

Necessitats d'atenció a les famílies de persones amb malaltia mental greu i/o addiccions des de la xarxa d'atenció sanitària

Informe final

Data: gener de 2010

Í N D E X

1. Abreviatures utilitzades	
2. Introducció	5
3. Objectius dels grups focals	6
4. Metodologia	8
5. Resultats dels grups de familiars	10
I. Punts comuns a tots els grups de familiars	
1. La primera necessitat és que el pacient estigui ben tractat i atès	
2. L'impacte i la incertesa del moment inicial	
3. La gestió de les emocions: "entre la culpa i el desentendre-se'n"	
4. L'estigma social	
5. Les famílies creuen en un model d'atenció integral, però el veuen poc desenvolupat: "les famílies portem tot el pes"	
6. La participació dels familiars i de les associacions	
II. Percepció del procés assistencial i de les necessitats – famílies amb malalts mentals de més de 30 anys –	
1. El desconcert inicial i el periple per aconseguir un diagnòstic clar	
2. El dia a dia de la cronicitat	
3. Dificultats d'atenció i coordinació en les crisis i en situacions d'urgència	
4. L'atenció específica a la família des dels serveis de salut	
5. La funció de les associacions	
III. Percepció del procés assistencial i de les necessitats – famílies amb malalts mentals entre 18 i 30 anys –	
1. Fins a arribar a un diagnòstic: un procés complicat	
2. La relació de la família amb els serveis sanitaris	
3. Actuació en crisi i urgències	
4. La manca de sortides laborals i/o formatives	
5. Necessitats d'atenció a les famílies	
6. El paper de les associacions	
IV. Percepció del procés assistencial i de les necessitats	

- familiars de malalts mentals entre 0 i 18 anys -
 1. La detecció precoç i el diagnòstic
 2. La participació activa en la cura
 3. El món escolar i la integració
 4. Necessitat de suport per les famílies
 5. El rol de les associacions

- V. Percepció del procés assistencial i de les necessitats
 - familiars de malalts amb drogodependències-
 1. Detectar el problema i trobar un recurs específic
 2. La relació de la família amb els serveis sanitaris
 3. L'atenció específica a les famílies: grups de familiars
 4. L'actuació en crisi i urgències
 5. Els recursos socials i de reinserció
 6. Les associacions en l'àmbit de les drogodependències
 7. L'estigma social
 8. La importància de la prevenció

- VI. La percepció dels professionals
 1. De què parlem quan parlem d'atenció a la família?
 2. L'experiència dels professionals respecte a l'atenció a la família
 3. La família com a aliat o com a obstacle
 4. Manca de preparació i formació
 5. Manca de recursos i descoordinació entre els existents
 6. La prevenció i la promoció de la salut mental familiar
 7. La relació amb les associacions de familiars

- VII. Orientacions i propostes per la millora de l'atenció a les famílies
 1. En relació a l'atenció específica a la família des dels serveis d'atenció a la salut mental
 2. En relació als professionals
 3. En relació a la coordinació entre dispositius i nivells assistencials
 4. La coordinació entre recursos d'altres departaments
 5. Organització i gestió de les crisis i urgències
 6. Incrementar el desenvolupament dels recursos comunitaris
 7. Afavorir una col·laboració constructiva entre les associacions de familiars i els serveis de salut mental
 8. Treballar per a la reducció de l'estigma social en el malalt mental

6. Metodologia dels grups focals	12
7. Perfil dels participants	24
8. Resum executiu	26

1. Abreviatures utilitzades

ABS	Àrea Bàsica de Salut
AP	Atenció Primària de Salut
CAP	Centre d'Atenció Primària
CAS	Centre d'Atenció i Seguiment (de la XAD)
CDIAP	Centre Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (Dept. Acció Social i Ciutadania)
CSMA	Centre de Salut Mental Adults (Dept. Salut)
CSMIJ	Centre de Salut Mental Infanto-Juvenil (Dept. Salut)
EAP	Equips d'Assessorament Psicopedagògic (Dept. Educació)
ICASS	Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (Dept. Acció Social i Ciutadania)
PSI	Pla de Seguiment Individual (en malalties mentals greus)
TDAH	Trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat
TLP	Trastorn Límit de Personalitat
XAD	Xarxa d'Atenció a les drogodependències (Dept. Salut)

2. Introducció

Aquest document és l'**Informe Final** que recull les troballes i les conclusions d'un treball de recerca amb grups focals de familiars i cuidadors de persones amb problemes greus de salut mental, incloses les conductes addictives, i de professionals que n'atenen.

El treball, que fou encarregat pel Pla Director de Salut Mental i Drogodependències, s'emmarca dins l'objectiu general de la definició de la *cartera de serveis d'atenció a les famílies i als cuidadors de persones amb malaltia mental i addiccions* que s'hauria d'oferir des de la xarxa sanitària pública.

Per assolir aquest objectiu es va plantejar una estratègia en diverses etapes. Aquest treball recull la que correspon a la recollida i anàlisi de les opinions i les percepcions de les necessitats pels actors directament implicats en l'atenció, és a dir, les famílies (i/o cuidadors) i els professionals. Els grups han estat convocats amb la col·laboració de les associacions de familiars de malalts mentals i dels proveïdors de la xarxa de salut mental i d'atenció a les drogodependències.

D'acord amb la Direcció del Pla de Salut Mental i Atenció a les Drogodependències i per la dinàmica del seu Grup Assessor, no s'ha pogut convocar dins del 2009 la reunió prevista del grup de treball que hauria de concretar, a partir de les anàlisis presentades en aquest informe, el document formal de la cartera de serveis que s'haurà d'aprovar. Està previst realitzar aquesta tasca dins del 2010.

Els punts 3 i 4 descriuen breument els objectius i la metodologia del treball, que és ampliada en els annexos. El punt 5 comenta els resultats provinents del treball amb els grups focals en 7 subseccions. La primera, descriu els aspectes més generals a tots els grups i les subseccions següents comenten els aspectes més específics trobats en els grups focals d'adults, adult joves, infants i familiars de persones amb addiccions. La secció VI recull el treball amb els grups de professionals i finalment la secció VII intenta resumir i sistematitzar les orientacions i propostes de millora.

Els punts 6 i 7 inclouen informació respecte a la metodologia utilitzada i el perfil de les persones que han assistit als grups. El punt 8 és un resum, en format power point, d'aquest treball.

3. Objectius dels grups focals

Els objectius de la tasca dels grups focals eren els següents:

- *Identificar les necessitats d'atenció a les famílies des dels serveis de la xarxa assistencial de salut, percebudes pels familiars i pels professionals.*
- *Identificar propostes d'actuació per a la millora de l'atenció a les famílies*
- *Generar dinàmiques de participació de familiars i professionals en la definició de necessitats i de propostes de millora*

4. Metodologia

S'ha utilitzat el *Grup focal* com a mètode per a la recollida d'informació. (veure informació detallada de la metodologia dels grups en l'annex I)

a) *Nombre de grups i característiques:*

S'han plantejat 4 tipologies segons la problemàtica dels casos:

- ✓ Adults (a partir de 30 anys, malalts crònics)
- ✓ Joves (adolescents i adults joves de 18 fins a 30 anys)
- ✓ Infantil (de 0 a 18 anys)
- ✓ Drogodependències

Per cada tipologia s'han reunit 3 grups focals :

- ✓ 2 grups de familiars que viuen l'experiència de tenir cura d'un malalt mental
- ✓ 1 grup de professionals de la xarxa de salut

b) *Característiques dels participants*

Per a l'organització dels grups de familiars s'han tingut en compte els següents criteris per procurar la diversitat de situacions:

- **Relació amb el malalt:** els assistents eren sempre els primers cuidadors o persones que viuen l'experiència propera d'un familiar amb malaltia mental greu.
- **Edat, gènere i parentiu:** Els assistents eren homes i dones de més de 18 anys, amb diferent grau de parentiu, habitualment: progenitors, parella, germans o fills.
- **Temps d'evolució malaltia:** Els assistents eren diversos en allò que feia referència al temps d'evolució de la malaltia: N'hi havia que havien estat diagnosticat feia poc i d'altres que feia molts anys que coexistien amb un malalt en situacions més o menys cronificada.
- **Patologies greus** significatives pel seu impacte familiar: Es va insistir en el reclutament de malalts amb trastorns que tenen un impacte familiar important i reconegut (esquizofrènia, Trastorns límits de la personalitat, trastorns afectius,...)
- **Dispositius assistencials i proveïdors** diversos. Els participants eren atesos en diferents dispositius assistencials que pertanyien també a proveïdors diversos de la xarxa.
- **Lloc de residència** en comarques/urbà; S'han reunit persones de procedència geogràfica diferent: metropolitana, suburbana i rural, corresponent a les diferents Regions Sanitàries

- Pertinença a **associacions de familiars**: S'han convocat tant familiars associats com a familiars no associats

Per l'organització dels grups de professionals s'han tingut en compte els següents criteris per procurar la diversitat de situacions:

- ✓ **Professió**. En els grups s'ha intentat tenir representat els diferents perfils professionals: medicina, infermeria, treball social, psicologia.
- ✓ **Nivells i dispositius assistencials**. També s'ha assegurat la presència dels diversos dispositius assistencials: Àrees Bàsiques de Salut (ABS), Centres de salut mental (CSM), Centres de salut mental infantil i juvenil (CSMIJ), hospitals i centres de dia.
- ✓ Per aquest motiu també hi han participat professionals amb vinculació laboral amb **associacions de familiars**
- ✓ També s'ha assegurat la presència de professionals que treballen en **àmbits metropolitans, urbans no metropolitans i rurals**.

En l'annex II es presenta el perfil dels participants de cadascun dels grups

En total s'han reunit 83 familiars i 37 professionals. La distribució del nombre de participants en els grups focals segons la tipologia s'expressa en la taula següent.

	<i>Adults</i>	<i>Joves</i>	<i>Infantil</i>	<i>Addiccions</i>	<i>Total¹ participants</i>
<i>Familiars</i>	21	17	23	19	83
<i>Professionals</i>	9	7	6	13	37

D'acord amb la direcció del Pla de salut mental es va afegir un grup específic format per professionals i familiars de l'Associació Catalana d'Anorèxia i Bulímia (ACAB).

5. Resultats dels grups de familiars

I. Punts comuns a tots els grups de familiars

El primer que es posa de manifest en l'escolta de tots els grups de familiars és que hi ha uns aspectes comuns en el rerefons de les experiències.

¹ Els totals inclouen els participants en una reunió complementària amb l'ACAB (Associació Catalana d'Anorèxia i Bulímia)

1. La primera necessitat és que el pacient estigui ben tractat i atès

"El que nosaltres necessitem es que el nostre familiar estigui ben atès".

Aquesta és la primera expressió dels grups de familiars quan se'ls planteja que volem explorar quines necessitats d'atenció té la família. D'entrada es transmet el sentiment de que la pregunta gairebé "ofèn". Surten expressions del tipus:

"jo no vull assistència psicològica, el que m'han de donar a mi que ho donin al meu fill, que li donin programes de rehabilitació i una atenció no només psiquiàtrica sinó basada en el model de rehabilitació i reinserció, com diu el Pla Director de Salut Mental"

Alguns familiars ho expressen empipats:

"Comencem la casa per la teulada? Com ens demanen el que necessitem nosaltres si les necessitats bàsiques dels nostres fills no estan cobertes? ,...És ridícul ...Si el meu fill estigués ben atès jo seria la reina del mambo"

El relat dels diferents casos per part dels familiars permet l'exposició de les necessitats, però les que s'expressen de forma *explícita* es centren sobretot en les mancances del sistema i en l'atenció als pacients, que és el missatge que els qui són membres d'associacions de familiars de malalts volen transmetre i d'entrada es parla poc de les necessitats d'ells mateixos com a familiars.

A mesura que el treball dels grups avança, les famílies poden anar transitant des d'aquest primer plantejament reivindicatiu –que volen que quedi molt clar- cap a un relat d'experiències i opinions molt generós i variat. És a partir d'aquestes experiències, positives i negatives, que apareixien també les seves necessitats i el valor que ells donen als diferents recursos, dispositius i actituds que els ajuden a ells mateixos per a una millor vivència de la situació, així com el que faria falta millorar.

2. L'impacte i la incertesa del moment inicial

En tots els grups, fins i tot en els que hi participaven els familiars de malalts adults amb més temps d'evolució, les experiències de l'inici de la malaltia ocupen bona part de les aportacions. Com arribar a tenir un diagnòstic, saber què cal fer, preguntar-se perquè els ha passat... són qüestions descrites per la majoria dels participants com part d'un moment de molta dificultat que és el de l'aparició i el reconeixement de la malaltia o el trastorn, independentment de les edats dels pacients i dels serveis on han estat atesos. Hi ha matisos segons la franja d'edat que explicarem en els apartats corresponents.

3. La gestió de les emocions: "entre la culpa i el desentendre-se'n"

Malgrat explícitament tothom sembla estar d'acord que les famílies no tenen cap "culpa" de l'aparició o l'evolució de la malaltia mental, el tema de la culpabilització apareix espontàniament en tots els grups. De vegades, per descriure com un professional sanitari (o un docent en el cas de nens i joves) ha actuat culpabilitzant a la família. D'altres, ha estat per explicar el sentiment de culpabilitat que una mare no pot evitar per no haver fet les coses com calia. Pensem que cal destacar aquest fet perquè la posició íntima que els familiars tenen respecte a aquesta qüestió sembla condicionar la seva actitud i l'entesa amb els serveis assistencials.

4. L'estigma social

L'estigma i la marginació social que pateixen els malalts mentals greus i/o amb trastorns addictius és una dificultat afegida a la tasca de cura que fan les famílies. Les famílies creuen que aquesta actitud impregna també el sistema sanitari i que per aquest motiu els recursos per a la salut mental no s'han desenvolupat suficientment.

El recel cap al malalt mental afecta a tots els àmbits (educació, serveis socials, policia,...) i es considera que hi ha un desconeixement molt gran del que aquestes persones són i com tractar-les i que això genera molts problemes a les famílies.

"mi hijo se fue de casa y activaron todos los protocolos de delincuencia antes de llamarme a mi para decir que lo tenían, me vinieron a casa a inspeccionar si era una maltratadora".

Creuen que els mitjans de comunicació agreugen aquest tema fent-lo més alarmant i afavorint encara més l'estigma..

"els mitjans i la societat criminalitzen el malalt mental. I és veritat que quan la família és desestructurada molts malalts acaben [convertint-se] en delinqüents o vagabunds, però això no s'explica i no es té en compte a l'hora de pensar en l'importància de l'atenció a la salut mental"

Les famílies reclamen que hi hagi més inversió de l'administració per lluitar socialment contra aquest estigma. Es considera que a d'altres col·lectius se'ls dona més.

"porque al SIDA se la ha ayudado socialmente, la única propaganda de la enfermedad mental es que son criminales, en lugar de ayudar a quitar el estigma".

5. Les famílies creuen en un model d'atenció integral, però el veuen poc desenvolupat: "les famílies portem tot el pes"

L'expressió "les famílies estalviem molts diners a l'administració" ha estat comú a tots els grups per deixar palès que, un cop definit el model d'atenció que es basa en la família i en la reinserció a la comunitat, no s'han desenvolupat els recursos per dur-lo a terme, i que la família pateix una gran sobrecàrrega. Els familiars expliquen que han de pagar per recursos elementals que assegurin l'atenció al malalt: psicoteràpies pel pacient, pels membres de la família, formació pels vetlladors escolars i mestres, tota mena d'activitats i tractaments ,...

"si el 99% del pressupost es dedica a medicació i llits psiquiàtrics i l'altra 1% a serveis i recursos de suport i rehabilitació, el model no pot funcionar de cap manera,... Nosaltres no estaríem com molts estem, que acabem malalts"

"i si hi hagués més serveis i ens impliquessin a les famílies hi hauria menys ingressos [hospitaris psiquiàtrics]"

6. La participació dels familiars i de les associacions

La iniciativa d'aquests grups focals ha estat molt ben acollida per part de tots els familiars que hi han participat. Les associacions de familiars han tingut un paper actiu en la captació i algunes d'aquestes han tingut cura de fer una preparació prèvia de la reunió amb els associats per venir com a portaveus. El grup ha estat viscut com una oportunitat per al diàleg, i no només per l'exposició de les seves reivindicacions, sinó per aportar opinions i propostes respectant altres punts de vista que sempre hi eren .

