



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Las crisis de salud mental y los cuidados familiares: Un estudio cualitativo

M.^a Virtudes López Gracia



Tesis

Doctorales

www.eltallerdigital.com

UNIVERSIDAD de ALICANTE



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Programa de Doctorado

Ciencias de la Salud – Programa regulado por R.D. 1393/2007

Tesis Doctoral:

**LAS CRISIS DE SALUD MENTAL Y LOS CUIDADOS
FAMILIARES: UN ESTUDIO CUALITATIVO.**

Presentada por:

D.ª MARÍA VIRTUDES LÓPEZ GRACIA

Dirigida por:

Dra. D.ª CARMEN DE LA CUESTA BENJUMEA

Alicante, 19 de septiembre de 2017



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

TÍTULO DE LA TESIS DOCTORAL

**LAS CRISIS DE SALUD MENTAL Y LOS CUIDADOS
FAMILIARES: UN ESTUDIO CUALITATIVO.**

D.ª MARÍA VIRTUDES LÓPEZ GRACIA

Tesis presentada para aspirar al grado de
DOCTORA POR LA UNIVERSIDAD DE ALICANTE

PROGRAMA DE DOCTORADO:

Ciencias de la Salud – Programa regulado por R.D. 1393/2007

Dirigida por:

Dra. D.ª CARMEN DE LA CUESTA BENJUMEA

Profesora Titular de la Universidad de Alicante

Dra. D.ª CARMEN DE LA CUESTA BENJUMEA, Profesora Titular del Departamento de Psicología de la Salud, Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Alicante.

CERTIFICA:

Que la tesis doctoral clásica, titulada

LAS CRISIS DE SALUD MENTAL Y LOS CUIDADOS FAMILIARES: UN ESTUDIO CUALITATIVO,

redactada por la doctoranda **MARÍA VIRTUDES LÓPEZ GRACIA**, ha sido realizada bajo su dirección.

Y para que así conste a los efectos oportunos, firma el presente certificado en Alicante, a 30 de Mayo de 2017.

Dra. D.ª Carmen De La Cuesta Benjumea

*A mi directora,
“fuerza” cual océano de sabiduría y humildad,
generosidad sin medida, ejemplo de lucha,
con mirada que conforta y estímulo que empuja.*



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

“Te he contado todo, lo que no he contado a nadie”

(Participante del estudio)



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

AGRADECIMIENTOS

Agradecimiento en primer lugar a mi directora, por abrirme la puerta de entrada al mundo de la investigación cualitativa, del cuidado familiar y de las relaciones humanas, de las que ella es garante sin parangón, ligado a su mérito y valor profesional, del que me siento muy afortunada de poder dar fe.

A mis participantes que desde el principio de nuestra relación confiaron en mí para poner voz a su silencio, a fin de transmitir la profundidad de sus experiencias. Gracias por vuestra inmensa generosidad.

A mi familia grande y rica en amor, fuente de mí inspiración. A Antonio, mi regalo, que ha sabido acompañarme en esta travesía con un amor vivo y dedicado. Mi hermana Carmen, cuya fortaleza me ha empujado y apoyado con toda su energía hasta el final.

A todos mis compañeros, profesionales que luchan por mejorar su profesión y por mejorarse a sí mismos, gracias por estar tan cerca de mí y haberme ayudado: Lola Serrano, Claudia Patricia Arredondo-González, Blanca Fernández-Lasquetty, Pilar Bartolomé, Natalia López-Casero, Eva Cabezuelo, Amparo Fernández, María Hernández, Chari Ortiz, Azucena Madrid y los profesionales que me dieron permiso de entrada al acceso a los participantes.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN	19
ABSTRACT	21
<i>capítulo 1. Introducción.....</i>	<i>23</i>
<i>capítulo 2. Estado del tema y Antecedentes del estudio</i>	<i>29</i>
2.1. LOS PROBLEMAS MENTALES.....	31
2.1.1. Las crisis de los problemas mentales.....	33
2.1.2. Los problemas mentales en Europa y en España.....	33
2.2. POLÍTICAS Y DESINSTITUCIONALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA.....	35
2.2.1. Contribución de la reforma psiquiátrica al sistema de cuidados en salud mental.	36
2.2.2. ¿Cuáles de los problemas mentales se pueden tratar sin institucionalización y en qué circunstancias?.....	38
2.3. LOS CUIDADOS INFORMALES O FAMILIARES DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS MENTALES	39
2.3.1. Los costes del cuidado familiar.	41
2.3.1.1. El coste emocional.	43
2.3.2. El impacto de las crisis en la vida de los familiares.....	45
2.3.3. La experiencia de crisis de los problemas mentales y la atención de los profesionales de la salud.....	47
<i>capítulo 3. Metodología</i>	<i>51</i>
3.1. OBJETIVO GENERAL DEL ESTUDIO.....	54
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	54
3.3. MÉTODO DE ESTUDIO	54
3.3.1. Tipo de estudio y bases teóricas.....	54
3.4. DESARROLLO DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN	57
3.4.1. Acceso a los participantes.....	57
3.4.2. Participantes del estudio.	59

3.4.3. Obtención de los datos.....	60
3.4.4. Análisis de los datos.	61
3.4.5. Rigor y validez del estudio.	64
<i>capítulo 4. Crisis: Sentir la pérdida del familiar.....</i>	<i>67</i>
4.1. CARACTERÍSTICAS DE LAS CRISIS DE FAMILIARES CON PROBLEMA MENTAL	69
4.2. SIGNIFICADO DEL FAMILIAR CON UNA CRISIS	71
<i>capítulo 5. Poder recuperar al familiar con problema mental.....</i>	<i>75</i>
5.1. PODER RECUPERAR AL FAMILIAR CON UN PROBLEMA MENTAL: ESTRATEGIAS PARA HACER FRENTE A LAS CRISIS	77
5.1.1. Actuar ante la primera sospecha.....	78
5.1.2. Llevar por las buenas.	79
5.1.3. Dejarle hacer.	82
5.1.4. Controlar al familiar.....	84
5.1.5. Restaurar la comunicación.	88
<i>capítulo 6. Conservar al familiar con problema mental.....</i>	<i>91</i>
6.1. CONSERVAR AL FAMILIAR CON PROBLEMA MENTAL.....	94
6.1.1. Aceptar la transformación del familiar.....	95
6.1.2. Aprender a convivir con el familiar enfermo.....	96
6.1.3. Conservar las relaciones familiares y sociales.....	111
6.1.3.1. Mantener el vínculo familiar	112
6.1.3.2. Preservar la integridad del familiar	114
6.1.3.2.1. Evitar el trauma del tratamiento	115
6.1.3.2.2. Proteger del estigma.....	116
6.1.3.3. Mantener las apariencias	118
6.1.3.3.1. Fingir normalidad.....	119
6.1.3.3.2. Actuar movidos por el qué dirán	121
<i>capítulo 7. Consecuencias de las crisis en la vida de los cuidadores.....</i>	<i>125</i>

7.1. LAS CONSECUENCIAS DE LAS CRISIS EN LA VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES	127
7.1.1. Impacto emocional	130
7.1.1.1. Sufrir	131
7.1.1.2. Sentir la carga	136
7.1.1.3. Sentirse atrapado	140
7.1.2. Impacto en la cotidianeidad de la vida familiar.....	142
7.1.2.1. Truncarse los planes de vida	144
7.1.2.2. Estar amenazada la vida familiar	145
7.1.3. Emerger lo positivo de las crisis: hacerse de nuevo	147
7.1.3.1. Fortalecerse.....	148
7.1.3.2. Aprender una nueva vida	150
7.1.3.3. Desarrollar nuevos vínculos afectivos	152
<i>capítulo 8. Discusión y Conclusiones.....</i>	<i>157</i>
8.1. DISCUSIÓN	159
8.1.1. Los cuidados de familiares y allegados	163
8.1.2. El impacto emocional de cuidar de un familiar o allegado.....	165
8.2. CONCLUSIONES	168
<i>Bibliografía</i>	<i>171</i>
<i>Anexos</i>	<i>191</i>
ANEXO I. CARACTERÍSTICAS DE LA METODOLOGÍA CUALITATIVA.....	193
I.1. LA TEORÍA FUNDAMENTADA.....	194
I.2. TEORÍA FUNDAMENTADA CONSTRUCTIVISTA	197
ANEXO II. CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES CUIDADORES	200
ANEXO III. MODELO DE PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO	201
ANEXO IV. CARTA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO	202
ANEXO V. HOJA DE PERFIL DE LOS PARTICIPANTES	204
ANEXO VI. GUÍA DE ENTREVISTA.....	205

ANEXO VII. EL ANÁLISIS SEGÚN LOS PROCEDIMIENTOS DE LA TEORÍA FUNDAMENTADA.....	208
ANEXO VIII. LISTA DE ABREVIACIONES DE LOS CÓDIGOS.....	210



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ÍNDICE DE CUADROS

CUADRO 1.– AUTORIZACIÓN ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN Y VÍAS DE NEGOCIACIÓN	58
CUADRO 2.– ESTRATEGIAS PARA RECUPERAR AL FAMILIAR CON PROBLEMA MENTAL ..	78
CUADRO 3.– ESTRATEGIAS PARA CONSERVAR AL FAMILIAR CON PROBLEMA MENTAL..	94
CUADRO 4.– SUB-ESTRATEGIAS PARA APRENDER A CONVIVIR CON EL FAMILIAR ENFERMO	98
CUADRO 5.– TÁCTICAS PARA INTEGRAR EN LA VIDA FAMILIAR	99
CUADRO 6.– TÁCTICAS PARA MANTENER LA COTIDIANEIDAD	104
CUADRO 7.– SUB-ESTRATEGIAS PARA CONSERVAR LAS RELACIONES FAMILIARES Y SOCIALES	112
CUADRO 8.– TÁCTICAS PARA PRESERVAR LA INTEGRIDAD DEL FAMILIAR CON PROBLEMA MENTAL.....	114
CUADRO 9.– TÁCTICAS PARA MANTENER LAS APARIENCIAS.....	119
CUADRO 10.– CONSECUENCIAS DE LAS CRISIS EN LA VIDA DE LOS CUIDADORES Y ALLEGADOS	130
CUADRO 11.– IMPACTO EMOCIONAL DE LOS CUIDADORES Y ALLEGADOS	131
CUADRO 12.– IMPACTO EN LA COTIDIANEIDAD DE LA VIDA FAMILIAR.....	143
CUADRO 13.– SUBCATEGORÍAS EMERGER LO POSITIVO DE LAS CRISIS	148
CUADRO 14.– TEORÍA FUNDAMENTADA CONSTRUCTIVISTA	199

Universitat d'Alacant
 Universidad de Alicante

RESUMEN

Propósito: Comprender la experiencia de los familiares en las crisis que sufren sus allegados con problemas mentales crónicos.

