntuacions (pitjor salut mental) corresponen als trastorns de conducta, als trastorns generalitzats del desenvolupament, als trastorns d'esquizofrènia, als trastorns neuròtics, als trastorns de personalitat i als trastorns depressius, respectivament. Observem que els nois i les noies adolescents que presenten les puntuacions més altes en el **component de salut mental** són en els trastorns de conducta, en els trastorns generalitzats del desenvolupament i en els trastorns de personalitat, si més no, en aquest cas, tots els/les adolescents formen

part de població clínica segons la població de referència, com hem esmentat en aquest punt, d'acord amb l'estudi de Butterworth i Leach (2017). En forma de resum, en relació al diagnòstic, observem que els que obtenen pitjors condicions de **QVRS** són els adolescents que pateixen trastorns depressius, d'esquizofrènia i neuròtics. A més, en comparació amb altres estudis en adolescents en malalties físiques cròniques, els/les adolescents del present estudi puntuen considerablement més baix en **QVRS**, coincidint amb les troballes de Bastiaansen et al. (2005), Sawyer et al. (2002) i Weitkamp et al. (2013).

Les diferències més extremes en relació a la població de referència les trobem amb el **funcionament social** i el **rol emocional**. Això justifica que un dels trets clínics principals d'alerta i dels més visibles en els nois i en les noies adolescents és el retraïment social i l'aïllament, a més de la relació amb l'estat d'ànim, i com aquest retraïment afecta aquelles activitats que abans es desenvolupaven de forma normal i que, ara, no es poden desenvolupar a causa de la inestabilitat emocional i l'aïllament. En el present estudi, el retraïment social es presenta amb més incidència en el trastorn depressiu i la inestabilitat emocional en els trastorns de personalitat. Tot i no ser estadísticament significatiu, aquests trets reforcen les característiques clíniques d'ambdós trastorns.

Les variables estadísticament significatives en la **funció física** són la convivència i el consum d'alcohol. I, al contrari, direm que és l'única dimensió que no presenta diferències estadísticament significatives pel que fa el sexe, coincidint amb l'estudi de Kristjánsdóttir et al. (2009), és en la única dimensió en què les noies puntuen més alt que els nois. Podria estar relacionat amb la càrrega social-cultural, relacionada amb el gènere, que pateixen les noies sobre la seva imatge i la cosificació, atenent al fet que aquesta dimensió avalua tasques com són el bany i el vestir-se.

Els nois i les noies adolescents adoptats/des i que viuen amb els/les avis/es presentaven pitjors puntuacions en la **funció física**. Aquests representen els/les adolescents que han trencat el vincle totalment o parcial amb les mares i els pares. Aquest fet els pot condicionar a percebre pitjor **funció física**, relacionada amb la limitació de portar a terme activitats físiques relacionades amb la cura personal, la causa de les quals podria ser la percepció relacionada amb la cura i el vincle. I els que consumien alcohol presentaven millors puntuacions en la **funció física**, tot i que en la resta de dimensions puntuen més baix. És interessant observar, coincidint amb l'estudi de Chen i Storr (2006) que el **rol emocional**

presenta les puntuacions més baixes en els que consumeixen alcohol que no pas en els que no en consumeixen, tot i que en el present estudi no són significatives. El consum d'alcohol podria advertir d'una evasió a la problemàtica relacionada amb el TM, i dels efectes colaterals adherits al trastorn, sobretot quan el consum apareix en el context de la relació amb el seu grup d'iguals. La dificultat per gaudir i la curiositat per experimentar noves experiències podrien devaluar la percepció del risc, abocant els/les adolescents a formes d'evasió en detriment de la seva salut. Aquests/es adolescents que consumeixen alcohol també presenten puntuacions més baixes en la **funció social** i en el **rol emocional**. L'estudi de Hasin et al. (2008) relaciona el consum d'alcohol amb els diagnòstics que van lligats als factors emocionals, d'ànim i d'angoixa, com és el trastorn de personalitat i el trastorn depressiu. Chen i Storr (2006) troben puntuacions estadísticament significatives en el **rol emocional** amb l'alcohol, en canvi, no pas amb el tabac. Els nois i les noies adolescents del present estudi presenten puntuacions estadísticament significatives entre el **component de salut mental** i el consum de tabac. En resum, els/les adolescents que fumen tenen pitjor salut mental que els que no fumen. A més, els que fumen obtenen puntuacions més baixes en el **component de salut física**, tot i que no són estadísticament significatives, per tant, podem afirmar que els adolescents que fumen perceben pitjor **QVRS** que els que no fumen.

Les variables en el temps d'ingrés van obtenir puntuacions estadísticament significatives en el **rol físic**, en la **salut general** i en la **funció social**. Quan l'ingrés va ser inferior a un mes, els nois i les noies adolescents van puntuar significativament més baix en aquestes dimensions. En la resta de dimensions i components, també van puntuar més baix els/les adolescents que van estar ingressats/des menys d'un mes, tot i que no va ser estadísticament significatiu. L'estada inferior a un mes va ser el resultat d'un ingrés en una unitat psiquiàtrica d'hospitalització per agreujament en la simptomatologia clínica. Per tant, podem afirmar que puntuacions crues < 40 en les dimensions de rol físic, de salut general i de funció social són un indicador d'empitjorament a curt termini en la QVRS i que els/les adolescents mateixos/es van percebre i patir les dificultats en la realització de les tasques assignades (rol físic), tenien la percepció que la salut empitjoraria (salut general) i percebién greus interferències en l'activitat social a causa de l'estat emocional (funció social). Aquestes tres dimensions representen un empitjorament imminent de l'estat de salut dels/les adolescents.

Les dones adolescents obtenen puntuacions més baixes i estadísticament significatives en la **QVRS** que no pas els homes adolescents. Aquests resultats coincideixen amb l'estudi de Jörngården et al. (2006), Salonna et al. (2008), Kristjánsdóttir et al. (2009), Hopman et al. (2016) i Amaral et al. (2017).

El fet de tenir menys nivell acadèmic millora significativament la percepció del **rol físic**, de la **salut general** i de la **vitalitat**. Aquesta situació es pot relacionar amb l'edat: a menys edat, les puntuacions eren més altes en totes les dimensions i tots els components. Podem dir, coincidint amb l'estudi de Hopman et al. (2015), que, a més edat, disminueix la percepció de la QVRS. Això mateix s'observa en els estudis duts a terme en poblacions normatives: a més edat, disminueix la percepció de la QVRS (Alonso, Regidor, Barrio, Prieto, Rodríguez, & de la Fuente, 1998). Això ho podem relacionar amb el fet que, a més edat, hi ha més consciència de dificultats i la percepció de dificultats en les dimensions de **rol físic**, de **salut general** i de **vitalitat** augmenta.

La dimensió de **vitalitat** de la **QVRS** va ser l'única de les dimensions que es va relacionar significativament amb el diagnòstic. La **vitalitat** representa la percepció de cansament o manca d'energia. En la valoració clínica, aquesta dimensió pot ser rellevant per poder utilitzar-la en el diagnòstic diferencial. Els trastorns de conducta són els que perceben més **vitalitat** que no pas la resta de diagnòstics, seguit dels trastorns generalitzats del desenvolupament, dels trastorns d'esquizofrènia, dels trastorns de personalitat, dels trastorns neuròtics i, per últim, dels trastorns depressius. La **vitalitat** pot representar un bon indicador en el diagnòstic diferencial entre els trastorns depressius i els trastorns de conducta. En els trastorns depressius en adolescents la irritabilitat és un símptoma comú, coincidint també amb els trastorns de conducta que també presenten aquesta simptomatologia, en aquest cas, la **vitalitat** ens podria orientar en el diagnòstic diferencial. Observem que els/les adolescents amb trastorns depressius perceben pitjor **vitalitat** que no pas amb la resta de trastorns. En un estudi realitzat a Bèlgica, la Comissió Europea (2006) descriu estudis que s'han portat a terme en relació a la **QVRS**, en què relacionaven la salut mental positiva en la dimensió de **vitalitat**. Per tant, la **vitalitat** és una dimensió a tenir en compte en el diagnòstic així com també en les intervencions, a causa de la forta relació que manté amb la **QVRS**.

La **resiliència** no presenta puntuacions estadísticament significatives en cap de les variables sociodemogràfiques i clíniques de l'estudi, ni tampoc s'observen diferències en relació del

sexe. En la mostra d'adolescents del present estudi, en relació amb les mostres generals d'altres estudis (població normativa: nois 29,47 i noies 26,46), la **resiliència** presenta puntuacions considerablement més baixes que la població normativa, comparables amb la població clínica d'adolescents (Hartley 2012; Knight et al. 2017 & Notario Pacheco et al. 2011). Campbell-Sills i Stein (2007) consideren que aquestes puntuacions es trobarien en el primer quartil (Q1= 0-29). Les puntuacions de **resiliència** es troben en 21.3. Els nois i les noies adolescents amb trastorns d'esquizofrènia, tot i que no presenten puntuacions estadísticament significatives, són els/les adolescents que obtenen les puntuacions més altes amb la resiliència. Aquest fet es podria relacionar amb la càrrega alostàtica, que és el resultat de l'activació del sistema nerviós autònom en resposta a l'estrès, el qual posa en marxa o inhibeix la resiliència i que, en aquest cas, actua com a catalitzador. El sistema nerviós autònom s'activa quan una persona està en estrès constant. Aleshores, preval l'estat d'hipervigilància (Serrano Parra, 2012) relacionat amb la simptomatologia pròpia de l'esquizofrènia, cosa que genera a la persona nivells molt alts d'estrès.

La **resiliència** en el present estudi només es correlaciona amb la **vitalitat**, que representa l'energia i el dinamisme que sent l'adolescent per afrontar la vida. La **resiliència** defineix la capacitat de les persones per recuperar-se, seguir creixent i projectar-se en el futur, tot i les adversitats i el risc (Payot & Barrington, 2011; Rodríguez Muñoz, 2015; Serrano Parra, 2012). En l'estudi de Notario Pacheco et al. (2011) i Hartley (2012), la **resiliència** es relaciona amb el **component de salut mental**. La relació amb la resiliència i la **vitalitat** en el present estudi és congruent, ja que la resiliència mesura l'actitud a l'hora d'afrontar les circumstàncies i, aquesta dimensió, és l'única que mesura l'energia necessària. Aquesta actitud podria ser clau en els/les adolescents per afrontar els esdeveniments. Campbell-Sills i Stein (2007) i Rodríguez Muñoz (2015) van afirmar en el seu estudi que la resiliència es correlacionava de forma negativa amb símptomes neuròtics i amb trastorn depressiu. Els/les adolescents amb trastorn neuròtic obtenen les puntuacions més baixes en resiliència, així com els/les adolescents amb trastorn generalitzat del desenvolupament i amb trastorn depressiu, malgrat que els resultats no són estadísticament significatius.

La **consciència plena** no presenta puntuacions estadísticament significatives en cap de les variables sociodemogràfiques i clíniques que s'han inclòs en l'estudi, ni tampoc s'observen correlacions negatives entre **consciència plena** i els símptomes de depressió, d'ansietat,

d'estrès percebut i de baix autocontrol, com detecten Calvete et al. (2014), Chambers et al. (2015) i Tran et al. (2014) en els seus estudis. Si més no, creiem important ressaltar les puntuacions en **consciència plena** que presenten els nois i les noies adolescents amb relació al diagnòstic. Aquests resultats coincideixen amb els estudis en població amb trastorn depressiu, els quals presenten les puntuacions més baixes en consciència plena, juntament amb els trastorns d'esquizofrènia. Els/les adolescents amb trastorn depressiu presenten simptomatologia rumiativa i pensaments avaluadors, tristesa i neguit, que poden significar un factor important que interfereix en la consciència plena. Aquest fet explicaria les baixes puntuacions en **consciència plena**, que coincideixen amb les troballes de Calvete et al. (2014), de Bruin et al. (2011), Veytia et al. (2012) i Veytia et al. (2016). A Bèlgica, s'utilitza la pràctica del *mindfulness*, com una forma de teràpia grupal cognitiva en la qual s'aprèn a meditar i a utilitzar tècniques de meditació per distanciar-se dels estats d'ànim i de les emocions negatives en processos depressius (Godfrin & van Heeringen, 2010).

Les puntuacions de **consciència plena** són més baixes que en els estudis que representen poblacions sense TM (Shin et al., 2016). Tot i que en l'estudi de Chambers et al. (2015) i Barajas i Garra (2014) en adolescents i joves en TM són pitjors (3,5 i 3,3 respectivament) que no pas en el present estudi (3,9), amb correlacions negatives amb el TM. Els/les adolescents amb trastorn d'esquizofrènia, envaïts per la simptomatologia, reben pitjors puntuacions en la consciència plena, tot i no ser estadísticament significatives. L'estrès percebut, la psicosi, la sensació de pèrdua de control (de Bruin, Zijlstra, Van de Weijer-Bergsma, et al., 2011; Østerås et al., 2017) i les dificultats en la funció executiva (Shin et al. 2016) es veuen reflectides en les baixes puntuacions dels nois i les noies adolescents amb trastorn d'esquizofrènia. Aquest fet també explicaria les dificultats que presenten aquests/es adolescents en la regulació emocional, l'organització i la planificació, les quals coincideixen amb els estudis de Shin et al. (2016). L'estrès podria ser el factor que ha interferit en la **consciència plena** en els/les adolescents amb TE, el qual podria haver impulsat a puntuar més alt en **resiliència** i més baix en **QVRS**.

En la **resiliència** i la **consciència plena** no hi ha diferències estadísticament significatives en cap de les variables sociodemogràfiques i clíniques, ni tan sols entre la variable de sexe, contràriament als estudis de Notario Pacheco et al. (2011) i Serrano-Parra et al. (2012), que sí que troben diferències estadísticament significatives entre els nois i les noies.

El **component de salut mental** es correlaciona de forma moderada amb la **consciència plena** i amb una correlació feble amb el **component de salut física**. Per tant, podem afirmar que la **QVRS** manté una correlació positiva amb la **consciència plena**, fet que coincideix amb les autores de Bruin et al. (2011). En els nois i les noies adolescents d'aquest estudi, la **resiliència** i la **consciència plena** no es correlacionen entre si i, la **resiliència** —com hem esmentat—, només es correlaciona amb la dimensió **vitalitat** de la **QVRS**.

Amb tots els resultats obtinguts, podem confirmar la hipòtesi plantejada en aquest treball: els nois i les noies adolescents ingressats/des per primer cop a l'hospital de dia infanto-juvenil obtenen puntuacions baixes en la qualitat de vida relacionada amb la salut, la resiliència i la consciència plena i, per tant, presenten un deteriorament en l'estat de salut. Si més no, existeixen diferents variables psicosocials i ambientals que influeixen en la percepció de la QVRS, la resiliència i la consciència plena que també tenen part de responsabilitat en els resultats.

Aquests resultats s'han de complementar amb la següent investigació de tipus qualitatiu, ja que ens pot orientar a trobar respostes més precises a algunes de les qüestions que s'han plantejat en els resultats: les diferències en la percepció de la malaltia mental i les vivències durant el procés de salut-malaltia-recuperació, no tant sols de l'adolescent, sinó també de la seva mare i del seu pare com a part important en aquest procés. Per tant, necessitem obtenir més informació per poder donar resposta a tot aquest procés i saber com afecta la QVRS de l'adolescent, la resiliència i la consciència plena.

5.3 Resultats i discussió de l'abordatge qualitatiu

En aquest apartat, es mostren els resultats relacionats amb la resta d'objectius, plantejats en l'estudi: (objectiu 7) esbrinar les vivències de la mare i/o el pare durant l'experiència de l'ingrés; (objectiu 8) analitzar les vivències de l'adolescent en el moment de l'ingrés; i (objectiu 9) detectar quins són els elements implicats en la transició familiar.

Recordem que els informants van ser 11 mares, 7 pares i 13 adolescents. A continuació, presentem les dades sociodemogràfiques i clíniques dels/les adolescents de les mares i dels pares (taula 24), juntament amb les sigles dels diagnòstics (taula 25).

Els temes són el resultat de l'anàlisi de l'entrevista semiestructurada, de l'observació participant, del registre al diari de camp i de la font documental, i compleixen amb la reconstrucció que les mares, els pares i els/les adolescents han viscut. Els temes s'han integrat amb la teoria de les transicions de Meleis per donar resposta a diferents transicions dins d'un mateix procés i observar la individualitat de les experiències que comparteixen la mateixa transició (taula 26).

En primer lloc, es presenta la Naturalesa de la transició a l'adolescència i a l'ingrés; tot seguit, es mostren les Condicions de la transició a l'adolescència i a l'ingrés; a continuació, s'assenyalen els Patrons de resposta a la transició a l'adolescència i a l'ingrés; i, per finalitzar, es presenten les implicacions que per a la infermeria de salut mental han tingut aquestes troballes i com s'han de relacionar amb la Terapèutica infermera.

CODI PARES	Edat mares i pares (rang)	Estat civil mares i pares ⁽¹⁾	CODI ADOLESCENTS	Edat adolescents	Sexe adolescents	Temps d'ingrés (mesos)	Diagnòstic (a l'alta)	ESE ⁽²⁾
P1	41-45	D	A1	17	H	2	TE	M
P2	51-55					(ingrés en una unitat psiquiàtrica d'hospitalització d'adults)		
P3	46-50	C	A5	13	H	5	TE	M
P4	46-50							
P5	41-45	C	A7	17	D	½	TN	M
P6	51-55					(ingrés a la UCA, a l'alta no tornen als serveis de salut mental)		M
P7	46-50	C	A6	15	H	6	TN	M
P8	51-55							
P9	46-50	V	A11	14	H	9	TD	M
P10	30-35	C	A9	15	D	5	TN	B
P11	40-45							
P12	30-35	D	A3	12	D	9	TC	M
P13	41-45	C	A8	14	H	4	TC	MB
P14	46-50					(alta per no compliment terapèutic)		
P15	45-50	D	A10	11	H	7	TC	B
P16	41-45	C	A4	14	H	12	TD	MA
P17	46-50	C	A2	13	H	11	TD	M
P18	46-50							
⁽¹⁾ M= casat, D= divorciat, V= vídua			A12	15	D	9	TD	M

⁽²⁾ ESE (estat socioeconòmic): MA = mitjà alt, M = mitjà, MB = mitjà baix, B = baix

A13	16	D	8	TD	M
-----	----	---	---	----	---

Taula 24. Dades sociodemogràfiques i clíniques dels/les adolescents, de les mares i els pares inclosos en l'estudi qualitatiu

sigla diagnòstic	Descripció de l'eix
<i>TE</i>	T. Esquizofrènia, esquizotípic i idees delirants
<i>TD</i>	T. de l'humor (Trastorns depressius)
<i>TN</i>	T. neuròtics, secundaris a situacions estressants i somatomòrfics
<i>TP</i>	T. de la personalitat i del comportament de l'adult
<i>TGD</i>	T. generalitzats del desenvolupament
<i>TC</i>	T. del comportament i de les emocions de començament habitual a la infància i a l'adolescència

Taula 25. Abreviatura dels diagnòstics dels/les adolescents

TEORIA DE LES TRANSICIONS DE MELEIS (TTM)	d) <i>Terapèutica Infermera</i>	
	MARES I PARES Temes	ADOLESCENTS Temes
a) <i>Naturalesa de la transició en l'adolescència i l'ingrés</i>	Qüestionant una malaltia que no es veu	El fet de no encaixar
	La conducta anormal	La lluita contra un mateix
	Un llarg camí	La muntanya em va ofegant
	Un punt crític: L'absentisme escolar i la pèrdua de l'autoritat parental	La pressió de l'ESO
b) <i>Condicions de la transició en l'adolescència i l'ingrés</i>	L'ingrés de l'adolescent i l'estigma internalitzat	Apuntat en una institució psiquiàtrica
c) <i>Patrons de resposta a la transició en l'adolescència i l'ingrés</i>	Recuperar el sentit de la vida	Ser com els altres

Taula 26. Temes que han resultat de l'anàlisi integrats en la TTM.

5.3.1 Vivències de mares, pares i adolescents durant l'experiència de l'ingrés

El procés de transició l'han marcat els mateixos participants amb les seves vivències. Una anàlisi curiosa i minuciosa ha permès articular els temes que han sorgit amb la TTM. Les representacions del TM es posen en evidència per mitjà de l'experiència viscuda: el relat va saltant contínuament entre el present i el passat, en forma de *flash-back*; teixien una trama i, durant aquesta trajectòria, a través de l'expressió, l'invisible es fa visible i deixa evidència de l'isomorfisme entre el pragmatisme i la realitat (Good, 2003).

L'anàlisi de les experiències viscudes dels participants en l'ingrés a l'HDIJ ens ha permès apprehendre la vivència familiar en aquest procés (van Manen, 1997).

a. NATURALES DE LA TRANSICIÓ EN L'ADOLESCÈNCIA I L'INGRÉS

La naturalesa de la transició en el procés de l'adolescència s'acompanya de l'hospitalització i d'altres situacions paral·leles amb les quals conviu i és viscuda. Respon als quatre tipus de situacions que descriu Meleis: compleix amb un patró de desenvolupament, entenen que es troba immersa en un procés de canvi vital com és l'adolescència; forma part d'un procés de salut i malaltia, com és el procés d'adaptació a un diagnòstic, o de l'agreujament d'un procés crònic; d'altra banda, respon a un canvi de situació, com és l'ingrés, i, a més a més, és organitzativa, a causa de la reubicació de nous rols dintre de l'entorn familiar i social.

Per tant, és un procés que respon a múltiples patrons interrelacionats i simultanis, arriba de forma inesperada, la durada del qual tampoc es pot preveure, consegüentment, no es pot planificar i té una vivència negativa per a les mares, per als pares i per als/les adolescents. Els participants, tant les mares, els pares com els/les adolescents, han marcat la trajectòria fins a l'ingrés, amb el resultat de les vivències viscudes. Queda explícita en les vivències la desorganització familiar, així com la consciència, el compromís, els canvis, les diferències i els punts crítics, com són també l'ingrés i la intervenció de serveis socials.

a.1. Tema: Qüestionant una malaltia que no es veu

La malaltia mental és complexa d'entendre i dificulta el moment de transmetre les dificultats o canvis de conducta de l'adolescent. Per a la majoria de les mares i dels pares, es feia difícil saber si la manca de comunicació, l'aïllament, la pèrdua de control dels horaris, la irritabilitat, l'insomni i els canvis d'humor estaven purament relacionats amb el caràcter, eren típics del desenvolupament, eren el resultat d'algun problema amb algú que no volien o no podien explicar, eren conseqüència de la poca habilitat en les funcions parentals o, com a últim recurs, es podien relacionar amb el trastorn mental. El fet que no fos una malaltia amb signes físics empitjorava la comprensió i l'acceptació.

Mares i pares

[P4] *Són coses tant, tant, subtils...que al seu germà li costa veure-ho i a molta gent i a classe també, costa que els professors se'n adonen i natros, moltes vegades, no saps hasta quin punt, una cosa és el TEA. [...] de vegades, els professors tens la sensació que no s'acaben de creure*

el que els hi dius, els ho acabes de portar i veus que l'estant tractant d'una forma més conductual, com si fos un mal criat, un mimat [...].

[P3] [...] *un xiquet amb Síndrome de Down tothom ho sap, en canvi en ell, com que sembla un xiquet normal [...].*

[P7] *Jo t'he de dir que ja me costa d'entendre a mi, aquest sofriment que té [...] natros vam pensar que mos enviaren un professor a casa, per a que li vaigue fent classes, i ens van dir que no, que no podia ser, si s'hagués trencat una cama sí, però para malalties mentals, no. [...] la psicòloga i la psiquiatra me dien "este xiquet ha patit molt! i està patint molt, molt! però clar tins dubtes si és picardia o patix molt, sempre tins dubtes [...].*

[P13] *Tu sents estos comentaris com "si fos mun fill, el posaria al lloc en dos dies!", comenten que és una persona mal educada [...] realment me fan mal. [...] surto, una mica o molt poc, en la meua família, no en los amics.*

[P12] [...] *me he dado cuenta que si le coge depresión y le digo sal con las amigas, vamos a McDonald's, ya no le coge depresión, ¿sabes?! [...].*

[P17] [...] *la mestra mos va dir "És una gran cridada d'atenció!". I diem, bé, d'acord, és que, de vegades, los pares treballen [...].*

El contacte amb la xarxa social genera inseguretat i culpa, i posa en entredit els estils de criança. Quan la família es va posar en contacte amb els professors o amb la família propera, en el moment de la recerca de suport, les respostes, molts cops, no van contribuir a entendre o a fer visible la malaltia de l'adolescent. Les percepcions de les mares i dels pares sobre la malaltia mental, les percepcions de l'entorn amb el qual conviuen (Moses, 2010; Oldershaw et al., 2008) i el comportament complex de l'adolescent (Nicholas et al., 2016; Ráudez et al., 2017) els van portar a ser selectius amb les relacions, al recolliment i a fer visible la culpabilitat (Darmi et al., 2017; Ferrey et al., 2016). Les manifestacions de la malaltia, juntament amb les característiques pròpies de l'adolescència descrites pel psicoanàlisi *tempesta i tensió* (*Sturm und Drang*), i els primers contactes socials amb l'entorn familiar proper i el professorat posaven en joc l'estabilitat familiar, amb el resultat que les mares i els pares se sentien qüestionats, avançant a un estat d'autoescrutini de les seves habilitats de criança.

a.2. Tema: El fet de no encaixar

Majoritàriament, els/les adolescents se centren en les sensacions, les experiències i les preferències, i donen explicacions del seu comportament a l'estrès i a l'assetjament (*bullying*).

Adolescents

[A1] [...] vaig estressat i no ho hauria d'anar tant, a classe me molestaven coses, és el mateix però el nivell va pujar. [...]. A vore si puc apartar-me una mica dels estudis i després tornar-ho a agafar en més ganes.

[A2] [...] no m'agraden les rutines, no m'agrada adaptar-me a les coses, a part he tingut problemes en les drogues i estes coses...drogues...vaig estar molt despistada, vaig tenir una pèrdua molt important [...]. Fa un any i mig ho vaig deixar tot...música, el cole perquè no tenia ganes, vaig perdre a la millor amiga [...].

[A3] [...] pos els xiquets que me dien coses, me vaig posar super mal, a segon o a tercer de primària. Ara faig primer d'ESO. Un dia a l'institut que estava super mal me va dir que tant de bo me morís, i jo que estava super mal com per a dir-me això, saps? [...]. Ningú té la culpa que estigui així, bueno, els xiquets que me diuen coses sí que tenen la culpa. Jo no vull estar així.[...]. No sé penso en coses que m'havien passat quan era petita, que m'havien passat coses males i me fico mal, i no sé. He tingut bastantes coses males de petita, la que més m'ha marcat no sé, per exemple, quan anava al cole, no sé perquè me trobava xiquets i xiquetes i sempre me deien coses. [...] per culpa d'aquells, perquè sinó no hauria estat així, saps? Ara estaria feliç i super bé, bueno feliç tampoc, però bé, es que no sé, saps? és que me venen moltes coses al cap, saps? I és que no puc!.

[A7] [...] és aquesta malaltia que és molt fotuda, no sé, és que Jo la veritat és que de vegades em sento un poc frustrada perquè...pos quan al poble i això parlen, doncs ai! Té càncer i això, i yo penso que, ojalà jo tingues càncer saps? [...] de fet, estic convençuda que no tornaré a ser mai més feliç [...] no he sigut mai una persona feliç, però he estat més feliç que ara. Durant la ESO, a tercer i quart d'ESO, a temporades però era més feliç [...] em veig molt enfonsada, és la vegada més forta que estic així. [...] Ara ja, no és simplement un trastorn obsessiu sinó una tristesa que la tinc dins. Estic trista i no puc més amb la situació.

[A12] [...] vaig començar de menuda en bullying, després ansietat per culpa de ma mare que es molt controladora i com dir...com diguessem pesada...no sé. Ma mare és una persona molt

nerviosa i pos...mun pare també ha tingut dos depressions i té ansietat. I ara jo tinc ansietat i tinc depressió i ma mare no mos ajuda [se li trenca la veu]. [...] i porto des de segon d'ESO en depressió i hasta finals d'estiu no se'n van donar compte i me van portar a un psiquiatra.[...]. Tenia molts de mals de caps molts [silenci] no sé, era tot dolent a la meua vida, no sé [silenci] quan tenia 13-14 se pensaven que era tot cuento i tenia atacs d'ansietat que m'ofegava i se pensaven tots que tenia cuento.

[A13] [...] sempre tenia molts de dolors no podia anar a classe i vam passar per molts de metges i quan me van dir que era algo psicològic me vaig sentir millor. Perquè per fi sabia lo que era i podia explicar lo que me passava. Me va donar alegria. [...]. No ve de res específic, de fet per això mos va costa tant, el fet que fos algo psicològic. Diuen que tinc depressió i ansietat, no sé quina és la causa.

Els/les adolescents expliquen el seu malestar relacionant-lo, principalment, amb l'estrès, les relacions amb el grup d'iguals a l'institut i la convivència familiar com a causes probables, però no el vinculen al TM. Aquestes troballes coincideixen amb l'estudi de Cadario et al. (2012). Per a la majoria d'adolescents, es tracta d'una lluita que no entenen i de la qual volen sortir, però no poden (McCann et al., 2012; Spodenkiewicz et al., 2013). Aquests resultats sobre l'explicació del trastorn concorden amb la investigació de Moses (2009,2010a). Aquest autor els relaciona amb trets propis del desenvolupament, com són la percepció de l'adolescència a ser invencible, la inexperiència sobre els problemes, la manca de motivació per complir límits i normes i, també, amb els pocs coneixements sobre el TM. En el present estudi s'hi constata el silenci al voltant del TM i com les causes del seu comportament van ser originades i influenciades per altres.

a.3. Tema 2: La conducta anormal

Entre les conductes de més contingut emocional, trobem l'agressivitat i el suïcidi. Aquests fenòmens, durant el discurs, es relacionaven amb sentiments negatius i de fort sofriment entre les mares i els pares. Quan apareixien en el discurs, eren viscudes amb un sentiment de por constant que justificava moltes de les accions i actuacions dels progenitors. Aquest estat d'alerta que s'establia a través de la por està fortament present i s'acompanyava amb el llenguatge no verbal, com eren els canvis en la mirada i l'expressió facial. Les mares i els pares mostraven certa cura o resistència a expressar-lo, semblava inherent al procés i es portava en

silenci. En l'agressivitat, ni tan sols són capaços de descriure el fet, el deixaven entreveure a mitges. Expressaven, principalment, la por al suïcidi: el suïcidi imaginari dintre del domicili familiar, tant sent ells presents com en la seva absència, por a deixar-los sols, i anticipaven la culpabilitat i l'estat amb el qual aquest fet els deixaria. Aquestes pors apareixien en la majoria de mares i pares. Utilitzaven el concepte de "normalitat" per explicar l'"anormalitat" amb relació al comportament de l'adolescent, ja sigui per les accions o per verbalitzar-les, per agressions o per amenaces d'agressió, per autolesions o per amenaçar de fer-se-les i per les verbalitzacions de suïcidi.