Aquesta situació ens ha recordat la manca d'espais més freqüents o sistematitzats pel contacte entre els familiars i els serveis de salut. En alguns territoris existeix una relació, a través dels consells de salut o amb la participació de professionals d'atenció a la salut en activitats de l'associació, però no és una situació gaire generalitzada.

Els grups han tingut també un efecte d'intercanvi entre els familiars més enllà de la tasca del grup focal. A l'hora del cafè i a la sortida, hi ha hagut molt interès per a conèixer-se, interrogar-se sobre les diverses experiències que es compartien en el grup, intercanviar-se adreces i telèfons, en crear xarxa.

II. Percepció del procés assistencial i de les necessitats famílies amb malalts mentals de més de 30 anys -

1. El desconcert inicial i el periple per aconseguir un diagnòstic clar
2. El dia a dia de la cronicitat
3. Dificultats d'atenció i coordinació en les crisis i en situacions d'urgència
4. L'atenció específica a la família des dels serveis de salut
5. La funció de les associacions

1. El desconcert inicial i el periple per aconseguir un diagnòstic clar.

El record del desconcert (i el patiment) inicial.

Tal com dèiem, l'inici de la malaltia és una situació difícil. No es te clar què està passant fins que no es te un diagnòstic que tranquil·litzi i un tractament que funcioni. La majoria han fet voltes durant molt de temps pel sistema: atenció primària, especialitzada, ingressos, consultes privades, fins que la situació s'ha anat definint. La idea de que la dificultat del diagnòstic pugui ser inherent al trastorn mental s'accepta, però impera el record de la vivència angoixant de la confusió i del desconcert fins a poder trobar respostes i orientacions concretes.

"El meu germà te esquizofrènia i el van diagnosticar als 13 anys, ja en fa 20, però el periple d'ingressos i metges fins que no et defineixen el que tens i la medicació que li va be va ser molt llarg"

"Jo em vaig trobar per sort que el metge de capçalera em va orientar per anar a Salut Mental de manera urgent. Però només saps el diagnòstic al cap de dos anys."

Funciona el sistema?

La manca d'informació, les dificultats per aclarir el diagnòstic i estabilitzar la situació s'atribueix a un mal funcionament del sistema sanitari i a vegades, a més, a manca de coneixements dels professionals, que no tindrien prou coneixements de salut mental o de les patologies específiques.

"En el cas del meu germà, el metge de capçalera només veia el problema de l'alcohol i l'enviava a casa i així una pila d'anys i tenia un trastorn de personalitat i finalment ja ha estat massa tard per fer res."

"Als metges de capçalera ara els reciclen en salut mental i poden entendre quan has d'anar al psiquiatra. Això és molt important".

En el relat dels familiars generalment sempre hi ha un moment que es descriu com *el moment clau* en que s'ha trobat el professional i recurs adequat. Aquest moment es caracteritza per una bona comunicació entre el professional i la família que inclou: l'aclariment del diagnòstic, trobar la medicació adequada, i incloure els familiars en el pla terapèutic.

"Per sort un dia ens van canviar el metge: el psiquiatra del CSMA. Era un home que va saber donar-li la medicació adequada i explicar-nos be a nosaltres com tractar el meu fill. Ara està be, fa 30 anys del diagnòstic. El Dr xxx me'l va treure del pou"

Aquest moment clau que els familiars sovint atribueixen a un professional és segurament una coincidència entre d'una banda, un professional correcte i adequat, i de l'altra, un moment en l'evolució del trastorn i el procés d'acceptació. En qualsevol cas, això significa que acollir, escoltar i seguir a la família en el procés inicial de la malaltia és important.

2. El dia a dia de la cronicitat.

Necessitat de coordinació entre nivells assistencials i dispositius del sistema.

Es percep descoordinació dins del sistema d'atenció a la salut mental. Això genera una desconfiança que dificulta el vincle terapèutic. Cadascú diu una cosa i es troba a faltar un fil conductor; un referent a qui vincular-se, tant el pacient com la família, un enllaç entre els diferents dispositius i recursos. La descoordinació també afecta a afers més administratius (horaris, informes,...)

"... tants caps tants barrets , cadascú fa i diu el que li sembla, el malalt mental crònic és un malalt que dóna voltes pel sistema i cadascú diu una cosa"

"la psiquiatra diu que el fill no pot treballar, la terapeuta diu que ha de treballar, la psiquiatra diu que fumi porros, el psicòleg diu que no,...I això és un equip?"

Qui és el referent?

En els adults s'entén que és el psiquiatra del CSMA, qui veu periòdicament al pacient i qui podria ser aquest fil conductor, però es percep que el CSMA no té funció de coordinar els recursos.

Algunes persones expliquen que van començar a anar be quan van anar a la privada perquè el malalt es va vincular a un professional que era accessible i estable.

Un sistema basat només en la medicina, sense atenció domiciliària, amb pocs perfils professionals que ajudin a l'atenció crònica i amb molt pocs recursos laborals i de reinserció.

*"...la pastilla i cap a casa i després tu t'has d'espavilar com puguis"
"l'agafen, l'ingressen i després què?...al cap de poc torna a estar igual"*

"El meu fill va estar 6 mesos sense sortir de casa i no hi havia visites domiciliàries, jo anava al CSMA i al CAP i em deien que no podien venir"

"...falten més psicòlegs que psiquiatres perquè el psiquiatra només medica i el psicòleg dona pautes i ajuda a rehabilitar i tractar-se"

"... els has de buscar entreteniment, que surtin,...no està resolt el tema laboral, que puguin tenir una ocupació"

"La meva filla està en un taller laboral i viu en un pis assistit. Això l'ha ajudat molt, ha fet una bona evolució i ara te estabilitat. La família podem ajudar però ells estan controlats"

Manca de recursos i dispositius assistencials i comunitaris de rehabilitació adequats a cada situació.

Entre els familiars, la idea que els malalts que tenen un recurs adequat a la seva situació estan millor és àmpliament compartida. Però també s'observa que el sistema actual es basa sobretot en l'atenció mèdica i que els dispositius de reinserció i rehabilitació estan poc desenvolupats. Per tant, tenir un recurs es una mena de "sort" o de "casualitat. Pots trobar "algú" que te'n aconsegueixi un, però hi ha molts professionals sanitaris que això no els preocupa.

"..., me la volien portar a un centre de disminuïts i jo creia que no era el lloc, jo lluitava per ella, no volia que es quedés a casa. La sort que vaig tenir és que vaig trobar una doctora que li va trobar un centre de dia, li va canviar la medicació i actualment la meva filla treballa 4 hores"

"quan surts del metge dius: Hay alguien más? [Hi ha algú que em pugui oferir algun recurs?], Nosaltres ens varem assabentar que existia el programa PSI per l'associació, no pel psiquiatra ni per ningú del centre de salut"

També s'expressa la satisfacció per part dels que poden tenir el seu familiars disposant d'un recurs adequat i veure la millora que això suposa per a ells i tota la família.

"el meu germà ha anat a parar a XXX i ha millorat i això és el que t'anima, quan trobes el recurs adequat"

Dificultats en la relació entre professionals de la salut mental i les famílies.

L'expectativa de la família és trobar un professional de referència amb qui s'estableixi una relació de col·laboració i de confiança. Les experiències positives insisteixen en l'existència d'un tracte, per part del professional, que contempla un reconeixement de la responsabilitat bàsica que assumeix la família en la cura. En els grups s'ha expressat la queixa per la presència majoritària d'un model d'atenció que ignora els familiars, o que els veu amb desconfiança i que en restringeix la comunicació amb ells, fins i tot quan el pacient té limitada la seva funció d'autocura.

"Et diuen: -Si ell no vol anar al centre de dia que no hi vagi-. Nosaltres no hi tenim res a dir. No hi ha un diàleg sobre quines són les circumstàncies"

"Els psiquiatres et miren de forma condescendent. No donen visions positives i ignoren a la família"

"...Fa 12 anys que està independitzat. Ha estudiat. S'ha integrat socialment de manera més o menys equilibrada. Fa uns mesos va tenir un "baixón". Va anar al psiquiatra. La família també varem demanar hora i no ens la van donar. Al final, ens va atendre la treballadora social que ens va dir que en parlaria amb el psiquiatra. El psiquiatra li diu si vol anar al centre de dia. Ell diu que no. Això no te sentit. Nosaltres no hi som en la decisió"

Es comenta també que el tracte que es dóna als familiars en algunes institucions quan els pacients estan ingressats, és de desconfiança i sospita.

*"En els psiquiàtrics, els familiars no hi podem entrar. Hem de visitar els familiars al bar o a fora. Quan entres has de deixar la bossa fora. Sembla la presó".
"Estem barrejats amb els familiars de delinqüents que diuen que entren droga".*

La preocupació pel futur.

La preocupació pel futur és un angoixa important per a les famílies i que s'agreuja en veure la manca de recursos assistencials i de reinserció. Alguns decideixen tramitar invalideses pel fet que això assegura una mantenció econòmica, encara que creï més dependència en el malalt. Es considera que hi ha poca informació i assessorament sobre aquest tema. És una qüestió que tothom reconeix difícil.

"Què farem quan nosaltres siguem vells i ells es facin grans?"

"... amb la incapacitació te més possibilitats de rebre més ajuts perquè fins llavors tot havia estat denegat"

El paper de la família en la cura.

Les experiències viscudes com a més positives al llarg del procés són aquelles en que els familiars s'han sentit atesos, han trobat comprensió, informació i estratègies per desenvolupar de la forma més adequada el seu rol de cura. És a dir, quan han vist clar el seu paper essencial en el procés de cura i es senten acompanyats en aquesta tasca.

"És molt satisfactori quan et trobes professionals de veritat. Puc entendre que hi hagi un temps per al diagnòstic i per trobar la medicació adequada. Hi ha molts

fàrmacs. Jo, el canvi el vaig trobar quan varem anar a una unitat especialitzada de la que em vaig assabentar a través de l'associació. Els psiquiatres s'haurien d'especialitzar per què quan ho coneixen be, s'anticipen, capten quan les coses canvien i t'ensenyen a tu. Jo, al meu marit, per la manera de caminar, li noto que està entrant en un brot"

"Aprens a dir ara soc infermera [cuidadora]. No soc germana o esposa i aprens a prendre distància en els moments difícils, però a vegades no pots".

"Fa 20 anys que el meu fill està malalt i fa un any que conec aquestes estratègies gràcies a les entrevistes que hem tingut amb el psicòleg i el psiquiatre. Per exemple, -Et donaré tants euros,..- Hem tingut entrevistes amb el psicòleg a davant, però jo aquest llenguatge no el coneixia,..A moltes famílies aquest aprenentatge no els ha arribat"

Els familiars també manifesten que en general es fa poca pedagogia de cara al mateix pacient que l'ajudi a tenir més consciència de malaltia.

Òbviament en els grups també hi havia famílies sobrepassades pel dolor i/o en situacions molt difícils que no podien veure's o claudicaven davant d'un rol actiu en la cura.

"No puc viure així. Ma filla se m'ha escapat de les mans. Vaig a l'associació i "fem la tutela". Amb la "tutela" tindrà més opció a ajudes.

3. Dificultats d'atenció i coordinació en les crisis i en situacions d'urgència

Pràcticament tots els participants poden explicar alguna situació dramàtica en la gestió d'una situació de crisi on s'han sentit sobrepassats. La dificultat es relaciona amb la ineficàcia dels serveis d'emergències mèdiques, amb les actituds dels serveis d'urgències dels hospitals generals o psiquiàtrics i en la complexitat de gestionar un ingrés involuntari. Les famílies perceben poca comprensió per part dels professionals. Es parla de l'existència de protocols consensuats pels serveis sanitaris, la policia i els serveis d'emergències,...però es constata que molt sovint ni s'apliquen, ni es coneixen. Les associacions vetllen perquè es portin a la pràctica, però són conscients que no arriben a tots els recursos. Són circumstàncies molt difícils per a la família que es solen complicar per la ineficiència del sistema sanitari. Hi ha, a més, una sensació de discriminació de la malaltia mental respecte a d'altres trastorns:

"amb un mal de panxa t'agafen de seguida; si ets psiquiàtric res, i la família no compta,.."

La dificultat de l'ingrés.

Per a la família ja és prou dur tot el procés que porta a l'ingrés. Encara ho és més quan s'ha de fer intervenir els mossos per una qüestió de salut mental.

"Perquè no es pot ingressar algú si el metge ho considera necessari. En canvi, et fan fer el circuit, (denúncies, etc) que et porta als mossos. [Ho diu una senyora que te un informe del metge que no li serveix perquè el 061 s'endugui la seva filla a un servei d'urgències]."

" A la nostra comarca no ve ningú de sanitat a casa, has de portar-lo tu o has de fer una denúncia als mossos perquè et vinguin ells"

La falta de coneixement i experiència en salut mental dels professionals d'urgències i emergències.

La falta de metge per indicar l'ingrés urgent és una circumstància que habitualment comporta problemes per una gestió eficaç de la crisi. Si el metge no és especialista, no s'atreveix a indicar-la..

"Truco al 061. Venen amb un metge de medicina general que no es va atrevir a passar de la porta de l'habitació. Perquè no ve un psiquiatra?"

S'observa una gran variació territorial. Alguns dels participants que són residents a Barcelona parlen d'una bona experiència amb un pla pilot d'urgències que s'està experimentant en (part de) la ciutat i on els recursos que s'utilitzen estan ben coordinats amb els professionals de referència i que els sembla que eviten molts ingressos. En d'altres localitats, en canvi, la situació es descriu com especialment precària per els malalts i les seves famílies.

El tracte amb la família.

En el procés d'una crisi la família pot sentir-se ignorada o fins i tot culpabilitzada. Sentirà la reticència dels serveis d'urgència hospitalàries i la manca de consideració cap a la situació que estan vivint.

"Quatre hospitals per ingressar la meva filla! I jo, ja no podia més. Al final, el qui la va atendre em va dir que si el [fill malalt] volia sortir a la nit, era el meu problema; però que ell no l'ingressaria,...Cap atenció per a mi"

"Arribes amb el malalt, amb el teu cotxe, com pots i et diuen que no l'ingressen,...Et miren estrany. No et pregunten com estàs tu,...És com si et passés un tren per sobre,...i encara et miren desconfiadament,..."

Nosaltres detectem que no estan bé i el metge no ho pot detectar perquè el malalt no li respon com a nosaltres,... Llavors ve allò de que "encara no està per ingressar-la"..o .,," Vostès no parlin, que parli ella" i la meva germana muda... Als tres quarts d'hora la doctora em diu: "jo no la veig psicòtica",..La resposta del metge és com una sentència,... Ells manen."

4. L'atenció específica a la família des dels serveis de salut

Quina ajuda es rep?

Els grups de familiars d'adults s'han mostrat menys oberts que els altres a expressar les necessitats i/o ajudes que han buscat per a ells com a família. Tanmateix diverses persones han explicat que les dificultats que per a ells ha significat la malaltia mental els ha portat a buscar ajuda psicològica en algun moment determinat, en general privada o a través de les associacions.

S'expressa una decepció respecte al que reben de l'assistència pública. Una participant definia així el suport específic que la família rep del sistema sanitari:

"Vivim amb malalts i acabem malalts, tots estem medicats. A nosaltres, [la medicació] és l'única ajuda que et donen. Jo, al final, ho he deixat".

L'abordatge familiar.

En cap moment s'ha descrit un abordatge familiar. Sembla que el que es produeix és un abordatge individual dels diferents membres de la família que van emmalaltint o claudicant.

"el meu altra fill va caure en depressió per voler ajudar al seu germà malalt i ara el tracta el psiquiatra del CSMA".