Metodología: Estudio de investigación cualitativa basado en los procedimientos de la teoría fundamentada constructivista. Participaron 24 familiares que convivían con personas con problema mental y vivieron situaciones de crisis de salud mental, de forma voluntaria, informada y anónima. Se llevaron a cabo 22 entrevistas semiestructuradas individuales salvo en dos casos en los que participaron varios familiares. Cada entrevista fue realizada en sus domicilios, audio grabada y transcrita, con una duración media de 180 minutos. La guía de la entrevista fue de 5 preguntas abiertas, con sucesivas revisiones a lo largo del análisis. La obtención de datos tuvo lugar de enero de 2014 a febrero de 2016. Los datos se analizaron según los procedimientos de teoría fundamentada constructivista, llevándose a cabo el análisis y la obtención de datos de manera concurrente y secuencial hasta la saturación de las categorías.

Hallazgos: Los participantes del estudio describen las crisis con el sentimiento de pérdida del familiar con un problema mental y la pérdida de la vida familiar. Su familiar se transforma en una persona extraña e inaccesible; irreconocible como la persona que ellos conocían. Para evitar perderle van a luchar por recuperarle y conservarle dentro de la vida familiar.

Conclusiones: Los hallazgos de la presente investigación revelan que los familiares y allegados cuidadores son copartícipes de las crisis de su familiar con un problema mental y transforman su cuidado en un proyecto que dirige y vertebra su propia vida.

PALABRAS CLAVE: atención de salud mental aguda, crisis de salud mental, crisis psiquiátrica, cuidado familiar, cuidadores informales, enfermedad psiquiátrica*, enfermedad mental

ABSTRACT

Purpose: To understand the experience of relatives in the crises suffered by their love ones with chronic mental problems.

Methodology: Qualitative research study based on the procedures of constructivist grounded theory. Participated 24 relatives who lived with people with mental problems and experienced situations of mental health crisis, voluntarily, informed and anonymous. Twenty-two individual semi-structured interviews were carried out except in two cases in which there were other family members. Each interview was conducted at home, recorded and transcribed audio, with an average duration of 180 minutes. The interview guide was 5 open questions, with successive reviews throughout the analysis to obtain data relevant to the study objective. The data were collected from January 2014 to February 2016. The data were analyzed according to the procedures of constructivist grounded theory. The data were analyzed and obtained in a concurrent and sequential way until saturation of the categories.

Findings: Caregivers describes the crisis with the feeling of loss of the family member with a mental problem and the loss of their family life. Their relative becomes a strange and inaccessible person; Unrecognizable as the person they knew. To avoid losing their relative they will fight to recover and keep him/her within family life.

Conclusions: The findings of the present investigation reveal that family members and close caregivers are partners in the family crisis with a mental problem and transform their care into a project that directs and transforms their own lives.

KEY WORDS: Acute mental health care, mental health crisis, psychiatric crisis, family care, informal caregivers, psychiatric* illness, mental illness

capítulo 1.



Introducción

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Se estima que un 25% de las personas padecerán alguna enfermedad mental a lo largo de su vida y que estas suponen el 40% de las enfermedades crónicas y la mayor causa de años vividos con discapacidad (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2013). Tomados en su conjunto, los trastornos mentales, neurológicos y por consumo de sustancias representaron un 13% de la carga mundial de morbilidad en 2004 (OMS, 2013). El trastorno mental es una de las principales causas de suicidio, con un rango de edad entre 15 y 44 años en más del 50% de las personas que se suicidan, a nivel mundial el suicidio es la segunda causa más frecuente de muerte en los jóvenes (OMS, 2013).

Los datos de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), sugieren que una de cada dos personas experimentarán problemas de salud mental en algún momento de su vida, reduciendo su perspectivas de empleo, productividad y salarios (Hewlett y Moran, 2014). En España, según el estudio epidemiológico ESEMeD-España, un 19,5 % de las personas presentaron alguna vez en su vida algún trastorno mental y el 8,4% en los últimos 12 meses (Haro y col., 2006).

El coste mundial de las enfermedades mentales en 2010 se estimó en 2,5 trillones de dólares, con proyección a 6 trillones de dólares en 2030 (Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental [CIBERSAM], 2014). En el Atlas de Salud Mental 2011 de la OMS se recoge que el 5% del presupuesto sanitario de España, se destina a gastos en salud mental (CIBERSAM, 2014). Pero los costes económicos no se limitan a los sistemas asistenciales sanitario y social, los más elevados a menudo se deben a “costes invisibles”, compuestos por los costes de cuidados informales y la pérdida de oportunidades de empleo, tanto para las personas que sufren problemas mentales como para los familiares, que realizan cuidados no remunerados. Las enfermedades mentales son la segunda causa de baja laboral temporal y permanente (CIBERSAM, 2014).

Actualmente, las familias tienen un papel clave en la asistencia a las personas con problemas mentales, de manera que son las que primero proporcionan asistencia, están presentes, dan apoyo físico y emocional, asumen importantes responsabilidades, desempeñan un papel decisivo en la implementación del plan de tratamiento de su familiar, especialmente si éste no está en condiciones de poder hacerlo independiente y tanto en países en vías de desarrollo como desarrollados (OMS, 2005; 2006).

Tras la desinstitucionalización y reforma psiquiátrica iniciada en el siglo XX en los países desarrollados, los familiares han asumido el cuidado de las personas con problemas mentales (Ariño y San Pío, 2007; Caqueo-Urizar y col., 2014; Gómez Beneyto, 2007). Han relevado el control de cuidado formal tradicional (Blomgren Mannerheim, Hellström Muhli y Siouta, 2016). Hoy en día se estima que el 80% de las personas con enfermedades mentales de mayor grado de discapacidad,

conviven con sus familias (CIBERSAM, 2014; Gómez Beneyto, 2007). La participación de las familias en el cuidado y la atención de las personas afectadas con distintos problemas mentales se produce desde que estos se inician (Ferri Santoro y Frari Galera, 2013; Gómez Beneyto, 2007; Vermeulen y col., 2015); y gradualmente asumen el rol de cuidadores a tiempo completo (Ong, Ibrahim y Wahab, 2016). Se ha estimado que un 51,9% de los cuidadores principales destinan al cuidado de una persona que sufre algún problema mental más de 60 horas semanales (CIBERSAM, 2014; Gómez Beneyto, 2007).

La desinstitucionalización de la enfermedad mental origina la disminución de la calidad de vida en las personas cuidadoras por el impacto elevado que tiene la enfermedad en sus vidas (OMS, 2003a; World Health Organization [WHO], 2010). Se encuentran desbordados por la responsabilidad de seguimiento del tratamiento y por el nivel de dependencia y discapacidad que generan (OMS, 2003a); y ponen en riesgo su salud. Uno de cada cuatro cuidadores se siente incapaz de hacer frente a la ansiedad de cuidar y uno de cada tres se siente aislado y solo; un tercio de los cuidadores familiares sienten que su rol de cuidador empeora su salud física (Vermeulen y col., 2015). Además, las personas afectadas por los problemas mentales y sus familiares se ven abocados a soportar las consecuencias negativas del estigma y la discriminación (Caldas y Killaspy, 2011; OMS, 2001).

Hasta las últimas décadas, la angustia de millones de personas con problema mental y la de sus familiares y/o cuidadores, ha pasado desapercibida (OMS, 2003a). Hoy en día se reconoce que sin el apoyo ofrecido por los familiares sería necesaria una mayor participación de los profesionales de la salud para mantener

el mismo nivel de ayuda y apoyo que reciben las personas con problemas mentales (Knapp, Mcdaid, Mossialos y Thornicroft, 2007). En consecuencia, para entender la realidad de las personas con problemas mentales y de sus familiares o allegados, es preciso acercarse a cada persona y grupo social en su contexto, desde sus circunstancias peculiares personales y en su entorno familiar (European Commission, 2008; OMS, 2004a).

Esta tesis está dividida en ocho capítulos. En el siguiente se expone teóricamente al área de estudio y presenta los antecedentes del tema. En el capítulo tercero se presenta la metodología que se llevó a cabo en el estudio. Los hallazgos se dividen en los cuatro capítulos siguientes. En el capítulo cuarto se presenta el significado y características peculiares de las crisis de las personas con un problema mental; en el quinto se desarrolla la categoría de poder recuperar al familiar con problema mental; en el sexto se describen las estrategias para conservar al familiar con un problema mental y en el séptimo se exploran las consecuencias que las crisis tienen en la vida de los cuidadores. Finalmente, en el capítulo octavo se aborda la discusión y se plantean las conclusiones del presente estudio.

capítulo 2.