Mares i pares

[P15] *[...] empezó a agredir a las niñas, sobre todo a las niñas, en P5, las quería ahogar, ahorcar, me hace así (fa senyes amb les mans agafant-se el coll), tiene ahora una fuerza, me agarra así y me agarró así [...] yo tengo un hermano tío de mi madre [...] y cuando veo a mi hijo, me acuerdo de mi tío, y lo veo diciendo, "¡me va a matar, me va a matar! Él siempre iba así, terminó matándose [...] "¡me van a echar y voy a sacar mala nota!", me dijo mi hijo, "entiende que la mama no puede comprarte el pen drive ¡no puedo!" "¡no que no vas a ir, que me matan!", "¡sí que iré, sí que voy a ir!" Y de ahí empezó a jalarme, me agarro de los pelos y yo llamé a mi amiga que viniera ayudarme por favor.*

[P12] *[...] He decidido que tiene que ir al hospital porque siempre estaba con el miedo que se iba a cortar [silenci] que va a tomar las pastillas [...] y me dice, "¡yo no me suicido por no hacerte sufrir a ti!"*

[P1] *[...] vaig començar a vore coses que no eren normals, d'entrar a l'habitació i trobar-me'l a la fosca plantat, allí, i d'entrar aquí per exemple i trobar-me'l plantat de cara a la paret, clar, coses que no eren molt normals [...] jo volia saber perquè feia aquestes coses que no són habituals no, per què les fa?!*

[P2] *Jo veia que el meu fill tenia alguna cosa però jo no sabia el què [...] jo el trobava de vegades plorant quan era petit cinc, sis anys i no sabies per què [...] el xiquet me va fer unes coses a mi que al seu pare no s'atreveix a fer-li, i m'ho va fer a mi! a amics meus, a la meua família [...] i me va tocar anar al centre, al Pere Mata [...] perquè me va agafar hasta temor [...].*

[P5] *Vèiem que ella volia fer alguna cosa i, allavontes, un dia me va dir: “m’has amagat tots els medicaments no he trobat els medicaments!” - “Claro! Que vols que faigue?!” - Li vaig dir yo” [...] ella es volia morir amb el nostre consentiment, [...] ella no volia viure”.*

[P6] *[...] ella no volia viure...que...ella...recordo que al pont, un dia que vam anar d’urgències al centre d’aquí a Amposta natros la vam entrar a braços, durant tres dies van ser, que mos dia...per favor deixeu-me acabar, per favor... [...]no me pensava jo que la xiqueta agafés esta depressió que tingués este baixon. I que, a més a més, que s’ho passes tant malament. [...] és una malaltia crònica, però el que no t’esperes és que als disset anys tingui aquesta reacció, perquè ara ha sigut molt fort, hem tingut sentiments molt forts, sentiments molt complicats, feos.*

[P10] *tan pronte està bé, tan pronte està plorant, tan pronte vol pegar [silenci] no té una estabilitat normal, no té per què passar-li alguna cosa per a que ella cride o, de cop, actue malament que, de cop, estigue gitada o vulgue plorar [...] es posa molt agressiva vol pegar als atres i a n’ella mateixa, li has d’agafar les mans i li has de dir que no!, que no! [...]*”.

[P13] *[...] quan va fer P4 la mestra li va notar alguna cosa estranya, igual estava molt bé, que igual s’apartava dels amics, reaccionava en agressivitat, [...] però encara no acabo d’entendre molt per què estos xiquets pensen en fer-se mal [...] ja mos havia passat en lo germà gran [...] ja sabíem per on anàvem un poc [...].jo ja m’he culpabilitzat prou de la seua conducta [...] per a mi és dolorós [silenci] en aquells moments si se feia algo [silenci] és dolorós si li passés alguna cosa [...] trobaria que jo no hauria fet tot el que estés en les meves mans, jo me sentiria culpable, me sentiria culpable [silenci].*

[P16] *[...] estava més violent, pegava dos o tres cops a la porta, això aquest últim any, no era una cosa que s’allargués, durava un moment, però te fa patir, no ho veus una cosa normal. [...] un xiquet que se vol quedar gitat amb el cap tapat pos te fa preocupar, no saps què li passa, tens temor de que se suïcidi per exemple o de que es faci mal [...].*

Els fenòmens d'agressió, d'autolesió i/o suïcidi sorgien en el discurs de les mares i dels pares d'una forma espontània i descontextualitzada, experimentada amb molta por. Les mares i els pares semblaven estar en un estat de xoc emocional que bloquejava el llenguatge verbal, però amb un clar i significatiu llenguatge no verbal. Aquestes conductes significaven, en la majoria de les famílies, l'inici en la cerca d'ajuda. El comportament “anormal” feia que les mares i els

pares veiessin que el/la seu/va fill/a tenia conductes estranyes, agressives i egoistes (Darmi et al., 2017; Stapley et al., 2016), i era el que els motivava a buscar ajuda (Kelada et al., 2016; Machineski et al., 2013). Cal assenyalar que la majoria de les mares i dels pares van associar l'agressió física, emocional i/o verbal amb el suïcidi (no sempre anomenat pel seu nom), aquestes troballes coincideixen amb l'estudi de Byrne et al. (2008). Les mares i els pares van experimentar un fort vincle entre aquests fenòmens. En el present estudi, el xoc i la por apareixien per la manifestació de comportaments anormals com l'autolesió, l'agressivitat o les amenaces i conductes estranyes, que les mares i els pares van interpretar com a risc de suïcidi. Les amenaces o les autolesions portaven a les mares i als pares, coincidint amb els estudis d'Oldershaw et al. (2008), a un augment de la sensació de càrrega, de pressió i d'estrès. L'agressió estava restringida al context familiar, coincidint amb en els estudis de Sporer (2016) i Sporer i Toller (2017). El caràcter interpersonal i sociomàtic (Martínez Hernáez, 2008a) de la conducta anormal podia portar les mares i els pares a tenir por del suïcidi anòmic, explicat per Dukheim (1989). Aquesta por seria el resultat de la percepció de les mares i dels pares que la manca de normes i lleis que regulaven l'activitat familiar deixava l'adolescent immers en el desordre i el caos. Aquest fet podria explicar aquesta por i aquest silenci al voltant d'aquest fenomen.

Band-Winterstein et al. (2015) van analitzar la construcció de l'agressió cap les mares i cap als pares, i van descriure un fenomen que el van anomenar "perjudicat-nociu", pel qual el fill/a era considerat simultàniament "víctima-agressor" i, això, es relacionava amb emocions particulars que dificultaven el procés. Les troballes del present estudi indiquen que la por i el xoc podrien deixar les mares i els pares en una posició de vulnerabilitat.

a.4. Tema: La lluita contra un mateix

Molts/es dels/les adolescents descrivien les conductes d'agressivitat i d'autolesions com a eines de resposta a situacions de malestar. La majoria d'ells/es les deslligaven dels conceptes de *normalitat/anormalitat*. Altres adolescents ni tan sols les anomenaven, ja sigui per sentiments de culpa, de por o per vergonya. Si més no, de les diferents accions corporals relacionades amb la seva conducta, de forma indirecta, feien entreveure que n'eren conscients del fet que aquestes accions alteraven la seva vida, posaven en risc les seves relacions i, en alguns casos, podien amenaçar els projectes de futur.

Adolescents

[A2] [...] tenia depressió, quan estava a casa me feia autolesions, que això odio dir-ho, perquè la gent que s'ho fa, penja fotos al face però jo m'ho guardava, ara t'ho dic perquè ja ha passat això. Feia tonteries, me passava els dies plorant, això feia que arribés a les classes malament, trista [...].

[A3] [...] vaig començar a tallar-me i tot este rotllo, saps? [...] Aquell dia vaig fer lo de les pastilles, potser seria millor que no estigués i tot este rotllo, [...] Estic esperant que se me cure, veus? (m'ensenya el braç) no sé trobo que no, no vull tindre marques al braços, intentaré no fer-ho més. [...] [+++] pos vaig fer allò, vaig pensar que ma mare estaria millor sense mi, no tindria tanta càrrega i no patiria tant. Estava mal i aquella me va dir tant de bo que et moris, pos tu què trobes? Ho vaig pensar un altre dia que estava en depressió però no vaig fer res. [...] A vegades, m'enfado i me poso agressiva i així, m'enfado pego cops a la paret. No sé el que me pot ajudar, no sé com me poden ajudar, què faran per a que deixi de pegar cops?, no sé, i per a que pare de caure en depressió.

[A7] [...] Per això, el que te deia abans del càncer i aquestes malalties que poden arribar a ser mortals, me farien sentir més feliç que la malaltia que tinc, no tinc temor a la mort, no m'importaria morir, la veritat és que crec que descansaria, perquè... [bufa] crec que només descanso quan dormo i ni així, a vegades.

[A9] [...] no puc controlar els atacs, després quan me ho conten demano perdó. Avui li he preguntat a ma mare que si havia pegat a algú i m'ha dit que al meu pare. I he anat al llit del meu pare i li he demanat perdó perquè no ho faig voluntàriament, i que no ho he fet mai, i no tinc per què fer-ho ara! i no puc dir-me, tranquil·litzat! perquè no, perquè m'agafa i m'agafa i ja està.

[A10] [...] no sé, sempre he sigut nerviós. Jo sóc nerviós, malestar. M'agradaria ser normal. Jo que sé! Quan no surten les coses com jo no vull, si per exemple no trec la nota als exàmens que vull m'enfado. Jo que sé perquè m'enfado, me veig mal.

[A12] [...] jo portava 4-5 mesos en tractament per depressió i ansietat i.....en aquells 4-5 mesos continuava tallant-me...i no ho sabia ningú i, al final, vaig notar que tenia una addicció massa forta i ho vaig tenir que dir, que volia ajuda, [...] vaig estar a punt de suïcidar-me

[+++].[...] jo ja no entenc el que em passa, a més ara estic en plan... no sé si desenvolupant un problema de trastorn...? no sé si no em veig bé...em veig molt gorda saps? Perquè m'estic engordint...este estiu pesava 43, ara peso 50 i mig, i...i me passa això, no sé. No sé, jo és que me veig gorda[...]. Em fa temor que vindran mas cosines i banyar-me a la piscina amb les lesions i tot és fort, és un tema que jo el tinc normalitzat dins meu, però és molt tabú fora a la societat, perquè no és una cosa normal que fan les persones normals. Les persones sanes no ho fan això, és per exemple un cau en les drogues, jo vaig caure en això.

Les autolesions no eren viscudes com a anormals per als/les adolescents, ja que eren una forma de canalitzar el malestar. La percepció del temps i dels canvis constants en la identitat els porta a parlar de l'acte o de la intencionalitat com si fos un fet del passat. Això ho observem també en l'estudi de Spodenkiewicz et al. (2013) quan ens parla sobre la percepció del temps i la manca de continuïtat en els fets, i de la manca d'observació i de descripció d'un mateix. A l'adolescent, immers en la liminalitat —o lllindar, estat d'ambigüitat i desorientació en la recerca de la identitat— i en la fusió amb l'altre, li costava discernir quins pensaments eren propis i quins adquirits. La percepció de la realitat es confonia amb la ficció – en què els sentiments són més intensos – i el pas a l'acte del suïcidi era el resultat de la seva pròpia devaluació.

La materialització del cos, entesa com la consciència del cos o el protagonisme que agafa el cos en l'adolescència, explica que es comencin a relacionar amb ells mateixos, amb els altres i amb l'ambient de forma complexa. Per exemple, podem observar com aquest protagonisme del cos agafa una relació especial amb el menjar:

“sobre ciertas formas de comportarse con la comida y con el cuerpo: el cuerpo como prisión, la vida como un menú, y el ayuno como autocastigo” (Gracia Arnaiz et al., 2007, pp. 28-29).

De vegades, diferents càstigs coincideixen de forma explícita en un sol cos: la relació amb el menjar, les autolesions i l'agressivitat, com podem observar en els/les participants. El càstig representa una acció corporal que és un símbol en el qual convergeixen diferents significats en una única formació. La preocupació per la salut, per l'estètica, per la dietètica i per l'alimentació en general substitueix l'obsessió per la cura de l'ànima, que durant molts segles les religions van encoratjar. És l'anomenada hegemonia del cos sobre l'ànima (Casadó Marín, 2011; Gracia Arnaiz et al., 2007), que en l'adolescència es manifesta clarament.

Good (1983) ens parla de com el conjunt d'experiències, de paraules i de sentiments associats entre si, a partir d'una xarxa de significació i d'interacció social, es entès dintre d'un context i com aquest context agafa certa identitat. L'agressivitat en el context familiar, per als/les adolescents, tampoc no forma part de la clínica. És una forma d'expressar el seu malestar i de mantenir-se allunyats de la conducta "anormal". Observem en els/les adolescents, igual que en les mares i els pares, que hi ha un silenci o una manca de judici o d'elaboració en aquest apartat. Les autolescions són conductes més acceptades socialment (Ferré-Grau, 2005), formen part d'un recurs per minimitzar el sofriment i supleixen la manca de recursos per afrontar situacions complexes. La manca de judici o d'elaboració d'aquests fenòmens dificulta i emmascara el procés.

a.5. Tema: Un llarg camí

Aquesta malaltia apareixia de forma insidiosa. No es podia planificar, perquè no s'esperava ni es desitjava i, també, perquè la seva detecció era complexa. El temps que es trigava a arribar als serveis de salut mental era un factor sobre el qual s'insistia en tots els discursos. El descrivien com un període caracteritzat per la inestabilitat, la confusió i el malestar. Es passava per diferents recursos, tant públics com privats, i es buscaven alternatives fins que s'arribava al CSMIJ. També entrava en joc la consciència. S'observaven les dificultats d'acceptació de la situació en les mares i els pares. Si més no, es mobilitzen recursos. El compromís per trobar una resposta al malestar dels/les adolescents es posava en joc constantment.

Les mares i els pares sovint van esmentar la decepció per garantir el suport que necessitaven dels diferents recursos implicats, tant d'educació, com de salut i serveis socials, així com també d'altres professionals de l'àmbit privat.

Mares i pares

[P9] [...] Total que el porto al psicòleg, una psicòloga privada. [...] ingressats al Verge de la Cinta (hospital de medicina general) una setmana fent-li proves ECG, EEG, de tot, trobem una mica d'irritació no sé què al cervell [...] me'l deriven al centre de salut mental allí ens veu la psiquiatra [...] llavors mos va enviar al psicòleg en una primera visita [...] començo en un psicòleg privat que em va recomanar ella [pediatra] de principis del 2015 està anant totes les setmanes al psicòleg [...] jo ja feia temps que m'ho havia plantejat lo de l'ingrés a l'HDIJ,

perquè l'altra via que tenia era parlar en la pediatria i que me l'enviessen a Sant Joan de Déu. [...] Jo, com que la situació cada cop es desbordava més, estava anant cada quinze dies a la mateixa psicòloga, mos portava als dos [...]. Quan he passat tot aquest procés de ràbia, jo ara la conclusió que he arribat es que jo ja no puc fer res més [silenci] perquè si jo està força que necessita la pugués ficar jo, ja l'hauria posat!.

[P3] *[...] natros ja feia temps que anaven voltant, des de que tenia tres anys...vam anar a una psiquiatra, vam anar a un psicòleg [...] hasta los 9 anys no li van posar [...] El diagnòstic, descans, però per un altra part un poc de tristor perquè no és una malaltia que tingue cura, serà una manera de ser, serà una manera de vida, però és per a sempre [...]*

[P2] *El vam portar a Sant Joan de Déu, a Sant Joan de Déu el van poder recuperar un poc, el van tenir que operar per treure-li el líquid que s'havia acumulat als espais aquí (assenyala al cap), del vessament [...] tot això, i vam tenir que portar-lo a estimulació precoç, [...] el neurocirurgià d'allí sempre me va dir que alguna cosa sortirà, eren cicatrius prefrontals [silenci] alguna cosa sortirà [...] ha estat tard per mun fill, és tard per a mi, què t'haig de dir? [...] tenia temor de portar-lo al psicòleg [...] ja te dic que quan se li va verbalitzar el diagnòstic a n'este xiquet, va ser un desastre [...] no hi ha cura per a l'autisme.*

[P6] *[...] vam anar a una psicòloga, ella va anar a una psicòloga i jo anava a un altra para mi [...] la van poder fer entrar al Clínic de Barcelona, [...] a Barcelona perquè jo pensava que tenia un brot psicòtic [...] Ella té diagnòstic de TOC, primer no sabíem que era, ara sabem més que els metges [...] diferent és del brot psicòtic que tu no pots deduir, que en un moment donat la pot fer grossa [...]. Al mes de novembre, vam anar d'aquí cap allà, d'aquí cap allà i, al final, vam optar per donar-li la medicació [...] vam anar aquí al Pere Mata i la medicació li vam canviar, al Pere Mata va ser? [...] a una Dra. a una visita privada que, familiarment, tens unes bones experiències i bé, vam dir canviem-li el medicament [...] divendres passat vam anar a parlar amb un altra psiquiatra coneguda [...].*

[P4] *Comencem a anar de manera privada. Sí, de vegades vam anar al servei públic de salut mental, però no parlaria allà ... en aquesta ciutat tothom coneix a tothom. Només cal anar al CSMIJ, per a ell és molt difícil.*

[P7] *Vam anar a Amposta i a Amposta ens van dir que no era allí que mos tocava que havíem d'anar a Tortosa, però millor que passéssem per la pediatria [...] mos van posar fòbia escolar*

[silenci] [...] un altra psicòloga, mos va dir angoixa, la psicòloga, ella amb el TDAH penós! La psicòloga particular [...]. Después mos vam estancar, i la psicòloga mos va aconsellar una psiquiatra a Barcelona [...] era una dona, que és especialista en Síndrome de Tourette [...] anem a la Dra. que mos portava i estava de baixa, ara a un altra i a començar del tot! [...]. En la psicòloga privada fem sistèmica, vam anar perquè no ne feia cas ningú de la xiqueta (germana de l'adolescent ingressat), i jo vinga insistir en la xiqueta, i en la xiqueta, i anem tota la família [...] però ara és el temps, jo pensava que allò ja estava, i hem vist que continua que continua [...] jo vaig pensar, a n'este xiquet l'estem perdent, vaig picar para demanar ajuda, a que algú mos ajude [silenci] una temor, una temor [silenci]”.

[P16] [...] el vaig portar a un psicòleg quan jo estava embarassada de la menuda [...], però bueno, per tema de zels, després vam anar a fer un poc de teràpia però tampoc me dien que tenia res [...] després, a sisè vam anar a fer teràpia en cavalls [...] jo sempre he intentat anar buscant coses clar, hasta l'any passat el vaig portar a un kinesióleg! què sé jo què feia! [...] I l'institut, l'equip pedagògic d'allí, mos va derivar al CSMIJ per si tenia TDAH [...] hem hagut de passar per això tant llarg, per arribar fins aquí [...].”

[P17] [...] el cap d'estudis, seminari, EAP, la meua amiga psicòloga, la meua amiga que treballa a serveis socials [...] jo vaig trobar també, una psicòloga privada, perquè de totes les psicòlogues que he anat, i mos van marejar d'explicar-ho tot. Vam explicar-ho a tantes persones lo problema d'ella, la psicòloga privada, la psicòloga del CSMIJ, la psicòloga d'Amposta...la de l'EAP, la [...] el cansat és explicar-ho, però necessites una solució més que explicar-ho. [...] jo vaig arribar anar fins de negre [...] jo estava de dol, [...] vam sortir del foc i vam caure a les llames, literalment [...].

És un període caracteritzat per la confusió. La freqüentació de diferents serveis, professionals i disciplines proporciona poca claredat de la línia que cal seguir en els recursos assistencials. A tot això s'hi afegia l'estrès a les diferents respostes relacionades amb la conducta dels/les seus/ves fills/es. A més, s'hi sumava la inestabilitat emocional, l'adolescència i les dificultats que les mares i els pares tenien per acceptar els canvis en aquest procés i adaptar-s'hi. Hi va haver desorganització quan es buscava ajuda dels diferents serveis. El fet de contactar amb diversos serveis tampoc no va afavorir l'arribada del recurs que necessitaven. La fragmentació d'aquests serveis, el difícil viatge i l'espera per assistir a la primera visita del CSMIJ provocaven ansietat i incertesa (Schraeder & Reid, 2015). L'acte de traslladar l'adolescent als centres de

salut mental es va experimentar amb la mateixa sensació de fer públic el que es volia mantenir privat. El resultat és que va enfortir la seva percepció de l'estigma (Phelan et al., 1998). Les barreres en la recerca d'ajuda formal van incloure la por a les possibles conseqüències de ser reconeguts a la seva comunitat local o cultural, ja que en aquest punt l'estigma internalitzat comença a manifestar-se. Les creences sobre la malaltia, els dubtes propis i els aliens, la inseguretat i la culpa eren barreres de les mares i dels pares per accedir als serveis de salut mental (Darmi et al., 2017; Ryan et al., 2015). Observem el significat del context sociocultural en el qual les mares i els pares es troben immersos en aquest procés (*sickness*) (Kleinman, 1986).

Les mares i els pares passen per un procés de cerca per trobar un nom a allò que li passa al seu/va fill/a, de pèrdua i dolor complex (Richardson et al., 2013). Aquestes inseguretats podrien explicar que comencessin la cerca de suport per professionals de la via privada, pagant les despeses de les finances familiars i amb la seva percepció de “garantir la privacitat”, tot i que la gravetat de la condició de l'adolescent i la manca de recursos eren indicadors de l'ús del sistema públic de salut. Aquest fet pot també condicionar les famílies a relacionar el concepte de gravetat amb l'ús de serveis públics.

Es va observar una discordança entre les necessitats esperades per les mares i els pares i les que es perceben des dels diferents serveis implicats. Aquestes troballes coincideixen amb els resultats de l'estudi de Skubby et al. (2015). Les necessitats, des del punt de vista clínic, no eren les mateixes que les mares i els pares esperaven. Les percepcions freqüents de les mares i dels pares de rebre poca ajuda tangible els van fer anar d'un lloc a un altre. Per tant, ens trobem amb la dualitat del *disease/illness* amb les quals Kleinman (1986) explicava els diferents punts de vista sobre el mateix fenomen. La discrepància entre el que es requeria i l'ajuda que s'oferia dificultava el procés de vincle terapèutic (Harden, 2005; Shanley & Reid, 2015) i, de vegades, conduïa les famílies a l'abandonament del recurs (Lamers et al., 2016).

a.6. Tema: La muntanya me va aixafant

Els/les adolescents no experimentaven aquest procés de cerca de recursos, sinó que estaven immersos en el seu malestar, al qual molts cops anomenaven “depressió”, i en la sensació que semblava que els anava aixafant i que els deixava cada cop més desorientats i amb menys habilitats per poder-se'n sortir.

Adolescents

[A2] [...] *Ha sigut una cosa que no em pensava que passés, me pensava que era impossible, ha sigut una cosa que ha passat de cop, he perdut trenta persones de cop, tot ha parat de cop. I he perdut també una mica la relació en ma mare, me n'he anat en gent drogoaddicta, m'he cansat d'anar a les classes[...] jo estava a l'institut, estava bé i en les amigues i tot [silenci] però era molta pressió[...]...] Depressió per depressió a les pèrdues, perquè tinc molta temor a les pèrdues. És increïble.*

[A7] [...] *tenim mala relació (es refereix a la seva mare i al seu pare), ara jo no puc, ara no puc perquè me molesten bastant, tothom en general me molesta, estic molt cansada, a les sis de la tarde ja me gito a dormir. [...] Perquè ja estic cansada, pujades i baixades, pujades i baixades, me canso, pos me quedo així i ja està, no tinc interès en millorar-me. [...] és esta malaltia que és molt fotuda, no sé, és que jo la veritat és que, de vegades, me sento una mica frustrada [...]...]me veig molt afonada, és la vegada més forta que estic així [...] Ara ja, no és simplement un trastorn obsessiu, sinó una tristesa que la tinc dins. Estic trista i no puc més en la situació [...].*

[A9] [...] *vaig començar a estar molt malament de l'últim ingrés de ma mare per Nadal i no podia entrar a casa meua, no podia estar en los meus germans ni en mon pare ni res, m'ho vaig passar molt malament, també va començar el tema econòmic, me va agafar un atac molt gros d'angoixa i vaig tenir que anar al Pere Mata [plora] no puc més! vaig arribat al límit, no tinc força [...].*

[A12] [...] *Jo notava que cada problema se sumava a una muntanya i que esta muntanya m'anava aplastant, aplastant, aplastant. Jo anava caent, era tot molt negre, jo no veia res, no tenia esperances, res, no tenia ganes de res, només de plorar. Perquè vulgues o no, una depressió és una depressió. I quan l'has passat encara [silenci] hi ha dies que no pots [silenci] però espero que cada dia vaigue tot a menos. [...] i que vaigue tot millor, saps? [silenci] no crec que sigui per a tota la vida però sempre hi ha algo [silenci] sempre hi ha algo.*

[A13] [...] *Ara expresso més los sentiments que ja és algo, abans no ho feia. El problema que tinc és que ho somatitzo tot.*

Tot i que la sensació de no poder més i d'aixafament apareix d'alguna forma gairebé en tot els discursos, observem diferències de gènere. La forma rumiativa, com a manera de malestar psíquic, apareix en gairebé tots els discursos de les adolescents, però no apareix en els adolescents. Els nois mostren una actitud més passiva i menys avaluadora. Segons l'estudi de Veytia (2012) – i també segons les guies sobre la depressió (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009) – això té relació amb processos biològics, però no podem obviar els determinants socials relacionats amb el gènere en aquestes manifestacions. En les formes de manifestar el malestar, observem, en alguns casos, independentment del sexe, que la rumiació qualificada com a malestar psíquic no apareixia quan hi havia una manca d'expressió i de detecció de les emocions, en què, per defecte, apareixia el malestar físic. La manifestació física del malestar, com a estratègia defensiva, es trobava deslligada de les diferències de gènere.

a.7. Tema: Un punt crític. L'absentisme escolar i la pèrdua de l'autoritat parental

Gran part de les mares i dels pares coincidien, en un primer moment, que el motiu d'ingrés va ser l'absentisme escolar. Aquest va ser un punt d'inflexió important per a elles i per a ells. Va aparèixer la por o, més ben dit, el pànic als serveis socials i que aquests irrompessin en el maneig familiar. El fet que l'adolescent deixés els estudis, per a les mares i per als pares va ser com el final, manifestat amb un fort esgotament. Ja no podien fer res perquè el pacient complís amb l'escolarització secundària obligatòria (ESO). Aquest pànic també es va estendre als germans, tal com algunes mares i alguns pares argumentaven. Els germans pensaven que ells també es podien trobar implicats en el procés, cosa que podia significar la disgregació dels vincles familiars.

Mares i pares

[P7] [...] *llavors vaig anar a parlar amb el cap d'estudis que es veí nostre i xiquet xiquet li vaig dir, estem desesperats no sabem què fer, què fem? [...] La germana pateix per ell, quan ell no anava a l'institut pensava, aquí nos tancaran a tots! però mira, nosaltres ja hem fet tot el que havíem de fer.*

[P13] [...] *la última visita que vam anar li vam comentar que ell feia dos mesos que no anava a l'escola i ja va decidir d'ingressar-lo [...] de l'institut han donat l'avís a l'assistenta social, i nos van cridar, vam anar a parlar-los, vam dir el que passava i el que pensàvem. [...] Avui jo*

els ho he dit, els he dit unes quantes coses, coses que pensava, a la cap d'estudis, ells me dien unes coses, allà me s'han dit altres coses i, a vore, li he dit que no estava contenta, ella m'ha dit que ha fet tot el que havia de fer, jo no penso així.

[P17] *Bueno com s'ha tirat mes i mig sense anar a l'escola i la xiqueta ha estat a casa pos que vagi allí a l'hospital [...] i clar de serveis socials, jo tinc amigues i totes una mica m'ho dien [...] Perquè a mi lo que me fa temor és que jo me sentigue en la pressió de que sigue una xiqueta en absentisme i jo en la pressió social [...].*

[P9] *L'any passat va fer quatre episodis de sinusitis, els dos últims eren dubtosos, ara no vull anar, i cada vegada mos hem anat tancant més, hasta el punt que ja no anem a classe [...] "podem tenir problemes i al final te tindran que enviar a algun lloc si segueixes sense anar, i si a aquest lloc no aclareixes res et poden fer anar fora de casa perquè me trauran la custodia a mi" [silenci]*

[P16] *A l'institut quan va dir d'anar, vaig pensar que no era normal. Jo pensava en aquell moment que alguna cosa passava [...] No sé, no feia los debers, però el que ja no va anar a l'institut va ser el que mos va preocupar a tots, [...]. El principal problema és que ell no va a l'escola i tu pots tenir problemes perquè ell, per llei, ha d'anar a l'escola i, si jo no sóc capaç de fer anar a mon fill a l'escola, pos algú ho ha de dir i, clar, això t'angoixa moltíssim.*

Les mares i els pares es van sentir exhaurits i notablement impotents. L'absència d'escolaritat, en molts casos, va provocar la intervenció dels serveis socials. La implicació dels serveis socials i les institucions competents es va experimentar com una retirada del reconeixement del paper com a mares i pares, i el pas a representar *la família del malalt mental*.

En la majoria dels casos, el fet de no anar a l'institut va forçar la intervenció dels serveis socials. Les mares i els pares van experimentar forts sentiments d'esgotament i col·lapse (Seligman, 1981). La implicació dels serveis socials va confirmar la percepció de pèrdua de control de la situació i va ser viscuda com la manca de capacitats en les habilitats de criança. Foucault (2005) ens parlava de la pèrdua de la sobirania familiar, entesa com la part implicada a fer complir les normes i les obligacions socials. Es posen en joc el significat de l'escolarització, el nivell de tolerància a les normes, els reptes socials i els valors. La divisió que evidencia la diferència ja es fa palesa, i aquests fets podrien influir en les experiències de

vergonya, d'estigmatització, d'aïllament i d'exclusió social (Bernstein, 1985; Bourdieu, 1979; Foucault, 2005).

a.8. Tema: La pressió de l'ESO

Per als/les adolescents, el fet d'acudir a l'institut era aguantar una pressió que cada dia era més insuportable de contenir. Haver de complir cada dia amb unes exigències i unes condicions amb les quals no es veien capaços els anava descomponent cada cop més, juntament amb els missatges familiars que deien que no hi podien deixar d'acudir, cosa que els suposava una doble pressió. Per a ells/es, l'absentisme escolar va ser la seva forma d'acabar amb una part del malestar.