Què es necessita? (necessitats sentides)

Els grups reconeixen que es necessita ajuda i temps per assumir la situació de la malaltia mental i s'expressa la necessitat de fer un dol i un procés. Entendre la malaltia mental no és fàcil: els límits entre la salut i la malaltia, la lluita per a la reinserció a l'hora que s'accepta la cronicitat i el deteriorament, la constatació de que cada cas és cada cas

"Tens la sensació de que el familiar se t'ha mort i necessites temps i ajuda per assumir-ho"

Es parla de que conèixer l'evolució de la malaltia és un treball pedagògic constant. És difícil acceptar que la malaltia evoluciona i deteriora. Per exemple algú pensa:

"com que no ens ajuden [els malalts] acaben cronificats. No hi ha una bona assistència i es deterioren". I un altra exposa: "... als tallers del doctor rxxx varem entendre què passava, que allò era de per vida..i saber com estar al seu costat, ens va ajudar molt".

L'experiència del mateix grup focal deixa veure la necessitat de les famílies de comunicar-se i de ser escoltades en les seves angoixes i en les seves preocupacions. El lligam entre ells s'estableix de pressa. Hi ha interès i respecte per les experiències dels altres i agraïment per poder compartir.

"Venir aquí i donar la nostra opinió, lluitar perquè les coses millorin encara que a nosaltres algunes ja ens han passat, això també ens ajuda a continuar".

5. La funció de les associacions

Tot i que les famílies associades han volgut deixar palesa la vessant reivindicativa de l'associació, aquestes compleixen altres rols en l'experiència de les famílies. Això queda clarament expressat i te diferents matisos segons el nivell de desenvolupament de cadascuna.

Orientació i ajuda en la presa de decisions.

Les associacions orienten sobre recursos sanitaris i jurídics disponibles: la llei de dependència, els serveis especialitzats, la conveniència i tràmits per tramitar la invalidesa,... i ajuda a prendre decisions que poden ser difícils, com per exemple la de decidir tramitar la invalidesa.

Acolliment i ajuda a l'acceptació del trastorn.

Les associacions acullen i contenen a les famílies que hi tenen accés. Es destaca que no culpen i que comprenen.

"Les associacions accepten les famílies sense culpabilitzar-les"

També destaquen les activitats de formació i ajuda mútua per als pares i familiars i que ajuden a comprendre la situació i trobar eines.

"Els grups de pares de les associacions ajuden molt, fem xerrades, grups d'ajuda mútua,...i veus la dimensió del problema i com els altres se'n surten"

Activitats d'esbarjo i descans per a la família i el malalt.

Es valoren les activitats d'esbarjo per a les famílies i el programa *Respir* per alliberar la càrrega familiar, mitjançant estades fora pels pacients. També les activitats organitzades per als malalts més greus, en general tipus *clubs*.

Implicació activa.

En els grups hi ha familiars que treballen activament dins les associacions tractant de millorar l'atenció pública a nivell territorial (l'atenció domiciliària, protocols de crisi, coordinació amb els serveis de salut, taules de salut...) i organitzant activitats i participant com a docents en tallers per als malalts, grups per als pares,...

"estic a l'associació perquè crec que els malalts mentals si tenen accés a recursos se'n surten"

III. Percepció del procés assistencial i de les necessitats-famílies amb malalts mentals entre 18 i 30 anys -

Els familiars entrevistats en aquest grups han estat una barreja de dos perfils diferents segons la situació del familiar malalt: en el primer el familiar havia estat diagnosticat durant la infància o l'adolescència (generalment amb diagnòstics tipus TLP; en el segon, havien debutat més recentment (generalment amb trastorns de tipus esquizofrènic). Les famílies de pacients més joves i amb debut recent han costat més de reunir. La manca de vinculació a les associacions n'és un motiu, però fins i tot les referides directament per serveis assistencials presentaven més negatives a assistir. Aquesta dada podria interpretar-se per les dificultats que les pròpies famílies exposen sobre els moments inicials del trastorn.

1. *Fins a arribar a un diagnòstic: un procés complicat*
2. *La relació de la família amb els serveis sanitaris*
3. *Actuació en crisi i urgències*
4. *La manca de sortides laborals i/o formatives*
5. *Necessitats d'atenció a les famílies*
6. *El paper de les associacions*

1 Fins a arribar a un diagnòstic: un procés complicat

L'impacte emocional del diagnòstic: l'angoixa i la confusió de les famílies.

Igual que en els grups de familiars de pacients crònics, els grups de familiars de pacients més joves, tenen necessitat d'explicar amb força detall l'angoixa que van viure en el primer moment, tant els que ho tenen més recent, com els que tenen fills diagnosticats durant la infància. No saber què fer, no tenir un diagnòstic clar, i també el que costa d'acceptar el que t'estan dient:

"... no hi ha diagnòstic o som nosaltres que no ho entenem?"

En el cas de les famílies amb pacients que van debutar en la infància o en l'adolescència, apareix la idea de que el diagnòstic no te'l donen fins als 18 anys i que el temps d'incertesa és molt més llarg.

Es posa l'accent en que diferents professionals diuen coses diferents i s'expliquen històries d'itineraris entre diferents professionals, públics i privats.

"la psicòloga ho va veure i la psiquiatra, no. Molts mesos sense saber que tenia,..."

"en el cas de la meva filla, un TLP és complicat de diagnosticar, però els professionals s'haurien de reciclar".

Potser per que les experiències són més recents, alguns familiars es mostren més comprensius amb la dificultat diagnòstica, sobretot en les edats més joves.

"per els metges no és gens fàcil, els malalts no col·laboren, la meva filla no volia anar al metge i quan hi anava, no parlava,..."

La limitació de la vida social i la vergonya davant la situació.

"Les famílies ens amaguem, ens costa molt acceptar-ho i no ho diem".

Les famílies coincideixen a dir que l'aïllament és una reacció habitual que porta a no parlar-ho amb ningú, a limitar les relacions socials, ... En alguns casos, l'experiència de reacció de l'entorn no hi ajuda gens, però també hi ha l'actitud de la pròpia família que es veu desbordada i diferent a les altres i, a vegades, també culpable. Hi ha un acord general en que la família necessita ajuda en aquest moment, algunes persones diuen que han trobat aquesta ajuda en les associacions.

L'adequació de les expectatives: fer el dol i adoptar actituds realistes.

La coincidència en un mateix grup de famílies amb diferent temps des de l'aparició del trastorn mental mostra el contrast de les actituds segons els diferents moments evolutius. En el grup s'observen enfrontaments entre actituds molt diferents: pares que ja han incapacitat legalment als seus fills perquè han assumit la gravetat i cronicitat del trastorn i d'altres que ho troben inacceptable en un procés evolutiu que encara podria fer molts tords.

Una mare amb un fill diagnosticat recentment deia:

"yo tengo que conseguir que mi hijo pueda hacer una vida normal: estudiar, trabajar,..las instituciones me tienen que dar esto, y esto hay que lucharlo a nivel político";

Després, d'altres amb més temps d'evolució deien:

"al principi penses que podràs arreglar moltes coses, la integració, que faci una vida normal com els altres,...";

"hem d'acceptar les limitacions dels nostres fills, jo accepto la meva situació. M'ha tocat aquesta situació. Les institucions ens han d'ajudar, però hi ha una part d'ajuda molt important que és cosa de com les famílies entenem aquests fills"

2. La relació de la família amb els serveis sanitaris

La comunicació amb els professionals.

El reclam d'una comunicació més fluida entre els professionals i família és unànime i s'entén amb dues finalitats principals: la primera, col·laborar activament en el tractament del malalt i l'altra, rebre atenció i suport per a la família mateix. Hi ha un acord general en que, per part dels metges i del personal sanitari, hi ha poc contacte amb la família considerant que aquesta és la que inclou a persones que haurien d'ajudar al malalt.

"no coneixem la malaltia, no tenim informació de com hem d'actuar";

"ninguna cita directa a mi en todos estos años, o al menos un curso de formación para entender lo que pasa"

Alguns han anat a consultes privades on troben que es considera més la col·laboració de la família i poden parlar amb el metge si és necessari. Sobretot a l'hora de prendre decisions sobre el malalt.

Algunes experiències expliquen que han tingut una atenció més acurada a l'inici:

"Quan són més joves t'atenen millor" (familiar d'una mare que està en un programa específic);

"Los psiquiatras hablan al principio, pero cuando son mayores ya no entrasen la consulta nunca más".

Aspectes organitzatius dels serveis d'atenció.

Dins el sistema públic, el canvi de metges i professionals (canvi de plantilles) i la descoordinació entre nivells (manca de protocols conjunts) dificulta una assistència més bona

"si el psiquiatra no coneix el malalt, no sap si l'ha d'ingressar"

"canvi de metge , o ingrés a l'hospital, canvi de medicació i sense cap explicació"

Inclusió de la família en l'atenció.

Les famílies també creuen que han d'estar incloses en l'atenció, especialment en l'atenció psicològica :

"si la família cuida del malalt, l'administració s'estalvia molts diners. Si no, ja sabem què passa, molts acaben al carrer, a la presó o pitjor. Doncs nosaltres necessitem que ens donin suport "nosaltres ens paguem les nostres teràpies,...."

"en el historial de mi hijo deberíamos constar toda la familia y deberíamos tener un soporte paralelo: entrevistas, charlas, soporte a los hermanos,..."

3. Actuació en crisi i urgències

Les deficiències dels sistemes d'urgències.

Les dificultats per a una bona gestió de les situacions de crisi i utilització dels serveis d'emergències 061 és un punt crucial en les vivències de les famílies com ja hem vist en els altres grups. Es constata, la manca d'un protocol consensuat sobre l'actuació dels serveis d'emergències i que la situació és molt diferent segons el territori de Catalunya de que es tracti; la manca de personal especialitzat que pugui autoritzar l'ingrés o fins i tot el fet de que el personal no conegui el malalt dificulta que pugui indicar-ne l'actuació adequada.

"Quan els pares creiem que el fill s'ha d'ingressar (...) fins i tot tenim un informe mèdic que diu el que li passa al meu fill, però moltes vegades les ambulàncies no porten personal especialitzats i ells no saben què fer i diuen que no tenen autoritat per fer un ingrés forçat, encara que hi havia un informe mèdic del meu fill que deia que se'l havia d'ingressar quan calgués. La cosa va durar hores fins que el meu fill va entrar en estat etílic i llavors se'l van endur per l'alcohol. El problema és que no hi havia cap metge."

L'atenció a la família en el moment de crisi.

La percepció de la família és que sovint la seva opinió no compta per res i que és desqualificada. A més ningú atén el desbordament que aquest fet suposa per a ells.

"Com que són majors d'edat no els poden obligar, si en aquell moment es posa agressiva, l'ingressen, però si no, te'l quedes,...i a tu et miren malament"

4. La manca de sortides laborals i/o formatives

La vivència de l'estigma i l'exclusió dels malalts mentals per part del sistema educatiu i laboral és una de les preocupacions més importants d'aquests grups de familiars. Les famílies entenen la possibilitat d'una integració adequada dels malalts mentals a l'educació i al mercat laboral no només com una qüestió de justícia social, sinó molt lligada a l'efecte terapèutic que te sobre els afectats, la possibilitat de desenvolupar habilitats i mantenir aspectes més saludables. Això darrer és espacialment dolorós per als familiars:

"a mi se me ha echado a mi hija de los centros educativos. Su trayectoria significa un fracaso para ella, quedarse sola, perder los amigos";

"no hi ha cap llei que prohibeixi que ho facin, però et fan fora [de les feines] i veus com això els fa anar a ells enrere"

Les famílies perceben que no hi ha alternatives de treball real per a aquests joves, per manca de recursos, per descoordinació i per manca de polítiques transversals entre les administracions d'atenció a la salut, d'educació i de treball:

"els centres de treball especials són per disminuïts i els malalts mentals no s'hi adapten be";

"La Fundació La Fageda, per exemple, és diferent perquè fan un treball real que ve d'una iniciativa privada i te un cert suport de l'administració"

S'estableix una discussió sobre si els centres de treball son adequats o no, si els va be treballar o no,...Hi ha centres específics que les associacions coneixen que funcionen. Els millors són els específics pel malalts mentals i no barrejar-los amb disminuïts psíquics.

5. Necessitats d'atenció a les famílies

L'impacte en la dinàmica familiar.

Les famílies amb pacients joves han fet palès de forma més directa i clara els canvis i l'impacte que la malaltia mental suposa en el grup familiar i la necessitat que aquest darrer pot tenir d'atenció específica. Les mares han deixat de treballar per dedicar-se plenament a la cura del fill o filla:

*"lo hago todo por la salud de mi hijo";
"he deixat la feina i el despatx que tenia. Visc per ella"*.

Hi ha hagut divorcis i separacions de parelles. Es comenta també la vivència dels germans:

"i l'esforç que fan els germans?, Qui te cura dels germans?";

"El trastorn mental en l'adolescència és el pitjor que hi ha. No se com he pogut aguantar tot el que hem passat"

L'atenció familiar especialitzada: l'ajuda que s'ofereix en el sistema públic, És adequada?

L'ajuda que s'ha buscat generalment és privada: tractament psicològics o grups de suport de les associacions. Queda palès que els serveis sanitaris només proporcionen la derivació al psiquiatra i el tractament farmacològic i aquesta opció es viu pels familiars com a poc adequada. Allò que necessiten és suport i ajuda per fer-se càrrec de la situació.

No hi ha experiències d'atenció familiar com a grup. Es descriuen també algunes situacions de gran dificultat relacional dins de la família en les quals els familiars són atesos cadascú pel seu psiquiatra:

La preocupació pel futur i el suport a les decisions

El desig de que el familiar malalt pugui tenir una vida amb el màxim grau d'autonomia possible es compartit i es considera com una situació favorable pel malalt i per a la família. Però es constata que hi ha molt pocs dispositius públics o subvencionats (per exemple, pisos assistits) que ho permetin. Les famílies que ho tenen clar i poden pagar perquè els seus fills visquin sols, perquè veuen que els va millor...i ells han de fer el seguiment acurat, a vegades s'aïllen massa,..

."que passarà quan nosaltres no hi siguem? "

"Hi ha recursos per deficients però no per malalts mentals"

Finalment cal Incapacitar legalment o no? Una decisió difícil; es parla de que la incapacitació pot ajudar per assegurar-los econòmicament, però les persones que ja ho han fet diuen que no es una decisió fàcil, i menys en gent jove, ja que vol dir admetre que no hi ha altres recursos d'integració que es veurien més positius pel pacient.

6. El paper de les associacions

Valoració de les associacions.

Els participants que són membres d'associacions de familiars valoren molt positivament l'ajuda que han rebut de part d'aquestes i per això hi participen de forma activa. Els qui encara no estan associats, s'interessen en estar-ho.

"la asociación de donde yo vivo a mi me ayudó mucho, pero esta enfocada a enfermos crónicos adultos y mi hijo no puede participar porque es demasiado joven, yo quiero organizar una para enfermos jóvenes. Algunas de las actividades que la asociación organiza algunas son con la colaboración de los profesionales"

En quan al que ofereix l'associació es valora fonamentalment les activitats pels pacients que sovint resolen temes de lleure i activitat social i la comprensió i suport a la família a través de xerrades, grups d'ajuda mútua i orientació de recursos

"el professional hi entén pel que ha estudiat, però nosaltres ho vivim";

"a mi m'ha ajudat el grup d'ajuda mútua, t'ajuda a saber que hi ha gent com tu i el que et passarà"

Es creu que les administracions haurien d'ajudar més les iniciatives de les associacions :

"L'associació fa moltes activitats. Ha estat fantàstic pel meu fill. Sanitat no hi aporta ni un duro i podria donar subvencions"

De tots els grups focals s'ha derivat una activitat d'intercanvi informal entre els participants. A l'hora del descans, per donar-se telèfons de contacte, per compartir experiències i consells entre alguns que volen crear associacions, els que tenen més experiència en un tema o altra.

Com s'hi accedeix?

Les associacions es coneixen tard i generalment a través del boca-orella . No s'hi arriba al primer moment, perquè no es coneix:

"vaig tardar 3 anys a saber de l'existència de l'associació"

La relació entre associacions i professionals de la salut es variada segons el territori però predomina una actitud de distanciament i d'indiferència, o fins i tot de crítica.