Estado del tema y Antecedentes del estudio

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

En este capítulo, se desarrolla el estado actual del tema en estudio, y los antecedentes sobre la experiencia de los familiares y allegados cuidadores de una persona con un problema mental durante las crisis.

En el presente estudio, el término de “enfermedad o salud mental” es reemplazado por “problemas mentales”, ya que hay una evolución de los conceptos de enfermedad desde una orientación implícita biologicista, al concepto de problemas mentales tipificado desde la mirada social no biomédica, atendiendo a la transformación social y asistencial del momento (Hernández Padilla, 2010).

2.1. LOS PROBLEMAS MENTALES

El trastorno mental es definido por la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES, 2008), como una alteración de tipo emocional, cognitivo y/o del comportamiento, en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la percepción, la sensación, la conducta, el aprendizaje y el lenguaje, que hace difícil adaptarse a su entorno social y cultural, creando malestar subjetivo. Tiene las características de ser de tipo crónico, grave y recurrente.

Los distintos problemas mentales crónicos están definidos por el diagnóstico, el grado de incapacidad que conllevan y la presencia de un comportamiento anormal (Gómez Beneyto, 2007). Las enfermedades crónicas referidas a los estados alterados de salud que no se solucionan con tratamientos médicos a corto plazo, ni por métodos quirúrgicos, producen múltiples incapacidades y las personas no se recuperan completamente de esta condición (De la Cuesta Benjumea, 2004a). Los llamados trastornos mentales graves son los referidos como trastornos discapacitantes de larga evolución, causando un mayor grado de incapacidad y dependencia, frente a los llamados comunes que lo son en menor grado (Gómez Beneyto, 2007; Grupo de Guía de Práctica Clínica, 2009).

Hay dos clasificaciones diagnósticas de los trastornos mentales de referencia en todo el mundo: la American Psychiatric Association (APA, 2000) los define a través de los síntomas que necesitan medidas farmacológicas para resolverse y distingue entre los trastornos del estado de ánimo, los psicóticos, de ansiedad, de la personalidad, de la conducta alimentaria y cognoscitivos (DSM-IV-TR, 2000) y la Clasificación Internacional de Enfermedades Décima Revisión (CIE-10) de la OMS (1992). Esta clasificación está basada en la etiología y define trastorno mental como la existencia de un conjunto clínicamente reconocible de síntomas asociados, en la mayor parte de las veces, a dificultades que interfieren con la actividad personal del individuo (OMS, 1992). No obstante, autores como Adolph Meyer (1907), afirman que los psiquiatras deben interesarse por la comprensión de la persona enferma, en cuanto a sus experiencias vitales, más que enmarcar sus síntomas en un esquema clasificatorio (como se cita en Katschnig, Freeman, y Sartorius, 2000). Las causas que explican el origen de los problemas mentales

en general son múltiples, y en algunos casos desconocidas; confluyen factores biopsicosociales, genéticos y personales (Bobes García, 1994).

2.1.1. Las crisis de los problemas mentales.

La naturaleza de las crisis es muy diversa, en el área de la salud mental, puede constituir una manifestación aguda de un trastorno mental subyacente o ser el debut de un problema mental (Bobes García, 1994; García Laborda y Rodríguez Rodríguez, 2005). En las crisis, afloran las dificultades que la persona afectada tiene para satisfacer sus necesidades básicas, ya que en ella se desvanecen los hábitos y costumbres que tiene sin ni siquiera darse cuenta de ello (Pacheco Borrella, 2010).

Las crisis se suelen manifestar como una situación de pérdida de control del comportamiento, dado su estado mental, que puede llegar a poner en peligro la propia vida o la de otros (National Association for Mental Health [MIND], 2011) y además conlleva la incapacidad de autocuidado (Sharfstein, 2009). La persona afectada es incapaz de reconocer el riesgo que corre para pedir ayuda o autorizar su ingreso en un centro hospitalario (MIND, 2011).

2.1.2. Los problemas mentales en Europa y en España.

La OMS (2011) resalta la prevalencia de los problemas mentales en la población mundial y prevé que uno de cada cuatro ciudadanos sufrirá al menos una vez en su vida algún problema de salud mental, esto supondría más del 10% de la población de la Unión Europea durante un año (OMS, 2011). De las diez primeras causas de discapacidad en el mundo, cuatro corresponden a problemas que

afectan a la salud mental. En el 2020 representará aproximadamente el 15% de la discapacidad ajustada a los años de vida perdidos por enfermedad. El impacto de los problemas mentales es mayor en el sector más productivo de la sociedad: los adultos jóvenes.

En las próximas décadas, los países en vías de desarrollo serán testigos probablemente de un incremento desproporcionado de la carga atribuida a estas enfermedades (OMS, 2003; 2013). En la Unión Europea uno de cada siete ciudadanos, alrededor de un 15%, busca ayuda por un problema psicológico o emocional y un 7% admite haber tomado antidepresivos en los últimos 12 meses (Eurobarómetro 345, 2010). Se estima que cada año un 11% de sus ciudadanos, sufre alguna forma de enfermedad psíquica y que la depresión ya es el problema de salud con mayor incidencia en muchos de sus países. En el suicidio, como causa importante de fallecimientos, de un 90% de las personas que lo llevan a término, se objetiva la existencia de enfermedad mental.

En España el 9% de la población sufre algún problema mental y se estima que entre un 19 y un 26% lo padecerá a lo largo de su vida, incrementándose aún más en un futuro (CIBERSAM, 2014). El gasto en salud mental está entre un 3% y un 4% del producto interior bruto, siendo los problemas mentales la principal causa de retiro anticipado y pensiones por incapacidad; consume hasta un 20% del gasto sanitario de los países desarrollados (CIBERSAM, 2014). La causa principal de discapacidad en los españoles es la depresión y ésta ocupa el cuarto lugar entre las causas de morbilidad, se prevé que sea la segunda para el año 2020 (CIBERSAM, 2014).

En el informe estadístico europeo (Eurobarómetro 345, 2010), aparece que un 12% de los encuestados españoles han pedido ayuda en los últimos 12 meses por un problema emocional o psicológico y casi uno de cada diez ha tomado antidepresivos en los últimos 12 meses. Los trastornos mentales y del comportamiento constituyen la octava causa de muerte en España, siendo causantes de forma directa del 3,2% de las defunciones totales (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2017). En España se suicidan 9 personas al día (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Prevención y Tratamiento de la Conducta Suicida, 2012).

2.2. POLÍTICAS Y DESINSTITUCIONALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA

El desarrollo legislativo de la psiquiatría comunitaria se inicia en el siglo XX con la promulgación en EEUU de la Ley Nacional de Salud Mental (National Mental Health Act, 1946). Entre los factores que permiten el cambio, destaca el descrédito de los manicomios en sus aspectos humanitarios, el movimiento de derechos humanos de las Naciones Unidas y el avance de las democracias, unido al desarrollo incipiente de la psicofarmacología, de los antipsicóticos y la incorporación de la dimensión social de la salud mental (OMS, 2001; Hernández Padilla, 2010). Esta serie de acontecimientos llevó al cierre de los hospitales psiquiátricos de enfermos crónicos, desarrolló alternativas asistenciales en la comunidad y una nueva legislación de prevención y promoción de salud mental.

Bajo el principio de la participación activa de los usuarios en el desarrollo de los servicios, la Unión Europea pretendió impulsar la atención a los problemas

mentales y establecerla como una prioridad. Así promulgó la Declaración de Helsinki (OMS, 2005) y el Plan de Acción Europeo de Salud Mental, en el que se enfatizó la prevención del suicidio y la cooperación interdisciplinar para su atención (Gómez Beneyto, 2007). En general, la salud mental se considera un tema trascendental para las políticas públicas, que contribuye a la prosperidad, a desarrollar el potencial intelectual y emocional de las personas y a desempeñar su rol social (European Commission Brussels, 2005). El Pacto Europeo para la Salud Mental y el Bienestar (European Commission, 2008), trató de impulsarla definitivamente, destacando la autoayuda y la necesidad de fortalecer el apoyo a quienes la sufren, a sus familiares y/o cuidadores.

En la actualidad, en muchos lugares de Europa, las alternativas asistenciales de base comunitaria siguen estando en un estadio de desarrollo muy incipiente y sin el adecuado apoyo (European Commission, 2008), lo que contribuye al desplazamiento del cuidado profesional desde el hospital hasta el cuidado familiar, e incrementa tanto el coste como la carga en las familias (Awad y Voruganti, 2008).

2.2.1. Contribución de la reforma psiquiátrica al sistema de cuidados en salud mental.

Son aspectos positivos de desarrollo de la atención de las personas con problemas mentales, los planes y dispositivos comunitarios desarrollados alternativos a la hospitalización, la aparición de actitudes más asertivas en la comunidad y la mejora en la formación de los psiquiatras, psicólogos clínicos y enfermeras (Gómez Beneyto, 2007). Sin embargo, en España, como en la mayoría de los países occidentales, el nivel actual de provisión de servicios para

la atención de los problemas mentales resulta insatisfactorio (Vázquez-Bourgon, Salvador-Carulla y Vázquez-Barquero, 2012).