Tal com conclou l'estudi de Labey et al. (2018) – i coincidint amb el present estudi – les mares i els pares es van centrar en objectius externs i els/les adolescents en qüestions més internes.

Adolescents

[A2] A partir de quan l'institut, l'adolescència, los xics, va parar tot, me vaig deixar la música, m'ho vaig deixar tot, me vaig deixar d'anar a classe i tot, vaig anar a n'aquell cole, allí estava malament, tenia depressió, [...] però me vaig adaptar molt bé i tot, vaig tenir una colla però els mestres me matxacaben un munt, me castigaven de cinc a sis sense pati, tenien un preferència cap a mi, negativa, [...] tenia una colla i elles ho han entès perquè me n'he anat.. Al altre cole, me vaig ficar molt nerviosa [...].

[A4] [...]Que no vull anar a l'institut [silenci] Pos fa dos anys, bueno a finals de segon, fa un any [silenci] Abans d'això anava aprovant cursos [silenci] un dia de matí no tenia ganes d'anar a l'institut i vaig dir que no anava a classe. Allavontes, a lo millor anava molt poc. A principis d'estiu, vaig començar a venir aquí a les visites i araestic a l'HDIJ. El fet d'anar a classe me creava ansietat, a mi sempre m'ha passat que quan tinc que fer algo que no vull fer me posa nerviós. En lo futbol, sempre anava, a vegades a algun entrenoo havia tingut un mal dia i no volia anar i me posava nerviós i anava igual i tot bé. [...].

[A6] [...] no, no els hai dit, els hai dit que no vaig a classe domés [...] no tinc molta relació en los companys de classe, perquè vaig a un lloc diferent del poble i los meus amics van a un altre centre. [...] Perquè estant atontats i no s'enteren de la llei i tot això, esta dels 16 anys, que tens estudi obligatori i que no pots treballar. No vull estudiar!, ni per ara ni per avant!. No és

per l'angoixa, és que estar assentat tantes hores no m'agrada, és per iniciativa pròpia, llijo una fulla, si m'interessa el tema. Jo vull ser ganader de bous braus. M'agrada tot això, ara estic aprenent a torejar, ja buscaré algú per a que m'ensenyi quatre recortes i això, més que res per a divertir-me. Jo vull criar-los, donar-los de menjar, portar-los a les places [...].

[A9] *Jo sóc sincera, tornar no sé si tornaré. I si em donen la compartida no sé què faré, jo no t'he d'enganyar, no sé si vull tornar, si és un dia a l'institut i dos al centre per exemple, jo no, perquè si estic allí és per curar-me, [silenci] me conec que si torno a l'institut [silenci] jo sóc molt dèbil molt i a la mínima torno a caure. A la mínima que me dius, me poso a plorar i no, no, no vull tornar-hi, me trauré la ESO per un altre lloc. [...] Perquè allí es burlen de tu, perquè havia moments que havia de cridar, vols callar ja! I me deien, estàs loca! Al maig faig 16 anys i no estic obligada a anar a l'institut, me vull traure la ESO però a l'institut no tornaré. Però jo per a patir i fer patir a ma mare no, ho sento molt pels assistents i tot, però no. L'any passat me va estranyar molt de part dels assistents (es refereix a serveis socials) que a mi i a ma mare mos van amenaçar, quan ma mare estava molt malament, que mos agafarien al meu germà i a natros [silenci].*

[A11] *No estava bé a l'IES, a casa tampoc però millor que a l'IES [...] allà, a l'IES, manaven molts de debers. Me cansava, me trobava cansat. Me feia mal tot, però no ho sé explicar-ho, no podia dormir.*

[A13] *No crec que els digue res als amics, no crec. No és que em preoquie anar a classe, porto molt de temps sense anar i els companys no me pregunten com estic, si he millorat, si com estàs [silenci] crec que no els importo. En el temps que porto així, només dos persones m'han preguntat i només m'han preguntat una vegada. Els vaig dir que [silenci] una me va preguntar per què me n'havia anat del grup de classe i l'altra que si tornaria este curs. Jo li vaig dir que no tornaria hasta l'any que ve i, a l'altra, li vaig dir que com no parlava mai pel grup per a que havia d'estar? No els vaig explicar el que em passava. Quan vaig tardar dos mesos sense anar a classe perquè no em trobava bé i després vaig tornar, estava nerviosa. No me van preguntar res el companys [silenci] en els antics amics que tenia [silenci] és un poc de tot. Els antics amics no hem feien mai cas, no els importava el que feia [silenci]. Això m'afecta.*

En aquest procés, en el qual el grup d'amics és tan important i les comparacions i la cerca d'identitat centren l'atenció dels/les adolescents, la relació amb l'entorn educatiu es va

experimentar com una pressió molt gran. La por al rebuig, quan les qualitats no són les esperades pel grup, les dificultats per encaixar-hi i les probabilitats de ser rebutjat es posen en joc (Perinat, 2003). L'estudi de Mccann et al. (2012) conclou que els/les adolescents amb depressió fan una retirada del grup d'amics per no posar en evidència el seu estat mental. En el present estudi, persisteix aquesta condició, en gran part, dels/les participants. L'angoixa i la depressió es podien relacionar amb la percepció de rebuig, com concloïen en l'estudi Labey et al. (2018). Els/les adolescents van sostenir durant molt temps la pressió d'assistir a l'institut. El fet de trencar amb l'entorn escolar va ser un moment alliberador però també van ser conscients de la situació social en la qual deixaven a la família i a ells/es mateixos/es.

CONDICIONS DE LA TRANSICIÓ EN L'ADOLESCÈNCIA I L'INGRÉS

Tant pel que fa a la persona com a l'entorn, hi ha facilitadors i inhibidors en el procés de transició. Els significats, els coneixements i la preparació, les creences, les actituds i l'estat socioeconòmic establiran una relació particular en aquest moment, així com també els recursos disponibles de la comunitat i els estereotips socials.

b.1. Tema: L'ingrés de l'adolescent i l'estigma internalitzat

Les mares i els pares han passat per moments d'incertesa, de culpabilitat, de tensió, de tristesa, d'imptència, de negociació, d'acceptació i de no-acceptació i, alguns dels quals, han arribat a l'alleugeriment en el moment de l'ingrés. Les creences i les actituds juguen un paper important en les condicions de l'ingrés, així com també els significats que se li donen amb aquesta decisió. També el desconeixement del recurs és un tema bastant obvi en tots els discursos. Les mares, els pares i els/les adolescents desconeixen el recurs i els objectius que allí es plantegen.

La majoria de mares i de pares ignoraven l'existència de l'HDIJ i els seus objectius. A més, tenien creences negatives i significats negatius atribuïts a l'ingrés, i aquest es va experimentar com un fracàs de les funcions com a mare i com a pares. La culpa s'havia acumulat amb el temps i es va produir ansietat i incertesa en el moment de l'ingrés. L'estigma associat al TM i al recurs proveïdor es manifestava en tots els discursos, directament o indirecta. Sovint, les mares i als pares eren parcialment conscients d'aquest fet i també de la influència de l'estigma quan es van prendre decisions o quan es parlava sobre el procés de salut de l'adolescent. El que els/les fills/es no acceptessin el recurs de forma voluntària suposava a les mares i els

pares un augment de la inseguretad i la tristesa, ja que els feia sentir culpables i als/les quals, la globalitat de tots els factors, els generava neguit a l'hora de prendre una decisió. A tot això, sumat al desconeixement del recurs, el significat que se li adjudica d'entrada és bastant negatiu. Depenent del punt del procés en el qual es trobin instaurades i de les creences i de les actituds en relació a l'ingrés, en algunes famílies, es va viure de forma més favorable.

Mares i pares

[P1] [...] *me l'estimo, lo que passa que és molt dependent, té 17 anys, no té amics, no ha sortit mai amb amics ni vol sortir, una vegada que algú li ha dit de quedar no vol quedar mai, en ningú [...] no ho faré públic lo de l'ingrés per a qui no li interessa [...] l'HDIJ m'agrada, perquè al menos lo xiquet tindrà alguna cosa que fer durant el dia.*

[P2] *Perquè ell no vol estar allí, li hem fet natros, el que a n'este xiquet li estem fent [silenci] però jo no puc fer res, ha de continuar anant allí, jo no el puc ajudar a n'ell, com l'he d'ajudar?! [...] no puc fer res més, no el puc ajudar més, l'ajudaria si ell estés bé, m'entens? [...] son pare va voler fer això i jo, per no enfrontar-me més en son pare, fes-ho i, per fer-li cas a la psicòloga, també em sento culpable, mira!*

[P3] [...] *veus que el xiquet no està bé, però per l'altra banda un recurs d'este tipo, et sona d'un altra part a palabras mayores, no? el fet dels xiquets d'estar allí, [...] aquí mos coneixem tots, el fet només d'anar a consulta, no sé, al CSMIJ és dur, per a ells és dur, [...] el primer dia que vaig portar al petit, quan ell va vore Pere Mata, me va dir: "que et penses que estic loco!" jo aquí no torno! Pues imagina't, un pas més que és l'HDIJ, l'ingrés [...] Pos claro com ell ja té mala fama, qui és l'amic íntim per a sortir en ell si és maricón? Pos ningú, en los xiquets és terrible [...] per una part, dos coses, una la que he comentat abans pel tema de Pere Mata, ara ja és un xiquet que està molt senyalat amb el dit, per moltes coses, per lo de TEA i altres i, a més a més, anar a un lloc de Pere Mata vol dir que alguna cosa se li suma.*

[P4] [...] *quan me va trucar per dir-me com ha anat la visita, ella (la seva parella) no els va dir res d'ingressar a l'HDIJ, llavors la Dra. ja els hi ho havia proposat i els hi havia ensenyat, jo del recurs ja n'havia sentit parlar, ja n'era coneixedor i ja n'era conscient de tal com estava la cosa, ell havia d'anar-hi [...] ella (la seva parella) llavors va dir...home que no sé...un altra etiqueta...ara ja està etiquetat! ara hem de mirar pel bé del xiquet [...] ya portem uns anys patint, que s'accentue més, fa que tingues més sentiments de tristesa, ganes de plorar.*

[P5] [...] mai havia sentit parlar d'HDII. [...] quan la Dra. mos va dir d'ingressar vam dir, ara parlarem els dos i el que natros decidirem es farà. I, si el millor per a n'ella és ingressar serà ingressar, mos vam posar d'acord en tots [...] jo vaig entrar en ella quan va entrar i aquí ploràvem tots, tots! [...].

[P6] [...] ingressar no, vols dir anar. Això no és un ingrés! [...] perquè has de deixar a la xiqueta allí? perquè això només de pensar-ho ja em venen ganes de plorar [...] tu sabies que existia HDII? (es dirigeix cap a la seva parella).

[P7] vaig pensar, mare com estem! i penses amb el teu fill, a vore si este xiquet en un problema que es posa nerviós, este xiquet ha d'estar aquí dins? No ho veus que el teu fill sigue per estar aquí dins, a vore on lo posem? A veure si l'acabem de trastocar més? [...] se mos posa a mirar i feia tota la careta de loquet (parla de quan van anar a visitar l'HDII i vam veure als adolescents que hi ha ingressats), saludant-mos allí dalt i mira! lo xiquet nostre fluixet mos dia "no me dixeu aquí, no medixeu aquí!" (referint-se a l'HDII) i jo li vaig dir tranquil que aquí no te dixarem [...] Ell diu que va a Tortosa i a l'altre iaio li diu que va a FP (Formació Professional), no li digueu al iaio que vaig a l'HDII! Jo no ho he dit a ningú per ell [...] jo vaig sortir fatal i tot ho veia...estava cansada, jo ho veia fatal, ell tot ho veu millor (referint-se a la seva parella) [...] Com ja el portàvem a la Dra., ja vam decidir pos d'ingressar i ja està, perquè no podia anar a classe [...] després ell va dir "on sigue però que no sigui l'institut!", ell va estar d'acord i natros també perquè no sabíem que fer.

[P8] Jo vaig pensar que l'ingrés era el millor no ho vaig veure tant malament. Jo me vaig sentir alleugerat, un poc alleugerat.

[P10] [...] jo no crec que hagi fet mal, però és que la gent [silenci], és que les amigues, molta gent me diuen, jo no posaria mai a la xiqueta al Pere Mata!, és que no sé [silenci]. [...] culpable, no sé, potser si, si jo no hagués estat malalta i tant al llit o a l'hospital, a n'ella no li hagués passat, perquè ella l'únic que vol ara és estar en mi, estar en mi, estar en mi.

[P12] [...] aquí si se enteran dirán mira la niña de la [...] está loca y la tienen ingresada en un Pere Mata. Lo que piensa la gente y luego la verán los niños en la calle y le dirán "¡joye! ¿Vas a un centro de estos de locos, de subnormales?" y entonces le afectará mucho más, lo saben una amiga mía y mis padres. Porque después la gente empieza a decir que está allí porque no está bien de la cabeza y cosas de esas. [...] La he criado sola, me he dedicado solo a ella, a mi

trabajo, me he cerrado en banda [...] si ella no estuviera yo me hubiera ido, a veces me lo dice, “mama, ¿tu porque estás aquí sola y no vuelves con la familia?” [...] en el ingreso he sentido una especie de alivio, porque es un sitio que la van a ayudar, es el único sitio que la van a ayudar para que se integre para que [silenci] yo he sentido un alivio.

[P14] *[...] jo content, ell va amb il·lusió a l'hospital de dia, de vore'l aquí que no fa res i vore que se'n va tots los matins i això, pos ja estàs content.*

[P15] *No quiero que digan [silenci] que está [silenci] mi familia [silenci] “¡loco! ¡que está loco!”. Mi hermano lo dice, el loquito, que está loco, el loquito, se lo dicen a él a la cara y él llora, se siente frustrado y él no quiere ir a ver a su tío [...] y le decían el loco de hijo, el loco, todo el mundo, porque lo veían que estaba agresivo y esas cosas. [...]. Ahora me decían la gente, vete a Barcelona que te ayuden tu familia. Yo prefiero estar aquí sola, ¿entiendes? Me lo hacen pasar muy mal [plora]. Hay momentos que no he tenido para comer pero yo no molesto a mi familia ni a nadie [plora] [...]. Porque cuando le vino eso, cuando fuimos al centro, nos hizo llorar a todos cuando la Dra. nos mandó para el HDIJ.*

[P17] *[...] ha vingut molt de cop, és una cosa que te ve i que tu no esperes, perquè tu te penses que tot és normal i, sense esperar, te ve lo lio [...] jo la sensació de vore que no estava a casa, a mi me va alliberar, la sensació de que fes algo.*

[P18] *Me va sobtar l'ingrés, però de totes maneres vaig pensar que tenia que anar a algun lloc o a un altre, no podia ser que estés tot lo dia a casa [...] que fes alguna cosa.*

En general, arribar a l'hospital va ser més traumàtic per a les mares que per als pares. Algunes famílies van experimentar el procés amb molta inseguretat, d'altres van experimentar l'ingrés amb apatia. Les mares van experimentar l'ingrés com una separació brusca i amb una sensació de buit, relacionada amb la pèrdua de la tasca de tenir cura del/la fill/filla. La tristesa va ser l'emoció més evident en aquesta part del procés. Com menys funcional era el comportament i més greu era el diagnòstic de l'adolescent, la percepció de l'estigma era més evident. L'estigma internalitzat es va manifestar amb més contundència en el moment de l'ingrés. Les mares i els pares van experimentar l'ingrés com el final del viatge. L'hospitalització va donar lloc a la tristesa i poques mares i pocs pares van sentir alleugeriment. Es va percebre com la pèrdua de l'adolescència “normal”. L'experiència viscuda va ser similar a la de la notificació del diagnòstic en l'estudi de Ráudez (2017). Alguns/es adults/es es van sentir fracassats com

a mares i com a pares, cosa que va fer que el sentiment de culpa agafés molta força. La impotència era un sentiment associat a l'estigma internalitzat, el qual va provocar l'ocultació de la malaltia i de l'ingrés (Geraghty et al., 2011; Gerson et al., 2009; Seligman, 1981; Ward, 2014) i que algunes famílies es veiessin abocades a distanciar-se d'espais o del context social al qual pertanyien per evitar afrontar preguntes que no podien contestar (Cadario et al., 2012; Ferrey et al., 2016).

Per evitar sentiments d'impotència i exclusió pel que fa al tractament de l'adolescent (Geraghty et al., 2011; Gerson et al., 2009; Ward, 2014), va ser important que les mares i els pares estiguessin directament implicats en el procés (Lamers et al., 2016; Waugh & Kjos, 1992). Això va retornar a les mares i als pares el control de la situació. En el moment de l'ingrés, les mares i els pares esperaven rebre una explicació de la conducta dels/les adolescents (Machineski et al., 2013), les quals explicacions podrien contribuir a minimitzar la culpabilitat sentida.

La pèrdua de la cura del fill/a afectat/da per un TM és viscuda, d'acord amb el que explica Foucault (2005), com la pèrdua de la identitat familiar, alienació que es pateix arran de les construccions al voltant de la malaltia mental. Coincidint amb l'estudi de Moses (2010a), també observem l'estigma internalitzat en l'ocultació de l'ingrés per part de les mares i dels pares. Aquest estigma internalitzat també apareix juntament amb el contacte amb la xarxa pública de salut mental, i es manifesta en la por a ser reconeguts a la seva comunitat local o cultural.

La sensació de poca ajuda tangible en les mares i en els pares per part dels professionals de la salut en la trajectòria de la malaltia mental, incloent l'ingrés, van actuar de barrera en la continuïtat del tractament.

b.2. Tema: Apuntat a una institució psiquiàtrica

Els/les adolescents en el moment de l'ingrés presentaven una fragilitat i una vulnerabilitat importants. Només un adolescent va demanar ingressar a l' HDIJ, la resta van accedir-hi a partir de la intervenció de les mares, dels pares i dels/les professionals, tot i que la majoria dels/les adolescents van acabar establint un bon i útil vincle terapèutic amb els/les professionals de l'HDIJ.

El desconeixement de no saber on van, el neguit i l'estigma internalitzat van aparèixer de forma clara i contundent.

Adolescents

[A1] [silenci] Primer no volia ingressar [silenci] perquè pensava que no era bo per a mi, però al final he pensat que sí [silenci] pensava que los nois serien més rebotats. Tenia un poc de temor [silenci] tenia ansietat [silenci], no m'imaginava que fos així, [silenci] pensava més desbaratat, en més jaleo.

[A2] [...] Quan me van dir d'ingressar, és que tampoc m'agradava estar a casa, no vull anar jo a l'hospital, no ho necessito i en veritat no ho necessito. No m'esperava tenir que venir tots els dies a l'hospital [...].

[A3] [...] primer vaig dir que no volia anar a l'hospital, però després vaig vore que me volien ajudar, pensava que aniria per a res, que no me podien ajudar, no sé, vaig vore allí que havien més xiquetes com jo i vaig pensar pos bé, vale. Pensava que me trobaria xiquetes no com jo, pensava que trobaria discapacitats, saps? Li vaig dir a mare que jo no era una discapacitada! però quan vaig vore a una xiqueta que era com jo vaig dir que vale, però que si no hagués vist a la xiqueta i als alumnes no hauria anat. Pensava que era de discapacitats que no van a l'institut, que estan dolents i això. [...] no diré a on vaig, elles com són [silenci] i si les dic que vaig allí, se pensaran que vaig a un d'estos de col·legis de discapacitats, pos no, se pensen que vaig a un institut de Tortosa. Elles no saben què és això.

[A5] [...] no entenc molt perquè vinc, no tinc inquietud per saber per què vinc jo no volia vindre, vull anar al meu institut, m'han apuntat a una institució psiquiàtrica, no vull estar!, vull tornar al meu institut, aquí no faig res, me perdo classes i no avanço, m'atrasso i després no entendré les coses. Ja anava mal abans [silenci] me preocupen los companys, el que diguen, no poden pensar que estic dolent tant de temps [silenci].

[A6] [...] No m'entra al cap el que diria, no sé que li diria. No sé si li diria la veritat. No els ho diria, la veritat, no ho entendrien ni per assombro. No és tant grossa la veritat, però és com ho veuen de fora, yo també ho veia que això era para locos, però un cop estàs aquí dins veus que no, que és gent normal que tinen problemes i això, però no és que estiguin locos. Loco és que estàs trastocat, jo que sé el que és! Claro diuen el Pere Mata és per a locos, i dius que

estàs allí i se pensen que estàs loco, no sabia el que dir però la veritat el que saben és que estant locos, però quan estàs de veritat no és el mateix. És que la gent també a vegades pos, no sé [silenci] el nom ja ho fa, el nom de Pere Mata, com saben que al Pere Mata van locos i això [...] no aquí no, diuen que a Tarragona o per allà. Jo és el que sento que diuen. Aquí tinen problemes. [...] la primera vegada quan me van portar jo estava fatal, i jo els vaig dir als meus pares porteu-me on vulgusseu però que em passe això! Porteu-me on vulgusseu! però no vaig pensar res, sí que al vore el nom vaig pensar, hòstia! A on m'han portat! Sí que després vaig pensar que si era para ajudar-me i això, que m'ajuden i au pos.

[A7] [...] jo al principi no volia entrar, no volia de cap manera, estava tancada a casa i [silenci] era com que [silenci] me feia com un tema així tabú, me feia [silenci] la gent que me trobaria, no coneixia, no coneixia res de tot això, preferia estar a casa tot sola, me sentia més segura, dins del meu camp. No havia sentit parlar de l'HDIJ, molt poc casi bé no. No volia venir, perquè sabia que eren moltes hores de les nou a les quatre [silenci] i tots els dies, i me feia un poc [silenci].

[A8] [...] No sé per què m'han ingressat, [silenci] em posava nerviós, trist no molt, [silenci] no sé què em passa, [silenci]. [silenci] Jo abans me visitava al CSMIJ però no sé quina malaltia tenia, no sé com es diu [silenci].

[A12] [...] ells no ho acaben d'entendre el perquè estic aquí, i el que fem, i tot això [riu] és que no sé, no sé com explicar-ho. Per a ells això és un centre de locos i no és així. Per a mi és un hospital [silenci] és que no sé, la gent no ho entén. No és habitual tenir un amic que està ingressat en un centre [silenci] de salut mental [silenci] per problemes d'autolesió i tot això [silenci] pos [silenci] en part agraeixo estar aquí [silenci], en part agraeixo estar aquí [silenci], es que no sé, es raro estar aquí, perquè no ets com los altres xiquets de la teua edat, com los meus amics del cole [silenci] pos no sé [silenci] és diferent, no sé com explicar-ho.

[A13] [...] jo no sabia que aniria a n'este centre per a gent com jo [plora].

En el discurs dels/les adolescents apareixia constantment la paraula "locos". Per a ells/es, aquest nom representava el tabú, el que no es podia dir. No es podia dir això ni tampoc el nom de la institució on eren, ambdós representaven per als/les adolescents un fort estigma internalitzat. Els/les preocupava el que dirien als/les companys/es quan retornessin a l'institut, els feia pànic el que pensarien. Quan un d'ells expressa que "no es creuran que està

malalt”, referint-se als/les companys/es de classe, pensa en una malaltia comú (constipat, gastroenteritis, etc), perquè el fet de patir un TM no és estar malalt, representa molt més. Aquest adolescent es preocupava perquè no sabia què diria, ja que “malalt” era evident que no. Goffman (1970) descriu com es va construint la identitat del malalt. El noi o la noia adolescent ni tant sols *està* malalt, *és* malalt. D’aquesta forma tan clara és com comença la construcció de la identitat deteriorada. La duresa d’aquests textos està acompanyada de significats socioculturals sobre com s’ha anat construint el TM. A partir d’aquí disminueixen les possibilitats que ells i elles puguin gaudir de l’autonomia del seu *ser* i *estar* actiu.

Si més no, s’ha de tenir en compte que el concepte de culpabilitat que els ingressats adjudicaven a les mares i als pares (Goffman ,1970) sobre la seva hospitalització, en el present estudi, no s’observava. En cap moment els/les adolescents van posar en dubte l’actuació de les mares i dels pares per aquest fet. Ho podríem relacionar amb la pèrdua de poder de la sobirania familiar fruit dels canvis i de la diversitat de l’estructura familiar en les últimes generacions. Aquests canvis han transformat el vincle amb els/les adolescents, els /les quals poden observar les funcions de les mares i dels pares més justes i democràtiques. A més, s’ha produït un canvi en les polítiques d’intervenció – que aposten per la línia comunitària – i pel treball dels/les professionals, que intenta fer participar les mares, els pares i l’adolescent en el seu projecte vital. Totes aquestes transformacions han contribuït a eliminar les responsabilitats i les culpabilitats que els/les adolescents puguin sentir en l’ingrés.

b. PATRONS DE RESPOSTA A LA TRANSICIÓ EN L’ADOLESCÈNCIA I L’INGRÉS

Els patrons de resposta en aquesta transició es defineixen en vulnerables o de recuperació. L’ingrés a l’HDIJ podia ser una oportunitat de canvi si es percebia com un benefici, ja que les mares, els pares i l’adolescent podien partir d’estats que afavorien la recuperació. Contràriament, estats de vaguetat, desconfiança i desencant conduïen la família a la vulnerabilitat i trobaven el procés d’hospitalització com un entrebanc que generava dificultats familiars.

c.1. Tema: Recuperar el sentit de la vida

Els patrons de resposta es veien afectats per com s’havia portat tot el procés, l’acceptació voluntària d’ingrés, la percepció de necessitats, la motivació al canvi, el moment personal en

què es trobessin instaurats en l'acceptació i el canvi, i la capacitat de mobilització dels recursos personals.

Els desitjos de la majoria de les mares i dels pares es van relacionar amb redirigir aspectes fonamentals, com el sentit de la vida i la recuperació del/la "nen/a que s'havia perdut", però no totes/s les mares i els pares tenien la mateixa confiança. Algunes mares i alguns pares van relacionar el sentit de l'hospitalització amb la recuperació dels estudis escolars dels/les adolescents. El futur es presentava incert i encara hi havia aspectes que s'havien de treballar. A la majoria de les mares i dels pares els costava imaginar el futur perquè estaven centrats en el present i en el passat.

Mares i pares

[P1] L'HDIJ m'agrada, perquè al menys el xiquet tindrà alguna cosa que fer durant el dia, confio amb els especialistes que hi han allí i confio que el puguen ajudar [...].

[P2] Un desastre així és com ho veig jo, però bé, tinc esperança que tot s'arreglarà. Però ara ja el que està fet està fet. És el sistema, jo tinc clar que el sistema et porta a uns protocols que no funcionen, no es fan bé les coses, tant en educació com en salut, perquè haurien d'anar lligats. [...] no sé el que passarà, és el que et dic del meu fill, no sé, allavontes això ja es va deixar massa [...].

[P3] [...] si penses en el futur que no saps, no estàs preparat pel que necessites [...].

[P4] Tinc clar que el sistema no funciona, les coses no es fan bé, tant en l'educació com en la salut, perquè s'han d'enllaçar. El dany ja s'ha fet [...].

[P6] [...] tots els dubtes que teníem abans, ara estem contents perquè el primer que van fer és contactar en l'institut [...] que per a mi el més important és que ella estigui bé, però ella insistia sempre, els estudis, els estudis [...] Si el problema són els estudis també pot fer un cicle formatiu, [...] però ella no serà feliç fent calceta, no és com tu ella (referint-se a la seva dona), ella requereix un enriquiment intel·lectual, no serà feliç fent [silenci] [...].

[P7] [...] ell se'n sortirà, ara potser no anirà més a l'institut, però a lo millor als 20 anys diu mira, vaig a treure'm alguna cosa. Ara si entra a un aula, no podrà [...] el veig com una personeta difícil, però al final penso, que fluisque en la vida! amb tot el que passarà [...].

[P9] A mi lo que em fa falta és que ell pugui arribar a sortir d'esta espècie de pou que està i de donar-se'n conte que hi ha un altra vida a part de la seva habitació.

[P13] A vore, que allí li poden ensenyar moltes coses, en poder-se comportar, en l'educació [...] i jo trobo que allà pot aprendre moltes coses, jo no sé si ell es traurà el graduat, no sé que farà, però si ell mentre, està bé i feliç.

[P12] Que cambie un poco, que sea la niña feliz que era antes, la niña que me decía, "mama te quiero", [...] Que se recupere, que se calme, que cambie, que no sea tan nerviosa que sea más feliz que...pase algo positivo, yo tengo mucha fe.

[P16] Pos que pugue tornar a l'institut, que tingue amics i que face alguna activitat. Que tingui il·lusió per fer coses, perquè no en tenia [...].

[P17] [...] a vore si aconseguen comprendre-la per a veure on ti que anar, perquè no ho sé ni jo.

[P18] Estaran a un lloc que l'ensenyaran i no sé [silenci] però això no serà curt, per això té que estar uns mesos, ja voran on té que anar, suposo, no? [...].

La majoria de les famílies confiaven que l'ingrés portaria una millora. No obstant això, les mares i els pares tenien sentiments d'incertesa, ja que van ser conscients que les expectatives de futur no eren les que havien imaginat abans del TM.

Hi havia un intent de moltes mares i de molts pares de reorganitzar i acceptar noves expectatives. Així doncs, les d'esperança, de comunicació, de millora de la qualitat de vida i de la voluntat de recuperar el seu fill/a "ideal" o "normal", van ser les mateixes expectatives que es van observar en l'estudi de Machineski et al. (2013). L'experiència positiva de l'ingrés millorava els resultats de la transició (Geraghty et al., 2011; Gerson et al., 2009; Ward, 2014). Aquesta nova dinàmica va significar que havien d'enfrontar-se a un futur incert, amb l'expectativa del desconcert i l'assumpció que la idea de tenir un "fill/a ideal" no s'havien complert. D'alguna forma conscient o inconscient, el desig que l'adolescent es reincorporés al circuit escolar representava la "normalitat" (Bernstein 1885).

Els rols que havien desenvolupat fins al moment de l'hospitalització, en aquest punt, s'havien perdut i, ara, havien d'assimilar conceptes nous i maneres de fer fins ara inimaginables. Aquesta reestructuració va tendir a canviar la percepció del comportament del seu fill/a, la

qual va donar lloc a canvis de concepció i de comunicació, i a refer les expectatives (Darmi et al., 2017; Richardson et al., 2013), la qual cosa va afavorir la recuperació. El futur era incert, però la majoria de les mares i els pares volien confiar en un futur millor (Ferrey et al. 2016).