No obstant això, a algunes persones fou el mateix psiquiatra qui els va aconsellar anar a l'associació. Algunes associacions compten amb la col·laboració dels serveis de salut de la zona, que hi van a fer cursos i xerrades. En canvi hi ha professionals que fins i tot ho desaconsellen activament

"els psiquiatres em van desaconsellar anar a l'associació i no em van donar alternativa".

"Hi ha psiquiatres que no volen derivar a activitats socials que fan les associacions pagades per l'ICASS perquè no se'n refien".

IV. Percepció del procés assistencial i de les necessitats familiars de malalts mentals entre 0 i 18 anys-

La captació de famílies per aquests grups s'ha obtingut, d'una banda, a través dels serveis assistencials (CSMIJs) i d'altra banda, de les associacions de familiars. L'associacionisme en el cas de les famílies amb infants té unes característiques diferents i ve molt marcat fonamentalment per dos tipus de trastorn: els propis de l'espectre autista i el TDHA.

Com comentarem en les conclusions, en aquesta franja d'edat, l'esperança de millora i d'integració social és molt present. Per això els temes que preocupen fonamentalment a aquestes famílies són: (1) els que fan referència al diagnòstic, a les intervencions primerenques i efectives que permetin el desenvolupament d'habilitats i la participació activa en la cura ; (2) els que tenen a veure amb el món escolar i la possibilitat d'integració o d'adaptació a les necessitats de l'infant, i (3) els relacionats amb les característiques pròpies del suport a les famílies de malalts en aquesta edat.

1. *La detecció precoç i el diagnòstic*
2. *La participació activa en la cura*
3. *El món escolar i la integració*
4. *Necessitat de suport per les famílies*
5. *El rol de les associacions*

1. La detecció precoç i el diagnòstic

El temps que passa ...

Les famílies es pregunten perquè és tant difícil disposar d'un diagnòstic i d'un pronòstic. Per a tothom ha significat un procés llarg i, sobretot, dolorós d'anar i venir de diferents serveis d'atenció, tant públics com privats, fins que ha estat possible arribar a una conclusió, a un diagnòstic: pediatra de capçalera, pediatra privat, escola, psicopedagog escolar de l'EAP o del centre concertat, EAP, CDIAP, CSMIJ, centres hospitalaris i psicòlegs i neuropediatres privats,.... L'angoixa de les famílies és intensa sobretot per la vivència que en aquesta edat el temps és molt important i que cal intervenir precoçment. I també pel desconeixement que

es te sobre allò què significa aquest tipus de trastorn i que ningú els explica, més enllà de les dificultats diagnòstiques amb el fill o la filla.

"... ningú ens donava respostes, a l'ambulatori el pediatria reconeixia que no en tenia ni idea, jo mirava internet,..."

" .. Com són els nens autistes quan es fan grans?" (mare d'un nen de 7 anys)

Ens va semblar que aquesta percepció no estava només relacionada amb les dificultats i, de vegades, la impossibilitat de diagnosticar en infants petits on sovint l'observació de l'evolució, és a dir el temps, és una eina diagnòstica no substituïble. De fet, molts dels pares i mares reconeixien aquesta dificultat però insistien en la solitud, la incertesa i el dolor en aquest procés.

La percepció de la qualitat dels professionals.

L'altra aspecte que s'assenyala com a dificultat, que per a moltes famílies explica en part el retard descrit en el punt anterior, és la manca de preparació dels professionals. Hi ha acord en que no hi ha prou coneixements de les malalties mentals infantils i dels trastorns del desenvolupament ni entre els pediatres, ni entre el personal escolar, ni, a vegades, entre els propis especialistes. Hi ha relats que expliquen que no es va fer cas, quan el nen era molt petit, a senyals d'alerta que ja indicaven la presència d'un trastorn fins i tot quan la mare ja ho indicava repetidament. Uns fins i tot opinen que això és degut a que no està "reconeguda" l'especialitat de psiquiatria infantil. D'altres diuen que la prova d'això és que no hi ha protocols unificats que integrin els diversos nivells assistencials. Les persones que han iniciat l'atenció a través dels recursos dels CDIAPs consideren els professionals que els atenen allí són menys competents.

Malgrat no es pot negar aquesta percepció de manca de qualitat professional que tenen les famílies. La interpretació és fa més difícil. Sabem que hi ha moltes variables que interactuen en la percepció de "qualitat" a banda de la preparació i el coneixement de cada professional: les condicions de treball (que, per exemple, són diferents entre els CDIAPs, els CSMIJs, els EAPs i els diversos sectors privats), la qualitat de la relació entre els diferents recursos, el temps disponible pel seguiment, la confiança que es pot construir amb la família, etc..

Val la pena observar, ja hi tornarem més endavant, que les famílies, en convertir-se en experts en el seu propi fill, acaben coneixent molts aspectes de la malaltia que, malgrat que no és coneixement científic en el sentit habitualment acceptat, van més enllà d'allò que els professionals coneixen. Això possiblement reforça la percepció "negativa" de les famílies respecte al "coneixement" del professional.

La culpabilització dels pares.

Alguns posen èmfasi en el fet que el primer que han fet els professionals ha estat fer sentir culpables als pares:

"jo anava a les entrevistes amb la psiquiatra i em deia que era jo qui buscava problemes al meu fill. Vaig anar-hi tres anys i em van dir sempre que no el meu fill no tenia res ... [la mateixa persona continua] "el psiquiatra le dijo a mi tío, que es médico, tienes una sobrina muy ansiosa".

Molts relats insisteixen en que davant de la pregunta lògica que els pares es fan davant d'aquestes situacions: *Què hauré fet malament?* certes respostes professionals insistien molt en la responsabilitat parental i això incrementava molt el patiment.

Comentari: Sense entrar en el debat etiopatogènic, és obvi que la culpabilització familiar ha generat molt patiment a aquestes famílies i no sembla haver ajudat gaire a una aproximació més sana a acceptar la malaltia.

És (només) un problema del marc teòric dels professionals?

Un dels grups, precisament aquell que tenia més representació de les associacions, planteja formalment d'entrada una discussió sobre les orientacions teòriques en salut mental i la disponibilitat d'"evidència"² sobre les diferents intervencions com si això representés un problema clau pel tema de treball del grup focal que, recordem-ho, era les necessitats de les famílies. Ràpidament el grup planteja una mena de lluita exclusiva d'etiquetes ("psicoanàlisi" contra "cognitiu-conductual") en la que s'arriba a dir que certes orientacions s'haurien d'excloure de la sanitat pública. Paradoxalment, a mesura que avança, la discussió, es va tornant més constructiva:

"l'important no és l'etiqueta sinó si serveix o no, i això no se si depèn de l'escola [teòrica: psicoanàlisi, conductual, etc,,] o de la persona [que t'atén]. Moltes teràpies serveixen perquè cada nen és diferent i es qüestió que com a pares tinguem molt sentit comú i agafem el que ens serveix i deixem el que no ens va be. El [meu] nen als 3 anys era autista profund i ara és una altra cosa, hi ha molts alts i baixos".

En la mesura que les famílies poden definir allò que volen, més enllà de les etiquetes, el grup va prenent un camí més conciliador, compartint l'impacte

² Els familiars utilitzaven "evidència" en el sentit de "comprovació científica" que habitualment es dona a aquest mot en l'argot mèdic i no en el més comú de "que és clar a ulls de tothom, que no genera dubtes". Això sembla demostrar que el debat professional s'ha estès als familiars.

positiu o negatiu que diverses intervencions han tingut en un o altre cas. S'insisteix molt que la "qualitat" del professional és més important i que l'oferta ha de ser "variada" per poder ajustar-se a les diferents necessitats.

El debat entre les diferents aproximacions teòriques que veiem a la xarxa d'atenció a la salut sembla que, de manera no gens sorprenent, acaba contagiant els grups focals, encara que ens va sorprendre com els mateixos grups van superar el debat inicial a mesura que compartien experiències positives i concretes de cura des de recursos (que nosaltres sabíem) que eren d'orientacions diferents.

La participació activa en la cura

Hi ha una voluntat clara de participar activament en la cura. Es podria dir que possiblement els grups estan esbiaixats perquè la participació en un grup focal d'aquest tipus ja pressuposa una actitud. No obstant això, sembla evident que els serveis en la seva forma actual no treballen per a potenciar la participació activa en la cura i que sovint els familiars es senten separats, sense entendre-ho, dels seus fills en els moments del tractament.

"les famílies hem de saber manegar els símptomes i la malaltia, hem de tenir un programa de formació"

Les famílies estan d'acord en que reclamen: 1) que no es retardi el diagnòstic, 2) que no se'ls faci sentir culpables i que el professional atengui els pares amb una actitud de col·laboració, 3) que es prioritzi l'aprenentatge operatiu, l'estimulació i atenció precoç.

Segurament els recursos d'atenció a la salut mental estan molt centrats (i incentivats en la forma de contractació) en el tractament individual i no permet una bona integració de la família en la cura.

3 El món escolar i la integració

En els grups de familiars de malalts infantils, el tema de l'escolarització ha ocupat molt temps ja sigui perquè va ser a l'escola on es va identificar el problema o perquè és a l'escola on els nens passen més temps i on es concentren força els esforços i els temors de les famílies. La majoria de persones tenien experiència en escolarització en centres ordinaris i les altres, en centres d'educació especial o en ambdós tipus.

L'allunyament entre el món de l'atenció a la salut mental i el món educatiu

Les contradiccions i l'allunyament entre el món educatiu: mestres, directors, psicopedagogs i el de l'atenció a la salut mental (CSMIJs) és present en molts relats que expliquen les contradiccions en les recomanacions que els fan els uns i els altres.

"la família som els mediadors entre educació i el sistema sanitari"

Escoles ordinàries o escoles especials.

Hi ha un interès de les famílies per la inclusió escolar en centres ordinaris. El missatge de les avantatges d'una escola inclusiva sembla ser predominant a les famílies i es combina amb l'esperança de pensar que, malgrat tot, l'infant pot estar en una situació social "normal".

La queixa més gran rau en que molts centres d'educació especial "barregen" disminuïts psíquics amb nens amb TDAH o que pateixen trastorns dins de l'espectre autista, que són els problemes representats en ambdós grups. Els pares no veuen els seus fills compartint espais amb els disminuïts psíquics i expliquen relats de com els mateixos infants prefereixen anar a l'escola ordinària malgrat el patiment que no pas anar als centres d'educació especial que se'ls ha proposat.

Les mancances de l'escola i del personal docent.

No obstant això, hi ha un relat constant de dificultats amb el personal docent i amb els vetlladors, que són personal de suport que es dota a les escoles ordinàries per ajudar a atendre a infants amb necessitats educatives especials, entre ells els qui pateixen patologia mental. De vegades es troben amb l'experiència positiva de professionals que coneixen (o que es preocupen de conèixer) quin és el trastorn que té l'infant.

"ja entenem que de nens com el nostre no en deuen veure gaires"

Moltes altres vegades hi ha una queixa molt amarga. Es veuen ells mateixos "lluïtant" amb els mestres per fer-los entendre allò que l'infant pot o no fer, etc.. Entre els qui van a les escoles ordinàries, també expliquen com alguns mestres semblen forçar-los perquè facin l'opció de l'escola especial.

"Als mestres només els preocupa el currículum, que aprenguin a multiplicar. Els mestres no tenen vocació per a tractar amb la diferència; ells voldrien que tots fossin "normals""

Algunes famílies s'han sentit ajudades pels EAPs (Equips d'atenció psicopedagògica del Departament d'Educació) , però la majoria diuen que els veuen molt poc, que només van de tant en tant a l'escola, que no coneixen realment a les criatures. Tal com passava quan parlaven dels professionals sanitaris, les famílies opinen que els mestres i vetlladors haurien de tenir més formació sobre aquests problemes. Una mare que, a més, era mestre deia:

"Se'ls hauria d'obligar a anar a cursos (als mestres) i se'ls hauria de donar punts. Jo ho se per experiència només si et donen els punts vas als cursos".

L'aïllament dels nens a l'escola i fora de l'escola.

Tothom però explica patiment a l'escola ordinària: els altres nens no els conviden a les festes d'aniversari, les altres mares fan comentaris culpabilitzadors cap a la família del tipus "jo ho arreglaria amb un bon bolet" i això fa molt difícil la convivència amb les altres famílies. Era interessant que els pares i mares amb nens d'edat més avançada explicaven que vivien amb un cert alliberament la finalització de l'escolaritat en centres ordinaris

"ara ja no ens hem de preocupar de les expulsions, d'explicar cada any a cada mestre nou què és el trastorn que el meu fill té, a explicar-li que pot fer i que no pot fer,.. " " és un "alivio"".

Fora de l'horari escolar. El problema de l'isolament també és greu. Malgrat és cert que en alguns casos els accepten en colònies ordinàries, no s'organitzen colònies o casals pensant en aquests nens:

"Que faig a l'estiu? Me l'enduc jo a la platja, sols ell i jo. Jo se que no pot anar a unes colònies normals. Abans la institució X organitzava uns casals a l'estiu, però ara ja no ho fan. Diuen que no tenen pressupost".

4. Necessitat de suport per les famílies

Malgrat, com en tots els grups focals realitzats, la demanda explícita va dirigida en primer lloc a la millora de l'assistència i el suport als propis malalts, poc a poc, a mesura que el grup avança va sortint la necessitat de suport terapèutic a les famílies amb una reflexió recurrent que sembla contradir la demanda explícita anterior. Partint de "si els malalts estiguessin ben atesos, nosaltres no necessitaríem tant d'ajut", s'arriba a un cert reconeixement que "cal ajut específic per enfrontar-se a i acceptar un problema tant dramàtic".

El suport a la salut mental dels pares i mares.

En un dels grups, diversos pares reconeixen que han necessitat psicoteràpia per enfrontar-se a la situació, que l'han cercat i que l'han trobat privadament.

"debemos cuidarnos. Si los papás no estan bien, los hijos no pueden estar bien"

El tipus d'ajuda a la salut mental dels pares els sembla molt dirigit a la prescripció de psicofàrmacs per part de metges de capçalera o especialistes en psiquiatria. Ha estat interessant com moltes mares verbalitzen la necessitat de suport psicològic per no "tirar del frasco". Hi ha alguna experiència, però poques, d'altres tipus d'ajudes: grups de suport, etc..

"els metges de capçalera t'adrecen a salut mental per medicar-te"

"no vull tirar de frasco [no vull medicació per a mi], tinc més necessitat de tenir temps d'esbarjo,...ara fa anys que no llegeixo un llibre, la meva vida professional s'ha aturat"

La prevenció de l'impacte negatiu sobre les parelles i famílies.

Un problema associat és el reconeixement de l'impacte del patiment i el stress familiar provocat per aquestes malalties. Diverses mares reconeixen que la malaltia de l'infant ha significat el divorci de la parella, tothom en relata molts casos i s'hi està d'acord. Hi ha una bona experiència del suport que pot donar un grup o una associació, però no ha estat gaire freqüent. És en aquest moment que reconeixen que el grup focal ha estat per a ells també una mesura de suport. Fins i tot alguns participants valoren l'aspecte "terapèutic" del grup focal i demanen que s'haurien de fer grups com aquests perquè els permet expressar allò que senten, contrastar-ho amb d'altres pares, intercanviar informació sobre recursos, (de fet s'intercanvien targetes i números de telèfon en finalitzar la sessió).

La despesa.

Moltes de les famílies fins i tot ens quantifiquen allò que els costa prendre cura d'infants malalts per sobre del que costa un infant "sa" i a banda d'allò que el sistema públic ja es fa càrrec (per exemple, l'assistència mèdica, part de la medicació, l'ensenyament públic,...). La xifra que es dona oscil·la al voltant dels 10000 € anuals. Òbviament, una estimació més acurada obligaria a dissenyar una metodologia per mesurar-ho però és obvi que les famílies suporten una càrrega econòmica molt important per una estructura mitja d'ingressos.

D'altra banda això s'associa amb la pèrdua d'ingressos per la renúncia a una ocupació remunerada per cuidar-se de l'infant (que sovint fan les mares).

La necessitat d'un "respir".