Los programas de intervención dirigidos directamente a las personas cuidadoras no profesionales o familiares son testimoniales (Díaz, Ladra y Zozaya, 2009; García, 2000; Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011). La falta de reconocimiento de los cuidadores y cuidadoras, de sus necesidades específicas y la naturaleza fluctuante de la enfermedad, repercuten en la vulnerabilidad familiar (Jeon, Brodaty y Chesterson, 2005). Así mismo, faltan servicios de atención domiciliaria (Uriarte, 2007), hay una deficiencia en la atención a las crisis en la comunidad (Vázquez-Bourgon y col., 2012) y de programas de promoción y prevención de los problemas mentales, realizados "en y con" la comunidad (Heru, 2006). Esto supone un mayor esfuerzo e incertidumbre para los familiares con quienes conviven las personas con un problema mental, además hay un acceso tardío a recursos especializados de tratamiento y una deficiencia en la atención a medio y largo plazo de los problemas mentales crónicos o "cronificados" (Hernández Padilla, 2010).

La deficiencia de atención a las crisis, también repercute en las personas que carecen de red de apoyo social para pedir ayuda o aquellas que conviven en familias desestructuradas (Uriarte, 2007). La estigmatización de la sociedad a las personas con problema mental, es uno de los obstáculos que este proceso también tiene que afrontar (Hernández Padilla, 2010), así como la escasa intervención de los familiares y usuarios en los servicios de salud mental y una actitud negativa generalizada de los profesionales hacia dicha colaboración (Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, 2011).

2.2.2. ¿Cuáles de los problemas mentales se pueden tratar sin institucionalización y en qué circunstancias?

Para su integración y participación plena en la sociedad, las personas que sufren problemas mentales precisan de un apoyo flexible y continuado psiquiátrico, psicológico y socio-laboral, adaptado a sus necesidades y a su entorno socio-familiar (Caldas y Killaspy, 2011). Familiares o allegados, deben formar parte de manera integral de la atención socio-sanitaria comunitaria. El objetivo perseguido es, además de reducir los síntomas, mejorar la calidad de vida y mantener la continuidad en la atención (Gómez Beneyto, 2007).

Pese a las políticas de salud pública de apoyo a la integración de los problemas mentales en la comunidad, actualmente las necesidades de las personas que los sufren y de sus familias, siguen siendo pensadas por los profesionales de la salud, identificadas por instrumentos de medida y plasmadas en servicios sanitarios y sociales. Tanto las personas afectadas como sus familiares exigen cada vez más que la calidad de vida sea determinante en el manejo y planificación de cuidados y que sus valores y percepción de necesidades sean consideradas importantes (Bobes, González y Bousoño, 2000; Gómez Beneyto, 2007; Katschnig y col., 2000).

En una revisión sistemática sobre el tratamiento de las fases agudas de problemas mentales, se llega a la conclusión que la intervención y atención domiciliaria continua en las crisis, es una solución viable y aceptable (Joy, Adams y Rice, 2008). El mismo paciente, que es ingresado, podría ser atendido por otros recursos de la comunidad de forma ambulatoria (Katschnig y col., 2000).

2.3. LOS CUIDADOS INFORMALES O FAMILIARES DE LAS PERSONAS CON PROBLEMAS MENTALES

En una de cada cuatro familias europeas, al menos uno de sus miembros puede sufrir un problema mental o trastorno del comportamiento (Gómez Beneyto, 2007). En España, según fuentes del INE (2006), la mayoría de las personas con problemas mentales crónicos viven con un familiar (Crespo, Pérez-Santos, Muñoz y Guillén, 2008). Supone la cuarta causa de cuidados informales tras las enfermedades cerebrovasculares, demencias y enfermedades osteomusculares (CIBERSAM, 2014). Así, la mayoría de las personas que cuidan a los individuos afectados con problemas mentales son miembros de la familia (Ariño y San Pio, 2007; Garcia Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004; Gómez Beneyto, 2007).

Hay un perfil característico de la persona cuidadora en general. El 82% son mujeres y el 90% son madres, su edad comprende de los 50 a los 65 años, son amas de casa y con un nivel cultural medio (Awad y Vouganti, 2008; Jones, 2010). Además, asumen el cuidado de otros miembros, contribuyen al mantenimiento de la economía familiar y atienden otras preocupaciones (Jones, 2010). La media de edad de las personas cuidadoras, en especial los progenitores, está entre 40 y 60 años, cuando se presenta el primer episodio de un problema mental en un hijo adolescente. Cuidan durante una media de trece años y este es un cuidado intensivo (Jones, 2010). La persona cuidadora principal llega a ceder más de 60 horas a la semana de su tiempo y durante años, lo que corresponde a un 88% de la atención percibida por las personas con problema

mental (Gómez Beneyto, 2007). En definitiva la mayoría de ellas viven con la enfermedad 24 horas al día todos los días del año (Jones, 2010).

La familia tiene un papel esencial como recurso de atención a la salud y soporte en la recuperación (Brennan, 2013; De la Cuesta Benjumea, 2001), es fundamental en la gestión, en la prevención de recaídas (Riebschleger y col., 2008) y en la toma de decisiones de cuidados (De la Cuesta Benjumea, 2001; Riebschleger y col., 2008). La familia puede convertirse en un agente terapéutico que contribuye a la recuperación de la calidad de vida de la persona enferma (Gómez Beneyto, 2007). En las situaciones de urgencia y desestabilización de la persona con un problema mental los familiares son imprescindibles, ya que son los que piden ayuda profesional (García Laborda y Rodríguez Rodríguez, 2005; Jones, 2010; Sharfstein, 2009), pues el familiar que está luchando contra el problema mental, no es capaz de evaluarlo críticamente, de reaccionar adecuadamente, carece de visión de la experiencia del problema mental, así como del deseo de sentirse bien (Burrelsman, 2009). El familiar con un problema mental dependerá del apoyo de sus familiares y especialmente importante durante las crisis, por el riesgo vital que estas pueden conllevar.

Las personas cuidadoras sienten sus vidas ligadas a las de su familiar (Weimand, 2012). Una cualidad relevante de los cuidadores es su conocimiento íntimo de la persona con la enfermedad y lo que ellos han aprendido a través de un proceso de ensayo y error, de ahí la importancia de darles voz (Jones, 2010). Además se sabe que las experiencias de cuidar son diferentes (Borg, Karlsson, Loftus y Davidson, 2011), aunque las demandas puedan ser semejantes (De la Cuesta, 2009). Así, la organización American Psychiatric Association [APA] reconoce la

importancia de la investigación centrada en las familias y la necesidad de integrarla en la evidencia de las guías de práctica clínica (Heru, 2006).

Se han descrito distintas variedades en las formas de cuidar de un familiar con problema mental: las que utilizan los padres responsables con el cuidado, las que emplean los que están disgustados por cuidar, los que gestionan y crean terapias para mejorar la funcionalidad del hijo y los que delegan el cuidado en el otro cónyuge y permanecen al margen (De la Cuesta Benjumea, 2007). Sin embargo, poco se conoce sobre cómo éstos toman decisiones importantes a lo largo de las distintas fases que pueden experimentar en el transcurso de los problemas mentales (Muhlbauer, 2002).

No obstante, prestar cuidados a un familiar con un problema mental afecta a la vida de las personas que cuidan, les acontecen cambios dramáticos que están relacionados con la aparición de la enfermedad; los familiares se sienten solos, esforzándose por dar sentido a su experiencia y mantener la normalidad en su vida invadida por la enfermedad (Jönsson, Skärsäter, Wisjk y Davidson, 2011).

2.3.1. Los costes del cuidado familiar.

Los cuidadores pagan un alto precio por el cuidado del familiar, el impacto negativo que tiene en sus vidas, se denomina carga del cuidado que se refiere al desgaste que sufre quien cuida (Avasthi, 2010; Jones, 2010; Jönsson y col., 2011; Tan y col., 2012). Entre los factores que conducen a sufrir una mayor carga de los cuidadores se describen: tener bajos ingresos, hacer frente al trabajo y al cuidado al mismo tiempo, su envejecimiento, falta de recursos y el nivel de educación (Tan

y col, 2012). El estudio llevado a cabo por Castro Silveira, Famer Rocha y Lemos de Pinho Zanardo (2016), describe la sobrecarga en las familias al convertirse en la única fuente de apoyo en las crisis, ya que la ayuda de la comunidad se debilita por los múltiples ingresos de la persona enferma

En el caso de los problemas mentales, diversos estudios señalan diferencias en la experiencia de carga según el diagnóstico del problema mental, tales como psicosis, esquizofrenia o depresión (Caqueo-Urizar y col., 2014; Gupta, Isherwood, Jones y Van Impe, 2015; Hernández, Barrio y Yamada, 2013; Svettini y col., 2015; Tan y col, 2012). También hay estudios que hallan diferencias de la experiencia de carga según la relación de parentesco, así Östman, Wallsten y Kjellin (2005) señalan a las esposas con mayor sobrecarga frente a los hermanos. Afecta más a la carga de la persona cuidadora ser un pariente cercano y convivir con la persona que sufre la enfermedad en situaciones de crisis, que los distintos tipos de diagnósticos (Östman y col., 2005). La carga del cuidador familiar se debe a distintas fuentes de estrés y no sólo por la experiencia de vivir con un familiar con problema mental grave, se produce también por las interacciones y frustraciones del cuidador con el sistema de salud, de bienestar social y legal, y con una sociedad que es indiferente o estigmatizante (Hatfield, 1987).