Altres famílies no esperaven grans canvis, no tenien expectatives relacionades amb el TM o l'ingrés els va suposar un fet catastròfic, des del punt de vista personal. La manca de confiança i de predisposició va indicar que alguna cosa en els procediments dels diferents serveis implicats no havia funcionat bé des d'un principi i que tampoc no es va reparar posteriorment. Això va fer inevitable que el vincle terapèutic no arribés a formar-se, amb la conseqüència de l'abandonament de l'HDIJ. Al poc d'estar ingressats, un adolescent i una adolescent van abandonar el tractament, desvinculant-se de la xarxa pública de salut mental.

En el present estudi, s'ha observat que l'ambivalència, la vaguetat i la manca de vincle terapèutic en les mares i en els pares quan es produeix l'ingrés a l'HDIJ es van associar a la percepció de gravetat de l'estat de l'adolescent i a la dualitat de les necessitats familiars (*disease/illness*). A més, aquests elements no van ser bons indicadors de continuïtat en el circuit assistencial.

c.2. Tema: Ser com els altres

Els/les adolescents pensaven *ser* com els/les *altres* – els/les quals representen la “normalitat” – i fer les mateixes activitats, també acceptades com a “normals”. Volien fugir dels “psicòlegs” com una reafirmació en la recuperació de la identitat. Per als/les adolescents, l'ingrés *a priori* va ser viscut de forma imposada, menys en un adolescent, que va demanar el mateix d'ingressar, tot i que la majoria, posteriorment, van acabar acceptant l'ingrés.

Adolescents

[A2] Vaig fent, vaig venint, vaig fent [silenci] a vegades no vinc perquè me fico dolenta però vaig fent, he notat que de paciència no en tinc, me malden i me n'aniria corrent, m'agobio. Si me fan lo que m'han fet avui, potser és una tonteria però trobo que no m'ajudaran.

[A3] No sé, perquè allí hi ha xiquetes que porten mesos i m'han dit que estan igual, no sé, que jo estigui allí i que surtigue igual que ara [silenci] bueno [silenci] jo no voldria tornar a caure en depressió, no ser tant agressiva i tant mal. Espero que m'ajuden i au. [...] jo espero a segon estar a un institut nou, estar bé, i no anar al psicòleg. Com totes les xiquetes. M'agradaria

estar bé, com les altres xiquetes que només pensen en jugar i estar contentes. No preocupar-me d'anar al psicòleg i això. Vull acabar l'institut, vull acabar quart i vull anar a fer peluqueria aquí, a Roquetes, i [silenci], no sé [silenci], és això el que tinc pensat.[silenci]Ha anat com ha anat i ja està. No sé, penso que anirà millor, jo voldria traure'm la ESO, és important.

[A7] Sortir no vol dir que et cures. Hi ha gent allí que està en el tercer i quart ingrés, tinc llit encomanat a la UCA també, [silenci] vull dir que no sé sap encara si aniré però el més segur és que vaigue, és fantàstic dir això, però segur que aniré, no me vull posar millor! [...] Si vinc a l'hospital i això és per els meus pares no per mi, la meua vida no m'importa! [...] No sé quan me donaran l'alta, segurament que no començaré a l'institut, vaja, de tots els problemes que tinc abans no arribaran al problema, perquè de l'angoixa que me provoca l'institut, a tots els problemes que tinc, hi ha moltes coses. Allavontes crec que jo, quan estirè bé, me posaré a estudiar per la IOC, perquè yo sóc molt responsable i me posaré a treballar i a fer algo.

[A12] Vull poder curar-me i tenir una vida decent, no sé. Totes estes persones que per culpa de la seva depressió no han pogut estudiar i no han pogut tenir una bona vida [...].

[A13] Anar millorant poder tornar a anar a classe i fer extra escolars, sempre me les tenia que dir perquè no aguantava. No sé què necessito. Primer, necessito saber per què me passa tot això. Per a mi és necessari, com puc solucionar algo si no sé d'on ve? Una volta ho sàpigues pos ja me podré centrar a solucionar això.

Ser com els/les altres i no haver d'anar al psicòleg era la motivació principal que emergia en els discurs dels/les adolescents. Per a ells/es, anar al psicòleg significava la diferència, el punt distintiu, entre *ser normal* i *ser anormal*. La idealització dels/les altres en el grup d'iguals els feia ser en una posició de desigualtat i d'inferioritat que els generava malestar. Aquest malestar representava la transgressió dels codis ideals i morals que representaven el grup d'iguals (Maxmen, 1986, citat per Vázquez Valverde 1990). Per als/les adolescents, guanyava rellevància en la seva recuperació ser com els altres.

c. TERAPÈUTICA INFERMERA

L'atenció a l'experiència viscuda del trastorn mental hauria de ser el punt de partida de la terapèutica infermera i de la humanització de les cures en salut mental. Les intervencions biopsicosocials – i afegiria culturals – han d'estar dirigides a la família i poden suposar la pedra

angular per obtenir resultats substancials en el diagnòstic, en la intervenció i en la recuperació.

La humanització de les cures en infermeria de salut mental en el trastorn mental dels/les adolescents conté:

- Acollir l'adolescent i les mares i els pares des d'una posició empàtica, treballant equitativament amb totes les parts familiars amb l'afany de detectar les necessitats individuals.
- Detectar els diferents mecanismes de defensa dels/les adolescents, de les mares i dels pares, i oferir informació i assistència formal perquè puguin adoptar un conjunt flexible d'estratègies d'afrontament.
- Entendre el conjunt de símptomes i adoptar un enfocament actiu per ajudar els/les adolescents en el seu patiment, i transmetre a les mares i als pares els recursos necessaris per gestionar les seves pors amb eficiència i amb dinàmica.
- Guiar les dificultats que els/les adolescents, les mares i els pares tenen per acceptar les seves circumstàncies actuals i acompanyar, des del respecte i sense jutjar, les dificultats que sorgeixen en el procés.
- Treballar les percepcions que l'adolescent i la família puguin tenir sobre el trastorn mental. Entendre aquest procés com l'esforç per restaurar el paper com a pares i mares, empènyer les mares i els pares en la seva capacitat d'empoderament perquè puguin transmetre als seus fills i a les seves filles una actitud activa en el procés, i així ajudar-los i acompanyar-los per mantenir la unitat i per recuperar la identitat familiar.
- Fer de la terapèutica infermera una actitud, només així l'empoderament i la recuperació són possibles.

La terapèutica infermera, des del primer contacte de l'adolescent amb la salut mental, evita el patiment i la frustració innecessaris, i permet que els nois i les noies adolescents, les mares i els pares formin part activa en el tractament. Això té un efecte positiu en l'adolescent, ja que enforteix el vincle terapèutic, millora el pronòstic i afavoreix una transició saludable.

La infermeria de salut mental hauria de dirigir la recepció i el seguiment de la cura de les mares i dels pares, i dels adolescents que tenen un trastorn mental. El paper d'infermeria com a intermediari, entre mares i pares i altres agències, també és essencial.

No hi ha un sistema de suport per a les mares i ni per als pares durant les primeres manifestacions de la malaltia en l'adolescència. Les actituds d'infermeria i el coneixement clínic podrien ser fonamentals en aquest procés. La infermera de salut mental ha d'estar preparada per oferir informació, suport formal i assistència per tal que les mares i els pares puguin adoptar un conjunt flexible d'estratègies d'afrontament. Amb els/les adolescents, infermeria ha de jugar un paper de respecte, de confiança, i ha de deixar clar quins són els límits que no s'han de sobrepassar en algunes conductes de risc. Infermeria ha de ser, per als adolescents, com un "mirall" amb el qual ells/es puguin veure i adonar-se'n de la seva realitat. Entendre el procés d'adolescència i tots els seus components, tant físics, psíquics, com emocionals pot ser la clau per sintonitzar amb el patiment emocional del procés de malaltia.

El personal d'infermeria ha d'entendre les experiències, les actituds i les creences dels pares en els casos d'adolescents que utilitzen la violència cap a ells o cap als objectes, i en els casos en què sospiten que un adolescent pugui tenir conductes agressives o ser perjudicial per a ell/a mateix/a. Amb aquesta comprensió i un enfocament actiu, les infermeres poden ajudar les mares i els pares a gestionar els seus temors d'una manera eficaç i dinàmica, per tal d'evitar entrar en una dinàmica familiar resistent i destructiva. A la llum d'aquests resultats, es necessita més investigació per aprofundir en el coneixement d'aquest fenomen.

La continuïtat de les cures, l'accessibilitat i l'autenticitat poden ser facilitadors que els/les adolescents, en moments complicats, puguin necessitar i accedir-hi per evitar conductes de risc i sofriments innecessaris.

Les reaccions negatives de les mares i dels pares a l'inici del tractament són una part intrínseca del procés d'adaptació a la seva nova situació, perquè aquesta adaptació els permet assumir el seu nou paper. L'estigma internalitzat genera un sofriment afegit per als pares, per això, les polítiques en salut mental han de considerar aquestes troballes. L'ingrés és tant dur per a les mares i per als pares com per als/les adolescents. S'ha de poder facilitar un espai obert per poder parlar de tots els neguits i acompanyar-lo seria molt recomanable per abordar obertament les creences i l'estigma internalitzat.

La intervenció i l'educació en infermeria és necessària per evitar sentiments d'impotència i d'exclusió en les famílies. També és important que les mares i els pares estiguin directament involucrats en el procés de decisió sobre el tractament en l'adolescent.

Les barreres psicològiques, físiques i interpersonals acumulades indiquen que alguna vivència negativa no s'ha resolt en els procediments dels diferents agents que intervenen en el procés individual o familiar. Si aquest aspecte que ha generat desconfiança o destemps no s'ha reparat posteriorment, representarà entrebancs en la continuïtat del tractament. Infermeria ha de realitzar una bona gestió dels casos i acollir i supervisar la seva evolució. En el procés de recuperació, el vincle terapèutic, l'acompanyament, la perseverança, el reforç positiu i el respecte són elements bàsics en les infermeres i en els infermers que treballen amb adolescents.

Ajudar a reconèixer els símptomes, acompanyar en aquest procés amb el qual guanyaran autonomia i seguretat, els ha de preparar per seguir afrontant el dia a dia i també, si s'escau, a modificar algunes expectatives i objectius.

Infermeria de salut mental ha de ser conscient de les dificultats que les mares i els pares tenen en l'acceptació de les seves circumstàncies actuals i també ha de poder guiar-les a través del tractament. Les infermeres han de tenir la capacitat de detectar aquestes barreres en la família i administrar i dirigir la recepció i la cura. Això tindrà un efecte positiu sobre l'aliança terapèutica, el pronòstic i la transició.

S'ha de fomentar la informació i la formació en els/les professionals de la salut en línies d'intervenció que se sustentin amb els fonaments d'acompanyament, d'empoderament i de recuperació, i treballar de forma conjunta per complir amb aquest paradigma.

Finalment, per tancar la part de resultats i discussió tant de la part quantitativa com de la part qualitativa, observem que la QVRS, la resiliència i la consciència plena dels/les adolescents presenten puntuacions baixes i, com s'ha observat, es troben immerses en vivències complicades i amb diferents particularitats. Per tant, l'estat de salut de l'adolescent (QVRS, la resiliència i la consciència) és complex de mesurar, perquè engloben la totalitat de la vivència del trastorn mental, juntament amb les diferències individuals (tant genètiques com ambientals), les diferències culturals i les diferències relacionades amb les creences i particularitats de l'entorn social amb el qual conviuen. Aquesta complexitat augmenta quan parlem d'adolescents, perquè, juntament amb la vivència pròpia i el propi procés d'adolescència, comparteixen un entorn tant proper com són les mares i els pares, que també es troben immersos en les seves pròpies particularitats i vivències.

Capítol 6: LIMITACIONS DE L'ESTUDI I FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

LIMITACIONS DE L'ESTUDI I FUTURES LÍNIES D'INVESTIGACIÓ

Tot seguit, descriurem les limitacions que han format part de l'estudi en el procés de la investigació. A continuació, es presenten les futures línies d'investigació, amb propostes per incidir i reforçar la línia de recerca plantejada.

6.1 Limitacions de l'estudi

Una de les limitacions que s'han trobat ha estat la participació, s'ha considerat que ha estat motivada per dues causes principals: Possiblement, la primera causa ha estat la gran càrrega de l'estigma. Sobre aquesta causa s'ha reflexionat extensament durant la present investigació. Moltes de les mares i dels pares no accedien a participar en l'estudi. Tot això juntament amb la càrrega emocional del moment. Algunes mares i alguns pares arribaven a l'HDJ amb una gran càrrega emocional. Cansats de donar explicacions, la resposta negativa a participar en l'estudi, en aquests moments d'incertesa, pot ser habitual.

Una altra de les limitacions ha estat el caràcter transversal de l'estudi. Això ens ha limitat poder observar el progrés dels/les adolescents i de les mares i dels pares en el temps.

Les vivències dels/les adolescents i de les mares i dels pares en el present estudi no poden ser extrapolades a altres contextos.

Els pocs estudis publicats en població adolescent amb les eines de mesura emprades en el present estudi, han estat una limitació a l'hora de contrastar els resultats.

Pot haver-hi biaix en la selecció dels participants. El biaix d'informació previsible és l'introduït pels participants, els quals poden donar respostes segons els aspectes socials acceptats i valorats com a bons. L'atenció limitada que han sofert la QVRS, la resiliència i la consciència plena en els nois i en les noies adolescents, a més de seves les vivències i de les vivències de seves mares i les dels seus pares en el TM, ha estat una limitació per contrastar els diferents estudis.

6.2 Futures línies d'investigació

La investigació en la QVRS de l'adolescent amb TM és escassa i arribar a conèixer el sofriment i el patiment de l'adolescent és complex i continuar amb recerques longitudinals ens ajuda a avaluar si els programes són del tot eficients. Cal generar evidència en infermeria que pugui ser aplicada a la millora de la qualitat assistencial i que pugui afavorir la QVRS dels/les

adolescents i les famílies implicades. Considerant els resultats, seria interessant continuar amb aquesta línia de recerca en la QVRS, i incloure i aprofundir en les diferències de gènere.

Un altra línia d'investigació és la resiliència i la seva relació amb el TM i la QVRS. La continuïtat d'investigacions longitudinals donaria visibilitat a la continuïtat de la resiliència, pel que fa a l'augment o l'empitjorament d'aquesta en els/les adolescents. A més, s'hauria de continuar i incidir en una línia d'investigació per observar la vitalitat i la seva relació amb la resiliència i els trastorns mentals, i a més, incloure més variables en aquesta línia, per avaluar el sistema motivacional, podria afavorir l'augment de coneixements entre la resiliència i els trastorns mentals. Incidir i explorar més acuradament amb els factors que influencien en la vitalitat en nens/es i adolescents, a causa de l'impacte que té en l'estat de salut dels/les adolescents. Cal obrir línies de recerca amb projectes quasi experimentals amb la pràctica del *mindfulness* amb adolescents ingressats a programes d'hospital de dia. Cal incloure aquesta pràctica de forma continuada i seqüencial ens podria aportar molta informació sobre la incidència d'aquesta pràctica i confirmar la funcionalitat de la pràctica del *mindfulness* en la QVRS. La consciència plena és una eina relacionada amb el TM d'una forma molt estreta i també en els processos d'aprenentatge, per tant, caldria insistir-hi amb tècniques que poguessin afavorir aquesta dinàmica, més que no pas portar-la a terme com una pràctica puntual, s'hauria d'incloure-la de forma natural dintre dels programes assistencials. Per reforçar la seva utilitat, caldria avaluar i incloure variables relacionades amb el procés cognitiu del/la adolescent. Amb aquestes recomanacions, es poden donar fonaments empírics al paper de la resiliència i de la consciència plena, com a recurs psicològic positiu, per alleugerir els diferents símptomes dels trastorns mentals.

Respectar els paràmetres de la investigació i donar veu als mateixos afectats augmenta la visibilitat de les vivències, sense interferències, des del respecte i des de l'acompanyament. També contribueix a afrontar aquesta situació que afecta el sistema familiar, i que és essencial en l'evolució del/la adolescent per evitar la cronicitat i per facilitar la recuperació en la nova situació. Continuar amb les línies d'investigació que aprofundeixin sobre fenòmens, com són les diferents formes d'autolesions i d'agressivitat en adolescents, ens poden ajudar a obrir diferents vies de prevenció.

Aquest estudi es vol adaptar a la línia d'intervenció al sofriment, tant de l'adolescent com de les mares i dels pares, i aprendre quines vivències són pròpies del TM i quines depenen de les creences culturals del TM, com, per exemple, l'estigma. Guanyar consciència d'aquest fet ha de permetre canviar, no sols la forma estructural del model assistencial, sinó que, a més, s'han d'interioritzar les línies del nou paradigma del cuidatge en el TM, basat en l'empoderament i la recuperació. Seguir amb la línia de recerca en relació a l'impacte de l'estigma internalitzat en el trastorn mental ha de contribuir, per ella mateixa, a fer conscient aquest estigma. Els clínics, el personal escolar, els familiars més propers i altres persones que treballen amb les famílies haurien de ser conscients de l'estigma internalitzat associat a la malaltia mental i evitar contribuir-hi de cap manera. A nivell institucional, el fet d'afrontar aquest fenomen pot afavorir la transparència i la visibilitat dels recursos cap a altres àmbits de salut i cap a diferents institucions vinculades amb els/les adolescents i les seves famílies. Aquesta transparència i aquesta visibilitat impactaria positivament en les famílies en el moment de necessitar un recurs com aquest. I, a més, minimitzaria el sofriment, l'impacte de la malaltia mental i el pronòstic dels/les adolescents. La conseqüència d'aquest impacte repercutiria positivament en la qualitat de les cures de les institucions i dels/les professionals que hi treballen.

La inclusió del conjunt familiar és essencial en l'evolució del/la nen/a i adolescent per evitar la cronicitat i la freqüentació dels dispositius de serveis en salut mental. Oferir recursos adients a les famílies i disposar d'un contínuum assistencial ajustat a les necessitats que afavoreixin la recuperació afavorirà la vivència dels/les adolescents, amb la consegüent satisfacció de les famílies i l'augment en el maneig de l'adolescent.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Capítol 7: CONCLUSIONS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

CONCLUSIONS

Arran d'aquesta tesi, s'ha identificat la QVRS, la resiliència i la consciència plena que presenten els nois i les noies adolescents afectats/des per un TM en l'ingrés a l'HDIJ. En la infància i l'adolescència precoç és summament complex perfilar alguns diagnòstics, perquè les manifestacions de la simptomatologia se sobreposen amb altres factors, com són el propi desenvolupament. La QVRS és un bon indicador a l'hora de consensuar el diagnòstic i de dirigir un pla de cures, i també ens aporta informació clínica del noi i la noia adolescent.

A més, s'han donat a conèixer les vivències dels nois i de les noies adolescents afectats/des per un TM. D'altra banda, hem conegut les vivències de les mares i dels pares d'aquests/es adolescents que havien experimentat un empitjorament en el seu estat de salut i que havien necessitat un ingrés a l'HDIJ. Alguns/es d'ells/es, a curt termini, van requerir un ingrés en una unitat psiquiàtrica d'hospitalització i d'altres van abandonar el recurs d'HDIJ al poc temps d'estar ingressats.

Tenint en compte els resultats que s'han obtingut en la present investigació, les noies superen en nombre al nois, la mitjana d'edat és de 14,2 anys i la mitjana de temps d'ingrés a l'HDIJ és de sis mesos. La majoria d'adolescents són de nacionalitat espanyola i conviuen amb les mares i amb els pares biològics al mateix domicili. Principalment, cursen estudis d'ESO, i els tòxics que més consumeixen són el tabac i el cànnabis, en la mateixa proporció, per davant de l'alcohol, que ocupa el segon lloc. Els diagnòstics més habituals són els trastorns depressius i els trastorns neuròtics.

La QVRS dels/les adolescents és més baixa que no pas la població de referència, amb el risc associat —imminent o en el següent any— de les funcions laborals o acadèmiques, de posteriors hospitalitzacions, de major càrrega de malaltia i de major probabilitat de comorbiditat i de morbiditat, en un termini de cinc anys. Les baixes puntuacions en el CSM manifesten simptomatologia severa, amb dificultats greus en el funcionament i desenvolupament de les AVD, amb risc de posteriors hospitalitzacions i major risc de morbiditat i mortalitat.

Les noies presenten pitjor QVRS que no pas els nois. Puntuacions crues < 40 en les dimensions de rol físic, de salut general i de funció social són un indicador d'empitjorament a curt termini en la QVRS. Es a dir, les dificultats per mantenir les activitats i les rutines del dia a dia,

l'autovaloració negativa de la pròpia salut, la percepció d'empitjorament, i la interferència extrema o freqüent de les activitats socials habituals relacionades amb problemes emocionals repercuteixen en un empitjorament i, consegüentment, els/les adolescents requereixen un ingrés en una unitat psiquiàtrica d'hospitalització. Per tant, aquestes dimensions són un indicador d'estat d'alerta i presenten factors de risc importants associats a episodis greus en la salut mental de l'adolescent.

L'únic tret diferencial entre els diferents diagnòstics que presenten els/les adolescents en la QVRS és la vitalitat. Els trastorns depressius presenten nivells més baixos i, els trastorns de conducta, els nivells més alts de vitalitat. Per tant, la vitalitat representa un tret diferencial en la simptomatologia dels/les adolescents que presenten irritabilitat, ja que aporta informació si aquesta simptomatologia ve derivada d'un trastorn de conducta o forma part d'un procés depressiu. El consum d'alcohol empitjora el rol emocional. Els nois i les noies adolescents que fumen perceben pitjor salut mental. El tabac interfereix negativament en el component de salut mental de la QVRS.

Dels dos components que formen la QVRS, que són el component mental i el físic, tots els nois i les noies adolescents presenten simptomatologia clínica greu en el component de salut mental. En els/les adolescents diagnosticats de trastorn de personalitat, de trastorn generalitzat del desenvolupament i de trastorn de conducta, la part física es percep més conservada, encara que les puntuacions són baixes. Per tant, la resta de trastorns, com són els trastorns d'esquizofrènia, els trastorns depressius i els trastorns neuròtics (fòbies i ansietats) a nivell físic, es troben més afectats, aquí la vitalitat realitza una important funció moduladora. Les àrees més afectades són el funcionament social i el rol emocional en relació a la població de referència. A més nivell acadèmic empitjora la percepció del rol físic, de la salut general i de la vitalitat.

La capacitat de resiliència és inferior comparada amb població clínica i també amb població normativa. A més, no presenta diferències de gènere ni es relaciona amb cap de les variables sociodemogràfiques i clíniques de l'estudi. Possiblement, la resiliència en aquest moment d'agreujament en l'estat de salut del/la adolescent, és un tret que va més enllà de les variables estudiades en aquesta investigació. A més, les baixes puntuacions en resiliència posen de manifest que si la QVRS presenta uns nivells clínicament importants, la resiliència esdevé gairebé imperceptible.

La consciència plena també es inferior comparada amb altres estudis amb població clínica i població normativa, però més alta que no pas en la resta d'estudis en adolescents amb TM, la qual no presenta associacions amb cap variable sociodemogràfica i clínica. Tampoc s'observen diferències entre la consciència plena i el gènere. Semblant al cas anterior, podem dir que les variables estudiades no influeixen en la consciència plena i que una pitjor percepció de la QVRS empitjora la consciència plena.

Si més no, la QVRS es correlaciona de forma positiva amb la consciència plena amb totes les dimensions, menys amb el rol físic. Aquesta troballa constata que la consciència plena té un impacte directe en la QVRS i que el fet d'incloure activitats que la fomentin podria impactar de forma positiva en la QVRS. La resiliència només es correlaciona amb una dimensió de la QVRS, la vitalitat. Un cop més, la vitalitat té impacte en els/les adolescents, aquest cop en la resiliència. Si la vitalitat augmenta, la resiliència també augmenta, per tant, incloure activitats que fomentin la vitalitat dels/les adolescents té un impacte positiu en la resiliència. Seria interessant emfatitzar i treballar amb eines de *mindfulness*, i explorar i incidir amb la motivació per millorar la vitalitat. La resiliència i la consciència plena, en aquesta mostra d'adolescents, no mantenen correlació.

Les puntuacions que presenten els/les adolescents en la qualitat de vida relacionada amb la salut, la resiliència i la consciència plena, indiquen la necessitat urgent d'intervenció en aquest tipus de població, no només per l'estat de salut actual de l'adolescent, sinó també per les conseqüències a llarg termini en la seva qualitat de vida. Urgeix la necessitat de promoure noves estratègies de prevenció i d'intervenció precoç en població la adolescent.

La vivència del trastorn mental en les mares i els pares, és diferent comparat amb els/les adolescents. Les aportacions de la present investigació pel que fa a les vivències familiars en la trajectòria del trastorn mental, conclou que aquest trastorn es percep incompreensible i que els primers contactes amb l'entorn proper, com són els familiars i el professorat posen de manifest en les mares i en els pares un procés d'autoescrutini en les habilitats de criança, en el qual es generen sentiments de culpa. El poc suport tangible que reben de la pròpia família, de l'entorn escolar i d'altres professionals de la salut contribueix a establir barreres psicològiques i interpersonals que dificulten el procés de salut-malaltia-recuperació. Els/les adolescents relacionen el seu malestar amb l'estrès dels estudis i amb les relacions amb el grup d'iguals –com no pot ser d'una altra forma en l'adolescència– i, en cap cas, no ho

relacionen amb el trastorn mental. Es troben immersos/es en ells/es mateixos/es, han adoptat una actitud contemplativa i centrada en la pròpia persona i en el seu grup d'iguals. A més, presenten moltes dificultats a modificar l'estat emocional i a generar canvis. Les amistats i les relacions amb aquests/es adolescents, ocupen un lloc molt rellevant i, molts dels nois i de les noies adolescents, identifiquen la relació amb el grup d'iguals com a aspectes importants en els quals es manifesten les dificultats i en què guanya relleu el seu estat emocional. La percepció d'assetjament es manifesta en alguns/es d'ells/es com a factor causal del malestar. L'instint natural de les mares i els pares és el de protegir als/les fills/es, aquest instint de protecció augmenta quan els/les fills/es són vulnerables. Aquesta percepció de vulnerabilitat fa que les mares i els pares adopten accions o decisions a expenses de l'adolescent, el/la qual tant pel propi procés del cicle evolutiu com per la simptomatologia del trastorn, queda aïllat de les accions, de les decisions i de les vivències que les mares i els pares experimenten. Al mateix temps aquest aïllament li permet està centrat/da en les seves dificultats.

La situació difícil es veu agreujada per la pròpia lesió i tot el que l'envolta, com són les amenaces, l'agressivitat i les conductes estranyes. La resposta de les mares i dels pares a aquest fet és el xoc emocional, al qual hi contribueix de forma determinant la por al suïcidi, no sempre anomenat pel seu nom. Per part dels/les adolescents, l'expressió i el raonament d'aquests actes estan poc elaborats i són immadurs. Les vivències dels/les adolescents són el resultat de les vivències de patiment en les mares i els pares, conviuen un una direcció paral·lela de patiment, que al mateix temps dificulta un retrobament. Els nois i les noies adolescents no parlen directament de l'agressivitat i del suïcidi, però sí de l'enuig, de l'agitació, i de l'autolesió. La protecció de les mares i els pares augmenta quan apareixen les autolesions, l'agressivitat, les amenaces o les conductes estranyes. Les mares i els pares entren en estat de xoc emocional i de por, s'observa un fort patiment i un agreujament de la comunicació ambdues parts.

La dificultat per arribar al servei públic de salut mental conté diferents barreres físiques i psicològiques, entre les quals l'estigma internalitzat, que actua de barrera important en el moment de buscar ajut professional. La majoria de mares i de pares inicien la recerca d'ajuda per la via privada, i quan necessiten accedir al sistema públic de salut no saben com fer-ho. Rebre poca ajuda tangible dels professionals de la salut, tant del servei públic com privat,

contribueix a la desorganització i a la fragmentació de recursos i, en alguns casos, a la finalització del tractament. Addicionalment, les discrepàncies entre les necessitats des del punt de vista del professional (*disease*) i la percepció de les necessitats de les mares i dels pares, en relació amb les seves vivències o creences sobre la malaltia (*illness*), ajusten el vincle terapèutic. L'ambivalència de les mares i dels pares a l'inici del tractament constitueixen la part intrínseca del procés d'adaptació a la nova situació, en la qual han d'assumir un nou rol com a mares i com a pares. L'adolescent en aquest procés és d'espectador. L'adolescent es troba sumit en una lluita constant de patiment i d'aïllament. Es troba al límit de les seves forces, presenta sentiments de portar la càrrega sol i les situacions difícils i les pèrdues es van acumulant.

L'absentisme escolar és un punt crític per a les mares i per als pares. En aquest punt, l'autoescrutini sobre les funcions parentals iniciat en les primeres manifestacions de la malaltia, sembla justificar-se amb la intervenció dels serveis socials. Per als/les adolescents, aguantar l'escolarització i complir-la és un esforç afegit i molt ardu, perquè no es veuen capaços de complir ni d'encaixar amb el que s'espera d'ells/es. D'altra part, però, són conscients de tot el que comporta no anar a classe. Negar-se a acudir a l'institut és per a ells/es el límit al seu patiment i una obre una reivindicació del seu malestar, malgrat el patiment que suposa en el context familiar.

L'ingrés és traumàtic en general, és viscut de manera diferent en les mares i els pares. En les mares, predomina la sensació de pèrdua. En canvi, per als pares, representa una última oportunitat. La tristesa és l'emoció més evident en aquest moment, amb una clara i evident intromissió de l'estigma internalitzat, tant en les mares i en els pares com en els/les adolescents. També apareix amb força la por a ser reconeguts a la seva comunitat local o cultural i la necessitat familiar d'amagar l'ingrés. La vergonya i la impotència són sentiments derivats de l'estigma internalitzat, que agreuja la càrrega de la cura i afecta el comportament en la cerca d'assistència. L'estigma internalitzat es manifesta en la lluita per evitar l'admissió. Les manifestacions d'estigma internalitzat són més evidents en les mares, en els pares i en l'adolescent, quan més greu és l'estat de salut de l'adolescent. És interessant veure com els nois i les noies adolescents deixen constància de forma clara i evident del significat del TM i de les creences que s'hi relacionen. Tot i que els nois i les noies adolescents, en principi, no hi volen ingressar, acaben accedint-hi i tenint un bon vincle terapèutic amb els/les professionals.