Finalment, moltes famílies relaten la necessitat d'un respir; de poder disposar d'uns dies o unes hores de descans ... poder deixar l'infant malalt per a trobar temps per a trobar-se com a parella o com a persona. Expliquen experiències on això ha estat possible, però pensen que aquest és un ajut que seria molt beneficiós per evitar claudicacions i millorar el benestar dels malalts.

"les crisis no són tan besties quan els pares estan atesos, no desbordats, quan el fill està detectat precoçment i educat,.."

El rol de les associacions

L'experiència amb les associacions de malalts en el grup de familiars d'infants era diferent. Com sabem del coneixement de la situació, les associacions de familiars es concentren sobretot en associacions de malalts de l'espectre autista i en associacions al voltant dels DT. Un dels grups, precisament aquell que havia estat convocat des de les associacions, la seva utilitat era molt comentada i tenia un to més reivindicatiu i ideològic, com hem descrit abans. L'altre grup que havia estat convocat des d'un CSMIJ, a Tarragona, amb una població allunyada de la conurbació de Barcelona, es caracteritzava per un gran desconeixement de les associacions i d'allò que podien oferir. Entre aquests darrers es tenien algunes referències, per exemple coneixien l'associació de familiars de malalts amb la síndrome d'Asperger, però com un fenomen llunyà ("de Barcelona") i poc "útil" davant dels problemes que tenien. Possiblement, tot plegat és només un indici, d'una banda, de la diversitat en la implantació i en l'evolució de les associacions en el territori i, de l'altre, del fet que les famílies amb infants presenten un recorregut encara curt amb la malaltia i sovint encara en el procés, dolorós, d'acceptació. Això coexisteix amb associacions molt actives i reivindicatives però amb una base social menys establitzada que entre els familiars d'adults.

V. Percepció del procés assistencial i de les necessitats familiars de malalts amb drogodependències-

Els familiars entrevistats en aquests grups han estat derivats des de la Coordinadora de CAS i de unitats especialitzades de la xarxa d'atenció a drogodependències. També hi han participat alguns membres d'associacions d'alcohòlics rehabilitats i d'altres que treballen en l'assistència als drogoaddictes i les seves famílies. Probablement el fet que dins d'aquest àmbit assistencial la pràctica de grups de familiars (ja sigui terapèutics, psicoeducatius o informatius) és més habitual ha fet que gairebé la totalitat dels assistents tenen experiència – actual o passada – de participació en aquest tipus d'activitat.

1. *Detectar el problema i trobar un recurs específic*
2. *La relació de la família amb els serveis sanitaris*
3. *L'atenció específica a les famílies: grups de familiars*
4. *L'actuació en situacions de crisi i urgències*
5. *Els recursos socials i de reinserció*
6. *Les associacions en l'àmbit de les drogodependències*
7. *L'estigma social*
8. *La importància de la prevenció*

1. Detectar el problema i trobar un recurs específic

"En el moment que te n'adones, Què fas?"

Les experiències dels participants fan referència al fet que el descobriment i/o el reconeixement que el consum d'alcohol o d'altres substàncies s'ha convertit en un problema no és fàcil, és una situació que costa d'acceptar i a vegades es nega i es deixa passar el temps. Però també expressen una desorientació respecte on acudir quan la realitat s'imposa. L'accés a serveis sol ser a través de la recomanació d'algun conegut i els familiars consideren que hi ha poca informació al respecte. L'experiència de l'ajuda de la xarxa ordinària d'atenció primària és que proposa una derivació que sempre tarda mesos.

"Algú sap que existeix la línia verda. En els ambulatoris hi ha sempre cartell i fulletons sobre la SIDA, el tabac,...de les drogues res"

Manca de sensibilitat i d'informació dels professionals d'atenció primària en relació a les drogoaddiccions.

Hi ha la percepció de que els metges de capçalera haurien de ser més sensibles a l'alcoholisme i les drogues i que deriven poc a centres especialitzats, perquè no veuen la gravetat del problema. Sovint són els familiars que parlen amb el metge de família de la preocupació sobre un fill/a o marit/esposa que fa un consum d'alcohol o drogues. Es té la sensació que hi ha una infravaloració d'aquests problemes per part dels metges i professionals d'atenció primària. També es creu que potser aquests no coneixen prou els recursos especialitzats existents.

".. quan el meu fill em va confessar que consumia i necessitava ajut, vaig anar corrent al metge de capçalera que només em va oferir una cita a salut mental i tenia mesos de llista d'espera! Sort que un conegut em va parlar de xxx".

L'accessibilitat als recursos especialitzats.

Els familiars creuen que és important que l'atenció no es retardi quan una persona decideix que vol un tractament, atès que la voluntat d'aquests és fràgil i el retard en l'assistència pot representar perdre una oportunitat.

Si un alcohólico pide ayuda hay que dársela enseguida porque si no, se pierde, aunque solo sea una primera visita, no puede ser que tarden tres semanas en dársela

Es valora molt positivament l'existència de punts d'orientació i informació com la *Línia Verda* que moltes vegades són els que han orientat sobre la via d'accés als serveis adequats

2. La relació de la família amb els serveis sanitaris

En relació als serveis sanitaris les famílies coincideixen a descriure algunes situacions que comporten per a ells més càrrega i sensació de manca d'ajuda en el procés:

L'autorització dels pares i la confidencialitat.

Quan el pacient és major d'edat les normes de confidencialitat dificulten el rol de suport que la família pot tenir. Creuen que hi ha un greuge comparatiu respecte a altres patologies en les quals no es demana tanta rigidesa en la interpretació de la legalitat.

"Vaig a busca els resultats de les proves del meu fill i no me les donen perquè hi ha la de la SIDA". Una altra participant que te un fill que ara te una leucèmia, confirma que li passava el mateix i afegeix "En canvi pel meu fill que te càncer i que està molt dèbil a casa, jo vaig a buscar-li tots els resultats de les proves, em veig amb els metges, etc,,,,sense cap impediment". La primera persona continua: "Allò que no saben és com això complica les coses, perquè el meu fill estava que no podia sortir de casa".

La despesa i la manca de cobertura d'alguns recursos.

Moltes famílies també han sofert econòmicament per la conducta addictiva del familiar . A sobre es troben que hi ha poca cobertura d'alguns recursos. Per exemple, les proves pel control de tòxics a l'orina les ha de pagar la família i a vegades s'han de fer obligatòriament.

Falten medis materials. El meu fill te tres judicis pendents. Hi ha sancions econòmiques i a més un informe mèdic que diu que es recomana un control mèdic d'orina, però el CAS no ho cobreix i te'ls has de comprar per ordre del jutge

La manca de coordinació entre dispositius assistencials.

El pas d'un recurs a l'altra no sempre està ben coordinat i depèn molt de la disponibilitat dels professionals. Són moments que la família viu amb molta angoixa per la fragilitat que te a vegades el procés de desintoxicació

El volien ingressar a XX el dimarts i treure'l de la comunitat terapèutica on estava el divendres anterior. L'havia de tenir a casa tot el cap de setmana i que es tornés a drogar?? Els de la comunitat no em donaven opció, però sort que la psicòloga de XX va fer totes les gestions per agafar-lo el divendres mateix, em va trucar i em va dir que no podia ser que jo me'l quedés a casa. Hi ha grans professionals i altres que són funcionaris!

Les exigències de les comunitats terapèutiques.

Sobre aquest tema hi ha controvèrsia. La família es troba que quan aconsegueix una plaça per una unitat de tractament, llavors el pacient no hi pot entrar perquè ha consumit i no compleix el requisit d'abstinència. Alguns familiars opinen que malgrat això és desesperant per les famílies, que veuen perdre's l'oportunitat de l'ingrés, és molt important que la voluntat de l'afectat sigui clara perquè sinó el fracàs ve després. Altres condicions també afecten aquest procés, com ara si hi ha coneguts dins el mateix centre,etc... i compliquen el procés fins a obtenir l'atenció adequada.

La relació assistencial.

En general hi ha una molt bona valoració de la relació amb els professionals que proporcionen l'assistència especialitzada. Creiem que aquest fet ve molt marcat pel fet que aquests familiars estan implicats en el tractament a través dels grups terapèutics, i que això crea un vincle molt positiu i de confiança amb els equips assistencials. Malgrat tot es senyalen algunes mancances i dificultats que generalment no són atribuïdes a les persones, si no a la falta de recursos que es defineixen com a manca de temps, poca adequació dels recursos, manca de treball en equip o manca de prestacions.:

La manca de temps: Quan tens necessitat d'informació no sempre tenen temps d'atendre't, per dir-te com has d'actuar en el teu cas concret. A vegades en els grups no pots tractar la teva preocupació particular,...

L'adequació dels espais: El CAS es poc acollidor per al pacients més joves. La meva filla no vol anar-hi perquè diu que és un lloc per ionquis.

La manca de treball en equip: Al malalt l'atén el psiquiatre, el psicòleg i la treballadora social però no està protocol·litzat, entre ells no parlen. Cadascú diu una cosa. Haurien de fer reunions entre tots, pares i fills i terapeutes??

La manca de prestacions: Hi ha una addicció que es dona perquè hi ha un circuit psíquic que no funciona, vol dir que a part de la desintoxicació hi ha d'haver una intervenció psicològica respecte a la personalitat (del pacient i de la família) i això no hi és.

3. L'atenció específica a les famílies: grups de familiars

Els assistents descriuen de forma directa quines són les necessitats que tenen com a familiars i tenen clar que el seu paper és fonamental en el procés terapèutic. Creiem que aquesta qüestió també està molt relacionada amb la seva participació activa en els grups de famílies dels seus centres de referència, i ells mateixos expressen que això els han permès tenir consciència del tema

Allò que els familiars necessiten per a ells mateixos.

L'impacte del primer moment. La família es troba que no sap el que ha de fer; apareix la por al "què diran" a "el meu veí dirà que som una família rara"; la família es pregunta què ha fet malament. Necessiten ser escoltats i tenir informació que els ajudi a entendre el que està passant.

A vegades hi ha negació i això també necessita atenció.

A mi me costó mucho tiempo aceptar lo que le pasaba a mi hijo. Hice muchas visitas yo sola antes de que pudiera traer a mi hijo. Y así pude convencerme yo y ayudarlo a él.

Durant el procés es necessita ajuda per aprendre a posar límits i un espai per compartir el patiment.

Hay que poner límites porque es la única manera de que tomen conciencia. Es muy duro para nosotros y tienes que estar arropado."

"Si toca fondo reaccionará- me lo enseñaron en el CAS."

"Se fue a su piso y me costó horrores y no le deseo a nadie lo que pasé, ... pero reaccionó"

Els grups de familiars es valoren molt positivament.

Com ja hem dit gairebé la totalitat dels participants han passat o estan encara en grups de familiars en els CAS o en les associacions que els atenen. Tot i que es posa de manifest que l'estructura i l'organització dels grups és molt diversa (oberts, tancats, quinzenals, setmanals, més terapèutics o informatius amb xerrades,...), hi ha unanimitat en que és una experiència que els ha estat molt vàlida. També es reconeix que a la teràpia hi van més les dones.

Nosaltres fem grups de teràpia per pares i sembla mentida que això no estigui establert a tot arreu .Quan els pares es poden reunir troben un gran consol i troben solucions i aprenen maneres de fer millor les coses

En nuestro CAS hay un grupo con una psicóloga y me ha enseñado a como actuar. Las primeras veces solo era llorar yo no podía asumir lo que pasaba y ellos me arroparon y el grupo me ha ayudado a saber que hacer,...

La manca d'atenció individual.

Hi ha familiars que també expressen la necessitat d'atenció individual. Són persones que es troben en situacions personals i de relació complicades i que no en tenen prou amb el grup. En alguns centres poden fer visites per a ells. En altres la sortida és anar al metge de capçalera o al CSMA, les associacions també juguen un paper, o bé cal pagar una teràpia individual

A mi marido lo ayudó todo el mundo, pero a mi nadie, a mi me dio soporte la asociación, pero del centro nada, yo me quedé vacía.

Les ayudan a ellos en todo, pero nosotras las madres estamos dañadas, "a mi no me atiende nadie, voy a los grupos, pero nos hacen charlas cada quince días, yo estoy mal y a mi no me trata nadie, llevas una carga muy fuerte,..

En positiu es valoren els centres que atenen al familiar quan ho demana i fins i tot encara que el pacient no vagi a les visites.

4. L'actuació en situacions de crisi i urgències

Tot i que s'han exposat poques experiències en aquest sentit encara es considera que hi ha poca educació dels cossos de seguretat que intervenen quan hi ha trifulgues i del personal d'urgències i resulta molt facilitador quan les persones implicades saben intervenir amb professionalitat.

...en una baralla els mossos d'esquadra el porten a l'hospital. Allí el tracten i cap a casa, ningú li diu res. En una altra ocasió uns mossos van venir a casa i li van fer un advertiment del que li podia passar i des d'aquell dia ha canviat, li van explicar molt be.

També es queixen de situacions de falta d'atenció cap al familiar.

Passes tot el tràngol de l'incident, el deixes a urgències amb el cor encongit i A tu no et pregunten ni com et trobes, deuen pensar Que mala mare serà aquesta que te un fill així! I de vegades, t'ho has de sentir dir.

Com veiem en altres grups, la situació és molt variable segons el territori i també trobem testimonis que parlen del "nou" pla d'urgències que atén a domicili i que s'està experimentant a part de la ciutat de Barcelona.

5. Els recursos socials i de reinserció

Tal com passava en els malalts mentals greus la manca de recursos de socialització i de reinserció és viscut de manera angoixant.

Què fer amb el nostre malalt quan està a casa i no vol fer res? Estaria be trobar llocs on poguessin fer esport, relacionar-se,...això també ens agradaria que n'hi hagués més.

La invalidesa apareix com una alternativa a la reinserció que implica precisament renunciar-hi per trobar una font, encara que migrada de recursos. En aquest quan es tracta de persones joves que encara no estan deteriorades el dramatisme de l'elecció és angoixant.

En els casos d'addictes més joves, els pares troben a faltar un suport de tipus voluntariat: que els ajudessin a fer gestions (acompanyar a un judici, organitzar sortides, festes,...).

També preocupa la reinserció després del tractament i algunes associacions ajuden als afectats quan han acabat el tractament.

6. Les associacions en l'àmbit de les drogodependències

El món associatiu en l'àmbit de la drogoaddicció és diferent del de la salut mental. Sense poder generalitzar, en els grups hem trobat una vida associativa molt més vinculada als centres especialitzats d'assistència (per exemple, l'associació d'alcohòlics rehabilitats del Baix Llobregat) o bé que són per si mateixes un recurs assistencial (p.e Projecte Home, l'associació Casa Bloc)

A l'associació fem control d'orina gratuïts i grups de teràpia orientats a la rehabilitació i reinserció amb la supervisió del CAS.

Al CAS XXX hi ha l'associació d'alcohòlics rehabilitats. Estem en el mateix local. Hi ha molt bona relació, però no tenen recursos per donar recolzament professional a l'associació i per fer grups de famílies.

En alguns centres els grups de familiars són grups oberts i es prolonguen en el temps actuant gairebé com les associacions, amb personal voluntari que hi dona suport, o amb la participació de persones que ja han superat el problema.

Es creu que la Generalitat hauria de donar ajuda a les associacions perquè poguessin seguir fent la funció de suport, i ajudar a la reinserció. L'associació també sol ser un espai per a organitzar activitats socials i d'esbarjo amb familiars i afectats.

A l'associació durant un temps varem tenir la subvenció per una psicòloga i fèiem un grup terapèutic per les dones dels alcohòlics, però ara ja no la tenim perquè no hi ha subvenció. Eren 2000€. Ara fem activitats d'oci i ens trobem i ens ajudem informalment.

7. L'estigma social

Hi ha un reclam per que l'administració posi mitjans per lluitar decididament contra l'estigma social que significa la drogoaddicció. Tal com ho fa amb la SIDA o amb la violència de gènere, per exemple. El grup debat sobre si és més marginat l'alcohòlic o el drogoaddicte, però la percepció és que la seva situació és pitjor que la del malalt mental greu.

Als mitjans de comunicació el toxicòman és tractat com a delinqüent i perillós, les notícies i els programes que parlen de drogues busquen sempre el morbo. Aquest estigma té moltes conseqüències a nivell de reinserció dels afectats i a nivell de la vivència psicològica de les famílies.