Por otro lado, el incremento de los problemas mentales causa gran número de incapacidades temporales y de sufrimiento familiar, son la segunda causa de bajas laborales y junto con el cuidado informal y la pérdida de productividad, suponen una pesada carga para la sociedad. Son los llamados costes indirectos, más elevados que los directos por el tratamiento, si se compara con lo que ocurre con otras enfermedades crónicas (CIBERSAM, 2014; OMS, 2003; Plataforma

SINC, 2010). Desde la sociología se conoce como "coste invisible", costes no revelados de los cuidados informales o familiares (Oliva Moreno, López Bastida, Montejo-González, Osuna Guerrero y Duque-González, 2009). También hay un impacto en la salud de quien cuida y éste es superior al que producen otras enfermedades crónicas como artritis, diabetes, cardiopatías o enfermedades respiratorias (CIBERSAM, 2014).

2.3.1.1. El coste emocional.

Las investigaciones distinguen en el concepto de carga dos componentes. Uno es la carga objetiva, que se deriva de las exigencias de hacer frente a la enfermedad mental, son efectos medibles a nivel económico, relacional, de pérdida de empleo y tiempo libre; aspectos que van más allá de las responsabilidades de cuidado. El otro es la carga subjetiva, que se refiere al sufrimiento personal de los familiares como consecuencia de la enfermedad (Hatfield, 1987; Gupta y col., 2015) o la propia percepción del impacto del cuidado como un impacto psicológico negativo (Avasthi, 2010).

En la literatura se ha documentado el impacto que tiene para los familiares los problemas de salud mental de alguno de sus miembros y cómo se resiente su propia salud mental (Clarke y Winsor, 2010; Jönsson y col., 2011), las emociones y los sentimientos que provoca ser testigo "del descenso" de un hijo a la enfermedad mental (Riebschleger y col., 2008) y la sensación de angustia de los padres al dejar a su hijo en el hospital (Richardson, Cobham, Murray y McDermott, 2011). Entre el rango de emociones que viven surgen la sensación de pérdida de control, de falta de poder al observar a su hijo con alucinaciones, de temor sobre

qué esperar, de miedo e inseguridad (García Laborda y Rodríguez Rodríguez, 2005; Jönsson y col., 2011; Fior-Nossek, 2005), hasta el punto de ya no saber qué hacer y no poder manejar la situación (Gerson y col., 2009).

El cuidado de una persona con problemas mentales implica una mayor carga emocional, peor estado de ánimo y peor perspectiva en la calidad de vida, a diferencia del cuidado de las personas con problemas sólo físicos (Settineri, Rizzo, Liotta y Mento, 2014). Cook (1988) señala la existencia de preocupación crónica en las madres de adultos con enfermedades mentales graves cuyos hijos tenían vidas empobrecidas, permanecían en su habitación gastando el tiempo solos, o bien deprimidos, o en sus mundos de fantasía (Hatfield, 1987).

El factor de estrés más devastador al que se enfrentan los cuidadores de personas con un problema mental según Hatfield (1987) es aprender cómo hacer frente al sufrimiento de su familiar a lo largo de una vida empobrecida, el dolor por la pérdida de sus vidas y el fracaso en sus aspiraciones puede ser singularmente estresante por aquellos que les aman y pueden sentir su dolor. Otros estudios refieren estrés crónico en el cuidador, ocasionado por la carga emocional, falta de sueño, sentimientos de depresión, ansiedad, tensiones con el familiar enfermo, aislamiento social y el estigma al que se enfrentan por el cuidado (Vermeulen y col., 2015). Hay investigaciones que hablan como una mayor duración de cuidado, más de tres años, puede disminuir el estrés y la carga de los cuidadores al acostumbrarse a la enfermedad y aprender a manejar al paciente (Ong, Ibrahim y Wahab, 2016).

La participación de las familias en el cuidado y la atención de las personas afectadas con un problema mental, contribuye decisivamente a su recuperación, disminuye el riesgo de recaídas y además favorece el bienestar familiar (Awad y Voruganti, 2008; Brennan, 2013; Clarke y Winsor, 2010; Gavois, Paulsson y Fridlund, 2006; Heru, 2006; Jones, 2010; Riebschleger y col., 2008), sin embargo, paralelamente las altas exigencias de los cuidadores no deben ocultar las cargas que enfrenta la familia (Vermeulen y col., 2015). El impacto de la enfermedad en sus vidas puede conllevar una disminución de la calidad de la misma (OMS, 2003). Pero también hay experiencias positivas del cuidado (Jones, 2010), tales como el desarrollo de una mayor comprensión y paciencia (Tan y col., 2012) y la gratificación por el hecho de cuidar a otro (De la Cuesta Benjumea, 2009), que convierten la relación en más estrecha y profunda (McCann, Lubman y Clark, 2011).

2.3.2. El impacto de las crisis en la vida de los familiares.

Las sensaciones que impactan en el entorno familiar cuando golpea en ella los problemas mentales son sensaciones de angustia continua, de tragedia, de ansiedad y tristeza, de preocupación por su ser querido. Se sienten abrumados, impotentes y confundidos, ante los comportamientos erráticos e inusuales que tiene el familiar con un problema mental, les resulta incomprensible el trastorno y el diagnóstico (Clarke y Winsor, 2010; Richardson y col., 2011). La aparición de los problemas mentales es vivida como el primer evento estresante para toda la familia; supone una situación de sobrecarga emocional y shock que marca

profundamente la vida del que la sufre y la de su familia (Clarke y Winsor, 2010; Gavois y col., 2006; Navarini y Hirdes, 2008).

Esto origina un cambio en el funcionamiento cotidiano y en las dinámicas de las relaciones familiares, perturban la convivencia generando incertidumbre y lamento, sensación de peligro de su vida normal e incluso el aislamiento de la propia familia y un importante sufrimiento (Jönsson y col., 2011; Pacheco Borrella, 2010; Tan y col., 2012). Surgen sentimientos de culpabilidad en relación con la aparición de la enfermedad, de disgusto y desesperanza (Richardson y col., 2011), provocando un estado de alerta continuo (Tan y col., 2012).

Así pues, la familia como un todo se ve implicada automáticamente para proporcionar ayuda al familiar que sufre la crisis (Borg y col., 2011), participando tanto del malestar y del sufrimiento que éste padece, como de las consecuencias de su comportamiento (García Laborda y Rodríguez Rodríguez, 2005). Los allegados se sienten vulnerables y hasta soportan ciertos abusos y violencia (Chang y Horrocks, 2006). Frecuentemente los familiares en las situaciones de crisis se olvidan que tienen sus propias necesidades y se centran directamente en la enfermedad de su ser querido (Jönsson y col., 2011).

En general, al principio de esta situación los cuidadores luchan por comprenderla y corren el riesgo de estar sobrepasados por las cargas y responsabilidades del cuidado, el peso de esta responsabilidad se asocia a problemas físicos, emocionales y con dificultades económicas, se perciben como malos padres. Sobre todo las madres sufren ansiedad e incertidumbre por el futuro, en su lucha por ofrecer apoyo a su hijo y por equilibrar sus demandas, a veces, exigentes con

otras responsabilidades domésticas (McCann y col., 2011). La sensación de culpa de los padres puede ser acrecentada por sucesos trágicos como accidentes y suicidios, provocándoles mayor sufrimiento, e incluso el abandono de las necesidades del resto de la familia (Ariño y San Pío, 2007). Para enfrentar estas situaciones la familia suele buscar hospitalización de urgencia (Chang y Horrocks, 2006).

Pese a todas estas consecuencias, pocas investigaciones se han realizado para averiguar la percepción y necesidades de los familiares en la primera hospitalización (Winsor, 2005) y en las crisis en general, así como para conocer las habilidades que tienen para lograr el control y la normalidad en sus vidas (Jönsson y col., 2011). A pesar de la creación de políticas que enfatizan los servicios disponibles de apoyo a las situaciones de crisis, todavía no se ha llegado a comprender lo que estas situaciones tan complejas significan realmente para la persona que las vive y para sus allegados o seres queridos implicados (Borg y col., 2011).

2.3.3. La experiencia de crisis de los problemas mentales y la atención de los profesionales de la salud.

Los familiares describen la necesidad de la presencia de los profesionales de la salud mental con el comienzo de los problemas mentales, ya que están viviendo una experiencia completamente desconocida para ellos, una experiencia crítica devastadora en sus vidas, que la trasforman (Gavois y col., 2006; Jönsson y col., 2011; Navarini y Hirdes, 2008). Pocos familiares o allegados están preparados para hacer frente a una crisis traumática que frecuentemente les conducirá a

transformarse en cuidadores durante muchos años o para toda la vida. El primer contacto con el sistema de salud y los profesionales, tiene el potencial de sentar las bases para todas las interacciones futuras (Clarke y Winsor, 2010).

Si a la gran preocupación por el inicio de los problemas mentales en su ser querido, se le unen sentimientos de no sentirse atendidos ni escuchados por los profesionales de la salud, la situación en sus vidas puede llegar a ser de ansiedad extrema (Clarke y Winsor, 2010; Gavois y col., 2006; Jönsson y col., 2011). Los familiares hasta llegar a solicitar ayuda sanitaria han jugado un difícil papel que necesitan al menos que se les reconozca (Clarke y Winsor, 2010), se les escuche y alivie su ansiedad (García Laborda y Rodríguez Rodríguez, 2005; Jönsson y col., 2011). Necesitan ayuda para disminuir sus sentimientos de indefensión y de fracaso como padres, así como no ser apartados del plan terapéutico, sino hacerlos copartícipes del tratamiento y rehabilitación (Navarini y Hirdes, 2008), ya que a ellos va a corresponder continuar los cuidados en casa.