En el present estudi, podem dir que els/les adolescents no culpabilitzen els pares i les mares pel seu ingrés. Més aviat, sembla que el fet d'incloure la família en el procés terapèutic i els canvis de rols que hi ha hagut en la jerarquia familiar, possiblement, hagi influït positivament en les relacions familiars en l'ingrés. Sentir-se escoltats i implicats per avaluar el tipus de tractament que necessita l'adolescent és important, influeix positivament en les mares, els pares, i l'adolescent també.

El futur en el moment de l'ingrés no es contempla, les mares i els pares viuen centrats en el present. Les expectatives, sovint, no són congruents amb la situació i els resultats esperats, molts cops, estan sobreestimats o representen un ideal, la qual cosa crea una major incertesa sobre el futur. L'esperança en el tractament de l'adolescent i la inclusió de les famílies en la planificació de l'atenció són aspectes positius en la recuperació durant l'ingrés.

L'estudi contribueix a incrementar l'evidència científica del trastorn mental en adolescents, de les vivències familiars en el trastorn mental, així com també de les vivències en l'ingrés a l'hospital de dia infanto-juvenil.

En última instància, les expectatives dels/les adolescents representen voler ser normals. L'adolescent passa d'estar malalt a *ser malalt*. És un procés d'*identitat deteriorada* i d'aquesta construcció depèn gaudir de l'autonomia del seu *ser* i *estar* actiu. Aquesta és la base de l'empoderament i de la recuperació que s'ha intentat defensar durant el procés d'aquesta investigació en tot moment, i és també l'origen del qual va sorgir la pregunta que la va engegar.

Capítol 8: REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Referències bibliogràfiques

- Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. (2016). Observatori del sistema de salut de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Retrieved from http://www.researchgate.net/profile/Julietta_Corral/publication/279059768_Resultats_en_la_cirurgia_oncolgica_digestiva/links/5589628008ae9076016f85f7.pdf
- Albacar Riobóo, N. (2014). *Atenció d'infermeria a la cuidadora principal de persones amb esquizofrènia : valoració dels requisits d'autocura i de la salut mental positiva*. Universitat Rovira i Virgili.
- Alonso, J., Regidor, E., Barrio, G., Prieto, L., Rodríguez, C., & de la Fuente, L. (1998). Valores poblacionales de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36. *Medicina Clínica*, 111(11), 410–416.
- Alonso, J., Regidor, E., Barrio, G., Prieto, L., Rodríguez, C., & de la Fuente, L. (1998). Valores poblacionales de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36. *Med Clin*, (111), 410–416.
- Amar, J., Palacio, J., Llinás, H., Puerta, L., Sierra, E., Pérez, A. M., & Velásquez, B. (2008). Calidad de vida y salud mental positiva en menores trabajadores de Tolúviejo. *Suma Psicológica*, 15(2), 385–403.
- Amaral, M. O. P., de Almeida Garrido, A. J., de Figueiredo Pereira, C., Master, N. V., de Rosário Delgado Nunes, C., & Sakellarides, C. T. (2017). Quality of life, sleepiness and depressive symptoms in adolescents with insomnia: A cross-sectional study. *Atención Primaria*, 49(1), 35–41. <http://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.03.004>
- Ampudia, M. S., Baeza, E., Furest, S., Gastaminza, X., Martínez Sais, M. E., Molina, M., ... Vacas, R. (2001). *Problemática de la adolescencia y otros aspectos de la edad evolutiva*. (J. L. Pedreira & J. Tomàs, Eds.) (Primera Ed). Barcelona: Leartes SA de Ediciones. <http://doi.org/B.1.460-2001>
- Anderson, P., & Jané-Llopis, E. (2011). Mental health and global well-being. *Health Promotion International*, 26 Suppl 1, i147-55. <http://doi.org/10.1093/heapro/dar060>
- Band-Winterstein, T., Avieli, H., & Smeloy, Y. (2015). Harmed? Harmful? Experiencing abusive adult children with mental disorder over the life course. *Journal of Interpersonal Violence*, 31(15), 1–24. <http://doi.org/10.1177/0886260515579505>
- Barajas, S., & Garra, L. (2014). Mindfulness and psychopathology: Adaptation of the Mindful Attention Awareness Scale (MAAS) in a Spanish sample. *Clínica y Salud*, 25(3), 49–56. <http://doi.org/10.5093/cl2014a4>
- Barker, P. (2001). The Tidal Model: Developing a Person-Centered Approach to Psychiatric and Mental Health Nursing. *Perspectives in Psychiatric Care*, 37(3), 79–87.
- Barker, P. (2011). El modelo de la marea en la recuperación de la salud mental. In M. Raile Alligood & A. Marriner Tomey (Eds.), *Modelos i Teorías en Enfermería* (Séptima, p. 673). Barcelona: Elsevier España, S.A.

- Barudy Labrín, G. (2006). *Hijas e hijos de madres resilientes*. Barcelona: Gedisa.
- Bastiaansen, D., Koot, H., Fernando, R., & FC, V. (2004). Quality of life in children with psychiatric disorders: self-parent, and clinician report. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 43*(2), 221–30. <http://doi.org/10.1097/01.chi.0000102684.30206.ad>
- Bastiaansen, D., Koot, H. M., & Ferdinand, R. F. (2005). Determinants of quality of life in children with psychiatric disorders. *Quality of Life Research, 14*(6), 1599–1612. Retrieved from http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L40848240%5Cnhttp://dx.doi.org/10.1007/s11136-004-7711-2%5Cnhttp://sfx.metabib.ch/sfx_locator?sid=EMBASE&issn=09629343&id=doi:10.1007/s11136-004-7711-2&atitle=Determinants+of+quality
- Bastiaansen, D., Koot, H. M., Ferdinand, R. F., & Verhulst, F. C. (2004). Quality of Life in Children With Psychiatric Disorders: Self-, Parent, and Clinician Report. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 43*(2), 221–230.
- Becoña, E. (2006). Resiliencia : Definición , Características Y Utilidad Del Concepto. *Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología, 11*(3), 125–146. <http://doi.org/ISSN 1136-5420/06>
- Bekkering, W. P., van Egmond-van Dam, J. C., Bramer, J. A. M., Beishuizen, A., Fiocco, M., & Dijkstra, P. D. S. (2017). Quality of life after bone sarcoma surgery around the knee: A long-term follow-up study. *European Journal of Cancer Care, 26*(4), 1–9. <http://doi.org/10.1111/ecc.12603>
- Ben, M., Drori, T., & Hochman, O. (2015). Archives of Psychiatric Nursing Associative Stigma Related to Psychiatric Nursing Within the Nursing Profession. *Archives of Psychiatric Nursing, 29*(6), 388–392. <http://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.06.010>
- Berman, A., Snyder, S., Kozier, B., & Erb, G. (2013). *Fundamentos de enfermería : conceptos, proceso y práctica*. Madrid : Pearson Educación. Retrieved from http://cataleg.urv.cat/record=b1479383~S13*cat
- Bernstein, B. (1985). Clases sociales, lenguaje y socialización. *Revista Colombiana de Educación, 15*(15), 25–46. <http://doi.org/10.17227/01203916.5117>
- Biering, P. (2010). Child and adolescent experience of and satisfaction with psychiatric care: A critical review of the research literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 17*(1), 65–72. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01505.x>
- Biering, P. ., & Jensen, V. H. . (2011). The concept of patient satisfaction in adolescent psychiatric care: A qualitative study. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, 24*(1), 3–10. <http://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00261.x>
- Boege, I., Corpus, N., Schepker, R., Kilian, R., & Fegert, J. M. (2015). Cost-effectiveness of intensive home treatment enhanced by inpatient treatment elements in child and adolescent psychiatry in Germany: A randomised trial. *European Psychiatry, 30*(5), 583–589. <http://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2015.01.009>
- Bonanno, G. A. (2012). Uses and abuses of the resilience construct: Loss, trauma, and health-related adversities. *Social Science and Medicine, 74*(5), 753–756.

<http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.11.022>

- Booth-LaForce, C., & Oxford, M. (2008). t. *Dev Psychol*, 44(1), 298–213.
- Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. (2005). *Capital cultural, escuela y espacio social*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Bradic, Z., Kosutic, Z., Mitkovic Voncina, M., Jahovic, S., Todorovic, D., Mandic Maravic, V., ... Lecic Tosevski, D. (2016). Multicomponent Treatment in a Day Hospital for Adolescents: A Case of Good Practice. *Psychiatric Services*, 67(9), 943–945.
<http://doi.org/10.1176/appi.ps.201600089>
- Brigidi, S., & Comelles, J. M. (2014). *Locuras, culturas e historia*. México: Aguascalientes, Ags.
- Brown, K. W., & Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present: Mindfulness and its role in psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(4), 822–848. <http://doi.org/10.1037/0022-3514.84.4.822>
- Brown, K. W., West, A. M., Loverich, T. M., & Biegel, G. M. (2011). Assessing adolescent mindfulness: Validation of an Adapted Mindful Attention Awareness Scale in adolescent normative and psychiatric populations. *Psychological Assessment*, 23(4), 1023–1033. <http://doi.org/10.1037/a0021338>
- Brown, K., West, A., Lowerik, T., & Biegel, G. (2011). Assessing adolescent mindfulness: validation of an adapted Mindful Attention Awareness Scale in adolescent normative and psychiatric populations. *Psychol Assess*, 23(4), 1023–33.
<http://doi.org/10.1037/a0021338>
- Butterworth, P., & Leach, L. S. (2017). The early onset of distress disorders and high school dropout: Prospective evidence from a national cohort of Australian adolescents. *American Journal of Epidemiology*, (April). <http://doi.org/10.1093/aje/kwx353>
- Byrne, S., Morgan, S., Fitzpatrick, C., Boylan, C., Crowley, S., Gahan, H., ... Guerin, S. (2008). Deliberate Self-harm in Children and Adolescents: A Qualitative Study Exploring the Needs of Parents and Carers. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13(4), 493–504.
<http://doi.org/10.1177/1359104508096765>
- Cadario, E., Stanton, J., Nicholls, P., Crengle, S., Woules, T., Gillard, M., & Merry, S. N. (2012). A qualitative investigation of first-episode psychosis in adolescents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 17(1), 81–102.
<http://doi.org/10.1177/1359104510391860>
- Calvete, E., Sampedro I, Orue, A. (2014). Propiedades Psicométricas De La Versión Española De La " Escala De Atención Y Conciencia Plena Para Adolescentes " (Mindful Attention Awareness Scale- Adolescents) (MAAS-A). *Behavioral Psychology / Psicología Conductual*, 22, 277–291.
- Calvete, E., Orue, I., & Sampedro, A. (2017). Does the acting with awareness trait of mindfulness buffer the predictive association between stressors and psychological symptoms in adolescents? *Personality and Individual Differences*, 105, 158–163.
<http://doi.org/10.1016/j.paid.2016.09.055>

- Calvete, E., Sampedro, A., & Orue, I. (2014). Propiedades psicométricas de la versión española de la ' ' escala de atención y conciencia plena para adolescentes ' ' (scaleadolescents conciencia de atención consciente) (MAAS-A). *Behavioral Psychology*, 22(2), 277–291.
- Campbell-Sills, L., & Stein, M. B. (2007). Psychometric analysis and refinement of the connor–davidson resilience scale (CD-RISC): Validation of a 10-item measure of resilience. *Journal of Traumatic Stress*, 20(6), 1019–1028.
<http://doi.org/10.1002/jts.20271>
- Campelo, L. L. de C. R., Costa, S. M. E., & Colvero, L. de A. (2014). Difficulties of families in caring for children and adolescents with mental disorders: an integrative review. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 48(spe), 192–198.
<http://doi.org/10.1590/S0080-623420140000600027>
- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Capellà Batista-Alentorn, A. (2001). La reforma en Salud Mental en Cataluña : el modelo catalán. *Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXI, 101–128.
- Caplan, G. (1966). *Principios de psiquiatría preventiva*. Barcelona: Paidós. Retrieved from http://catleg.urv.cat/record=b1014003~S13*cat
- Carceller-Maicas, N. (2013). Los senderos de las emociones narrativas sobre el malestar depresivo en una muestra de adolescentes catalanes. In M. Bernal, À. Martínez Hernández, Pa. Radin, & M. Garcia-Arnaiz (Eds.), *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica* (pp. 297–322). Tarragona. Porto Alegre: URV. redeunida. <http://doi.org/10.13140/RG.2.1.2860.2324>
- Carroll, D., Duffy, T., & Martin, C. R. (2014). A comparison of the quality of life of vulnerable young males with severe emotional and behaviour difficulties in a residential setting and young males in mainstream schooling. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(1), 23–30. <http://doi.org/10.1111/jpm.12042>
- Carvajal Carrascal, G., & Caro Castillo, C. V. (2013). Familia y escuela: escenarios de prevención de la conducta suicida en adolescentes desde la disciplina de enfermería. *Avances de Enfermería*, 30(3), 102–117. Retrieved from <http://www.index-f.com/rae/303pdf/102117.pdf>
- Casadó Marín, L. C. (2011). *Los discursos del cuerpo y la experiencia del padecimiento. Acciones autolesivas corporales en jóvenes*. Umiversitat Rovira i Virgili.
- Casadó Marín, L., & Soler García de Oteyza, G. (2006). *Sóc jove* (Primera). Tarragona: Arola Editors.
- Chambers, R., Gullone, E., Hased, C., Knight, W., Garvin, T., & Allen, N. (2015). Mindful Emotion Regulation Predicts Recovery in Depressed Youth. *Mindfulness*, 6(3), 523–534. <http://doi.org/10.1007/s12671-014-0284-4>
- Charepe, B., & Silva Figueiredo, M. H. D. J. (2010). Promoción de la esperanza y resiliencia familiar. Prácticas apreciativas. *Revista Investigación y Educación En Enfermería*, 28(2), 250–257. Retrieved from http://apps.webofknowledge.com/full_record.do?product=UA&search_mode=Advanc

edSearch&qid=3&SID=S1BntKjyMwrjux9SOqt&page=6&doc=288

- Chen, C. Y., & Storr, C. L. (2006). Alcohol Use and Health-Related Quality of Life among Youth in Taiwan. *Journal of Adolescent Health, 39*(5), 1–13.
<http://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2006.04.019>
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. In *Nursing research methodology* (pp. 237–257). Boulder: Aspen Publication.
- Clarke, D., & Winsor, J. (2010). Perceptions and needs of parents during a young adult's first psychiatric hospitalization: "we're all on this little island and we're going to drown real soon". *Issues in Mental Health Nursing, 31*(4), 242–247.
<http://doi.org/10.3109/01612840903383992>
- Climent, G. I. (2006). Representaciones sociales , valores y prácticas parentales educativas : Perspectiva de madres de adolescentes embarazadas. *La Ventana, 23*.
- Cohen, E., Friedman, J. N., Mahant, S., Adams, S., Jovcevska, V., & Rosenbaum, P. (2010). The impact of a complex care clinic in a children's hospital. *Child: Care, Health and Development, 36*(4), 574–582. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01069.x>
- Cole King, A., Green, G., Gask, L., Hines, K., & Platt, S. (2013). Suicide mitigation: a compassionate approach to suicide prevention. *Advances in Psychiatric Treatment, 19*(4), 276–283. <http://doi.org/10.1192/apt.bp.110.008763>
- Colomer, C., Berenguer-Forner, C., Tarraga-Minguez, R., & Miranda, A. (2014). Discipline styles and co-morbid disorders of adolescents with attention deficit hyperactivity disorder: A longitudinal study. *Revista de Neurologia, 58*(S1), S31-36.
- Comelles, J. M., & Martínez Hernández, Á. (1993). De la Antropología en la Medicina a la Antropología de la Medicina. In *Enfermedad, cultura y sociedad: un ensayo sobre las relaciones entre la Antropología Social y la Medicina* (p. 96). Madrid: Eudema Universidad. Retrieved from http://www.academia.edu/2580441/Enfermedad_cultura_y_sociedad_un_ensayo_sobre_las_relaciones_entre_la_Antropología_Social_y_la_Medicina
- Comisión de las Comunidades Europeas. (2005). Libro verde. Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Union Europea en materia de salud mental. *Comisión de Las Comunidades Europeas*.
- Commission European. (2006). *Mental health promotion and mental disorder prevention across European Member States: a collection of country stories*.
- Consell assessor sobre assistència psiquiàtrica i salut mental. (2003). *Recomanacions per a l'atenció dels trastorns mentals greus en la infància i l'adolescència*. (L. Lalucat, J. García, M. Mercader, C. Tello, A. Masana, M. Pi, ... C. Bardón, Eds.). Generalitat de Catalunya. Departament de Salut i Seguretat Social.
- Cooley, C. (1902). *Human Nature and the Social Order*. New York: Scribner.
- Corrieri, S., Heider, D., Conrad, I., Blume, A., König, H.-H., & Riedel-Heller, S. G. (2013). School-based prevention programs for depression and anxiety in adolescence: a systematic review. *Health Promotion International, 15*.

<http://doi.org/10.1093/heapro/dat001>

- Coscolla Aisa, R., & Martínez Domingo, Sandra, Poll Borràs, M. (2016). Atenció a la salut mental infantil i adolescent a Catalunya. Barcelona: Federació de salut mental de Catalunya i Fundació Pere Tarrés.
- Cosí Muñoz, A. (2011). *Evaluación de la Impulsividad y su papel como factor predictor de psicopatología emocional en población escolar*. Rovira i Virgili.
- Coyne, I., McNamara, N., Healy, M., Gower, C., Sarkar, M., & McNicholas, F. (2015). Adolescents' and parents' views of Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS) in Ireland. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 22(8), 561–569. <http://doi.org/10.1111/jpm.12215>
- Cumsille, P., Martínez, M. L., Rodríguez, V., & Darling, N. (2015). Parental and individual predictors of trajectories of depressive symptoms in Chilean adolescents. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 208–216. <http://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.06.001>
- Darmi, E., Bellali, T., Papazoglou, I., Karamitri, I., & Papadatou, D. (2017). Caring for an intimate stranger: parenting a child with psychosis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 24(4), 194–202. <http://doi.org/10.1111/jpm.12367>
- de Bruin, E. I., Zijlstra, B. J. H., van de Weijer-Bergsma, E., & Bögels, S. M. (2011). The Mindful Attention Awareness Scale for Adolescents (MAAS-A): Psychometric Properties in a Dutch Sample. *Mindfulness*, 2(3), 201–211. <http://doi.org/10.1007/s12671-011-0061-6>
- de Bruin, E. I., Zijlstra, B. J. H., Van de Weijer-Bergsma, E., & Bögels, S. M. (2011). The Mindful Attention Awareness Scale for Adolescents (MAAS-A): Psychometric Properties in a Dutch Sample. *Mindfulness*, 2(3), 201–211. <http://doi.org/10.1007/s12671-011-0061-6>
- De Witt, L., & Ploeg, J. (2006). Critical appraisal of rigour in interpretive phenomenological nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 55(2), 215–229. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03898.x>
- Denzin, N. K., Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1994). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In *Handbook of qualitative research* (pp. 163–186). http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03538_2.x
- Departament de salut de Catalunya. (2008). Programa salut i escola. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- Departament de salut de la Generalitat de Catalunya. (2017). Enquesta de salut de Catalunya. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.
- Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. (2017). Estratègies 2017-2020 Pla director de salut mental i addiccions. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut. Retrieved from http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematics/linies_dactuacio/estrategies_salut/salut_mental_i_addiccions/%0A

- dos Santos Quaresma, M. E. (2015). *Transições de adolescentes em conflito com a lei : Compreender para cuidar*.
- Duddu, V., Rhouma, A., Qureshi, M., Chaudhry, I. B., Drake, T., Sumra, A., & Husain, N. (2016). An acute in-patient psychiatric service for 16- to 17-year-old adolescents in the UK: a descriptive evaluation. *BJPsych Bulletin*, 40(5), 261–265.
<http://doi.org/10.1192/pb.bp.114.050161>
- Durán de Villalobos, M. (2007). Teoría de enfermería:¿ un camino de herradura? *Aquichan*, 7(2), 161–173. Retrieved from http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972007000200005&script=sci_abstract
- Durkheim, E. (1986). *Las reglas del método sociológico* (2egunda re). México: Fondo de cultura econónima. <http://doi.org/10.1787/9789264488243-es>
- Duro, J. A., & Piñol, J. M. (2017). Informe sobre demografia i atur a les Terres de l'Ebre. Retrieved April 7, 2018, from http://www.urv.cat/media/upload/arxius/catedra-economia-local-regional/2018/capsula_demografia_atur.pdf
- Durrande-Moreau, A. (1999). Waiting for service: Ten years of empirical research. *International Journal of Service Industry Management*, 10(2), 171–194.
<http://doi.org/10.1108/09564239910264334>
- Eaton, D. K., Kann, L., Kinchen, E., Shanklin, S., Ross, J., Hawkins, J., ... Wechsler, H. (2008). Youth risk behavior surveillance -United States, 2007. Morbidity and Mortality Weekly Report. Injury prevention and control: Violence prevention. Retrieved from pàgina visitada el 14/03/2015 <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss5704a1.htm>
- Erikson, E. H. (1977). *Identidad : juventud y crisis*. Buenos Aires : Paidós. Retrieved from http://cataleg.urv.cat/record=b1047723~S13*cat
- Escudero Carranza, V., & López Larrosa, S. (2003). *Familia, evaluación e intervención*. Madrid: Editorial CCS.
- Esteinou, R. (1999). Fragilidad y recomposición de las relaciones familiares. A manera de introducción. *Desacatos. Revista de Ciencias Sociales*, (2), 11–26.
- Evans, E., Hawton, K., Rodham, K., & Deeks, J. (2005). The Prevalence of Suicidal Phenomena in Adolescents: A Systematic Review of PopulationBased Studies. *Suicide Life-Threat Behav*, 35(3), 239–50.
- Fergusson, M. E. M. (2005). Importancia de los modelos conceptuales y teorías de enfermería: experiencia de la Facultad de Enfermería de la Universidad de La Sabana. *Aquichan*, 5(1), 12. <http://doi.org/10.5294/58>
- Ferré-Grau, C. (2005). *Depressió: pacients i familiars*. Valls: Cossetània Edicions.
- Ferre Grau, C. (1999). *Depressió i família: factors socials i ideològics en la vivència personal i familiar de la malaltia depressiva*. Universitat Rovira i Virgili. Retrieved from <http://www.tdx.cat/handle/10803/31924>
- Ferré Grau, C., Casado, M. S., Cid Buera, D., LLeixà Fortuño, M., Monteso Curto, P., & Berenguer Poblet, M. (2014). Caring for family caregivers: An analysis of a family-

- centered intervention. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 48, 87–94.
<http://doi.org/10.1590/S0080-623420140000600013>
- Ferrey, A. E., Hughes, N. D., Simkin, S., Locock, L., Stewart, A., Kapur, N., ... Hawton, K. (2016). The impact of self-harm by young people on parents and families: a qualitative study. *BMJ Open*, 6(1), e009631. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009631>
- Fertig, A., & Wildes, J. (2014). Day hospital treatment following brief inpatient medical stabilisation for adolescents with anorexia nervosa is equivalent in efficacy to inpatient treatment. *Evidence-Based Mental Health*, 18(1), 2015–2016.
<http://doi.org/10.1136/eb-2014-101890>
- Fierro, A. (2006). La identidad personal. In *Desarrollo de los Adolescentes III Identidad y Relaciones Sociales Antología* (pp. 21–28). México: Aguascalientes, Ags.
- Fornés Vives, J., & Gómez Salgado, J. (2007). *Evolución històrica y modelos conceptuales en Salut Mental y Psiquiatria* (Primera ed). Madrid: SSAG, S.L.
- Foucault, M. (1999). *La vida de los hombres infames*. Madrid: Editorial Altamira.
- Foucault, M. (2005). *El poder psiquiátrico*. J. Lagrange (Ed.). (H. Pons, Trans). Madrid: Editorial Akal. (Original title *Le pouboir psychiatrique*. Cours au Collège de France in 2003).
- Franceschi de Freitas, F., Gomes Terra, M., Ademir da Silva, A., Zenatti Ely, G., Marilene Oliveira Girardon-Perlini, M., & Tambara Leite, M. (2013). Hospital discharge of people with mental disorder : meanings assigned by family. *Journal of Nursing*, 7(11).
<http://doi.org/10.5205/reuol.3794-32322-1-ED.0711201322>
- Franco Nerín, N., Pérez Nieto, M. Á., & de Dios Pérez, M. J. (2014). Relación entre los estilos de crianza parental y el desarrollo de ansiedad y conductas disruptivas en niños de 3 a 6 años. *Revista de Psicología Clínica Con Niños y Adolescentes*, 1(2), 149–156.
- Friedman, B., Heisel, M., & Delavan, R. (2005). Validity of the SF-36 five-item Mental Health Index for major depression in functionally impaired, community-dwelling elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(11), 1978–1985.
<http://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.00469.x>
- Fryback, D. G., Dunham, N. C., Palta, M., Hanmer, J., Buechner, J., Cherepanov, D., & Herrington, S. (2007). U.S. Norms for six generic health-related quality-of-life indexes from the national health measurement study. *Med Care*, 45(12), 1162–1170.
<http://doi.org/10.1097/MLR.0b013e31814848f1.U.S>
- García Fernández, J. M., Inglés, C. J., González, C., Vicent Juan, M., Delgado, B., & Gómez-Núñez, M. I. (2016). Revisión bibliométrica del rechazo escolar: perspectivas de investigación y su análisis. *Educatio Siglo XXI*, 34(1 Marzo), 71.
<http://doi.org/10.6018/j/252541>
- García Siso, A. (1992). El Dr. Francesç Tosquelles i Llauradó: Posición del autor dentro de la Psiquiatria catalana anterior a la Guerra Civil y la proyección de esta posición en su obra posterior. *Revista de La Asociación Española de La Neuropsiquiatria*, 13(46), 195–202.

- Garnezy, N. (1991). Resilience and vulnerability to adverse developmental outcomes associated with poverty. *The American Behavioral Scientist*, 34(4), 416–430.
- Garnezy, N., & Rodnick, E. H. (1959). PREMORBID ADJUSTMENT AND PERFORMANCE IN SCHIZOPHRENIA. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 129(5), 450–466. <http://doi.org/10.1097/00005053-195911000-00006>
- Gaziel, M., Hasson-Ohayon, I., Morag-Yaffe, M., Schapir, L., Zalsman, G., & Shoval, G. (2015). Insight and satisfaction with life among adolescents with mental disorders: Assessing associations with self-stigma and parental insight. *European Psychiatry*, 30(2), 329–333. <http://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2014.08.003>
- Generalitat de Catalunya. (2006). *Pla Director de Salut Mental i Adiccions de Catalunya* (Primera ed). Barcelona: Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- Geraghty, K., McCann, K., King, R., & Eichmann, K. (2011). Sharing the load: Parents and carers talk to consumer consultants at a child and youth mental health inpatient unit. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20(4), 253–262. <http://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2011.00730.x>
- Germer, K., Siegel, R., & Fulton, P. (2005). *Mindfulness and psychotherapy*. New York, NY, US: Guilford Press.
- Gerson, R., Davidson, L., Booty, A., Wong, C., McGlashan, T., Malespina, D., ... Corcoran, C. (2009). Families' Experience With Seeking Treatment for Recent-Onset Psychosis. *Psychiatric Services*, 60(6), 812–816. <http://doi.org/10.1176/appi.ps.60.6.812>.
- Gill, S. C., Butterworth, P., Rodgers, B., & Mackinnon, A. (2007). Validity of the mental health component scale of the 12-item Short-Form Health Survey (MCS-12) as measure of common mental disorders in the general population. *Psychiatry Research*, 152(1), 63–71. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.11.005>
- Godfrin, K. A., & van Heeringen, C. (2010). The effects of mindfulness-based cognitive therapy on recurrence of depressive episodes, mental health and quality of life: A randomized controlled study. *Behaviour Research and Therapy*, 48(8), 738–746. <http://doi.org/10.1016/j.brat.2010.04.006>
- Goffman, E. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada* (Décima). Buenos Aires-Madrid: Amorrortu Editores. Retrieved from <http://docencia.izt.uam.mx/egt/Cursos/TeoSocContII/GoffmanEstigma.pdf>
- Goffman, E. (2001). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales* (1a ed.). (M. A. Oyuela de Grant Trans.). Buenos Aires: Amorrortu Editores. (Original title Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates in 1961).
- Gómez-Ortiz, O., Del Rey, R., Romera, E. M., & Ortega-Ruiz, R. (2015). Los estilos educativos paternos y maternos en la adolescencia y su relación con la resiliencia, el apego y la implicación en acoso escolar. *Anales de Psicología*, 31(3), 979–989. <http://doi.org/10.6018/analesps.31.3.180791>
- González de Rivera Revuelta, J. L. (2004). Empatía y eempatía. *Psiquis*, 25(6), 243–245.