Un día en el trabajo vendía lotería de navidad de la comunidad terapéutica donde estaba mi hijo. El jefe se me acercó y me dijo que el no me compraba

porque no quería saber nada de esta banda de drogadictos y que todos eran familias taradas. Yo le dije si me veía a mi tarada. Me dijo que no. Y yo le dije que mi hijo estaba en este centro.

Com podríem sensibilitzar als que no estan malalts perquè no estigmatitzessin tant al pobres pares i famílies que ens ha tocat això?

En la calle no puedes decir, mi hijo tiene esta enfermedad.

8. La importància de la prevenció

A l'escola hi ha molta informació, però cal més educació.

Els participants creuen que s'han fet esforços en la prevenció i els joves tenen més informació, però consideren que les escoles parlen molt de drogues sense entrar en els motius que porten a la drogoaddicció i sense treballar una educació de l'afectivitat i l'autoestima, que serien els factors preventius fonamentals.

Educar als pares

S'haurien de promoure sistemes d'informació i educació dels pares. Es parla de les experiències d'escoles de pares, que hi ha a alguns instituts o ajuntaments. No només és important que coneguin el tema de les drogues, si no que sàpiguen educar i posar límits als seus fills, així com detectar senyals que puguin indicar un problema d'abús de substàncies.

VI. La percepció dels professionals

La informació que han aportat els professionals, reunits en quatre grups focals segons la seva experiència en atenció a: adults, joves, infants o persones amb addiccions, es pot resumir de forma comú amb alguns matisos per cada franja d'edat, als quals farem referència. La realitat de l'atenció a les famílies per part dels professionals de la XAD té algunes peculiaritats respecte a la de la xarxa de salut mental, que també particularitzem en cada apartat.

1. *De què parlem quan parlem d'atenció a la família?*
2. *L'experiència dels professionals respecte a l'atenció a la família*
3. *La família com a aliat o com a obstacle*
4. *Manca de preparació i formació*
5. *Manca de recursos i descoordinació entre els existents*
6. *La prevenció i la promoció de la salut mental familiar*
7. *La relació amb les associacions de familiars*

1. De què parlem quan parlem d'atenció a la família?

Davant la pregunta de què fem be i què no fem tant be amb les famílies dels malalts mentals des del sistema sanitari, la resposta majoritària immediata és

"hi ha una actitud receptiva per part dels professionals: els atenem, parlem amb ells ,els informem",

i s'hi afegeix un matís

"no els atenem tant be com voldríem".

D'acord amb les seves narracions atendre'ls be sembla estar relacionat amb fer intervencions específiques de suport, de teràpia o d'educació als familiars. Quan la discussió avança en els grups apareixen altres elements que posen de relleu que no hi ha una idea consensuada entre els professionals sobre *què vol dir atendre les famílies o en què consisteix aquesta atenció, com ho hauríem de fer.*

Existeixen *dues mirades* que resumeixen dues maneres de concebre l'atenció familiar, malgrat ambdues poden ser compartides per un mateix professional segons el seu moment d'evolució professional o segons el tipus de població que li toca atendre.

En la primera mirada, l'atenció a les famílies és entesa com l'oferta de modalitats d'intervenció específiques: programes psicoeducatius o grups terapèutics, teràpies familiars, grups de pares, xerrades,..... acompanyades del tracte informatiu en les consultes i els ingressos quan resulta necessari. Els professionals que es defineixen en aquesta posició tendeixen a pensar en l'organització d'aquestes tasques per disciplines professionals: el treballador social i el psicòleg s'ocupen bàsicament de les activitats familiars o del coneixement de la família. Des d'aquesta posició la manca de recursos és el principal escull per a desenvolupar correctament aquesta dimensió de l'atenció en salut mental. Falten professionals especialitzats i temps.

Des de l'altra mirada, l'atenció a les famílies es veu més com una qüestió d'actitud de tots els professionals i del model assistencial on la família ha de ser, si es pot, part integrant de la teràpia. Es diu:

"en el model centrat en el metge i en la medicació, no es valora el paper de la família".

S'està d'acord en oferir intervencions específiques per a les famílies que ho necessiten, però sobretot en crear espai per a la família des de l'inici: entrevistes, visites, avaluació inicial, història familiar. Tot l'equip hauria d'estar implicat en aquesta atenció i segons el cas diferents membres poden fer-se càrrec d'aspectes de l'atenció familiar. Tenir present el paper de la família en la cura del pacient i també les seves necessitats psicològiques. Des d'aquesta posició es diu

"Si no tenim clar el paper de la família en la cura i quines iniciatives professionals hem de prioritzar, encara que tinguéssim més recursos, potser estaríem igual que ara., "

Els professionals de la XAD que han assistit al grup focal defensaven un model d'integració de la família en el procés de cura. De la reunió amb aquests professionals és després que la inclusió de la família en el tractament, mitjançant grups o atenció directa, és una pràctica més estesa en aquests dispositius assistencials que en la xarxa de salut mental. Ara bé, també ha quedat palès que no tots els professionals ho veuen igual. I que no hi ha una idea compartida del que cal fer amb les famílies. Observem que en aquest grup no hi ha participat cap psiquiatra.

2. L'experiència dels professionals respecte a l'atenció a la família

Els professionals que treballen en la rehabilitació, en programes específics (PSI o primers brots psicòtics) així com els que estan en l'àrea infanto-juvenil, on la família sembla que hi es més present, tenen més experiències d'atenció a la família. Però el sistema d'atenció es basa tradicionalment en l'atenció individual i mèdica i això queda palès en el fet que l'experiència d'atenció familiar dels altres professionals, especialment els que estan al CSMA i a hospitalització és molt minsa.

"El programa de psicosis incipient te molt present les famílies. Poden trucar quan vulguin. Penso que es molt important. No tots els professionals tenen la mateixa sensibilitat per a les famílies. Al CSMA hi ha molta demanda assistencial i es prioritza el pacient en coses molt bàsiques i es perd l'atenció als familiars. Els programes, com el de psicosis incipient, ajuden a poder tenir més dedicació i més formació específica".

"El CSMA està centrat en el metge. Aquesta manera de fer determina un model també de cara a la família. Els fàrmacs són allò que és important. La inèrcia que determina és que el contacte amb els serveis és la visita mèdica. En un procés cronificat; això no te lògica. S'haurien de prioritzar les intervencions amb la família, però dins el CSMA no ho està. Hi ha una inèrcia de tractament mèdic i centrat en el pacient. No hi ha espai per la família. Hi ha de ser des de l'inici"

Aquesta situació d'ignorància del tema familiar forma part de la dinàmica de les pròpies institucions d'atenció a la salut mental i no està ni en les prioritats, ni en els objectius. Alguns professionals expliquen que per fer grups amb famílies ho han de fer fora de l'agenda de visites, si els queda temps. O be la paradoxa de no poder atendre una família si no s'ha visitat al malalt, cosa que en adults pot passar sovint.

"Jo tinc derivacions del CMSA i si el pacient no vol venir, administrativament no puc atendre la família. No m'està permès. Hem de fer trampes. No es contempla l'atenció a la família. ... Llavors quan la família està millor, a vegades, el pacient ve"

Potser per aquestes circumstàncies: la rutina de l'atenció individual, la por a que atendre les famílies vulgui dir més feina amb els mateixos recursos o la falta d'experiència ens ha fet sentir que molts professionals no es mostraven gaire motivats pel tema de l'atenció a les famílies. Més aviat la majoria mostren una actitud favorable, però passiva, expectant, de vegades gairebé incrèdula. El model d'atenció integral i rehabilitació és conegut en teoria però no es veu aplicable en les situacions institucionals existents.

No obstant això, alguns professionals recorden que de vegades hi ha una oferta de grups a les famílies en els centres que no s'utilitza. Sembla reconèixer-se que no necessàriament és perquè a les famílies no els interessa, sinó que

possiblement s'acaba fent en horaris no raonables pels usuaris que se'n podien beneficiar, o els mateixos membres de l'equip no hi deriven familiars, o no es disposa de prou recursos per garantir-ne la continuïtat.

El grup de professionals de la XAD recorda que els CAS neixen com a reivindicació social de les famílies amb problemes de drogues. Per aquest motiu la participació de la família era sempre molt estreta i hi havia una idea compartida entre els professionals.

En aquella època primava "lo psicològic". A la família se li deia que havia de col·laborar com a condició per tenir una medicació. Ara cap metge es nega a donar una medicació.

El model de la XAD ha evolucionat i en el grup es constaten diferències importants segons les entitats proveïdores, per exemple, en la disponibilitat de recursos per atendre les famílies en grup i/o en la flexibilitat per atendre als familiars quan no ha vingut l'usuari, o perquè és una atenció al dol d'un pacient que ha mort,... Tal com passa en els centres de salut mental, si un usuari no és donat d'alta, atendre a la família és una activitat que no compta pel sistema.

3. La família com a aliat o com a obstacle

En el rerefons de debat dels grups i a mesura que han avançat les sessions les experiències dels professionals expressen més o menys creença en el paper de la família i en la possibilitat de treballar amb ella. A vegades la família és vista com un aliat del professional:

"l'experiència del PSI et demostra que hi ha diferència entre contenir només el pacient o contenir a la família. Si estàs per la família, quan toca t'estalvies ingressos i complicacions",

Però es pot viure també com un obstacle pel professional, no li permet tirar endavant els seus plans amb el pacient

"Hay familias muy resistentes a cualquier intervención que tu hagas";

"Les expectatives de la famílies són molt grans per això els professionals tenen por de deixar-los parlar , sempre se'n van amb la idea de que no els ha servit per a res, que no hem donat prou"

Es reconeix que el treball amb les famílies ha de ser al llarg del temps, no pot ser puntual

"Les famílies mai aprenen....sempre diuen que el professional no m'ha explicat be,...si el pronòstic és dolent, la sensació de falta d'informació i d'atenció es més

forta,... Això mai es supera! La família és reactiva,... l'assistència és indefinida te alts i baixos, hem d'estar sempre atents a la família"....

I no sempre el maneig de la família és fàcil i calen habilitats. Hi ha situacions de frustració pel professional, demandes infinites de la família,...

"Actualment ens demanen més [la família és més exigent]. És una negociació entre família/malalt/professional. No sempre el professional ho veu com la família. La família voldria més seguretat, però moltes vegades només podem experimentar, veure què passa. No es fàcil pel professional"

"Aquest és un treball molt difícil pel professional. Manejar aquest tema amb la família. Tendim a protegir al pacient i acabem enfrontant-nos amb la família";

"M'he trobat amb famílies tant patològiques que no et deixen fer la feina"

Es manifesta també la part positiva del treball amb la família, la creença en la capacitat que la família te en la cura del malalt i la impossibilitat de treballar "sense" la família.

"Creieu que es fa tot el possible, quan diem que la família no accepta una situació?, Estem treballant prou amb elles? El pacient no va sol i si ignorem la família després tot ens rebota" ;

"Treballar amb famílies es molt agraït: a vegades només oferir un espai canvia moltes coses, perquè hi ha molta necessitat."

"La funció rehabilitadora de la família es molt necessària i bàsica. La família hi és sempre i la seva col·laboració és bàsica"

Un símptoma de les dificultats de la relació amb les famílies és els problemes vinculats amb la **confidencialitat** de les dades del pacient i la seva comunicació a les famílies. Si el pacient no ho autoritza no es pot donar informació a la família. En alguns casos, els professionals han de firmar un document de compromís estricta que els marca l'entitat proveïdora. En d'altres, hi ha més flexibilitat interpretativa. En qualsevol cas creuen que hi ha d'haver una entesa que deixi ben clar al malalt i a la família en què consisteix la confidencialitat, que es pot dir i a qui i què es beneficiós pel procés terapèutic. I també depèn de la relació que l'usuari te amb la família. A vegades els professionals es queixen. EL repte és com convertir aquest procés en quelcom terapèutic.

"Si [els familiars] estan integrats en el procés i tenen vincle amb el professional no hi ha tanta queixa. Si només apareixen per preguntar, ja anem malament. Llavors la confidencialitat es viu amb violència".

Pels professionals de les drogodependències l'atenció a les famílies es centra en: treballar l'acceptació; tenir un concepte clar del que és la drogoaddicció, és a

dir que hi ha sempre una malaltia i que hi ha una part sana; aprendre noves actituds i estratègies per participar en la cura de l'afectat i, a més, donar-los suport i contenció emocional. Ara bé, també està clar que en la majoria de pacients que van als centres no es treballa amb la família. Tal com comentaven els professionals de salut mental, la família pot ajudar o interferir, a vegades el tracte és difícil o li cal un tractament específic.

Hi ha un criteri professional en cada cas, però si el pacient viu amb la família segur que aquesta s'ha d'implicar, la tasca del professional és intentar implicar-los i per això cal saber-ne

4. Manca de preparació i formació

D'una banda els professionals reconeixen una manca de formació bàsica i general per a l'atenció a la família.

"La formació dels professionals no contempla la família. Molts psiquiatres no han estat formats en aquest àmbit. Has de tenir uns coneixements bàsics per al menys saber derivar".

D'altra banda es destaca que per determinades intervencions familiars caldria concretar una formació especialitzada, igual que es determina amb les psicoteràpies.

"No pot ser que l'administració pensi que tothom ho pot fer tot perquè les intervencions requereixen tècniques específiques"

Els professionals de la XAD estan d'acord en que tot l'equip s'ha d'implicar en l'atenció a la família en diferents nivells i situacions, però també es reclama l'expertesa per dur a terme activitats específiques d'atenció a la família, com ara els grups de teràpia familiars. A la pràctica, l'activitat grupal és variada i per tant també pot haver-hi diferents professionals que la realitzin. Es creu que caldria establir les activitats i les competències necessàries per fer-les.

5. Manca de recursos i descoordinació entre els existents

El referent per als malalts i les famílies: coordinació i lideratge

Els professionals perceben que dins del sistema sanitari no queda establert qui es el referent del pacient i encara menys el de la família en els casos crònics.

"Hi ha molts professionals i la família necessita coses diferents en cada moment i anem derivant a grups i recursos, però qui ho lliga?"

Algunes famílies poden estar fins i tot sobre ateses. Van a tot. D'altres, a res. I a totes els falta un interlocutor. Algú ha de tenir la perspectiva global. Ha de ser el psiquiatra?, Ha de ser la treballadora social?"

Aquestes reflexions van vinculades al problema del lideratge en la presa de decisions.

Qui les ha de prendre? en el CSMA? o en l'APS? Quin professional? Ara o està mediat pel metge o és totalment confús?"

La coordinació dins el propi equip assistencial existeix especialment en els programes específics: es treballa en equip per determinar les necessitats del pacient i la família-

"En el programa de psicosis incipient ens reunim els professionals i decidim que es millor per a ell: treball de l'equip".

En el cas dels professionals de la XAD aquesta qüestió no ha estat rellevant. Sembla que el CAS o la unitat d'atenció especialitzada és un referent clar pels usuaris i les famílies, però es fa èmfasi en que manca més treball en equip per determinar les necessitats del pacient i de la família.

Coordinació entre diferents recursos i entre recursos de diferents Departaments.

Ha quedat clar que el malalt mental es mou entre recursos de diferent naturalesa i dependència institucional, els professionals que treballen en les edats infantils i juvenils són els més conscients de la descoordinació interinstitucional i interdepartamental: educació, treball, justícia,... Els criteris de salut, educació i acció social poden divergir. Existeix, a més, el tema de la confidencialitat de les dades o de les dificultats dels CDIAPs per a derivar als CSMIJs... La coordinació funciona quan els professionals hi creuen i es poden comunicar, però ha d'existir un marc institucional mínim que no la faci impossible.

"Quan es donen d'alta de hospital de dia surten amb un projecte, però els serveis socials potser no responen igual,...però ells han de saber que els pacients ja estan millor,.."

La relació entre CSMIJs i CSMA's són també difícils. Els infants són atesos en els primers, i els pares, als segons, sense coordinació. Quan parlem de la dimensió familiar aquest aspecte és important.