Para los allegados es fundamental comprender esta situación aguda de crisis de manera temprana, sentir la protección de los profesionales (Gerson y col., 2009; Navarini y Hirdes, 2008), durante los momentos de temor por agresiones, sentirse seguros y reconfortados psicológicamente, apoyados en la toma de decisiones difíciles durante las recaídas (Clarke y Winsor, 2010; Gavois y col., 2006), y asesorados para evitar mecanismos de afrontamiento que les perjudiquen, como el abuso de alcohol o drogas; necesitan ser ayudados para hacer frente al estigma que lleva aparejado un problema mental (Gerson y col., 2009; Navarini y Hirdes, 2008). Según los resultados del estudio de Gavois y col. (2006), esta ayuda repercute en toda la familia y sugieren que la falta de apoyo continuado y

permanente les puede llevar a permanecer en situación de crisis durante años, con las consecuencias que producirían en la salud y bienestar familiar.

Los programas integrativos al comienzo de la enfermedad, suponen beneficios tanto para la familia como para el paciente (Gerson y col., 2009). Se ha visto que la esperanza del cuidador está íntimamente relacionada con el tratamiento accesible y de buena calidad, unido al apoyo que fomenta el bienestar en la persona con el problema de salud mental (McCann y col., 2011). En tiempo de crisis la esperanza depende mucho de los profesionales (Clarke y Winsor, 2010), sin embargo, a menudo la percepción de los familiares es que sus necesidades no están bien entendidas por éstos (Jönsson y col., 2011).

De esta revisión, se puede concluir que a pesar de todo lo que se conoce sobre el cuidado de una persona con un problema mental, son pocos los estudios que profundizan en las experiencias de los familiares en las situaciones de crisis de ésta, (McCann y col., 2011; Riebschleger y col., 2008; Winsor, 2005), así como para conocer sus esfuerzos por seguir con la vida diaria (Jönsson y col., 2011). Se sabe poco sobre el significado personal de las situaciones de crisis para los allegados o seres queridos implicados (Borg y col., 2011; Riebschleger y col., 2008; Winsor, 2005). También, los profesionales de la salud ignoran el conocimiento tácito de los familiares, que les resulta especialmente útil en dichos momentos (Chang y Horrocks, 2005; De la Cuesta Benjumea, 2007; McCann y col., 2011; Navarini y Hirdes, 2008).

Por otro lado, se ha planteado la necesidad de ampliar el modelo actual biomédico de intervención aguda en crisis de los problemas mentales, para incluir

el significado personal y familiar de las crisis (Borg y col., 2011). Se ha recomendado que los profesionales de la salud deben considerar aspectos de las crisis referidos a la atención en el contexto del hogar, las actividades de la vida diaria que se ven perturbadas y las formas que la familia utiliza para gestionar y afrontar las crisis de los problemas mentales (Borg y col., 2011). Por tanto, se precisan más estudios sobre la experiencia de crisis en la familia (Burrelsman, 2009; Östman y col., 2005), especialmente entre la disciplina enfermera, que potencie su influencia en el futuro y la mejora de la calidad de vida familiar (Fior-Nossek, 2005; Jönsson y col., 2011) y la práctica clínica (Clarke y Winsor, 2010; Friedrich, Lively y Rubenstein, 2008).

Finalmente, los cuidadores familiares no combaten la enfermedad crónica, sino que la manejan y esto no es bien conocido por los profesionales de la salud (De la Cuesta Benjumea, 2007; Navarini y Hirdes, 2008). El conocimiento tácito que los familiares adquieren a través de sus estrategias de cuidado, resulta especialmente útil cuando el familiar está en crisis en casa (Chang y Horrocks, 2006). Un estudio como el que aquí se propone permitirá una comprensión más amplia de lo que significa el cuidado familiar durante las crisis y sus dificultades de manejo.

capítulo 3.

Metodología



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

El estudio de investigación que se desarrolla en este proyecto de tesis doctoral, es un estudio de investigación cualitativa, basado en los procedimientos de la Teoría Fundamentada de tipo Constructivista (Charmaz, 2006).

La pregunta de investigación que se plantea tiene que ver con mi interés personal, con mi biografía, ser enfermera y trabajar en servicios de urgencia y emergencia; contexto que permite conocer de cerca situaciones de crisis de salud mental tanto de la persona afectada como de sus familiares o allegados. Esta experiencia me condujo a preguntarme qué sucede en estas situaciones de crisis de un familiar con un problema mental y los cuidados familiares.

Con este estudio se espera contribuir a aumentar el conocimiento sobre lo que significan las crisis de su familiar para los cuidadores familiares o allegados y las consecuencias que estas tienen en sus vidas, de manera que pueda mejorar la práctica de la atención profesional y más particularmente entre los profesionales de enfermería.

3.1. OBJETIVO GENERAL DEL ESTUDIO

Comprender la experiencia de los familiares y allegados cuidadores en las crisis que sufren sus familiares con problemas mentales crónicos.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- A. Definir lo que constituye una crisis bajo el punto de vista de las personas que conviven con un familiar con problema mental.
- B. Identificar las dificultades a las que ellos se enfrentan durante las crisis de los problemas mentales.
- C. Describir las estrategias que utilizan para afrontar las crisis del familiar con problema mental.
- D. Exponer los efectos que estas crisis tienen en los participantes.

3.3. MÉTODO DE ESTUDIO

3.3.1. Tipo de estudio y bases teóricas.

Este es un estudio de investigación cualitativa de Teoría Fundamentada Constructivista (Charmaz, 2014).

La metodología cualitativa, cuyo origen está en las ciencias sociales, busca dar respuestas a preguntas que enfatizan cómo una experiencia social es creada y se le atribuye un significado o sentido (Denzin y Lincoln, 1994). La indagación cualitativa pone el énfasis en los procesos y significados de la pluralidad de las experiencias humanas, da importancia a la naturaleza socialmente construida de la realidad, a la necesidad de una relación estrecha entre el investigador/a y lo

que estudia, para buscar no la verdad sino las verdades de las experiencias (De la Cuesta Benjumea, 2005), con el objetivo de obtener un conocimiento nuevo (Strauss y Corbin, 2002).

Esta metodología permite comprender el complejo mundo “de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven” (De la Cuesta Benjumea, 1997, p.18). Lo que conlleva que los investigadores y las investigadoras busquen comprender la perspectiva del interior o el punto de vista “emic”, es decir, busquen interpretar y construir los significados subjetivos que las personas atribuyen a su experiencia y captar la intencionalidad de sus acciones (De la Cuesta Benjumea, 1997). De este modo entiende que la realidad no es externa a las personas, sino construida, es decir, que por medio del pensamiento y de la acción dan forma al mundo que les rodea (De la Cuesta Benjumea, 2005, p.48). En el anexo I se amplían las características generales de la investigación cualitativa.

La teoría fundamentada tiene por objetivo permitir que emerja teoría inducida desde los datos obtenidos en contextos naturales, enfatizando el descubrimiento desde las realidades cotidianas (De la Cuesta Benjumea, 2006a; Mayan, 2001). Es decir, no parte de teorías preconcebidas ni de marcos conceptuales para hacer verificaciones. Por tanto, sus hallazgos son formulaciones teóricas de la realidad (De la Cuesta Benjumea, 2006b). Así pues, su característica primordial es la fundamentación de conceptos en los datos, junto con la creatividad del investigador/a (Strauss y Corbin, 2002). El resultado de un estudio de teoría fundamentada según Charmaz (2014), es una interpretación analítica del mundo de los participantes y de los procesos para construir esos mundos. Así a la teoría

fundamentada le interesa lo que las personas hacen, se centra en los significados y los procesos a nivel subjetivo, situacional y social (Charmaz, 2014).

La teoría fundamentada constructivista está desarrollada recientemente por Charmaz (2006; 2014), refleja una epistemología relativista, considera el conocimiento como producido socialmente, reconoce múltiples puntos de vista tanto de los participantes como del investigador/a y asume una postura reflexiva hacia sus acciones, situaciones y participantes en su entorno y las construcciones analíticas de ellos. La teoría fundamentada constructivista considera que no hay una sola realidad objetiva, sino que hay realidades que se construyen de manera local y específica, que son subjetivas y que están vinculadas a los contextos y a las interpretaciones creadas mentalmente por los sujetos; asume múltiples realidades y múltiples perspectivas sobre estas realidades (Charmaz, 2014). Sin embargo, los datos no están separados ni del investigador/a ni del participante, en vez de eso, se construyen mutuamente a través de la interacción. Según Charmaz (2014), las personas que participan en un estudio no hablan por sí solas, es el investigador/a quien les hace hablar. Al igual que los significados no son entes objetivos, resultando de un proceso de negociación entre el investigador y el sujeto participante, es decir, se co-construyen. Además el investigador/a busca y presenta los puntos de vista y voces de los participantes como esenciales al análisis, es decir, reconoce las subjetividades en todo el análisis de datos. Así, enfatiza la entrada en los mundos subliminales de significado y acciones de los participantes; busca las asunciones sobre las cuales construyen sus significados y acciones.

3.4. DESARROLLO DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

3.4.1. Acceso a los participantes.

Tener acceso a los informantes y a la información es un asunto crucial. Para ello sumergirse en un camino de negociación y contactar con los porteros, o personas que autoricen poder entrar y que permitan también contactar con otros informantes, es decisivo para poder llevar a cabo el estudio. Es necesario, además, poder entrar y mantenerse, sin suponer una amenaza para los informantes (De la Cuesta Benjumea, 2014).