- González Silva, F. (2007). Salud mental a nivel familiar desde la perspectiva de alteridad. *Psicología Desde El Caribe*, 20, 1–27.
- Good, B. J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- Gracia Arnaiz, M., Comelles, J. M., Bernal, M., Casadó, L., García, M., Isoletta, S., ... Zafra, E. (2007). *No comerás. Narrativas sobre comida, cuerpo y género en el nuevo milenio*. (M. Gracia Arnaiz & J. M. Comelles, Eds.) (Primera ed). Barcelona: Icaria editorial, s. a.
- Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. (1996). ¿Qué calidad de vida? Foro Mundial de la Salud. *Rev Int Desarro Sanit*, 17(4), 285–387.
- Gualtero, R. D. (2011). Hospital de día y otras modalidades de hospitalización parcial en salud mental. *Revista de Psiquiatría y Psicología Del Niño y Del Adolescente*, 3, 1–98.
- Guedes, D. P., Ariel, H., Astudillo, V., María, J., Morales, M., & Vecino, C. (2014). Adolescentes Latinoamericanos, 35(1), 46–52.
- Guillén Martínez, D. (2017). *Enfermería en la Comunidad Escolar: Una Aproximación Evaluativa en Educación para la Salud en la Infancia*. Universidad Católica de Murcia.
- Guzder, J., Bond, S., Rabiau, M., Zerkowitz, P., & Rohar, S. (2011). Child Multi-Modal Treatment Population : Pilot Study. *Journal of the Canadian Academic of Child and Adolescent Psychiatry*, 20(3), 196–202.
- Halliday-Boykins, C. A., Henggeler, S. W., Rowland, M. D., & DeLucia, C. (2004). Heterogeneity in Youth Symptom Trajectories Following Psychiatric Crisis: Predictors and Placement Outcome. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72(6), 993–1003. <http://doi.org/10.1037/0022-006X.72.6.993>
- Hankir, A., Ventriglio, A., & Bhugra, D. (2017). Targeting the Stigma of Psychiatry and Psychiatrists. In S. N. Gaebel W., Rössler W. (Ed.), *The Stigma of Mental Illness - End of the Story?* (pp. 613–625). Cham: Springer International Publishing. http://doi.org/10.1007/978-3-319-27839-1_35
- Hankir, A., Zaman, R., & Evans-Lacko, S. (2014). The Wounded Healer: an effective anti-stigma intervention targeted at the medical profession? *Psychiatria Danubina*, 26(1), 89–96.
- Harden, J. (2005). “Uncharted waters”: The experience of parents of young people with mental health problems. *Qualitative Health Research*, 15(2), 207–223. <http://doi.org/10.1177/1049732304269677>
- Haro, J. M., Palacín, C., Vilagut, G., Martínez, M., Bernal, M., Luque, I., ... ESEMedD-España, G. (2005). Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: resultados del estudio ESEMedD-España. *Medicina Clínica*, 126(12), 445–451. <http://doi.org/10.1157/13086324>
- Hartley, M. T. (2012). Assessing and promoting resilience: An additional tool to address the increasing number of college students with psychological problems. *Journal of College Counseling*, 15(1), 37–51. <http://doi.org/10.1002/j.2161-1882.2012.00004.x>

- Hasin, D. S., Stinson, F. S., Ogburn, E., & Grant, B. F. (2007). Prevalence, Correlates, Disability, and Comorbidity of. *Arch Gen Psychiatry*, *64*(7), 830–842. <http://doi.org/10.1001/archpsyc.64.7.830>
- Hegberg, N. J., & Tone, E. B. (2015). Physical activity and stress resilience: Considering those at-risk for developing mental health problems. *Mental Health and Physical Activity*, *8*, 1–7. <http://doi.org/10.1016/j.mhpa.2014.10.001>
- Herpertz Dahlmann, B., Schwarte, R., Krei, M., Egberts, K., Warnke, A., Wewetzer, C., ... Dempfle, A. (2014). Day-patient treatment after short inpatient care versus continued inpatient treatment in adolescents with anorexia nervosa (ANDI): A multicentre, randomised, open-label, non-inferiority trial. *The Lancet*, *383*, 1222–1229. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62411-3](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62411-3)
- Higuita-Gutiérrez, L. F., & Cardona-Arias, J. A. (2015). Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes: revisión sistemática de las investigaciones publicadas en el periodo 1970-2013. *Health Related Quality of Life in Adolescent: Systematic Review 1970-2013. (English)*, *28*(1), 23. Retrieved from <http://ezproxy.unal.edu.co/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edb&AN=108520014&lang=es&site=eds-live>
- Hoff, P., Berr, D., & Kräpelin, E. (1999). Introducción a “Las manifestaciones de la locura.” In *Los síntomas de la locura* (pp. 37–86). Editorial Triacastela.
- Hoge, M., Paris, M., Añez, L. M., & Corominas, A. (2009). Las múltiples caras de la hospitalización parcial. *Diversitas*, *5*(1), 13–26.
- Hopman, W. M., Berger, C., Joseph, L., Towheed, T., Prior, J. C., Hanley, D. A., ... Tenenhouse, A. (2016). Health-related Quality of Life in Canadian Adolescents and Young Adults: Normative Data Using the SF-36. *Canadian Journal Public Health*, *100*(6), 449–452.
- Hughes, E. K., Le Grange, D., Court, A., Yeo, M. S., Campbell, S., Allan, E., ... Sawyer, S. M. (2014). Parent-focused treatment for adolescent anorexia nervosa: a study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Psychiatry*, *14*, 105. <http://doi.org/10.1186/1471-244X-14-105>
- Husserl, E. (1949). La conciencia y la realidad natural. In *Ideas Relativas a una Fenomenología Pura y una Filosofía Fenomenológica* (pp. 74–90). Buenos Aires: Fondo de cultura econónima.
- Hussey, D. L., & Guo, S. (2002). Behavioral change trajectories of partial hospitalization children. *American Journal of Orthopsychiatry*, *72*(4), 539–547. <http://doi.org/10.1037/0002-9432.72.4.539>
- Im, E.-O. (2011). Transitions theory: a trajectory of theoretical development in nursing. *Nursing Outlook*, *59*(5), 278–285.e2. <http://doi.org/10.1016/j.outlook.2011.03.008>
- Jacob, T. (1975). Family interaction in disturbed and normal families: A methodological and substantive review. *Psychological Bulletin*, *82*(1), 35–65.
- Jerrott, S., Clark, S. E., & Fearon, I. (2010). Day treatment for disruptive behaviour disorders: Can a short-term program be effective? *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *19*(2), 88–93.

- Johnson, C. J., Wiebe, J. S., & Morera, O. F. (2014). The Spanish Version of the Mindful Attention Awareness Scale (MAAS): Measurement invariance and psychometric properties. *Mindfulness*, 5(5), 552–565. <http://doi.org/10.1007/s12671-013-0210-1>
- Johnson, M., Beulechek, G., McCloskey Dochterman, J., & Moorhead, S. (2003). Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones: Interrelaciones NANDA, NOC y NIC. Madrid: Elsevier España, S.A.
- Johnson, S. E., Lawrence, D., Hafekost, J., Saw, S., Buckingham, W. J., Sawyer, M., ... Zubrick, S. R. (2016). Service use by Australian children for emotional and behavioural problems: Findings from the second Australian Child and Adolescent Survey of Mental Health and Wellbeing. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 50(9), 887–898. <http://doi.org/10.1177/0004867415622562>
- Jörngården, A., Wettergen, L., & von Essen, L. (2006). Measuring health-related quality of life in adolescents and young adults: Swedish normative data for the SF-36 and the HADS, and the influence of age, gender, and method of administration. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 91. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-4-91>
- Justo Herrero, A. (2016). *Postmodernidad y adolescencia. Construcción de la identidad en el sujeto adolescente postmoderno*. Universidad de Santiago de Compostela.
- Kallert, T. W., Priebe, S., McCabe, R., Kiejna, A., Rymaszewska, J., Nawka, P., ... Schützwohl, M. (2007). Are Day Hospitals Effective for Acutely Ill psychiatric patients? A European Multicenter Randomized Controlled Trial. *J Clinical Psychiatry*, 68(February), 278–287.
- Kelada, L., Whitlock, J., Hasking, P., & Melvin, G. (2016). Parents' Experiences of Nonsuicidal Self-Injury Among Adolescents and Young Adults. *Journal of Child and Family Studies*, 25(11), 3403–3416. <http://doi.org/10.1007/s10826-016-0496-4>
- Keng, S.-L., Smoski, M. J., & Robins, C. J. (2011). Effects of Mindfulness on Psychological Health: A Review of Empirical Studies. *Clinical Psychology Review*, 31(6), 1041–1056. <http://doi.org/10.1016/j.cpr.2011.04.006>.Effects
- Kieling, C., Baker-Henningham, H., Belfer, M., Conti, G., Ertem, I., Omigbodun, O., ... Rahman, A. (2011). Child and adolescent mental health worldwide: Evidence for action. *The Lancet*, 378(9801), 1515–1525. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60827-1](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60827-1)
- Kirchner, T., Ferrer, L., Forns, M., & Zanini, D. (2011). Conducta autolesiva e ideación suicida en estudiantes de Enseñanza Secundaria Obligatoria . Diferencias de género y relación con estrategias de afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 39(4), 226–235.
- Kiser, L. J., Culhane, D. P., & Hadley, T. R. (1995). The current practice of child and adolescent partial hospitalization: results of a national survey. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34(10), 1336–42. <http://doi.org/10.1097/00004583-199510000-00019>
- Kiser, L. J., Millsap, P. A., Hickerson, S., Heston, J. D., Nunn, W., Pruitt, D. B., & Rohr, M. (1996). Results of Treatment One Year Later: Child and Adolescent Partial Hospitalization. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 35(1), 81–90. <http://doi.org/10.1097/00004583-199601000-00016>
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of

California Press.

- Kleinman, A. (1986). *Social Origins of Distress and Disease*. USA: Yale Univ Press.
- Kleinman, A., Good, B., & Eisenberg, L. (1978). Culture, Illness, and Care. *Annals of Internal Medicine*, 88(2), 251. <http://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>
- Knight, A., Havard, A., Shakeshaft, A., Maple, M., Snijder, M., & Shakeshaft, B. (2017). The feasibility of embedding data collection into the routine service delivery of a multi-component program for high-risk young people. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(2). <http://doi.org/10.3390/ijerph14020208>
- Kong, L., Liu, Y., Li, G., Fang, Y., Kang, X., & Li, P. (2016). Resilience moderates the relationship between emotional intelligence and clinical communication ability among Chinese practice nursing students: A structural equation model analysis. *Nurse Education Today*, 46, 64–68. <http://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.08.028>
- Konnor, K., & Davidson, J. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety*, 18(2), 76–82.
- Kristjánsdóttir, J., Sundelin, C., & Naessen, T. (2009). Health-related self-assessed quality of life in young people at a youth centre in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 465–472. <http://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00642.x>
- Labey, M., Campredon, S., & Gerardin, P. (2018). The Experience of Psychiatric Care of Adolescents with Qualitative Study. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry*, 27(January), 39–49.
- Laing, R. D. (1964). *El yo dividido. Un estudio sobre la salud y la enfermedad*. México: Fondo de cultura econónima.
- Laing, R., & Esterson, A. (1964). *Cordura, locura y familia*.
- Lakusta, C., Wilkes, C., Malhotra, S., Vaz, G., & Cawthorpe, D. (2012). Adolescent day treatment program: outcomes and follow-up study. *European Psychiatry*, 27(20120306), 1. [http://doi.org/10.1016/S0924-9338\(12\)74473-5](http://doi.org/10.1016/S0924-9338(12)74473-5)
- Lalueza, J. L., & Crespo, I. (2003). Adolescencia y relaciones familiares. In *Los adolescentes en el siglo XXI: un enfoque psicosocial* (pp. 115–139). Barcelona: Editorial UOC.
- Lamb, B., & Sevdalis, N. (2011). How do nurses make decisions? *International Journal of Nursing Studies*, 48(3), 281–284. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.10.003>
- Lamers, A., Nieuwenhuizen, C., Twisk, J., Koning, E., & Vermeiren, R. (2016). Longitudinal results of strengthening the parent-team alliance in child semi-residential psychiatry: Does team investment make a difference? *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 10, 1–11. <http://doi.org/10.1186/s13034-016-0108-5>
- Lázaro, P. J. R. (1998). *Promoviendo la adaptación saludable de nuestros adolescentes*. (S. L. Neografis, Ed.) (Ministerio). Retrieved from <http://www.msc.es/ciudadanos/proteccionSalud/adolescencia/docs/AdoCompleto.pdf>
- Lazarus, R. S., & Folkamn, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, cop.

- Leavey, J. E. (2005). Youth experiences of living with mental health problems: emergence, loss, adaptation and recovery. *Canadian Journal of Community Mental Health, 24*(2), 109–126.
- Lengruher de Azevedo, A., Carvalho de Araújo, S. T., & Lopes Louzada Vidal, V. (2015). How nursing students perceive communication with patients in mental health. *Acta Paul Enferm, 28*(2), 125–131.
- Liem, J. H. (1980). Family studies of schizophrenia: An update and commentary. *Schizophrenia Bulletin, 6*(3), 429–455.
- Lluch Canut, M. (1999). *Construcción de una escala para evaluar la Salud Mental Positiva*. Universitat de Barcelona.
- Loinaz, I., Echeburúa, E., & Irureta, M. (2011). Trastornos mentales como factor de riesgo de victimización violenta. *Behavioral Psychology/ Psicología Conductual, 19*(2), 421–438.
- López-Romero, L., Romero, E., & Villar, P. (2012). Relaciones Entre Estilos Educativos Parentales y Rasgos Psicopáticos en la Infancia. *Behavioral Psychology/ Psicología Conductual, 20*(3), 603–623.
- López, M., Saavedra, F. J., & Laviana, M. (2012). Imágenes de la “ locura ”, la “ enfermedad mental ” y la “ depresión ” en la ciudad de Sevilla, 4, 151–168. Retrieved from <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4239344>
- Lozano, A. M., & Etxebarria, I. (2014). La tolerancia a la diversidad en los adolescentes y su relación con la autoestima, la empatía y el concepto del ser humano. *Infancia y Aprendizaje, 30*(March 2015), 109–129. <http://doi.org/10.1174/021037007779849673>
- Machineski, G. G., Scheneider, J. F., & Camatta, M. W. (2013). The experience lived by clients' family members of a child psychosocial care center. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 34*(1).
- Madge, N., Hewitt, A., Hawton, K., Jan deWilde, E., Corcoran, P., Fehete, S., & Ystgaard, M. (2008). Deliberate self-harm within an international community sample of young people: Comparative findings from the Child & Adolescent Self-Harm in Europe (CASE) Study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 49*(6), 667–677.
- Martínez-Hernández, A., DiGiacomo, S. M., Carceller-Maicas, N., Correa-Urquiza, M., & Martorell-Poveda, M. A. (2014). Non-professional-help-seeking among young people with depression: A qualitative study. *BMC Psychiatry, 14*(1), 1–11. <http://doi.org/10.1186/1471-244X-14-124>
- Martínez Hernández, Á. (2008a). *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad* (Primera Ed). Barcelona: Anthropos Editorial.
- Martínez Hernández, Á. (2008b). Salud, Capitalismo y Sociedad. In E. Anthropos (Ed.), *Antropología Médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad* (Primera ed, p. 207). Rubí.
- Martínez Hernández, Á. (2008c). *Salud, Capitalismo y Sociedad* (Primera ed). Rubí: Editorial Anthropos.

- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56(3), 227–238. <http://doi.org/10.1037/0003-066X.56.3.227>
- Masten, A. S. (2014). Global Perspectives on Resilience in Children and Youth, 85(1), 6–20. <http://doi.org/10.1111/cdev.12205>
- Mccann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2012). The experience of young people with depression: A qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19(4), 334–340. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2011.01783.x>
- McHorney, C. A., & Ware, J. E. (1995). Construction and validation of an alternate form general mental health scale for the Medical Outcomes Study Short-Form 36-Item Health Survey. *Medical Care*, 33(1), 15–28. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7823644>
- Megías-Lizancos, F., & Serrano Parra, M. D. (2000). *Enfermería en psiquiatría y salud mental* (Primera Ed). Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE, S.L.).
- Meleis Ibrahim, A. I., Sawywe, L. M., IM, E.-O., Hilfinger Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions : An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing*, 23(1), 12–28.
- Memel, B. (2012). A Quality Improvement Project to Decrease the Length of Stay on a Psychiatric Adolescent Partial Hospital Program. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 25, 207–218. <http://doi.org/10.1111/jcap.12005>
- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación: ¿qué es medicina tradicional? *Alteridades*, 4(7), 71–83.
- Menéndez, E. L. (2002). *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo*. Barcelona: Edicions Bellaterra, S.L.
- Mesa, P. J. (1986). *El marco teorico de la psicopatología*. Sevilla: Publicaciones de la Universidad de Sevilla. Manuales Universitarios.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Guía de práctica clínica sobre la depresión mayor en la infancia y en la adolescencia: versión resumida*. Retrieved from http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_456_depresion_inf_adol_avalat_compl.pdf
- Missé, M., & Coll-Planas, G. (2010). *El género desordenado: Críticas en torno a la patologización de la transexualidad* (Primera). Barcelona: Editorial EGALES.
- Moffitt, T. E., Houts, R., Asherson, P., Belsky, D. W., Corcoran, D. L., Hammerle, M., ... Caspi, A. (2015). Is adult ADHD a childhood-onset neurodevelopmental disorder? Evidence from a four-decade longitudinal cohort study. *American Journal of Psychiatry*, 172(10), 967–977. <http://doi.org/10.1176/appi.ajp.2015.14101266>
- Mora López, G. (2016). *Postcuidadors familiars. Estudi qualitatiu sobre la reconstrucció de la vida quotidiana*. Universitat Rovira i Virgili.
- Morel, S. (2014). *La médicalisation de l'échec scolaire*. Paris: La Dispute.
- Morell Sixto, M. E., Martínez González, C., & Quintana Gómez, J. L. (2009). Disease mongering, el lucrativo negocio de la promoción de enfermedades. *Pediatría de*

Atencion Primaria, 11(43), 491–512. <http://doi.org/10.4321/S1139-76322009000400011>

- Moreno, C., García-Moya, I., Rivera, F., & Ramos, P. (2016). Characterization of vulnerable and resilient spanish adolescents in their developmental contexts. *Frontiers in Psychology*, 7(Jul). <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00983>
- Moreno Carmona, N. D. (2013). Familias cambiantes, paternidad en crisis. *Psicología Desde El Caribe*, 30(1), 1–34.
- Moreno Martín, F. (2009). Violencia y salud mental: salud mental y violencias institucional, estructural, social y colectiva. In I. Markez Alonso, A. Fernández Liria, & P. Pérez-Sales (Eds.), *Ponencias del XXIV Congreso de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* (Primera, p. 505). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría. Retrieved from http://www.pauperez.cat/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=41&temid=1
- Moses, T. (2009). Self-labeling and its effects among adolescents diagnosed with mental disorders. *Social Science and Medicine*, 68(3), 570–578. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.11.003>
- Moses, T. (2010a). Adolescent mental health consumers' self-stigma: associations with parents' and adolescents' illness perceptions and parental stigma. *Journal of Community Psychology*, 38(6), 781–798. <http://doi.org/10.1002/jcop.20395>
- Moses, T. (2010b). Being treated differently: Stigma experiences with family, peers, and school staff among adolescents with mental health disorders. *Social Science and Medicine*, 70(7), 985–993. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.12.022>
- Moses, T. (2010c). Exploring parents' self-blame in relation to adolescents' mental disorders. *Family Relations*, 59(April), 103–120. <http://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2010.00589.x>
- Moses, T. (2011). Parents' conceptualization of adolescents' mental health problems: Who adopts a psychiatric perspective and does it make a difference? *Community Mental Health Journal*, 47(1), 67–81. <http://doi.org/10.1007/s10597-009-9256-x>
- Moses, T. (2014). Determinants of mental illness stigma for adolescents discharged from psychiatric hospitalization. *Social Science and Medicine*, 109, 26–34. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.12.032>
- Muecke, M. A. (2005). Sobre la evaluación de las etnografías. In J. M. Morse (Ed.), *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pp. 243–268). (E. Zimmerman Trans.). San Vicente del Raspeig: Universitat de Alicante. (Original title Critical Issues in Qualitative Reserarch Methods in 1984).
- NANDA International. (2010). *Diagnósticos enfermeros. Definición y clasificación 2009-2010*. Barcelona: Elsevier.
- National Association of Private Psychiatric Hospitals. (1990). Definition of partial hospitalization. The National Association of Private Psychiatric Hospitals and the American Association for Partial Hospitalization. *The Psychiatric Hospital*, 21(2), 89–90. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10106610>

- Navarro-Pardo, E., Meléndez Moral, J. C., Sales Galán, A., & Sancerni Baitia, M. D. (2012). Desarrollo infantil y adolescente : trastornos mentales más frecuentes en función de la edad y el género. *Psicothema*, 24(2003), 377–383.
- Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Ing, S., MacCulloch, R., Roberts, W., McKeever, P., & McMorris, C. A. (2016). “Live It to Understand It.” *Qualitative Health Research*, 26(7), 921–934. <http://doi.org/10.1177/1049732315616622>
- Norman, G. R., Sloan, J. A., & Wyrwich, K. W. (2003). Interpretation of Changes in Health-related Quality of Life. *Medical Care*, 41(5), 582–592. <http://doi.org/10.1097/01.MLR.0000062554.74615.4C>
- Notario Pacheco, B., Serrano Parra, M. D., & Bartolomé Gutiérrez, R. (2011). Reliability and validity of the Spanish version of the 10-item Connor-Davidson Resilience Scale (10-item CD-RISC) in young adults. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(1), 63. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-9-63>
- Nourian, M., Shahbolaghi, F. M., Tabrizi, K. N., Rassouli, M., & Biglarian, A. (2016). The lived experiences of resilience in Iranian adolescents living in residential care facilities: A hermeneutic phenomenological study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 11. <http://doi.org/10.3402/qhw.v11.30485>
- O'Connor, R. C., Rasmussen, S., & Hawton, K. (2012). Distinguishing adolescents who think about self-harm from those who engage in self-harm. *British Journal of Psychiatry*, 200, 330–335. <http://doi.org/10.1192/bjp.bp.111.097808>
- O'Moore, M., & Kirkham, C. (2001). Self-esteem and its relationship to bullying behaviour. *Aggressive Behavior*, 27(4), 269-.
- Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. (2014). Central de Resultats. Àmbit de salut mental i addiccions. *Departament de Salut Generalitata de Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Retrieved from http://www.researchgate.net/profile/Julieta_Corral/publication/279059768_Resultats_en_la_cirurgia_oncolgica_digestiva/links/5589628008ae9076016f85f7.pdf
- Ogrinc, G., Mooney, S. E., Estrada, C., Foster, T., Goldmann, D., Hall, L. W., ... Rubenstein, L. V. (2008). The SQUIRE (Standards for QUality Improvement Reporting Excellence) guidelines for quality improvement reporting : explanation and elaboration. *Qual Saf Health Care*, 17(Suppl I), 113–132. <http://doi.org/10.1136/qshc.2008.029058>
- Ojeda, Z. M. (2016). *La experiencia vital y actitud de la familia en el ingreso hospitalario del enfermo mental, en la unidad psiquiátrica cerrada de corta estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca*. Universidad de Murcia.
- OMS. (2018). The Future for Women and Children : UNICEF and WHO Joint Statement on Strengthening Civil Registration and Vital Statistics (CRVS).
- Østerås, B., Sigmundsson, H., & Haga, M. (2017). Physical fitness levels do not affect stress levels in a sample of Norwegian adolescents. *Frontiers in Psychology*, 8(DEC), 1–11. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.02176>
- Östlund, U., Kidd, L., Wengström, Y., & Rowa-Dewar, N. (2011). Combining qualitative and quantitative research within mixed method research designs: A methodological review.

- International Journal of Nursing Studies*, 48(3), 369–383.
<http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.10.005>
- Padierna, A., Martín, J., Aguirre, U., González, N., Muñoz, P., & Quintana, J. M. (2013). Burden of caregiving amongst family caregivers of patients with eating disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48, 151–161. <http://doi.org/10.1007/s00127-012-0525-6>
- Palacios, J. (1999). La familia y su papel en el desarrollo afectivo y social. In F. López, I. Etxebarria, M. J. Fuentes, & M. J. Ortiz (Eds.), *Desarrollo afectivo y social* (pp. 267–284). Madrid: Pirámide.
- Parra Delgado, M., Montañés Rodríguez, J., Montañés Sánchez, M., & Bartolomé Gutiérrez, R. (2012). Conociendo mindfulness. *Ensayos: Revista de La Facultad de Educación de Albacete*, (27), 29–46. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4202742&info=resumen&idioma=SPA>
- Pate, G. S. (1994). Defenses against prejudice. *High School Journal*, 78(1), 60–65.
- Payot, A., & Barrington, K. J. (2011). The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: Review of the literature. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 41(4), 91–101. <http://doi.org/10.1016/j.cppeds.2010.10.008>
- Paz Bermúdez, M., & Bermúdez Sánchez, A. M. (2004). *Manual de psicología infantil. Aspectos evolutivos e intervención psicopedagógica*. Madrid: Biblioteca Nueva, S.L.
- Pérez Pérez, I. (2011). *Dona i Jubilació*. Universitat Rovira i Virgili.
- Perinat, A. (2003). Adolescentes escolares. In *Los adolescentes en el siglo XXI: un enfoque psicosocial* (pp. 141–158). Barcelona: Editorial UOC.
- Phelan, J. C., Bromet, E. J., & Link, B. Q. (1998). Psychiatric Illness and Family Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 115–126.
<http://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a033304>
- Piaget, J. (1932). *The Moral Judgment of the Child*. Glencoe, Illinois: Free Press.
- Pires Sanchez, C. A. (2015). *Experiências de (in) justiça com os professores e comportamentos de desvio na adolescência*. ISPA Instituto Universitário.
- Pittman, F. S. (1988). Una teoría de la crisis familiar. Ideas acerca del stress y de los obstáculos. In *Momentos decisivos; tratamiento de familias en situaciones de crisis* (p. 448). New York: Paidós Terapia Ibérica, S.A.
- Polanczyk, G. V, Salum, G. A., Sugaya, L. S., Caye, A., & Rohde, L. A. (2015). Annual research review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 56(3), 345–65. <http://doi.org/10.1111/jcpp.12381>
- Power, L., Morgan, S., Byrne, S., Boylan, C., Carthy, A., Crowley, S., ... Guerin, S. (2009). A pilot study evaluating a support programme for parents of young people with suicidal behaviour. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 3, 1–8.

<http://doi.org/10.1186/1753-2000-3-20>

- Ráudez, L. G., Rizo, L. C., & Solís, F. J. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Estelí: Medio Ambiente, Tecnología y Desarrollo Humano*, (21), 40–49. <http://doi.org/10.5377/farem.v0i21.3484>
- Ravens-Sieber, U., Karow, A., Barthel, D., & Klasen, F. (2014). How to assess quality of life in child and adolescent psychiatry. *Clinical Research*, 16(2), 147–158.
- Ray, M. A. (2005). La riqueza de la fenomenología: preocupaciones filosóficas, teóricas y metodológicas. In *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pp. 161–181). San Vicente del Raspeig : Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante.
- Reynoso, S. F., Dávalos, R. M., & García, R. R. (2011). Estudio de traducción al español y evaluación psicométrica de una escala para medir el estigma internalizado en pacientes con trastornos mentales graves, 34(4), 333–339.
- Richardson, M., Cobham, V., McDermott, B., & Murray, J. (2013). Youth Mental Illness and the Family: Parents' Loss and Grief. *Journal of Child and Family Studies*, 22(5), 719–736. <http://doi.org/10.1007/s10826-012-9625-x>
- Rigol Cuadra, A., & Ugalde Apalategui, M. (2001). *Enfermería de salud mental y psiquiátrica* (segunda ed). Barcelona: MCMXCI MASSON, S.A.
- Rodero Sánchez, V., Vives Relats, C., Ferré Grau, C., & Cid Buera, D. (2014). Tener un hijo diferente: Estudio cualitativo desde la teoría de la transición de Afais Meleis. *Enfermería Comunitaria*, 10(1). Retrieved from <http://www.index-f.com/comunitaria/v10n1/ec9234.php>. Consultat el 13 d'abril del 2015.
- Rodríguez Muñoz, M. de la F. (2015). Teorías y modelos que explican la resiliencia. In *Manual de promoción de la resiliencia infantil y adolescente* (p. 338). Ediciones Pirámide.
- Rodríguez Tomé, H. (2003). Pubertad y psicología de la adolescencia. In *Los adolescentes en el siglo XXI: un enfoque psicosocial* (pp. 87–114). Barcelona: Editorial UOC.
- Roldán Merino, J., & Casas García, I. (2015). No Title. In M. Lleixà Fortuño & P. Montesó Curto (Eds.), *Investigació en infermeria: teoria i pràctica* (Primera ed, pp. 39–68). Tarragona: Publicacions URV.
- Romaní, O. (2013). *Etnografía, técnicas cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*.
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (2009). *Metodología de la investigación cualitativa* (Cuarta edi). Bilbao: Uniiversidad de Deusto.
- Rumpf, H. J., Meyer, C., Hapke, U., & John, U. (2001). Screening for mental health: Validity of the MHI-5 using DSM-IV Axis I psychiatric disorders as gold standard. *Psychiatry Research*, 105(3), 243–253. [http://doi.org/10.1016/S0165-1781\(01\)00329-8](http://doi.org/10.1016/S0165-1781(01)00329-8)
- Ryan, S. M., Jorm, A. F., Toumbourou, J. W., & Lubman, D. I. (2015). Parent and family factors associated with service use by young people with mental health problems: A

- systematic review. *Early Intervention in Psychiatry*, 9(6), 433–446.
<http://doi.org/10.1111/eip.12211>
- Safer, D. (1997). Self-Reported Suicide Attempts by Adolescents. *Annals of Clinical Psychiatry*, 9(4), 263–9.
- Salamone-Violi, G. M. L., Chur-Hansen, A., & Winefield, H. R. (2015). “I don’t want to be here but I feel safe”: Referral and admission to a child and adolescent psychiatric inpatient unit: The young person’s perspective. *International Journal of Mental Health Nursing*, 24(6), 569–576. <http://doi.org/10.1111/inm.12163>
- Salonna, F., Middel, B., Sleskova, M., Madarasova Geckova, A., Reijneveld, S. A., Groothoff, J. W., & van Dijk, J. P. (2008). Deterioration Is Not the Only Prospect for Adolescents’ Health: Improvement in Self-reported Health Status among Boys and Girls from Age 15 to Age 19. *Croatian Medical Journal*, 49(1), 66–74.
<http://doi.org/10.3325/cmj.2008.1.66>
- Sanitat, M. de. (2011). Ministerio de Sanitat. Política Social e Igualdad. Retrieved from
Pàgina visitada el 21/03/2015
- Sawyer, M., Whaites, L., Rey, J., Hazell, P., Graetz, B., & Baghurst, P. (2002). Health-related quality of life of children and adolescents with mental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 41(5), 530–537.
- Schraeder, K. E., & Reid, G. J. (2015). Why Wait? The Effect of Wait-Times on Subsequent Help-Seeking Among Families Looking for Children’s Mental Health Services. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 43(3), 553–565. <http://doi.org/10.1007/s10802-014-9928-z>
- Schultze, F., Benno, L., & Stefanie, G. S. (2016). Resilience , risk , mental health and well - being : associations and conceptual differences. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(5), 459–466. <http://doi.org/10.1007/s00787-016-0851-4>
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (2010). Transitions: a central concept in nursing. In *Transitions theory: middle range and situation specific theories in research and practice*. Ney York: Springer publishing company.
- Seligman, M. E. P. (1981). *Indefensión : en la depresión, el desarrollo y la muerte*. (L. Aguado Aguilar, Trans.).Barcelona: Debate (Original title Helplessness: On depression, devolopment, and death in 1975). Retrieved from
http://cataleg.urv.cat/record=b1022116~S13*cat
- Serrano-Parra, M. D., Garrido-abejar, M., Notario-Pacheco, B., & Bartolomé-Gutiérrez, R. (2013). Validez de la escala de resiliencia de Connor-Davidson (10 ítems) en una población de mayores no institucionalizados. *Enfermería Clínica*, 23(1), 12–19.
<http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2012.11.006>
- Serrano-Parra, M. D., Garrido-Abejar, M., Notario-Pacheco, B., Bartolomé-Gutierrez, R., Solera-Martínez, M., & Martínez-Vizcaino, V. (2012). Validity of the Connor Davidson Resilience scale (CD-RISC) in people from 60-to-75 years old. *International Journal of Psychological Research*, 5(2), 49–57. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2012.11.006>
- Serrano Parra, M. (2012). *Resiliencia y salud mental en mayores. Validación de la escala de la resiliencia CD-RISC*. Universidad Castilla La Mancha.