El paper de l'atenció primària en l'atenció a les famílies és considera important i es veu positiu el programa de col·laboració salut mental- ABS per treballar aquests temes:

"fa un any que estic al programa ABS i hi ha professionals molt motivats i fan grups amb malalt lleus, penso que fan moltíssima contenció i referent a famílies, en l'àmbit rural és molt important el metge de primària i pot ajudar molt a acompanyar la família."

"Els metges de família trobem la família quan somatitza. Vivim en mons paral·lels. La col·laboració que hem començat amb el CSMA s'ha de promoure, és molt bona.. Nosaltres no en sabem de psiquiatria com educar, orientar cap a recursos, Hi ha llocs per derivar? Tenen dubtes i problemes similars i no sabem com respondre"[metge de família]

També els professionals que treballen a la XAD valoren molt positivament la relació amb l'atenció primària, tal com es va fer amb el programa "beveu menys", que va permetre un coneixement mutu i una col·laboració, o com es fa encara amb el Programa "Salut i Escola". Però es reclama que s'estableixi un programa de col·laboració tal com te la salut mental, que permeti tenir més recursos per dur a terme aquesta tasca.

La manca de recursos desvirtua les funcions dels recursos existents.

Existeix la preocupació de que la falta de recursos porti a desvirtuar la funció dels que ja existeixen.

"preocupa que no s'especialitzin en allò que és la raó pel que s'han creat, com que falten recursos hi ha molta barreja i els serveis es desvirtuen."

"a xx hem creat una taula d'entitats de salut, treball, benestar i parlem del que fa cadascú i millorar els perfils de les persones que accedeixen als recursos"

L'atenció a les crisis.

Els professionals són conscients que l'atenció en situacions de crisi és precària i que s'haurien d'estructurar programes de coordinació entre els hospitals i els CSMA. Es parla del sistema d'atenció a domicili, en moments de crisi, que funciona a l'hospital del Mar i a Hospitalet, però no es veu que hi hagi prou lideratge per que aquestes experiències es puguin adaptar a d'altres territoris. S'està segur que les intervencions en les crisi estalviarien ingressos i els CSMA hi tenen un paper nuclear.

La diferència de marcs teòrics i la necessitat d'acords.

Aquest tema ha estat present en tots els grups de professionals tant en els de salut mental com en els d'addiccions. S'ha parlat de la diferència de marcs teòrics, però també de les rigideses personals d'alguns professionals.

Es reconeix que el sistema pot arribar a ser incoherent i contradictori amb diversos professionals opinant i explicant de manera molt diferent davant d'una família situada en una posició només receptiva. A banda de les diferències en els marcs teòrics de cada escola o orientació hi ha d'haver un discurs mínim sobre allò que cal oferir a les famílies. Per exemple, s'esmenta, la necessitat d'un document de preconsens sobre la informació i el tracte que les famílies han de rebre.

"como los padres separados, que aunque no se entiendan tienen que dar un discurso mas o menos homogéneo a los hijos"

La prevenció i la promoció de la salut mental familiar.

El grup de professionals que atenen infants han volgut fer èmfasi en que cal no oblidar la prevenció a nivell familiar. Les experiències que s'han fet en les unitats de les ABS i/o en els CSMIJs o en l'àmbit d'atenció social municipal o d'educació, ...es consideren molt positives. Es tracta de grups tipus escola de pares, grups de contenció amb fills problemàtics, ... intervencions preventives per fomentar la salut mental de la família.

En la mateixa línia s'ha expressat el grup de professionals de la xarxa de drogodependències, fent veure la importància d'intervencions de prevenció i de promoció de la salut de cara a les famílies. També ells valoren les iniciatives tipus escoles de pares, que tenen un abordatge global de la salut mental i psicoafectiva per a la família i s'insisteix en que cal saber donar be la informació per defugir l'alarmisme, que pot generar actituds familiars poc saludables,

Es comenta que aquestes activitats massa sovint tenen una existència fràgil perquè estan molt lligades a les subvencions o a professionals concrets que hi creuen i ho organitzen sense massa suport institucional.

La relació amb les associacions de familiars.

La relació dels serveis de salut mental amb les associacions no es fàcil. Els professionals manifesten en general una actitud de desconfiança cap a les associacions de familiars i la possibilitat d'establir col·laboració amb elles.

Tots consideren que és important que existeixin aquests col·lectius i que des dels serveis de salut se'ls ajudi a organitzar-se amb una infraestructura positiva, però hi ha la visió de que en general són massa reivindicatives i van "a la contra" dels serveis de salut.

Se'ls reconeix que són espais d'ajuda per les famílies, que afavoreixen les funcions de voluntariat, la gestió de programes socials i d'ajudes...i sobretot el tema de l'oci, però hi ha por a la intromissió professional, que facin intervencions que no els toquen.

Hi ha una especial sensibilitat a que les famílies sobretot al principi del procés puguin sortir perjudicades si van a l'associació:

"crec que les famílies quan comencen amb un malalt mental necessiten algú que els escolti i que pugui recollir la vivència i donar pautes, penso que és el que busquen les famílies i si ho troben en el centre on es visiten no ho busquen en l'associació en un primer moment."

"a nosotros nos hace pensar mucho hasta que punto informas y que aconsejas, hay que conocer a la familia, no es igual para todas, la aceptación es un proceso" "somos los profesionales los que tenemos que acompañar"

Tot i així hi ha experiències de coordinació amb les associacions en alguns territoris en les quals els serveis de salut mental col·laboren amb les activitats de l'associació. En alguns casos els recursos i serveis que donen les associacions es coneixen i es recomanen activament. Però no ho fan tots els professionals.

En el cas de les addiccions el moviment associatiu va estar molt lligat al naixement dels CAS. Tradicionalment els CAS tenien associacions organitzades i promogudes des del centre. Les associacions feien grups de suport, orientaven i gestionaven recursos,... en una col·laboració estreta amb els professionals. Actualment les associacions han anat a menys. Les d'alcohòlics rehabilitats són les que més es mantenen. El recel cap a les associacions que no tenen una supervisió professional també és posa de manifest i preocupa que creï etiquetes de les quals costa desfer-se'n quan l'addicció pot estar superada

Les associacions donen respostes però hi ha perill de quedar-se en l'etiqueta. Hi ha pacient que et diu que ha fet amics a l'associació, però quan està millor se li fa difícil perquè s'ha d'identificar com a malalt.

VII. Orientacions i propostes per la millora de l'atenció a les famílies

Les orientacions i propostes que els grups de familiars i professionals han aportat són variades, amb diferents nivells de precisió i amb un bon grau de coincidència. Els punts següents resumeixen les línies que s'han apuntat per a la millora de l'atenció a les famílies, sense pretensió d'especificar les maneres concretes per dur-les a terme, ja que tampoc era aquest l'objectiu de la recerca amb els grups focals. Això haurà de ser treballat més a fons a l'hora d'estructurar la cartera de serveis d'atenció a les famílies.

1. En relació a l'atenció específica a la família des dels serveis d'atenció a la salut mental i addiccions.

- Establir un espai per a la família en el procés assistencial per a conèixer-les i diagnosticar-ne les necessitats.
- Assegurar que la família pugui tenir un professional de referència dins del sistema que conegui bé el cas, sigui d'accés fàcil i ajudi a coordinar els recursos.
- Cuidar especialment l'atenció a la família en dues situacions:
 - o el procés diagnòstic amb el seu impacte inicial
 - o la gestió de crisis i les urgències.
- Potenciar la col·laboració amb les famílies i el paper actiu d'aquestes en el procés d'atenció a la persona amb la malaltia.
- Promoure activitats d'informació, aprenentatge d'estratègies i suport als familiars i cuidadors.
- Determinar intervencions terapèutiques específiques per a les famílies com a grup segons les necessitats i les patologies. Això implica la utilització de diferents modalitats terapèutiques especialitzades.
- Promoure les intervencions de prevenció i de promoció de salut mental de la família.
- Utilitzar les noves tecnologies (webs) tant per a intervencions de promoció de la salut, preventives i assistencials en el sector creixent de famílies que les utilitzen habitualment.

2. En relació als professionals

- Definir amb els professionals de la xarxa de salut mental i de drogodependències els criteris comuns mínims d'actuació que garanteixin l'atenció a la família en el procés assistencial.
- Sensibilitzar als professionals de la xarxa de salut mental i de drogodependències en un model d'atenció que inclogui la família i per tant promoure el treball en equip interdisciplinari.
- Aprofundir els criteris sobre la confidencialitat dels pacients que respecti també el rol de les famílies.
- Millorar la formació dels professionals en els aspectes bàsics d'atenció a les famílies.
- Millorar el diàleg interprofessional per garantir criteris mínims comuns diagnòstics i d'intervenció.
(per disminuir o entendre millor la disparitat actual de les opinions i/o actuacions entre les diferents institucions i professionals que atenen a una mateixa família)
- Millorar la formació dels professionals en la detecció del trastorn mental especialment en psiquiatria infantil
- Replantejar el mètode de contractació del CatSalut perquè afavoreixi l'atenció a les famílies per part dels professionals (exemple: *"les visites a la família sense usuari donat d'alta no compten"*).

3. En relació a la coordinació entre dispositius i nivells assistencials

- Millorar algunes indefinicions en la relació entre els diferents dispositius i nivells assistencials de la xarxa de salut mental i addiccions que afecten especialment a les famílies. Per exemple:
 - en les situacions de cronicitat: És el CSMA qui ha de tenir la funció de referència?
 - en les crisis: Els CSMA, Han de tenir serveis d'urgències com els tenen els CAPs ?
 - en la transferència d'un dispositiu a un altre: És el CSMIJ qui s'ha de fer càrrec del seguiment d'un malalt quan acaba la seva estada en un hospital de dia?
 - Com es vincula el malalt donat d'alta hospitalària a un nou recurs?

- Promoure la consideració de l'atenció a les famílies dels malalts mentals i addictes en el programa de col·laboració entre salut mental i l'APS. Per exemple:

El metge de capçalera Pot tenir un rol en la gestió de crisis?

Quin ha de ser el seu rol en l'atenció a la família?

Es poden establir funcions i criteris d'actuació conjunts?

4. La coordinació entre recursos d'altres departaments

- Augmentar el diàleg (per afavorir criteris comuns i de coordinació real que permetin l'establiment de polítiques més integrades) entre els recursos de diversos departaments que actuen en un mateix territori sobre les mateixes persones (Salut: CSMA/CSMIJs, Hospitals; Educació: EAPs, escoles ordinàries, centres d'educació especials; Acció Social: DG atenció a la infància, CDIAPs.

5. Organització i gestió de les crisis i urgències

- Avaluar la implantació dels protocols existents (inclosa l'experiència de Barcelona) i analitzar les dificultats identificades en la seva aplicació.
- Assegurar la implantació dels protocols en tots els territoris.
- Revisar i promoure canvis en l'atenció a la família per part dels serveis d'emergències i d'urgències hospitalàries .
- Millorar les competències en salut mental i d'atenció a les famílies del personal d'urgències, emergències i policia.

6. Incrementar el desenvolupament dels recursos comunitaris

- Augmentar els recursos de rehabilitació: centres de dia, comunitats terapèutiques, etc...
- Promoure els recursos laborals i de reinserció específics per a malalts mentals.
- Promoure les infraestructures per facilitar la vida social i la autonomia del malalt mental : pisos assistits,

7. Afavorir una col·laboració constructiva entre les associacions de familiars i els serveis de salut mental

- Establir criteris per a una col·laboració dels serveis de salut amb les associacions, que millori l'atenció a les famílies i la complementarietat i optimització de recursos
- Potenciar les funcions de suport a les famílies i malalts mentals que realitzen les associacions.
- Afavorir que es doni informació a les famílies sobre les associacions des dels serveis de salut
- Afavorir la participació de les associacions en els consells de salut.

8. Treballar per a la reducció de l'estigma social en el malalt mental

- Augmentar el coneixement de la malaltia mental en sectors clau de la societat (medis de comunicació, món educatiu, món empresarial...).
- Pressupostar campanyes comunicatives (igual que es fa amb el SIDA)

6. Metodologia del grups focals

La metodologia utilitzada en els grups ha estat el grup focal, previ establiment d'un guió per a la discussió i definició de necessitats. *Grup focal* és una metodologia qualitativa d'exploració i recollida de dades molt útil per conèixer les experiències de les persones i les opinions que han construït a partir d'aquestes experiències i dels seus valors culturals i socials.

El grup focal es basa en la *homogeneïtat* - reuneix persones amb un denominador comú, en aquest cas les que viuen el procés d'un familiar amb malaltia mental severa- i en la *heterogeneïtat* - persones de diferents edat i sexe, ateses a diferents nivells del sistema, de diferent procedència geogràfica-. L'homogeneïtat permet que la discussió sigui més espontània i lliure i fa que de la interacció entre els participants surtin més temes dels que sortirien en una entrevista individual. És com una entrevista en grup. L'heterogeneïtat no s'entén com una forma de representativitat estadísticament significativa -no anem a quantificar- si no com el fet de convocar participants de diferents subgrups, determinats a priori, per tal que el grup puguin generar hipòtesis diverses i recollir el màxim d'actituds i opinions davant el tema que anem a tractar. La representativitat ve donada per el fenomen de la saturació en la informació que surt dels grups, és adir l'assoliment d'aquell punt en que els nous arguments sorgits tendeixen a repetir els que ja s'han presentat en aquell o en d'altres grups.

La interpretació dels resultats es basa en l'anàlisi del discurs i els arguments que aporten els participants.

I. Estructura de la sessió de grup focal de Familiars.

La informació que es vol treure del grup té dues vessants i es centra en les necessitats d'atenció a la família (no dels pacients) des dels serveis de salut.

Per aquest motiu la sessió te dues parts:

1. **Conèixer els punts forts i els punts febles que han trobat en el procés assistencial.**

La vivència dels familiars en relació a l'atenció rebuda, l'impacte de la malaltia, els canvis,... Indirectament es tracta de detectar els valors que hi ha darrera d'aquestes experiències. Els factors de diferent ordre, posant especial atenció en aquells que tenen a veure amb els serveis de salut, que afavoreixen que siguin positives o negatives. (1.30 hora)

Descans 10-15''

2. Definició de les necessitats d'atenció i recursos per part dels serveis de salut.

Identificar les necessitats i els aspectes que els participants en els grups creuen que s'haurien de potenciar.(1 hora)

II. Estructura de la sessió de grup focal de Professionals.

La informació a recollir es centra en la perspectiva dels professionals pel que fa a les necessitats d'atenció a la família des dels serveis de salut i a la millora de la seva atenció

Per aquest motiu la sessió tindrà dues parts:

1. Punts forts i punts febles en l'atenció a les famílies en el procés assistencial.

Què funciona be i què hauria de millorar. Què creu que necessiten les famílies (1.30 hora)

Descans 15'

2. Propostes per millorar aquesta tasca.

Què facilita i què dificulta la realització d'aquesta tasca, posant especial atenció al que depèn dels serveis de salut (1.15h)

7. Perfil dels Participants

GRUP DE FAMILIARS D'ADULTS 1

	Lloc de residència	Edat	Sexe	Parentiu	Diagnòstic
1	Noguera	45	Home	Germà	Esquizofrènia
2	Baix Camp	72	Home	Pare	Trastorn bipolar
3	Vallès Occidental	73	Dona	Mare	Esquizofrènia paranoide
4	Baix Llobregat	60	Dona	Mare	TLP
5	Penedès	55	Dona	Mare	Esquizofrènia paranoide
6	Osona	76	Dona	Mare	Esquizofrènia
7	Osona	73	home	oncle	Esquizofrènia
8	Baix Llobregat	65	Dona	mare	Trastorn psicòtic