En este estudio como instrumento para lograr el acceso a los informantes se utilizaron dos vías (ver cuadro 1), una la presentación escrita del proyecto al Departamento de Dirección de la Fundación Socio-sanitaria de una región española y la segunda vía, la presentación del mismo a través de varias reuniones con la Dirección del Equipo de Salud Mental y los responsables del Hospital de Día de adultos de un Hospital Nacional.

La negociación es un trabajo extenso y crucial, que en el presente estudio se extendió a lo largo de cuatro meses. Durante la misma, fue preciso solventar ciertas dificultades, derivadas principalmente del desconocimiento del método de investigación cualitativa, que conlleva cuestiones de desconfianza, por ejemplo, sobre si el estudio perjudicaría a los objetivos de trabajo de los profesionales con el grupo multifamiliar del hospital de día; lo que conllevó aclaraciones y aporte de documentación, hasta finalmente lograr su aprobación. Paralelamente, se tramitó la aprobación ética del estudio por un comité de investigación (CEIC), autorización imprescindible que llegó el 13 de diciembre del 2013 (ver cuadro 1).

Dirección Socio-sanitaria GRUPO DE AUTOAYUDA		HOSPITAL NACIONAL		CEIC
Presentación proyecto escrita	Agosto 2013	Reuniones con Dirección Equipo de Salud Mental y HDA	Junio 2013	24 octubre 2013 solicitud aprobación ética
Rellenar memoria de proyecto de Investigación	Octubre 2013 petición de memoria	Entrega 29 noviembre	Petición de proyecto J	29 octubre 2013 solicitan aclaraciones
Atender aclaraciones solicitadas	Noviembre 2013 aclaraciones	Aclaraciones de rol de investigadora	Petición de autorización jefe USM	
	4 diciembre 2013 aprobación	Permiso a Dirección de Enfermería	Octubre 2013 respuesta inmediata	13 diciembre 2013 resolución favorable

Cuadro 1.– Autorización ética de la investigación y vías de negociación

Con esta negociación de permiso de entrada, se inició el trabajo de campo (Morse y Field, 1995). Se iniciaron los encuentros entre la investigadora y los posibles participantes, por medio de su asistencia como investigadora en dos escenarios: los grupos de autoayuda de familiares y las reuniones multifamiliares del hospital de día, en las que asisten conjuntamente allegados y personas con problema mental. La finalidad fue conectar con escenarios y familiares o allegados con vivencias de situaciones de crisis de problema mental, para aprender de ellos (Morse y Richard, 2002); y a la vez favorecer una relación de confianza, un vínculo entre la investigadora y los participantes, que creasen relaciones iniciales y facilitaran la comunicación y la obtención de datos "ricos" (Janesik, 2000).

Surgieron problemas en el acceso, en diciembre de 2014, ya que desapareció el grupo multifamiliar y con ello una vía de acceso a los posibles informantes. Se

exploró como opción alternativa poder presentar el estudio a otros grupos familiares con los que los profesionales trabajaban, pero éstos no lo vieron factible por tratarse de casos muy graves. Para solventar dichas dificultades se llevó a cabo el muestreo en bola de nieve; así, por medio de este muestreo las personas indican otros posibles participantes con los que contactar. Así como se aprovechó un encuentro casual con otro profesional quien facilitó dos participantes.

Afortunadamente en los estudios cualitativos el diseño se construye aprovechando oportunidades, sorteando obstáculos y adaptándose a las situaciones (De la Cuesta Benjumea, 2004).

3.4.2. Participantes del estudio.

Los participantes del estudio fueron familiares o allegados que cuidaban a personas con problema mental. Los criterios de inclusión establecidos fueron ser familiar o allegado, adulto, que conviviera con personas con problema mental y hubiesen vivido situaciones de crisis de salud mental. Su participación fue voluntaria e informada.

La selección de participantes se hizo de manera secuenciada. Al principio el muestreo fue con propósito y voluntario, después, en bola de nieve y teórico. El muestreo teórico busca a los mejores informantes y los mejores lugares que aporten información al estudio (Strauss y Corbin, 2002).

En total participaron 24 familiares de personas con un problema mental que se ocupaban de sus cuidados, y en su mayoría madres. La mitad de los participantes tenían una edad por encima de 66 años. Los años dedicados al cuidado de su

familiar con un problema mental abarcaban un amplio intervalo, desde un mínimo de 3 años a un máximo de 50 años. Las patologías eran diversas, fundamentadas no en el diagnóstico médico sino en los términos en que son nombradas por los participantes, así hablaban de esquizofrenia, depresión, trastorno bipolar, obsesivo compulsivo, anímico y obsesiones. Algunos cuidadores referían que su familiar sufría doble personalidad. Las características de los participantes se encuentran en el anexo II.

3.4.3. Obtención de los datos.

La obtención de datos consiste no sólo en acceder al informante, sino lograr el acceso a la información. Como premisa, requiere que el investigador/a sea actor y no protagonista de su estudio, sea el instrumento de indagación (De la Cuesta Benjumea, 2003) o vehículo para obtener datos y comprender la subjetividad de la experiencia de los allegados cuidadores durante las crisis de su familiar con un problema mental, conocerla en los propios términos que la expresan.

La obtención de datos tuvo lugar de enero de 2014 a febrero del 2016. Se realizaron 22 entrevistas formales semiestructuradas individuales. En dos entrevistas participaron dos familiares. Cada entrevista fue audio grabada y transcrita en su totalidad para el análisis. Las entrevistas tuvieron una duración media de 180 minutos, tuvieron lugar en sus domicilios, salvo en dos ocasiones que se llevaron a cabo en una sala del hospital, por sentirse los participantes más tranquilos para hablar allí que en sus domicilios.

Todas las entrevistas fueron acordadas previamente y recordadas mediante llamada telefónica. Todos los participantes fueron informados de las características del estudio, se les entregó una hoja de presentación del mismo (anexo III) y firmaron el correspondiente consentimiento informado (anexo IV) y se rellenó la hoja del perfil del participante (anexo V). Para preservar el anonimato a los participantes se les adjudicó un código.

La guía de la entrevista consistió en 5 preguntas abiertas, orientadas a explorar la experiencia del participante sobre lo que acontece en las crisis del familiar con problema mental. Dicha guía tuvo varias revisiones para comprobar si se obtenían datos relevantes con los objetivos del estudio y si estos eran de calidad (anexo VI).

3.4.4. Análisis de los datos.

Los datos se analizaron según los procedimientos de la Teoría Fundamentada Constructivista de (Charmaz, 2014). El análisis y la obtención de datos se llevó a cabo de forma concurrente y secuencial. Seguidamente se presenta la secuencia que tuvo el análisis de datos del presente estudio. Más información teórica sobre el análisis cualitativo y de teoría fundamentada se puede encontrar en el anexo VII.

Tras la realización de las dos primeras entrevistas se revisó la guía y se hizo su primer ajuste (ver anexo VI). Con la finalidad de que la conversación con los informantes versara sobre asuntos como qué pasa, qué hacen y qué variaciones hay en ello; focalizándose en este momento de las entrevistas en lo que las

personas dicen y cómo facilitar que hagan su relato de manera libre, natural y detallada tal como indica la bibliografía (De la Cuesta Benjumea, 2014).

Charmaz (2012) aboga por codificar línea por línea en las etapas iniciales de la investigación, como un mecanismo heurístico particularmente para los datos de las entrevistas. La codificación línea por línea implica etiquetar cada línea de los datos y significa que se participa activamente con ellos y se empiezan a conceptualizar. De modo que se comparan datos con datos, datos con códigos. A través de la comparación de los datos se percibe lo que los informantes ven como un problema y se comienza a tratar analíticamente. Las preguntas acerca de los códigos surgen de la lectura de los datos, no de un marco conceptual externo, los códigos sugieren la construcción de categorías. Mantener esta codificación abierta, despierta el pensamiento y permite que surjan nuevas ideas.

De las cinco primeras entrevistas se obtuvieron 400 códigos que con el tiempo se agruparon en 14 categorías emergentes, a saber: 1) instalarse la desconfianza, 2) repercusiones en el cuidador, 3) dificultades a las que se enfrenta, 4) acciones para construir nueva normalidad 5) auto-protegerse, 6) cotidianidad, 7) cambio de rol de persona sana a paciente, 8) primera crisis, 9) primera crisis grave, 10) manejo primera crisis grave, 11) crisis cotidianas, 12) manejo de crisis cotidianas, 13) crisis graves repetidas y 14) repercusión en el contexto familiar.

Además se elaboraron memorandos analíticos con las ideas que surgieron durante el análisis. Una vez realizadas un total de 10 entrevistas, a 11 familiares o allegados, se interrumpió el trabajo de campo para su análisis. Esto implicó la

necesidad de volver a los antiguos datos, recodificarlos, revisar y refinar códigos, comparar los códigos y datos; y códigos con las categorías provisionales.

Se reinició la obtención de datos con dos entrevistas más con el fin de ir focalizando el análisis y desarrollar las categorías. En este momento se hizo un segundo ajuste de la guía de la entrevista (ver anexo VI) y se continuó con la escritura de memos. Tras una revisión de todo lo analizado emergieron dos categorías principales: recuperar y conservar al familiar con problema mental y convivir con la enfermedad, en un contexto de no solución.

El análisis, posteriormente se focalizó en consolidar las categorías y organizarlas alrededor de una idea central (categoría central). Se reinició el trabajo de campo con cuatro entrevistas más; para obtener datos sobre las propiedades de las categorías identificadas y poder saturarlas, y se continuó codificando, elaborando memos y diagramas. Así, en este punto se elaboraron memos analíticos de cada una de las categorías emergentes, eliminando los códigos que no encajaban en ellas y haciendo esquemas para visualizar las relaciones de categorías con sus subcategorías.