- Serrano Parra, M. D. (2012). *Risiliencia y salud Mental en mayores. Validación de la escala de resiliencia CD-RISC*. Universidad de Castilla-La Mancha.
- Servicio de Psiquiatría del Hospital Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza. (2009). Manual de enfermería psiquiátrica. Zaragoza: Editorial Glosa, S.L.
- Shadish, W. R., Montgomery, L. M., Wilson, P., Mary, R., Brillante, I., & Okwumabua, T. (1993). The effects of family and marital psychotherapies: a meta-analysis. *Diario de Consultoría y Psicología Clínica*, 61(6), 992–1002.
- Shanley, D. C., & Reid, G. J. (2015). The impact of parents' illness representations on treatment acceptability for child mental health problems. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 23(2), 115–127. <http://doi.org/10.1177/1063426614532832>
- Sheehan, E. P., Lennon, R., & McDevitt, T. (1989). Reactions to AIDS and other illnesses: Reported interactions in the workplace. *The Journal of Psychology*, 123, 525–536.
- Shin, H. S., Black, D. S., Shonkoff, E. T., Riggs, N. R., & Pentz, M. A. (2016). Associations Among Dispositional Mindfulness, Self-Compassion, and Executive Function Proficiency in Early Adolescents. *Mindfulness*, 7(6), 1377–1384. <http://doi.org/10.1007/s12671-016-0579-8>
- Skubby, D., Bonfine, N., Tracy, H., Knepp, K., & Munetz, M. R. (2015). The Help-Seeking Experiences of Parents of Children with a First-Episode of Psychosis. *Community Mental Health Journal*, 51(8), 888–896. <http://doi.org/10.1007/s10597-015-9877-1>
- Snyder, A. R., Martinez, J. C., Bay, R. C., Parsons, J. T., Sauers, E. L., & Valovich McLeod, T. C. (2010). Health-related quality of life differs between adolescent athletes and adolescent nonathletes. *Journal of Sport Rehabilitation*, 19(3), 237–248.
- Soler, J., Tejedor, R., Feliu-Sol, A., Pascual, J. C., Cebolla, A., Soriano, J., ... Perez, V. (2012). Propiedades psicométricas de la versión española de la escala Mindful Attention Awareness Scale (MAAS). (Spanish). *Psychometric Properties of Spanish Version of Mindful Attention Awareness Scale (MAAS)*. (English), 40(1), 19–26. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=73981849&lang=es&site=ehost-live&scope=site>
- Sotelo, M. J. (2000). Individual differences in political tolerance among adolescents. *Social Behavior and Personality*, 28(2), 185–192.
- Spodenkiewicz, M., Speranza, M., Taïeb, O., Pham-Scottez, A., Corcos, M., Révah-Levy, A., ... A., R.-L. (2013). Living from day to day—Qualitative study on borderline personality disorder in adolescence. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 22(4), 282–289. Retrieved from http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L370377534%5Cnhttp://www.cacap-acpea.org/uploads/documents//Day_to_Day_Spodenkiewicz.pdf%5Cnhttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3825468&tool=pmcentrez&rendertyp
- Sporer, K. (2016). Aggressive Children With Mental Illness. *Journal of Interpersonal Violence*, 31(7), 1159–1361. <http://doi.org/10.1177/0886260516641283>
- Sporer, K., & Radatz, D. L. (2017). Mothers of Violent Children with Mental Illness: How They

- Perceive Barriers to Effective Help. *Journal of Family Violence*, 1–15.
<http://doi.org/10.1007/s10896-017-9935-2>
- Sporer, K., & Toller, P. W. (2017a). Family Identity Disrupted by Mental Illness and Violence: An Application of Relational Dialectics Theory. *Southern Communication Journal*, 82(2), 85–101. <http://doi.org/10.1080/1041794X.2017.1302503>
- Sporer, K., & Toller, P. W. (2017b). Family Identity Disrupted by Mental Illness and Violence: An Application of Relational Dialectics Theory. *Southern Communication Journal*, 82(2), 85–101. <http://doi.org/10.1080/1041794X.2017.1302503>
- Stapley, E., Midgley, N., & Target, M. (2016). The experience of being the parent of an adolescent with a diagnosis of depression. *Journal of Child and Family Studies*, 25(2), 618–630. <http://doi.org/10.1007/s10826-015-0237-0>
- Steinberg, L. (2006). La autonomía. In *Desarrollo de los Adolescentes III Identidad y Relaciones Sociales Antología* (pp. 133–146). México: Aguascalientes, Ags.
- Strachey, J. (1991). *Sigmund freud : Obras completas*. (J. Strachey, A. Freud, S. Alix, & A. Tyson, Eds.) (Primera). Paraguay: Amorrortu Editores.
- Swanson, J. W., Swartz, M. S., Essock, S. M., Osher, F. C., Wagner, H. R., Goodman, L. a, ... Meador, K. G. (2002). The social-environmental context of violent behavior in persons treated for severe mental illness. *American Journal of Public Health*, 92(9), 1523–31. Retrieved from <http://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.92.9.1523>
- Swanson, J. W., Swartz, M. S., Van Dorn, R. a, Elbogen, E. B., Wagner, H. R., Rosenheck, R. a, ... Lieberman, J. a. (2006). A national study of violent behavior in persons with schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 63(5), 490–9. <http://doi.org/10.1001/archpsyc.63.5.490>
- Taboada-Ares, E. M. (1997). *Los estilos educativos parentales en la formación de los hijos*. Madrid: Fundación Proforpa, Plan Nacional sobre Drogas.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (2000). *Introducción a los métodos cualitativos* (Tercera ed). Barcelona: Ediciones Paidós.
- Tejedor García, M. J., & Etxabe Marceil, P. (2007). *Guía práctica de informes de enfermería en salud mental*. Editorial Glosa, S.L.
- Thatte, S., Makinen, J. A., Nguyen, H. N. T., Hill, E. M., & Flament, M. F. (2013). Partial Hospitalization for Youth With Psychiatric Disorders. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 201(5), 429–434. <http://doi.org/10.1097/NMD.0b013e31828e1141>
- Thomas, R., Sanders, S., Doust, J., Beller, E., & Glasziou, P. (2015). Prevalence of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis. *Pediatrics*, 135(4), e994–e1001. <http://doi.org/10.1542/peds.2014-3482>
- Thornicroft, G., Deb, T., & Henderson, C. (2016). Community mental health care worldwide: current status and further developments. *World Psychiatry : Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 15(3), 276–286. <http://doi.org/10.1002/wps.20349>

- Tomadini, P., Del Col, L., Testa, P. C., Ceranto, G., Dal Zotto, L., Battistella, P. A., & Gatta, M. (2011). Findings to consider when planning a residential or semi-residential treatment for adolescents with psychiatric disorders. In *4th International Conference of Education, Research and Innovation* (pp. 4012–4022). Madrid. <http://doi.org/978-84-615-3324-4>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, *19*(6), 349–357. <http://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Torralbas-Ortega, J., Arias-Núñez, E., Puntí-Vidal, J., Naranjo-Díaz, M. C., & Palomino-Escrivá, J. (2010). Perfil de los adolescentes con retraimiento social ingresados en una Unidad de Hospitalización Parcial de Salud Mental. *Enfermería Clínica*, *20*(1), 17–22. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2010.01.001>
- Tran, U. S., Cebolla, A., Glück, T. M., Soler, J., Garcia-Campayo, J., & von Moy, T. (2014). The serenity of the meditating mind: a cross-cultural psychometric study on a two-factor higher order structure of mindfulness, its effects, and mechanisms related to mental health among experienced meditators. *PloS One*, *9*(10), e110192. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0110192>
- Tran, U. S., Cebolla, A., Glück, T. M., Soler, J., Garcia-Campayo, J., & Von Moy, T. (2014). The Serenity of the Meditating Mind: A Cross-Cultural Psychometric Study on a Two-Factor Higher Order Structure of Mindfulness, Its Effects, and Mechanisms Related to Mental Health among Experienced Meditators. *Plos One*, *9*(10), e111192.
- Tranulis, C., Corin, E., & Kirmayer, L. J. (2008). Insight and Psychosis: Comparing the Perspectives of Patient, Entourage and Clinician. *International Journal of Social Psychiatry*, *54*(3), 225–241. <http://doi.org/10.1177/0020764008088860>
- Tyhurst, J. (1957). The role of transition states— including disasters—in mental illness. In *Symposium on Preventive and Social Psychiatry* (pp. 149–169). Washington: DC: Walter Reed Army Institute of Research.
- U.S. Department of Health and Human Services. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries* (Washington, D.C. : 2002). <http://doi.org/24670961>
- Ungar, M., & Liebenberg, L. (2011). Assessing resilience across cultures using mixed methods: Construction of the Child and Youth Resilience Measure. *Journal of Mixed Methods Research*, *5*(2), 126–149. <http://doi.org/10.1177/1558689811400607>
- Urbano, C. A., & Yuni, J. (2008). *La discapacidad en la escena familiar* (1ª Edición). Córdoba: Editorial Brujas.
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, *138*, 358–365.
- Valderas, J., Kotzeva, A., Espallargues, M., Guyatt, G., Ferrans, C., Halyard, M., ... Alonso, J. (2008). The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Quality of Life Research*, *17*(2), 179–93.

- van Manen, M. (1997). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy* (2nd ed.). London, Ontario: Althouse Press.
- van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. (C. I. Universitaria-Educación, Ed.) (2a ed.). (Oh Miro Servicios editoriales, Trans.). Barcelona: Idea Books, S.A. <http://doi.org/B-40246-2003>
- Varela, J., & Alvarez Uría, F. (1991). *Arqueología de la escuela*. Madrid: La Piqueta.
- Vázquez Valverde, C. (1990). El concepto de conducta anormal. In *Psicología Médica, Psicopatología, y Psiquiatría* (pp. 449–472). Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España, S.A.
- Veit, C. T., & Ware, J. E. (1983). The structure of psychological distress and well-being in general populations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 51*(5), 730–742. <http://doi.org/10.1037/0022-006X.51.5.730>
- Vélez Álvarez, C., & Vanegas García, J. H. (2011). El cuidado en enfermería, perspectiva fenomenológica. *Hacia La Promocion de La Salud, 16*(2), 175–189.
- Veytia López, M., Guadarrama Guadarrama, R., Máquez Mendoza, O., & Fajardo Gómez, R. J. (2016). Mindfulness y síntomas de depresión en adolescentes mexicanos estudiantes de bachillerato. *Actualidades En Psicología, 30*(121), 39–48.
- Veytia, M., González, N., Andrade, P., & Oudhof, H. (2012). Depresión en adolescentes: El papel de los sucesos vitales estresantes. (Spanish). *Salud Mental, 35*(1), 37–43. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=74483751&lang=es&site=ehost-live>
- Vilagut, G., Valderas, J. M., & Montserrat, F. (2008). Interpretación de los cuestionarios de salud SF 36 y SF 12 en España: Componentes físico y mental. *Medicina Clinica (Barcelona), 130*(19), 726–35.
- Vizoso-Gómez, C., & Arias-Gundín, O. (2018). Resiliencia , optimismo y burnout académico en estudiantes universitarios. *European Journal of Education and Psychology, 11*, 47–59. <http://doi.org/10.30552/ejep.v11i1.185>
- Wahla, O. E. (2002). Children's Views of Mental Illness: A Review of the Literature. *Psychiatric Rehabilitation Skills, 6*(2), 134–158. <http://doi.org/10.1080/10973430208408430>
- Walsh, E. (2002). Violence and schizophrenia: examining the evidence. *The British Journal of Psychiatry, 180*(6), 490–495. <http://doi.org/10.1192/bjp.180.6.490>
- Wang, K., Link, B. G., Corrigan, P. W., Davidson, L., & Flanagan, E. (2018). Perceived provider stigma as a predictor of mental health service users' internalized stigma and disempowerment. *Psychiatry Research, 259*(October 2017), 526–531. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.11.036>
- Ward, D. (2017). ' Recovery ': Does it fit for adolescent mental health ? *Jounal of Child and Adolescent Mental Health, 0583*(July). <http://doi.org/10.2989/17280583.2013.877465>

- Ward, D. J. (2014). *The long sleep-over : the lived experience of teenagers , parents and staff in an adolescent psychiatric unit*. The University of Queensland.
- Ware, J., & Sherbourne, C. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473–83.
- Waugh, T. A., & Kjos, D. L. (1992). Parental involvement and the effectiveness of an adolescent day treatment program. *Journal of Youth and Adolescence*, 21(4), 487–497. <http://doi.org/10.1007/BF01537899>
- Weitkamp, K., Daniels, J. K., Romer, G., & Wiegand-Grefe, S. (2013). Health-related quality of life of children and adolescents with mental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 11(129). <http://doi.org/10.1097/00004583-200205000-00010>
- WHO. (2014a). 2014 Mental health atlas. *Who Health Organization*. <http://doi.org/10.1037/e360882004-001>
- WHO. (2014b). *Salud para los adolescentes del mundo. Organización Mundial de la Salud* (Vol. 1). Ginebra: Ediciones de la OMS. Retrieved from www.who.int/adolescent/second-decade
- Wild, R. (2011). *Etapas del desarrollo*. Barcelona: Herder, SL.
- Wisdom, J. P., Clarke, G. N., & Green, G. (2006). What teens want: barriers to seeking care for depression. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 33(2), 133–145.
- World Health Organization and the Fondation IPSEN. (1993). *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. (W. Orley, John, Kuyken, Ed.).
- Yela Bernabé, J. R., & Gómez Martínez, M. Á. (1996). Influencia de las expectativas generalizadas de indefensión en situaciones de estrés. *Clínica y Salud*, 7(1), 33–49.
- Yelsma, P., & Yelsma, J. (1998). Self-esteem and social respect within the high school. *Journal of Social Psychology*, 138(4), 431–441.
- Young, A. (1982). The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11, 257–285.
- Zammit, S., Kounali, D., Cannon, M., David, A. S., Gunnell, D., Heron, J., ... Lewis, G. (2013). Psychotic experiences and psychotic disorders at age 18 in relation to psychotic experiences at age 12 in a longitudinal population-based cohort study. *American Journal of Psychiatry*, 170(7), 742–750. <http://doi.org/10.1176/appi.ajp.2013.12060768>
- Zbick-Schmitt, C., Kostial, M., Aspacher, I., & Bruenger, M. H. E. (2012). Child and adolescent day treatment program: a five-year's overview in comparison to in-patient treatment. *European Psychiatry*, 27(1), 1. [http://doi.org/10.1016/S0924-9338\(12\)74167-6](http://doi.org/10.1016/S0924-9338(12)74167-6)
- Zichi Cohen, M., & Omery, A. (2005). Escuelas de fenomenología: implicaciones para la investigación. In J. M. Morse (Ed.), *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pp. 183–207). San Vicente del Raspeig : Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante.

Capítol 9: DIFUSIÓ DE LA INVESTIGACIÓ I PREMIS CONCEDITS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

PUBLICACIONS DE LA TESI, DIFUSIÓ DE LA INVESTIGACIÓ I PREMIS CONCEDITS

PREMIS

- **PREMI DE RECERCA D'AJUDA AL MILLOR PROJECTE DE RECERCA:** Vivències dels pares, les mares i l'adolescent associades a l'ingrés hospitalari de l'Hospital de Dia Infanto Juvenil de la Fundació Pere Mata Terres de l'Ebre. Jornada Recerca Infermera 2015. Col·legi d'Infermeres i d'Infermers de Tarragona. Tarragona, desembre 2015 (annex 14).

PUBLICACIONS

- **ARTICLE:** Acceptat i registrat amb el número 4191, propera publicació al setembre del 2019. Experiencia de los adolescentes al ingreso en un hospital de dia de salud mental: descubriendo el estigma internalizado. Revista Rol de enfermería (annex 15).
- **ARTICLE:** Actualment en revisió. The experiences of parents as caregivers of adolescents with mental illnesses, the impact of the crisis and the admission to a day hospital. Archives of Psychiatric Nursing. Enviat el 29 de març 2019 (annex 16).

COMUNICACIONS

- **COMUNICACIÓ:** “La qualitat de vida en l'inici del símptoma i la recuperació: analitzant la transició familiar durant l'ingrés de l'adolescent”. IX Seminari Internacional d'Investigació en Infermeria. Campus Catalunya, Tarragona, desembre 2016.
- **COMUNICACIÓ:** “La qualitat de vida de l'adolescent i les vivències relacionades amb l'ingrés”. 7a Jornada Catalana d'Infermeria de Salut Mental “Infermeria en Salut Mental: projectant noves realitats”. Col·legi d'Infermeres i d'Infermers de Barcelona. Barcelona, novembre 2017.

PÒSTERS

- **PÒSTER:** “Efectividad de la intervención de enfermería en el hospital de dia infanto juvenil de la fundació Pere Mata Terres de l'Ebre”. Al XXXII Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental. Burgos, juny 2015.

- **PÒSTER:** Vivencias del padre, la madre y del adolescente en el primer ingreso en un hospital de día de salud mental: proyecto de investigación. XXXIII Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental. Sevilla, març 2016.

ANNEXOS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 1:

Dades sociodemogràfiques i clíniques de l'adolescent

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

ID:.....
.....

Edat:.....
...

Inicials:.....
.....

Home

Dona

Data naixement:
.....

Nacionalitat:

- ESPANYOLA
- EUROPEU
- SUD-AMERICÀ
- PAÏSOS ÀRABS
- ALTRES

Convivència:

- MARE I PARE
- MARES I PARES SEPARATS
- AVI/A
- CENTRE D'ACOLLIDA
- ALTRES

Estudis:

- PRIMÀRIA
- ESO
- BATXILLERAT
- CAP

Consum tòxics:

- Tabac
- Alcohol
- Cànnabis
- Altres tòxics
(especificar).....

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 2:
Qüestionari de QVRS SF-36

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

CUESTIONARIO "SF-36" SOBRE EL ESTADO DE SALUD

INSTRUCCIONES: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, usted diría que su salud es:

(marque un solo número)

- Excelente..... 1
- Muy buena 2
- Buena 3
- Regular 4
- Mala 5

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

(marque un solo número)

Mucho mejor ahora que hace un año 1

Algo mejor ahora que hace un año..... 2

Más o menos igual que hace un año 3

Algo peor ahora que hace un año..... 4

Mucho peor ahora que hace un año 5

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

(marque un solo número por cada pregunta)

<u>ACTIVIDADES</u>	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a. Esfuerzos intensos , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores	1	2	3
b. Esfuerzos moderados , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	1	2	3
c. Coger o llevar la bolsa de la compra	1	2	3
d. Subir varios pisos por la escalera	1	2	3
e. Subir un solo piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse o arrodillarse	1	2	3
g. Caminar un kilómetro o más	1	2	3
h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)	1	2	3
i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse por sí mismo	1	2	3

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

(marque un solo número por cada pregunta)

	SÍ	NO
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	1	2

b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	1	2
d. ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	1	2

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

(marque un solo número por cada pregunta)

	SÍ	NO
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional ?	1	2
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional ?	1	2
c. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional ?	1	2

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

(marque un solo número)

Nada 1

Un poco 2

Regular 3

Bastante 4

Mucho 5

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

(marque un solo número)

No, ninguno..... 1

Sí, muy poco..... 2

Sí, un poco..... 3

Sí, moderado..... 4

Sí, mucho..... 5

Sí, muchísimo..... 6

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

(marque un solo número)

Nada 1

Un poco 2

Regular 3

Bastante 4

Mucho 5

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo...

(marque un solo número por cada pregunta)

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a. se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
c. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	1	2	3	4	5	6

d. se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
g. se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
h. se sintió feliz?	1	2	3	4	5	6
i. se sintió cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

(marque un solo número)

Siempre 1

Casi siempre 2

Algunas veces..... 3

Sólo alguna vez..... 4

Nunca

11. Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

(marque un solo número por cada pregunta)

	Totalment e cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalment e falsa
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente	1	2	3	4	5

IQOLA SF-36 Spanish (Spain)

Version 1.3/3.0

Annex 3:

Qüestionari de Resiliència Connor-Davidson Resilience Scale CD-RISC-10

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

CUESTIONARIO DE RESILIENCIA CONNOR-DAVIDSON RESILIENCE SCALE CD-RISC-10

0	1	2	3	4
En absoluto	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre

(Connor-Davidson, 2003)

	En absoluto	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
1 Soy capaz de adaptarme cuando ocurren cambios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Puedo enfrentarme a cualquier cosa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Intento ver el lado divertido de las cosas cuando me enfrento con problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Enfrentarme a las dificultades puede hacerme más fuerte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Tengo tendencia a recuperarme pronto tras enfermedades, heridas u otras privaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Creo que puedo lograr mis objetivos, incluso si hay obstáculos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Bajo presión me centro y pienso claramente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 No me desanimo fácilmente con el fracaso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Creo que soy una persona fuerte cuando me enfrento a los retos y dificultades de la vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Soy capaz de manejar sentimientos desagradables y dolorosos como tristeza, temor y enfado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 4:

Escala de mindfulness i consciència plena (MAAS)

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Tabla 2. Escala de *mindfulness* y darse cuenta (MAAS)

A continuación, tienes una recopilación de afirmaciones sobre tu experiencia diaria. Utilizando la escala de 1-6, por favor indica con qué frecuencia o con qué poca frecuencia tienes habitualmente cada experiencia. Por favor contesta de acuerdo a lo que realmente refleja tu experiencia, más que lo que tú pienses que debería ser tu experiencia

1	2	3	4	5	6
Casi siempre	Muy frecuente	Bastante a menudo	Algo poco frecuente	Muy poco frecuente	Casi nunca

Afirmación	1	2	3	4	5	6
Podría sentir una emoción y no ser consciente de ella hasta más tarde						
Rompo o derramo cosas por descuido, por no poner atención, o por estar pensando en otra cosa						
Encuentro difícil estar centrado en lo que está pasando en el presente						
Tiendo a caminar rápido para llegar a donde voy, sin prestar atención a lo que experimento durante el camino						
Tiendo a no darme cuenta de sensaciones de tensión física o incomodidad, hasta que realmente captan mi atención						
Me olvido del nombre de una persona tan pronto me lo dicen por primera vez						
Parece como si "funcionara en automático" sin demasiada consciencia de lo que estoy haciendo						
Hago las actividades con prisas, sin estar realmente atento a ellas						
Me concentro tanto en la meta que deseo alcanzar que pierdo contacto con lo que estoy haciendo ahora para alcanzarla						
Hago trabajos o tareas automáticamente, sin darme cuenta de lo que estoy haciendo						
Me encuentro a mí mismo escuchando a alguien por una oreja y haciendo otra cosa al mismo tiempo						
Conduzco o ando "en piloto automático" y luego me pregunto por qué o cómo fui allí						
Me encuentro absorto acerca del futuro o el pasado						
Me descubro haciendo cosas sin prestar atención						
Pico sin ser consciente de que estoy comiendo						

Questionario original: Brown KW, Ryan RM. The benefits of being present: The role of mindfulness in psychological well-being. *J Personality Social Psychology*. 2003;84:822-48.

Validado en España por: Soler J, Tejedor R, Feliu A, Pascual Y, Cebolla A, Soriano J, et al. Propiedades psicométricas de la versión española de la escala Mindful Attention Awareness Scale (MAAS). *Act Esp Psiquiatr*. 2012;40:18-25.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALTIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 5:
Entrevistes semiestructurades

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Entrevista semiestructurada dirigida a les mares, pares i a l'adolescent en l'ingrés

hospitalari:

Quin va ser el problema que va causar l'ingrés?

Com va viure l'ingrés?

Quan comença a notar que passa alguna cosa?

Què creus que passarà d'ara endavant?

Les respostes es van seguir amb preguntes reflexives

"Per què?"; "Quan?"; "Com?"; "Què va passar?"; "Què vol dir amb l'expressió ..."?

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALTIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 6:

Dades sociodemogràfiques i clíniques de les mares i dels pares

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Codi subjecte CUIDADOR/A

Codi subjecte adolescent

Relació amb el nen/a:			
Mare biològica <input type="checkbox"/>	Pare biològic	Àvia <input type="checkbox"/>	Altres (especificar)
Mare adoptiva <input type="checkbox"/>	Pare adoptiu	Avi <input type="checkbox"/>	

Nacionalitat	Espanyola Sud-americà Països de l'Est Països Àrabs Altres	Edat:
---------------------	---	--------------

Sexe	Home	Dona
Antecedents de malaltia mental: Si <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	

Dades d'interès:

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 7:

Full d'informació per al participant o representant legal

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Full d'informació per al participant o representant legal

Títol de l'estudi: "ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ DE LA MALALTIA MENTAL "

Qui promou l'estudi

L'estudi forma part d'una tesi Doctoral i el porta a terme com a investigadora principal i Doctoranda en el programa de doctorat en Ciències de la Enfermeria de la URV Lídia Sarrió Colas, infermera del CSMIJ de la Fundació Pere Mata Terres de l'Ebre (FPMTE) i professora associada de la Universitat Rovira i Virgili de les Terres de l'Ebre. Les Directores de la Tesi, Núria Albacar Rioboó i Mar Lleixà Fortuño respectivament, professores de la de la Universitat Rovira i Virgili (URV) i amb el suport i col·laboració de la FPMTE.

Motiu de l'estudi

El primer contacte en l'hospitalització en un centre de salut mental, és un esdeveniment estressant que genera canvis en l'adolescent i la família. Aquest primer contacte, representa un potencial important que predeterminarà les futures interaccions ambdues parts, per el propi pacient i la seva família. L'adolescent presenta canvis a nivell cognitiu, psicofisiològic i motor, abans, durant i després de l'ingrés. La família necessita respostes cap a les conductes del pacient, inherents a la malaltia mental.

Aquest estudi vol contribuir a millorar la qualitat assistencial, i de confirmar-se les nostres expectatives en l'estudi, ens pot permetre al mateix temps millorar la qualitat de vida d'aquest tipus de pacient.

Resum de l'estudi

Aquest estudi emfatitza sobretot en la importància d'atendre a les necessitats del pacient però també de la seva família, focalitzant-se en la seva atenció immediata, i participant activament en l'impacte del diagnòstic, per a contribuir posteriorment en el manteniment de la continuïtat assistencial adaptant-se a les necessitats del conjunt familiar. En l'estudi es pretén treballar amb les famílies i els/les adolescents que ingressen per primer cop a l'HDIJ, i durant el període de dos anys, en el qual es procedirà a la recollida de les dades.

Participació voluntària

La seva participació es totalment voluntària.

Participació en l'estudi

- Al pare i a la mare se'ls demana la participació amb una entrevista conjunta (si no es donés el cas, podria ser per separat) d'una hora de durada, i que l'entrevista sigui al domicili familiar per interferir el menys possible en la dinàmica familiar.

- La IP els trucarà amb una setmana d'antelació per acordar l'hora
- Als adolescents els hi passarem tres qüestionaris vinculats a la Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut, i un altre per emplenar algunes dades clíniques i sociodemogràfiques. També els hi demanem de fer una entrevista de trenta minuts a una hora de durada més o menys, que es realitzarà al mateix HDIJ.
- Per a les entrevistes es demanarà el permís per utilitzar una gravadora de veu per facilitar després la transcripció, per evitar la pèrdua de dades i mantenir la fidelitat del contingut.
- S'utilitzaran les dades de la història clínica del pacient per completar l'estudi.

Beneficis i riscos

- Un dels beneficis es poder elaborar i millorar el pla de cures d'infermeria des d'una perspectiva holística del pacient, millorant el pronòstic de la malaltia mental, treballar el procés de transició amb eines vàlides, i oferir a la família i al pacient estratègies d'afrontament vinculants.
- El paper de la família és essencial en l'evolució del pacient per evitar la cronicitat. Oferir recursos adients a les famílies en l'atenció d'aquestes disposant d'un continuïum assistencial, pot afavorir la recuperació dels adolescents a la normalitat, amb la consegüent satisfacció de les famílies i l'augment en el maneig de l'adolescent.
- Aquest estudi també pot ser l'inici de noves línies d'investigació en l'abordatge de la patologia mental dels adolescents.
- No es preveu cap risc important pel fet de participar en aquest estudi. Les proves que han de passar els participants en l'estudi són una entrevista i emplenar tres qüestionaris en el cas dels adolescents per la qual cosa no té cap risc.

Confidencialitat

Els investigadors li garantim que la seva identitat no transcendirà a l'equip clínic. Es a dir totes les dades que s'obtinguin de la seva participació en l'estudi s'emmagatzemaran amb un codi i en llocs segurs d'accés restringit. En tot el procés se seguirà la Llei de protecció de dades de caràcter personal (Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal) i altres lleis vigents aplicables.

Destí de les dades

Les dades recollides per l'estudi s'emmagatzemen en el Fitxer Investigació donat d'alta a l'Agència Espanyola de Protecció de Dades que és propietat de l'Institut Pere Mata (amb seu a la Carretera Institut Pere Mata, 6 - 10, 43206 Reus). Amb aquestes dades els investigadors fem les anàlisis estadístiques pertinents per a poder extreure resultats amb finalitat d'investigació.

Qualitat científica i requeriments ètics de l'estudi

Aquest estudi ha estat aprovat pel Comitè ètic d'investigació clínica Hospital Universitari de Sant Joan de Reus que vetlla perquè la recerca que es fa amb persones es faci d'acord amb la declaració de Hèlsinki i aplicant la normativa legal vigent sobre recerca biomèdica (Ley 14/2007, de 3 de junio, de investigación Biomédica).

Cessió de dades a altres investigadors

Els investigadors sovint establim col·laboracions amb altres investigadors del nostre país o d'altres països. En aquestes col·laboracions podem cedir dades de la seva mostra. Sempre ho fem seguint la normativa legal vigent i per a protegir la seva confidencialitat, aquestes cessions sempre es fan amb les dades codificades. És a dir que ni el seu nom, ni cap dada que l'identifiqui apareixen.