GRUP DE FAMILIARS D'ADULTS 2

	Lloc de residència	Edat	Sexe	Parentiu	Diagnòstic
1	Bergadà	64	Dona	Fills	Bipolar / Esquizofrènic
2	Baix Llobregat	60	Dona	Germana	Trastorn Esquizoide
3	Baix Llobregat	44	Dona	Marit / Germana	Trastorn bipolar/ trastorn esquizoafectiu
4	Barcelona	43	Dona	Germana	TLP
5	Barcelona	59	Home	Pare	Esquizofrènia
6	Anoia	59	Home	Pare	Esquizofrènia
7	Segrià	41	Dona	Germana	Esquizofrènia paranoide/ TOC
8	Segrià	48	Home	Germà	Esquizofrènia paranoide
9	Barcelona	61	Home	Pare	Esquizofrènia Ideopàtica
10	Maresme	63	Dona	Mare	Esquizofrènia + TOC + Epilepsia retard Salut Mental
11	Alt Camp	55	Dona	Mare	Esquizofrènia
12	Penedès	29	Home	Fill	Trastorn bipolar + TOC
13	Barcelona	72	Home	Pare	T. Esquizoide de la personalitat + T. Distímic

GRUP DE FAMILIARS DE JOVES 1

	Lloc de residència	Edat	Sexe	Parentiu	Diagnòstic
1	Vallès Occidental	44	Dona	Mare	TDAH + Trastorn bipolar
2	Vallès Occidental	60	Home	Pare	TLP
3	Segrià	56	Dona	Mare	TLP
4	Segrià	51	Dona	Mare	TLP
5	Alt Empordà	52	Home	Pare	Esquizofrènia Paranoide
6	Barcelona	54	Dona	Mare	Esquizofrènia
7	Barcelona	55	Dona	Mare	Esquizofrènia Paranoide

GRUP DE FAMILIARS DE JOVES 2

	Lloc de residència	Edat	Sexe	Parentiu	Diagnòstic
1	Bergadà	48	Dona	Mare	Bipolar
2	Bergadà	47	Dona	Mare	Esquizoafectiu
3	Bergadà	49	Dona	Mare	Esquizoafectiu
4	Barcelona	44	Dona	Mare	TLP
5	Baix Llobregat		Home	Pare	TDAH
6	Anoia	49	Dona	Mare	Esquizofrènia
7	Barcelona		Home	Pare	Esquizofrènia
8	Barcelona	59	Dona	Mare	Esquizofrènia
9	Barcelona	47	Dona	Mare	Re-avaluació
10	Berga		Dona	Mare	Esquizofrènia

GRUP DE FAMILIARS D'INFANTS 1

	Lloc de residència	Sexe	Parentiu	Diagnòstic
1	Vallès Occidental	Home	Mare	Ts espectre autista
2	Vallès Occidental	Home	Pare	Ts espectre autista
3	Barcelonès	Dona	Mare	TDAH
4	Baix Llobregat	Dona	Mare	TDAH
5	Barcelonès	Dona	Mare	TDAH
6	Maresme	Dona	Mare	Ts espectre autista
7	Barcelonès	Dona	Mare	Ts espectre autista
8	Barcelonès	Dona	Mare	Ts espectre autista
9	Barcelonès	Dona	Mare	Ts espectre autista
10	Maresme	Home	Pare	Ts espectre autista
11	Maresme	Dona	Mare	Ts espectre autista
12	Garraf	Dona	Mare	Ts espectre autista
13	Garraf	Dona	Mare	Ts espectre autista

GRUP DE FAMILIARS D'INFANTS 2

	Lloc de residència	Sexe	Parentiu	Diagnòstic
1	Baix Ebre	Dona	Mare	
2	Baix Camp	Dona	Mare	TGD
3	Baix Camp	Home	Pare	TGD
4	Tarragona	Dona	Mare	TGD
5	Tarragona	Home	Pare	TGD
6	Tarragona	Home	Pare	TGD
7	Tarragonès	Dona	Mare	RM
8	Tarragonès	Home	Pare	RM
9	Tarragona	Dona	Mare	TGD
10	Baix Camp	Home	Pare	TGD
11	Tarragona	Home	Pare	TGD
12	Tarragona	Home	Pare	Síndrome de Q (?)
13	Tarragona	Home	Pare	Estructura borderline de personalitat
14	Tarragona	Home	Pare	Esquizofrènia

GRUP DE FAMILIARS DE PERSONES AMB DROGODEPENDÈNCIES 1

	Lloc de residència	Parentiu	Diagnòstic
1	Barcelonès	mare	Drogues
2	Barcelonès	pare	Drogues
3	Barcelonès	mare	Drogues
4	Barcelonès	mare	Drogues
5	Vallès Occidental	mare	Drogues
6	Vallès Occidental	mare	Drogues
7	Barcelonès	mare	Drogues
8	Barcelonès	mare	Drogues

GRUP DE FAMILIARS DE PERSONES AMB DROGODEPENDÈNCIES 2

	Lloc de residència	Parentiu	Diagnòstic
1	Barcelonès	esposa	Alcoholisme
2	Barcelonès	esposa	Alcoholisme
3	Baix Llobregat	esposa	Alcoholisme
4	Baix Llobregat	ex-addicte	Alcoholisme
5	Vallès Oriental	mare	Drogues
6	Vallès Oriental	voluntari	Drogues
7	Vallès Oriental	mare	Drogues
8	Vallès Oriental	pare	Drogues
9	Vallès Occidental	mare	Drogues
10	Vallès Occidental	mare	Drogues
11	Barcelonès	pare	Drogues

GRUP D'ANORÈXIA I BULÍMIA

1	Professional	ACAB
2	Professional	ACAB
3	Familiar col·laborador	ACAB
4	Familiar col·laborador	ACAB
5	Familiar col·laborador	ACAB

GRUP PROFESSIONALS QUE ATENEN ADULTS

Professió	Lloc treball
Treballadora Social	Centre Dia Lleida
Psicòleg	Centre Dia Les Corts
Psicòloga	Centre Dia Amposta
Treballador Social	PSI Montsià
Psicòloga	Salut Mental Sabadell
Treballador Social	CSMA Centre Dia Les Corts
Treballadora Social	Associació El Turó
Psiquiatre	CSM Garraf
MFIC	ABS CAP El Castell (Castelldefels)
Infermeria	Infermeria Psiquiàtrica CSMPT Parc Taulí Sabadell
Psiquiatra	Unitat Hospitalització Psiquiàtrica Parc Taulí
Infermera	CSM Cornellà

GRUP PROFESSIONALS QUE ATENEN JOVES

Professió	Lloc de treball
Psicòloga Clínica	CD de Tarragona
DUI	CSMA Tortosa
Psiquiatra	CSMA Les Corts
DTS	CSMIJ Tortosa - Amposta
Psicòloga Clínica	CSMIJ Tarragona.
Psicòloga	Centre Dia Adults de Lleida
Psicòloga	Associació AREP

GRUP PROFESSIONALS QUE ATENEN INFANTS

Professió	Lloc treball
Psicòloga	CSMIJ Les Corts
Psicòloga Clínica	CSMIJ del CSMPPT (Parc Taulí)
Treballadora Social	CSMIJ (Tarragona)
Psicòleg Clínic	CSMIJ Garraf / Hospital SJD
Treballadora Social	CSMIJ Vilanova
Psicòloga	CSMIJ Lleida

GRUP PROFESSIONALS QUE ATENEN ADDICCIONS

Professió	Lloc de treball
Psicòleg	CAS Sants
Psicòloga	St Pau
Treball Social	CAS Nou Barris
Psicòloga	Projecte Home
Psicòleg	CAS Calella
Treball Social	CAS Mutua Terrassa
ES	CAS Mollet
Psicòloga	Línea Verda
?	SG Drogodependències
Treball Social	CAS Hospitalet
Treball Social	CAS Hospitalet
TS i psicòloga	CAS St Feliu de LL
Psicòloga	CEPS

8. Resum executiu

Resultats dels Grups focals de familiars i professionals

**Necessitats d'atenció a les famílies
de persones amb malaltia mental greu i/o
addiccions des de la xarxa d'atenció a la salut.**

I. Introducció

- Treball encarregat pel Pla Director de Salut Mental i Drogodependències, dins de l'objectiu de definició de la *cartera de serveis d'atenció a les famílies i cuidadors de persones amb malaltia mental o addiccions*.
 - **Primera fase: treball de camp amb grups focals de familiars i professionals, per recollir les opinions, percepcions i propostes. Els grups s'han fet amb la col·laboració de les associacions de familiars de malalts mentals i proveïdors de la xarxa de salut mental i de drogodependències.**
 - **Segona Fase:** definició de les prestacions de la cartera de serveis, que constitueix la segona fase i que es realitzarà a partir del treball d'un grup d'experts creat ad-hoc.
-

II. Objectius dels grups focals

- Identificar les necessitats d'atenció a les famílies des dels serveis de la xarxa assistencial de salut, percebudes pels familiars i pels professionals
 - Identificar propostes d'actuació per a la millora de l'atenció a les famílies
 - Generar dinàmiques de participació de familiars i professionals en la definició de necessitats i de propostes de millora
-

III. Metodologia

- 4 tipologies familiars diferents segons la problemàtica dels casos:
 - Trastorns mentals greus en adults (a partir de 30 anys, malalts crònics)
 - Trastorns mentals greus en joves (adolescents i adults joves de 18 fins a 30 anys)
 - Trastorns mentals greus en infants (de 0 a 14 anys)
 - Drogodependències.

Per cada tipologia s'han reunit 3 grups focals :

2 grups de familiars
1 grup de professionals

Distribució del nombre de participants en els grups focals segons la tipologia

	Adults	Joves	Infantil	Addiccions	total participants (*)
Familiars	21	17	23	19	83
Professionals	9	7	6	13	37

(*) totals inclouen participants en una reunió complementària amb l'ACAB

IV. Resultats dels grups de familiars

Temes comuns a tots els grups de familiars

- a) La primera necessitat és que el pacient estigui ben tractat i atès.
- b) L'impacte i la incertesa del moment inicial.
- c) La gestió de les emocions: entre la culpa i el "desentendre-se'n".
- d) *L'estigma social.*
- e) Les famílies creuen en un model d'atenció integral (però el veuen poc desenvolupat: "les famílies portem tot el pes").
- f) L'alt nivell de participació dels familiars i de les associacions.

Percepció del procés assistencial i de les necessitats per part de les famílies

1. El periple fins arribar al diagnòstic: necessitats del període inicial.
 2. Necessitat de coordinació entre nivells assistencials i dispositius del sistema: *Qui és el referent?*
 3. Dificultats d'atenció a la família i de coordinació en les crisis i situacions d'urgència
-

Percepció del procés assistencial i de les necessitats per part de les famílies

4. Manca de recursos i dispositius assistencials i comunitaris de rehabilitació adequats a cada situació
 5. Manca de coordinació Educació i Salut.
 6. Sortides laborals i acadèmiques pels joves
-

Percepció del procés assistencial i de les necessitats per part de les famílies

7. Dificultats en la relació entre professionals de la salut mental i les famílies
 8. La família vol tenir un paper actiu en la cura
 9. Manca d'atenció específica a la família des dels serveis de salut
 10. La funció d'ajuda de les associacions
-

V. La percepció dels professionals

1. Manca d'una idea comú: dues mirades
 - La família com a aliat o com a obstacle
 2. Manca de preparació i formació
 3. Manca de recursos i descoordinació entre els existents
 4. La prevenció i la promoció de la salut mental familiar
 5. Reticències en la relació amb les associacions de familiars
-

VI. Orientacions i propostes per la millora de l'atenció a les famílies

A tenir en compte per definir la cartera de serveis

1. En relació a l'atenció específica a la família

- Establir un espai per a la família en el procés assistencial: conèixer-les i diagnosticar-ne les necessitats.
 - Assegurar que la família pugui tenir un professional de referència dins del sistema que conegui bé el cas, sigui d'accés fàcil i ajudi a coordinar els recursos.
 - Cuidar especialment l'atenció a la família en dues situacions:
 - el procés diagnòstic amb el seu impacte inicial
 - La gestió de les crisis i les urgències
 - Potenciar la col·laboració i el paper actiu de la família en el procés d'atenció a la persona amb la malaltia.
 - Promoure activitats d'informació, aprenentatge d'estratègies i suport als familiars i cuidadors.
 - Determinar les intervencions terapèutiques específiques per a les famílies com a grup, segons necessitats i patologies: diferents modalitats terapèutiques especialitzades.
 - Promoure les intervencions de prevenció i de promoció de salut mental de la família.
 - Utilitzar les noves tecnologies (webs) tant per a intervencions de promoció de la salut, preventives i assistencials en el sector creixent de famílies que les utilitzen habitualment
-

2. En relació als professionals

- Definir amb els professionals de la xarxa de salut mental i de drogodependències els criteris comuns mínims d'actuació que garanteixin l'atenció a la família en el procés assistencial.
- Sensibilitzar als professionals de la xarxa de salut mental i d'addiccions en un model d'atenció que inclogui la família i per tant promoure el treball en equip interdisciplinari.
- Aprofundir els criteris sobre la confidencialitat dels pacients que respecti també el rol de les famílies.
- Millorar la formació dels professionals en els aspectes bàsics d'atenció a les famílies.
- Millorar el diàleg interprofessional per garantir criteris mínims comuns diagnòstics i d'intervenció (per disminuir, quan sigui possible, la disparitat actual de les opinions i/o actuacions entre les diferents institucions i professionals que atenen a una mateixa família).
- Millorar la formació de tots els professionals en la detecció del trastorn mental especialment en psiquiatria infantil.
- Replantegar el mètode de contractació del CatSalut perquè afavoreixi l'atenció a les famílies (exemple: "*les visites a la família sense usuari donat d'alta no compten*").

3. En relació a la coordinació entre dispositius i nivells assistencials

- Millorar algunes indefinicions en la relació entre els diferents dispositius i nivells assistencials de la xarxa de salut mental i addiccions que afecten especialment a les famílies. Per exemple:
 - en les situacions de cronicitat: És el CSMA qui ha de tenir la funció de referència?
 - en les crisis: Els CSMA, Han de tenir serveis d'urgències com els tenen els CAPs ?
 - en la transferència d'un dispositiu a un altre: És el CSMIJ qui s'ha de fer càrrec del seguiment d'un malalt quan acaba la seva estada en un hospital de dia?
 - Com es vincula el malalt donat d'alta hospitalària a un nou recurs?
- Promoure la consideració de l'atenció a les famílies dels malalts mentals i addictes en el programa de col·laboració entre salut mental i addiccions i l'APS
 - el metge de capçalera Pot tenir un rol en la gestió de crisis?,
 - Quin ha de ser el seu rol en l'atenció a la família?
 - Es poden establir funcions i criteris d'actuació conjunts?

4. La coordinació entre recursos d'altres departaments

- Augmentar el diàleg (per afavorir criteris comuns i coordinació real que permetin l'establiment de polítiques més integrades) entre els recursos de diversos departaments que actuen en un mateix territori sobre les mateixes persones (Salut: CSMA/CSMIJs, Hospitals; Educació: EAPs, escoles ordinàries, centres d'educació especials; Acció Social: DG atenció a la infància, ICASS, CDIAPs).
-

5. Organització i gestió de les crisis i urgències

- Avaluar la implantació dels protocols existents i analitzar les dificultats identificades en la seva aplicació.
 - Assegurar la implantació en tots els territoris.
 - Revisar i promoure canvis en l'atenció a la família per part dels serveis d'emergències i d'urgències hospitalàries.
 - Millorar les competències en salut mental del personal d'urgències, emergències i policia.
-

6. Incrementar el desenvolupament dels recursos comunitaris

- Augmentar els recursos de rehabilitació: centres de dia, comunitats terapèutiques, etc...
 - Promoure els recursos laborals i de reinserció específics per a malalts mentals
 - Promoure les infraestructures per facilitar la vida social i l'autonomia del malalt mental : pisos assistits, ...
-

7. Afavorir una col·laboració constructiva entre les associacions de familiars i els serveis de salut mental

- Establir criteris per a una col·laboració dels serveis de salut amb les associacions, que millori l'atenció a les famílies i la complementarietat i optimització de recursos
 - Potenciar les funcions que siguin un suport a les famílies i malalts mentals que realitzen les associacions
 - Afavorir que es doni informació a les famílies sobre les associacions des dels serveis de salut
 - Afavorir la participació de les associacions en els consells de salut.
-

8. Treballar per a la reducció de l'estigma social en el malalt mental

- Augmentar el coneixement de la malaltia mental en sectors clau de la societat (medis de comunicació, món educatiu, món empresarial...).

 - Pressupostar campanyes comunicatives
-