Possibilitat de retirar-se i dret a demanar les dades o els resultats de l'estudi

Un cop vostè ha iniciat la seva participació en l'estudi pot decidir de retirar-se. També pot decidir que vol que es retirin les seves dades i té dret a l'accés, rectificació, cancel·lació i oposició de les seves dades de caràcter personal. Vostè té dret a demanar els resultats de l'estudi relacionats amb les seves dades.

Per a qualsevol d'aquests casos cal que es posi en contacte amb la Investigadora principal de l'estudi:

Lidia Sarrió Colas, telèfon 977 70 59 70 sarriol@peremata.com

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 8:

Dictamen CEIC Sant Joan de Reus

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas



Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica



DE: DR. JOSEP M^a ALEGRET COLOMÉ - SECRETARI DEL CEIC
A: DRA. LÍDIA SARRIÓ COLAS - H. DIA INFANTO JUVENIL-TORTOSA

Assumpte: Projecte hospitalització en un centre de salut mental

Ref. aprovació CEIC : 15-10-29/10proj2

Benvolguda Dra. Sarrió,

Li comunico que amb data 29 d'octubre de 2015, el CEIC ha avaluat el projecte d'investigació titulat "**VIVÈNCIES DELS PARES, LES MARES I L'ADOLESCENT ASSOCIADES A L'INGRÉS HOSPITALARI DE L'HOSPITAL DE DIA INFANTO JUVENIL DE LA FUNDACIÓ PERE MATA TERRES DE L'EBRE**", del qual ets investigadora principal.

El dictamen del CEIC respecte a l'anomenat projecte en el format actual és **favorable**.

Cordialment,

Dr. Josep M^a Alegret Colomé
Secretari Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica
Hospital Universitari Sant Joan de Reus

Reus, 29 d'octubre de 2015

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 9:

Autorització de la Dra. de la FPMTE

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas



ADREÇA A EMPLENAR PEL SERVEI
TEL. TELÈFON A EMPLENAR PEL SERVEI

Presidenta Comissió Clínica d'Investigació
Àrea de Recerca
Hospital Universitari Institut Pere Mata
Ctra. De l'Institut Pere Mata s/n 43206, Reus
E-mail: recerca@peremata.com

Cristina Vila Giner, cap de servei de la UPTE

Confirmo que conec el projecte titulat "VIVÈNCIES DELS PARES MARES I L'ADOLESCENT ASSOCIADES A L'INGRÉS HOSPITALARI DE L'HOSPITAL DE DIA INFANTO JUVENIL DE LA FUNDACIÓ PERE MATA TERRES DE L'EBRE", del qual serà investigador principal la Sra. Lidia Sarrió Colas

Autoritzo la realització de l'esmentat projecte en aquest servei.



Signat a *Reus*, a *24* de *Juliol* de 2015

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALTIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 10:

Sol·licitud de consentiment informat i full de protecció de dades

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

El/la informant:

.....

Informa al Sr/Sra (representant legal) i al pacient:

.....

Accepto participar de forma voluntària en l'estudi **"QUALITAT DE VIDA DE
L'ADOLESCENT AMB TRASTORN MENTAL I LES VIVÈNCIES FAMILIARS
RELACIONADES AMB L'INGRÉS"**.

1. He llegit el full d'informació, comprenc els riscos i els beneficis que comporta, que la meva participació és voluntària i que em puc retirar o demanar que retirin les meves dades i/o mostres sempre que vulgui.
2. Comprend que la meva participació en l'estudi.
3. Comprend que no rebré un benefici directe de la meva participació en aquest estudi.
4. Comprend que la informació de l'estudi serà confidencial i que cap persona no autoritzada tindrà accés a les dades o les mostres.
5. Per a les entrevistes s'utilitzarà una gravadora de veu.
6. Sé com posar-me en contacte amb els investigadors si ho necessito.
7. Rebré una còpia signada i amb data d'aquesta forma de consentiment.

Les seves dades seran utilitzades en la més absoluta confidencialitat, segons està dispost en: ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE núm. 298, de 14-12-1999, pág. 43088-43099).

	Nom i cognom	Data	Signatura
Participant		/ /	(representant legal) (Pacient major de 12 anys)
Informant		/ /	

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 11:
Llicència del qüestionari SF-36

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas



NON-COMMERCIAL LICENSE AGREEMENT
Office of Grants and Scholarly Research (OGSR)

License Number: QM042334
Licensee Name: Lidia Sarrio-Colas c/o Universitat Rovira i Virgili
Licensee Address: Avda. Sant Jaume, 41 Àtic 2, Amposta (Tarragona) CP: 43780 ES
Approved Purpose: Quality of life and experiences of the teenager and the family upon admission to a mental health hospital
Study Name: Thesis/Dissertation
Study Type: Non-commercial academic research and/or thesis – Unfunded Student
Data Collection Method: Paper
Therapeutic Area: Mental Health and Behavior

Royalty Fee: None, because this License is granted in support of the non-commercial Approved Purpose

- A. Effective Date:** This Non-Commercial License Agreement (the "Agreement") from the Office of Grants and Scholarly Research (OGSR) is made by and between OptumInsight Life Sciences, Inc. (f/k/a QualityMetric Incorporated) ("Optum"), 1301 Atwood Ave, Suite 311N, Johnston, RI 02919 and Licensee. This Agreement is entered into as of the date of last signature below and is effective for the Study Term set forth on Appendix B.
- B. Appendices:** Capitalized terms used in this Agreement shall have the meanings assigned to them in Appendix A and Appendix B. The appendices attached hereto are incorporated into and made a part of this Agreement for all purposes.
- C. Grant of License:** Subject to the terms of this Agreement, Optum grants to Licensee a non-exclusive, non-transferable, non-sublicensable worldwide license to use, solely for the Approved Purpose and during the Study Term, the Licensed Surveys, Software, SMS Scoring Solution, and all intellectual property rights related thereto ("Survey Materials"), in the authorized Data Collection Method, Modes of Administration, and Approved Languages indicated on Appendix B; and to administer the Licensed Surveys only up to the total number of Administrations (and to make up to such number of exact reproductions of the Licensed Surveys necessary to support such Administrations) in any combination of the specific Licensed Surveys and Approved Languages, Data Collection Method, and Modes of Administration.

EXECUTED by the duly authorized representatives as set forth below.

OptumInsight Life Sciences, Inc.

Lidia Sarrio-Colas
(Licensee)

DocuSigned by:

Signature: _____
Name: Michelle White
Title: Sr. Director
Date: 21-September 2017

Signature: _____
Name: LIDIA SARRIO COLAS
Title: MRes
Date: 21-09-2017



OPTUMINSIGHT NON-COMMERCIAL LICENSE TERMS AND CONDITIONS - APPENDIX A

Attached to and Incorporated into License No. QM042334

1. **No Commercial Use of Data** - Licensee agrees to use the data resulting from Licensee's administration of the Survey Materials only for the Approved Purpose and related academic or scientific uses. Licensee agrees not to use such data for any other purpose or to provide such data to any commercial entity or to any entity for commercial purposes, including without limitation any university or university hospital.
2. **Copyright Protection**. The Survey Materials are copyrighted works owned by Optum. Copyright protection means that Licensee cannot reproduce, copy, modify, or distribute the Survey Materials or any part of them without Optum's consent, even if the Survey Materials were not obtained from Optum. This Agreement constitutes Optum's consent for Licensee to use the Survey Materials only as specified in this Agreement.
3. **Term and Termination** – This Agreement shall be effective until the earlier to occur of (a) completion or termination of Services in connection with the Approved Purpose, or (b) expiration of the Study Term specified in Appendix B (if any), after which the licenses granted hereunder shall terminate and this Agreement shall terminate upon full payment therefore. Notwithstanding the foregoing, either party may terminate this Agreement at any time in the event of a material breach of this Agreement by the other party that is not cured within thirty (30) days following notice to the breaching party.
4. **Administration by Students and Third Parties** – Students of Licensee may use and administer the Licensed Surveys, subject to each such students' execution of OptumInsight's Acknowledgement by Students form, available by request. A third party service provider may administer the Licensed Surveys on behalf of Licensee subject to such third party's execution of Optum's Acknowledgement by Agent form; provided, that Licensee shall not be relieved of its obligations by use of such third party, and Licensee shall be responsible for any breach of this Agreement by such third party.
5. **Trademark and Copyright Notices** – Licensee agrees to reproduce the copyright and trademark notices included with the Survey Materials on all reproductions of the Survey Materials permitted hereunder, including electronic reproductions and representations. Licensee shall not alter the wording or order of the items or any other part of the Survey Materials. Licensee shall not create any derivative work from the Survey Materials.
6. **Maintenance of Records** – Licensee shall maintain accurate records containing information sufficient to verify Licensee's compliance with this Agreement, including, but not limited to, records of the number of reproductions of the Licensed Survey(s) made, the location of and/or confirmation of the destruction of such reproductions, and the number of administrations of the Licensed Survey(s) performed. Optum or a third party auditor of its choice reasonably acceptable to Licensee shall have the right, not more frequently than once in each calendar year and on thirty (30) days advance notice to Licensee, during usual business hours, to examine such records for the sole purpose of verifying Licensee's compliance with the terms of this Agreement.
7. **Proprietary Rights** –
 - a. Licensee acknowledges that the Survey Materials shall be and remain at all times the property of Optum. Licensee shall have no right, title or interest in the Survey Materials except for the limited license described herein. Licensee shall not use, modify, reproduce, or transmit any of the Survey Materials except as expressly provided hereunder. If the Approved Purpose includes administration of the Licensed Surveys in physical form, Licensee is authorized to make exact reproductions of the Licensed Survey(s) sufficient to support such administrations. Licensee agrees that it shall not challenge or assist any other party in challenging the validity, ownership or enforceability of the Survey Materials.
 - b. Licensee acknowledges and agrees that the Data Collection Method and Modes of Administration reflected in this Agreement are the only manner in which Licensee may administer the Licensed Surveys.



c. Licensee acknowledges and agrees that scoring of Licensed Survey(s) responses must be performed by Optum or by Licensee through use of an Optum scoring solution. Licensee shall not embed, input, insert, or transfer the Survey Materials, Optum's scoring algorithms (regardless of the source of the algorithms), or any part thereof, into Licensee's systems or applications absent purchase by Licensee of an Optum scoring solution.

d. Licensee acknowledges and agrees that any translations of the Licensed Surveys into any language must be performed by Optum, and Optum retains ownership of any and all translations.

e. Licensee acknowledges and agrees that the results, data and all information obtained through the utilization and administration of the Survey Materials are solely for the Licensee's own use and analysis, consistent with and as contemplated by the Approved Purpose, and may not be sold to, or otherwise, transferred for value (in any manner) to a third party.

8. Confidentiality; Injunctive Relief – Licensee acknowledges that the Survey Materials are valuable assets of Optum and that the value of the Survey Materials would be significantly impaired by the unauthorized distribution or use of them. Licensee shall ensure that the Survey Materials are not used for unauthorized purposes or by unauthorized persons, and shall promptly report any such unauthorized use to Optum. Licensee acknowledges that, in the event of any material breach of this paragraph by the Licensee, money damages would not be a sufficient remedy, and that Optum shall, to the extent permitted by applicable law, be entitled to equitable relief, including injunction. Such relief shall be in addition to all other remedies available at law or in equity.

9. Disclaimer of Warranty – Licensee acknowledges that complex and sophisticated products such as the Survey Materials are inherently subject to undiscovered defects. Optum cannot and does not represent or warrant to Licensee that the Survey Materials are free from such defects, that operation of the Survey Materials will be uninterrupted or error free, or that its results will be effective or suitable with respect to any particular application. SURVEY MATERIALS AND SERVICES HEREUNDER ARE PROVIDED AS-IS, AND OPTUM MAKES NO REPRESENTATIONS OR WARRANTIES, EXPRESS OR IMPLIED, WITH RESPECT TO SUCH SURVEY MATERIALS OR SERVICES, AND DISCLAIMS ALL WARRANTIES INCLUDING WITHOUT LIMITATION ANY WARRANTIES AS TO MERCHANTABILITY, FITNESS FOR A PARTICULAR PURPOSE, NON-INFRINGEMENT OR OTHERWISE.

10. Compliance. – Optum and Licensee agree that in performing their respective obligations under this Agreement, each shall conduct business in conformance with sound ethical standards of integrity and honesty and in compliance with all applicable laws, rules and regulations. Licensee represents and warrants that it has not and shall never engage in activities or use of the Survey Materials in a manner that is deceptive, scandalous, or involves moral turpitude, or in any other manner that could injure the high market acceptance, good name and reputation of Optum or the Survey Materials.

11. Limitation of Liability – In no event shall either party's total liability to the other party for direct damages arising hereunder exceed the amount of the Fees paid or owed by Licensee to Optum hereunder, except for damages from claims for breach of confidentiality, unauthorized use of Survey Materials or failure to indemnify for which there is no limit on direct damages. Further, in no event shall either party be liable to the other party for any special, punitive, incidental, indirect, or consequential damages, arising from any claimed breach of contract, or any other legal theory, even if such party has been advised of the possibility of such damages.

12. Intellectual Property Indemnification – Optum will defend, at its expense, any action brought against Licensee to the extent that it is based on a third party claim that a Licensed Survey infringes any patent, registered trademark, or copyright, provided that: (a) Licensee notifies Optum in writing within thirty (30) days of its becoming aware of any such claim; (b) Optum has sole control of the defense and all related settlement negotiations, provided that Optum shall not agree to any settlement that includes an admission of wrongdoing on the part of Licensee or requiring any action by Licensee without Licensee's prior written consent; and (c) Licensee provides Optum with the information, authority, and any and all assistance reasonably required by Optum to provide the aforementioned defense. In the event of an action against Licensee alleging infringement of the intellectual property rights of a third party with respect to a Licensed Survey, or in the event Optum believes such a claim is likely, Optum shall be entitled, at its option but without obligation or additional cost to Licensee, to (i) appropriately modify such Licensed Survey so as not to infringe such third party intellectual property rights; provided, that such modifications or substitutions shall not materially affect the function of such Licensed Survey; (ii) obtain a license with respect to the applicable third party intellectual property rights; or (iii) if neither

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized, cursive 'S' followed by a loop and a vertical stroke.



(i) nor (ii) is commercially practicable, terminate Licensee's license hereunder as to the effected Licensed Survey and refund the full license fee therefore. Optum shall have no liability hereunder if the alleged infringement is caused by use of other than the then-most-recent version of such Licensed Survey provided to Licensee by Optum, any combination of a Licensed Survey with non-Optum programs or data, where the Licensed Survey alone would not have given rise to the claim, or (iii) use of a Licensed Survey outside the scope of this Agreement. THIS SECTION STATES THE ENTIRE LIABILITY OF OPTUM AND LICENSEE'S SOLE AND EXCLUSIVE REMEDY WITH RESPECT TO ANY ALLEGED INFRINGEMENT.

13. Scoring -

a. Licensee acknowledges and agrees that scoring of Licensed Survey responses must be performed by Optum or by Licensee through the use of an Optum scoring solution. Licensee shall not embed, input, or transfer the Survey Materials, Optum's scoring algorithms (regardless of the source of the algorithms), or any part thereof, into any systems or applications without an appropriate written agreement with Optum.

b. Scoring Software. Licensee may install and use one copy of the desktop scoring software provided by Optum to Licensee under this Agreement ("Software") on a single computer, and may not otherwise copy the Software. However, upon execution of an Acknowledgement by Agent form by a clinical research organization or other third party vendor acting on Licensee's behalf ("Agent"), Licensee shall have the right to transfer its copy of the Software (without retaining a copy) to the Agent for use solely on Licensee's behalf, provided that Licensee warrants to Optum that Agent shall abide by all terms and conditions of this Agreement and Licensee shall be responsible for any breach of this Agreement by such Agent. The Software may not be copied, shared or used concurrently on different computers. Licensee may not reverse engineer, decompile, or disassemble the Software, nor attempt in any other manner to obtain the source code. The Software and the algorithms it contains are proprietary information of Optum. Licensee shall not attempt to circumvent any function of the Software that limits its use to a certain number of administrations of the Licensed Surveys or to a certain time period. Licensee may not rent or lease the Software to any other person.

c. Optum Smart Measurement System ("SMS") Scoring Solution. The "SMS Scoring Solution" shall mean the algorithmic scoring engine that scores Licensed Survey responses collected on Optum's web-based survey administration interface. Licensee may not reverse engineer, decompile, or disassemble the SMS Scoring Solution, nor attempt in any other manner to obtain the source code for it. The SMS Scoring Solution and the algorithms it contains are proprietary information of Optum. Licensee shall not attempt to circumvent any function of the SMS Scoring Solution that limits its use to a certain number of administrations of the Licensed Surveys or to a certain time period. Licensee may not rent or lease the SMS Scoring Solution to any other person.

14. Form Review - If Appendix B permits Licensee to administer the Licensed Surveys on an electronic device, Licensee is required to submit screen shots or a link to the Licensed Surveys for each Approved Language to Optum. Optum shall perform an initial form review to determine whether the Licensed Surveys have been appropriately migrated to electronic format (the "Initial Review"). Optum will complete its Initial Review of the Licensed Surveys for each Approved Language within two (2) weeks from Optum's receipt of screen shots or website link from Licensee. Upon Optum's completion of the Initial Review, Optum will provide Licensee with a detailed list of revisions that will need to be made before Optum can approve the electronic format. Licensee is required to submit subsequent screen shots or a link to the Licensed Surveys for each Approved Language incorporating any changes required by Optum until Optum provides its final approval of the electronic format. Multiple rounds of review and revisions may be necessary prior to Optum being able to provide final approval of the electronic format. Licensee is solely responsible for the electronic creation of the Licensed Surveys. Nothing in this Agreement prohibits Optum from creating its own electronic forms of Licensed Survey administration. The Licensed Surveys cannot be used in electronic format except as allowed pursuant to the terms and conditions of this Agreement. Licensee acknowledges that there may be response differences due to effects from use of electronic format compared to a static Data Collection Method and Mode of Administration such as paper/pencil. Licensee assumes any and all risk of differential effects resulting from the use of electronic format.



15. Miscellaneous

- a. Neither party may use the other party's name in any publication, press release, web site, promotional material or other form of publicity without the prior written approval of such party.
- b. This Agreement constitutes the entire and exclusive agreement between the parties and supersedes all previous communications or agreements, either oral or written, with respect to the subject matter hereof. This Agreement may not be modified or amended except by an instrument in writing signed by both parties. The Appendices attached hereto are incorporated into and made a part of this Agreement for all purposes.
- c. Any waiver of any breach or default under this Agreement must be in writing and shall not be deemed a waiver of any other or subsequent breach or waiver. Failure or delay by either party to enforce compliance with any term or condition of this Agreement shall not constitute a waiver of such term or condition.
- d. If any provision in this Agreement is determined to be invalid or unenforceable, the remaining provisions shall not be affected thereby and shall be binding upon the parties hereto, as though the invalid or unenforceable provision were not contained herein.
- e. In the event any Survey Materials or associated Optum intellectual property are exported by Licensee outside of the country in which Licensee is located, Licensee is obligated and solely responsible for ensuring compliance with all applicable import and export laws and regulations of the United States of America and/or any applicable foreign jurisdictions.
- f. This Agreement and performance hereunder shall be governed in accordance with the laws of the State of New York, but excluding New York choice of law principles. With respect to any dispute arising in connection with this Agreement, Licensee consents to the exclusive jurisdiction and venue in the state and federal courts located in New York City, New York.
- g. The terms and conditions of this Agreement supersede the terms of any license agreement embedded in the Software, or any purchase order.
- h. Any format and/or language changes have the potential to affect the survey data received. Therefore, to maintain the validation and integrity of the SF Health Surveys, no language or formatting changes allowed. The format of the survey is scientifically engineered to facilitate accurate and unbiased data, as well as keeping the SF Health Survey in a visual format that is comprehensible to the patient/participant, including those who may be impaired and/or elderly. Licensee must administer the survey in the exact format Licensed receives it in. The only item Licensee may add is a header with patient identification and / or administration information. If Licensee wishes to add a header, contact Licensee's Account Representative. Do not use any forms Licensee may have received in the past.
- i. Licensee agrees that not using all eight domain scales may compromise the validity of comparisons to norms and other interpretation guidelines.

A handwritten signature in blue ink, appearing to be the initials "LS" or similar, written in a cursive style.

APPENDIX B



LICENSE AGREEMENT - DETAILS

Licensee: Universitat Rovira i Virgili
Lidia Sarrió Colas
Avda. Sant Jaume, 41 Àtic 2
CP: 43780 Amposta (Tarragona)
Spain

License Number: QM042334
Amendment to: N/A
Study Term: 11/01/15 to 12/31/17

Master License
Term: N/A

Approved Purpose
Quality of life and experiences of the teenager and
the family upon admission to a mental health
hospital

Study Name: Thesis/Dissertation
Protocol: Mental Health and Behavior
Govt. ID:
Study Type: STUDENT - FREE
Clients Reference: RETRO-ACTIVE LICENSE

Licensed Surveys (Modes) and Services:

Item	Description	Mode of Admin	Quantity	Fees
	RETRO-ACTIVE LICENSE APPROVED.			
	OGSR FREE STUDENT LICENSE.			
	SOLUTION PKG: Paper SF36v1 with Desktop Scoring Software.			
PROJ01	License Fee		1	
ES0190	SF-36v1, Standard Recall	Paper	1	
Approved Languages: Spain (Spanish)				
ADM012	Patients Enrolled		80	
ADMINS	Administrations 80 @ 1		100	
SS150	Scoring Software v5.1		1	
SS154	SS v5.1 Key: SF-36v1 (w/ DOE, MSE, RCI, UI)		100	

To complete order, please sign and return

License Agreement by 11-OCT 2017.

TOTAL FEES: 0.00 USD

Payment Terms: Due on Receipt



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 12:

Llicència dels autors del CD-RISC-10

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas



Re: Request Form from: Investigator: Sarrió-Colas, Lidia

Jonathan Davidson, M.D. <jonathan.davidson@duke.edu>
Per a: "lidiasarrio@gmail.com" <lidiasarrio@gmail.com>

Dear Lidia:

Thank you for sending payment. I have pleasure to enclose the RISC-10 and manual. At your convenience, can you also kindly return the signed agreement?

Wishing you every success with your work, and thank you again for choosing the CD-RISC.

Kind regards,

Jonathan Davidson

From: lidiasarrio@gmail.com <lidiasarrio@gmail.com>
Sent: Saturday, July 21, 2018 1:33 PM
To: mail@cd-risc.com
Subject: Request Form from: Investigator: Sarrió-Colas, Lidia

From: Investigator: Sarrió-Colas, Lidia
Department: nursing department
Address: Avda. Sant Jaume, 41, Àtic B.
City State Zip: Amposta, Tarragona, Catalunya
P. C. 43870
Country Espanya
Telephone: 678476428
Fax:
E-mail: lidiasarrio@gmail.com
Purpose:
Purpose Explanation:
Project Description: To be used in adolescents with mental illness. Survey CD-Risc-10
Sample Size: 77
Number of Times Administered: 1
Project Duration: four years
Assessment Method: printed questionnaire

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 13:

Contacte per utilitzar el questionari MAAS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALTIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

12/15/2017

Gmail - Permís utilització MAAS



lidia sarrio <lidiasarrio@gmail.com>

Permís utilització MAAS

3 missatges

lidia sarrio <lidiasarrio@gmail.com>
Per a: jsolerri@santpau.cat

14 de desembre de 2017 a les 14:49

Benvolgut Dr. Soler,

Em dic Lidia Sarrió, doctoranda del programa de Doctorat de la URV. Tenim un dubte en relació a la utilització de l'escala MAAS en adolescents. Tenim dubtes de si la utilització de l'escala és lliure, o consta de copyright,

Salutacions,

Lidia Sarrió Colas

Joaquim Soler Rivaldi <JSolerRi@santpau.cat>
Per a: lidia sarrio <lidiasarrio@gmail.com>

14 de desembre de 2017 a les 14:55

Hola Lidia,

la meua validació es la de adults i no esta subjecte a cap restricció, tot i que no ho crec la d'adolescents no es una validació del meu equip.

Salutacions Cordials

Joaquim Soler, PhD
Psicólogo Clínico Adjunto
Profesor asociado. Departamento de Psiquiatría y Medicina Legal. UAB
Presidente de la Sociedad Española de TDC (SP-DBT)
Unidad de TLP, Servicio de Psiquiatría
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Av. Sant Antoni Ma. Claret 167, Pabellón 18, Planta 1
08025 Barcelona

Joaquim Soler, PhD
Clinical Psychologist
Associate professor, Department of Psychiatry and Legal Medicine. Autonomus University of Barcelona
President of the Spanish Society of DBT (SP-DBT)
BPD Unit, Psychiatric Department
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Av. Sant Antoni Ma. Claret 167, Pabellón 18, Planta 1
08025 Barcelona

De: lidia sarrio [lidiasarrio@gmail.com]
Enviat el: dijous, 14 / desembre / 2017 14:49
Per a: Joaquim Soler Rivaldi
Tema: Permís utilització MAAS
[Text citat amagat]

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 14:

Beca d'ajuda al millor projecte de recerca

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

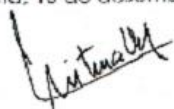
BECA D'AJUDA AL MILLOR PROJECTE DE RECERCA

El Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Tarragona atorga una BECA D'AJUDA AL MILLOR PROJECTE DE RECERCA presentat, a la "Jornada Recerca Infermera 2015" realitzada el 10 de desembre de 2015

Autors/es: Lidia Sarrió Colas, Mar Lleixà Fortuño, Núria Maria Albacar Riobó

Títol: "Vivències dels pares, les mares i l'adolescent associades a l'ingrés hospitalari de l'Hospital de dia Infanto Juvenil de la Fundació Pere Mata Terres de l'Ebre"

Tarragona, 10 de desembre de 2015



Cristina Díez Liesa - Presidenta



Olga Pérez Sala - Secretària



COL·LEGI OFICIAL D'INFERMERES I INFERMERS DE TARRAGONA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 15:
Carta d'acceptació i publicació d'un article

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Sras. Lidia Sarrió Colas; Carme Ferré Grau; Pilar Monteso Curto; Núria Albacar Riobóo
y Mar Lleixà Fortuño

Barcelona, 11 de julio de 2019

Apreciadas autoras:

Nos es grato informarles que el artículo registrado con el número 4191: "EXPERIENCIA DE LOS ADOLESCENTES AL INGRESO EN UN HOSPITAL DE DIA DE SALUD MENTAL: DESCUBRIENDO EL ESTIGMA INTERNALIZADO" ha sido considerado **publicable** por nuestro Comité Editorial.

En cuanto dicho artículo sea publicado, les enviaremos cinco ejemplares de la revista.

Un artículo considerado **publicable** en Revista ROL de Enfermería, no puede ser enviado ni publicado en ningún otro medio, ya que Ediciones ROL S.L. pasa a ser titular del Copyright exclusivo del mismo, a todos los efectos de la comunidad científica. Revista ROL de Enfermería está indexada en los siguientes índices nacionales e internacionales: ESCI JOURNAL CITATION REPORTS®, CINAHL®, CUIDEN®, LATINDEX, IBECs, DIALNET, WORLDCAT, MEDES, ENFISPO e IME. Publicar en Revista ROL de Enfermería implica estar reseñado en los índices bibliográficos mencionados.

Los trabajos publicables tienen un coste único de 200 euros. Sin embargo, en su caso el artículo está exento de este pago, al ser la Sra. Mar Lleixà revisora experta y colaboradora del Comité de Redacción de la Revista.

Agradecemos su confianza y el esfuerzo personal que cada una de ustedes ha aportado a este proyecto y esperamos seguir contando con su colaboración.

Aprovechamos la ocasión para saludarles muy cordialmente y quedar a su disposición para cualquier aclaración complementaria que pudiesen precisar.

37693125N Firmado digitalmente
JULIA por 37693125N JULIA
MARTINEZ (R: MARTINEZ (R:
B08499469) B08499469
Fecha: 2019.07.11
12:10:33 +02'00'

Rogamos que, una vez firmada por todas las autoras, nos remitan copia de esta carta a: redaccion@e-rol.es o bien: Ediciones ROL, S.L. – Calle Peris i Mencheta 50 – 08032 Barcelona

Leído y conformes,


NURIA ALBACAR


MAR LLEIXÀ


PICAR MONTESO


Lidia Sarrió


CARMEN FERRE

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

Annex 16:

Article en revisió Archives of Psychiatric Nursing

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALTIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

ARCHIVES OF
PSYCHIATRIC NURSING

Lidia Sarrió-Colas | My Journals | Log Out | Help EVISE

Home Reports

My Author Tasks

[Start New Submission](#) Click here to view your submissions with a final decision

My Submissions with Journal (1)

The experiences of parents as caregivers of adolescents with mental illnesses, the impact of the crisis and the admission to a day hospital Current status: With Editor (29/May/2019)	APN_2019_104 Special Issue Guest Editor: Edilma Yearwood Article Type: Full Length Article Initial submission : 29/Mar/2019
--	--

Gmail Cerca al correu

3 de 1.618

Re: APN_2019_104. FAO, Edilma Yearwood [190805-006138] Safata d'entrada x

Archives of Psychiatric Nursing (ELS) <archivespmnh@elsevier.com>
per a mi, res-scielo@excc4513

6 d'ag. 2019 10:18 (fa 3 dies) ★ ↶ ⋮

anglès → espanyol Tradueix el missatge Desactiva per a: anglès x

Dear Prof. Sarrió,
Thank you for your message. I have checked the status and can confirm that your article is currently with editor.
There are a number of factors that may influence the review time, such as the availability and responsiveness of referees. You can consult the actual editorial times via the journal's homepage.
Further information is also available at the [Elsevier Support Center](#) (see [What can I expect a decision from the Editor?](#))
Kind regards
Piya

From: EVISE Support
Date: 05/08/2019 10:48 AM

From: Lidia sarrió <ldiasarrio@gmail.com>
Sent: 03 August 2019 10:13 PM
To: EVISE Support <res-scielo@excc4513@ReedElsevier.onmicrosoft.com>
Subject: APN_2019_104. FAO, Edilma Yearwood

Good morning,
I am writing to see if you could give me any indication as to how the revision of our article is proceeding, you received it in march and according to the status tracker it has been with the editor since 29th may.
Thank you for your time and attention.

yours faithfully

Lidia Sarrió Colas

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

ESTAT DE SALUT DE L'ADOLESCENT EN L'INGRÉS A L'HOSPITAL DE DIA I LES VIVÈNCIES FAMILIARS EN LA TRANSICIÓ
DE LA MALALIA MENTAL

Lidia Sarrió Colas