Una vez revisada toda la producción del análisis, se identificaron tres categorías con sus respectivas subcategorías, una descriptiva de contexto: “pérdida del familiar con problema mental y tipos de crisis”, otra de estrategias denominada “recuperar y conservar al familiar con problema mental” con las subcategorías: normalizar, mantener el vínculo, convivir con la enfermedad, hacer frente a las crisis; y una tercera: “impacto o consecuencias”. Esto permitió que se iniciara la codificación axial y que los memos pasaran de ser iniciales a ser ahora

avanzados (De la Cuesta y Arredondo-González, 2015; Charmaz, 2014). Más tarde, la codificación pasó a ser focalizada o selectiva, aquí se revisó y ajustó por tercera vez la guía de la entrevista (ver anexo VI).

La obtención de datos finalizó con seis entrevistas, a fin de desarrollar y saturar las categorías emergentes. Todo este proceso abocó en el desarrollo de unas categorías que revelan la complejidad de las crisis y los cuidados familiares. Estas son: 1) crisis: sentir la pérdida del familiar con problema mental, 2) poder recuperar al familiar con problema mental, 3) conservar al familiar con problema mental y 4) consecuencias en la vida de los cuidadores. Finalizado el análisis se elaboró un memo que integra todas las categorías halladas (De la Cuesta Benjumea y Arredondo-González, 2015).

Durante este proceso de análisis se consultó la bibliografía, pero apoyándonos en el criterio de Charmaz (2012) se retrasó la revisión de la literatura para evitar preconcebir el análisis de datos.

Finalmente, desde el inicio del estudio se crearon archivos que se actualizaron durante todo el proceso. Los tipos de archivos elaborados fueron: de datos, de análisis, metodológico y mundano. Este sistema de archivos ayudan a recuperar la información rápida, ayudan al análisis y el rigor del presente estudio (De la Cuesta Benjumea, 1998, p.4).

3.4.5. Rigor y validez del estudio.

La validez de un estudio cualitativo se construye a la hora de recolectar datos, manejarlos y analizarlos. El investigador/a considera continuamente en sus

procedimientos el rigor científico del proceso (De la Cuesta Benjumea, 2004b). Así, para este estudio se siguieron los criterios expresados por distintos autores cualitativos (Charmaz, 2014; De la Cuesta Benjumea, 2005; Mayan 2001, Strauss y Corbin, 2002). Los datos se obtuvieron de manera abierta, sin emitir juicios y dejando expresarse libremente a los participantes. El análisis fue inductivo siguiendo los procedimientos de la teoría fundamentada y de manera concurrente a la obtención de datos que guió el muestreo teórico. Las categorías de este estudio emanan de los datos y por lo tanto, las conclusiones surgen de los datos. A lo largo de todo el estudio se elaboró un diario personal reflexivo, este es otro mecanismo que vela por la validez de los estudios cualitativos y es característico de la teoría fundamentada constructivista (Charmaz, 2014).

Los siguientes capítulos presentan los resultados del estudio en los que se utilizan datos para ilustrar las categorías y conceptos. En estos datos se han usado códigos que identifican a los participantes y eliminado detalles por los que puedan ser reconocidos. Así mismo, se han utilizado unos códigos para identificar a los distintos interlocutores de las entrevistas (ver anexo VIII para estos códigos).

capítulo 4.

Crisis: Sentir la pérdida del familiar

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Las crisis de las personas con un problema de salud mental tienen unas características y significado particulares. Este capítulo las describe, a fin de construir y comprender la experiencia de los allegados y cuidadores que tienen que hacer frente a ellas.

4.1. CARACTERÍSTICAS DE LAS CRISIS DE FAMILIARES CON PROBLEMA MENTAL

Desde el punto de vista de los participantes del estudio, las crisis de familiares con problema mental son impredecibles, es decir, no se sabe cuándo pueden surgir, ni cómo se van a manifestar, ni cómo pueden evolucionar. Un participante lo expresa:

P – "...porque tú tienes tu insulina y te miras y ves cuando te va... a dar un brote. ¡Pero esto no!, es que esto no, esto de momento tú estás bien y de momento, por cualquier detonante, como es, puede ser lo del juicio...por ejemplo los exámenes, y te puedo decir que los exámenes esta vez han sido mucho más light, o sea, los exámenes anteriores, los de diciembre, yo creía que no los resistía." E1/78

La duración de las crisis del familiar con un problema mental es también imprevista y resultan difíciles de reconocer. Un participante lo asegura:

P – “Es decir, un psiquiatra que ve a una persona una vez por semana, que puede tener 6 cambios al día ¡Cómo va a reconocer esos cambios! ¡Si es imposible! ¡Si soy yo, su madre, que lo conozco como de haberlo parido (énfasis) y no soy capaz de darme cuenta durante un año, viniendo todos los fines de semana!” E1/30

Son crisis inexplicables, para uno mismo y para los otros. Como una madre comenta:

P – “¡Esta muy tabú y salvo el que no lo tiene lo entiende! Pues era encima, como dice el otro, ¡una mala educación! Por esto que te digo de las subidas. Porque claro, le veías disparado y luego:” ¡esto es una mala educación!” ¡Y no sabíamos, ni nosotros! ¡Ni nosotros, ni nosotros...!” E4/31

Las crisis constituyen para los allegados o cuidadores una amenaza permanente, pues nunca desaparece la posibilidad de repetirse. Durante una entrevista un participante manifiesta:

*P – “Alerta claro, siempre, siempre alerta. Lo que pasa es que claro...cuando los ves tan bien; pero nunca tienes que bajar la guardia, bajar la guardia nunca, porque hombre a lo mejor está bien y por qué no, yo qué sé...
E - ¿Por cualquier cosa, surge?
P - Cualquier cosa. ¡Hombre realmente no se sabe lo que puede provocar eso!” E15/22*

Asimismo, las crisis son inevitables pese a recibir tratamiento, como un allegado relata:

P – “Está un poco, porque el en la casa empieza:....se mete en su habitación y empieza ahí a hablar, ¡unas conversaciones que se lían! ¡Y es que hasta cambia la voz...! ¡Como si fueran dos personas!...Pues es que... ¡es que tiene una crisis encima! Es que...si no, no tiene, ¡no tiene más crisis, crisis, porque tiene mucha medicación!” P2/48

E imposible de frenarlas una vez que aparecen. Un participante afirma:

P – “...lo quieres proteger, para su interior que vea que no está solo, porque él sabe su enfermedad, pero no puede evitarlo los bajones.” E12/10

Estas crisis llegan a irrumpir de tal modo en la vida del familiar con problema mental, que rompen su normalidad y lo aíslan:

P – “En fin, que se venía pronto. Y no salía mucho. Pero ¡claro! Cuando empezó con "esto" ¡ya mira! ni amigos ni nada. Porque ya no quería salir, los amigos decían "es que..." P2/13

4.2. SIGNIFICADO DEL FAMILIAR CON UNA CRISIS

Durante las crisis el familiar con problema mental se transforma en una persona extraña, se vuelve desconocido para sus allegados, tanto que hasta llegan a desconfiar de él. Unos participantes lo expresan:

P – “Empezó, pero a mitad de curso lo tuvo que dejar. Entonces dijo que se iba y que se iba a trabajar con los albañiles. Entonces se fue a trabajar con mi hermano, tenía una empresa de construcción y un día me llamó y me dijo:-mira, tu hijo está aquí ¡su cuerpo!, pero su mente no está aquí...no sé lo que le pasa, está muy raro y tal." E1/3

P – “...Y luego que una persona que pegue ese bajón, que sea cómo...no lo sé, como un demonio (flojito). No lo sé...esto es muy duro de explicar, ni sabes cómo viene ni cómo..." E9/30

El familiar con un problema mental durante las crisis se convierte en alguien inaccesible, con quien no pueden comunicarse por vivir en un mundo irreal. Un allegado durante la entrevista comenta:

P – “Hay momentos en los que tú sabes que estás jerrando! Vamos a ver, cuando tiene una crisis, es absurdo explicarle las cosas. O sea, ¡es absurdo porque no te está entendiendo! Es decir, ¡él está viendo una vaca allí y por mucho que le diga es una maceta, es una vaca mamá, y la está viendo!" E1/25

Además, durante estas crisis los allegados lo ven vulnerable, fuera de control y con la posibilidad de hacerse daño a sí mismo. Unos participantes refieren:

P – “Pero los malos ingresos es cuando tienes que llamar a la policía o la guardia civil...que eso es muy duro de pelar ¡Y eso es malo para ellos, muy malo, porque ese impacto, de que lo cojan con la camisa de

fuerza, eso es muy malo para ellos. Yo siempre he tratado de que a ver si podía ser...de no... Porque cuando se iba por ahí, decía... ¡un día ya estaba a punto de decírselo a la guardia civil! Digo, porque claro llevaba tres días por ahí: se va a morir, ¡es que ni comía, ni be...nada, estaba por ahí...sin saber dónde estaba! Porque tampoco podías decir..."llamo a la ambulancia y vamos a por él", ¡es que no sabías dónde estaba! Pues a fuerza de sufrimiento y de confiar." E15/20

P – "Hay cosas que son no incontrolables, pero si son más complicadas de... de manejar. Cuando tiene los momentos de furia, por decirlo de alguna manera, que no es que... se ponga violenta, ¡ni...con nosotros al menos, bueno, ni con nadie! Pero sí, se pone violenta con ella misma ¿no? y algunas veces llega incluso a arañarse, a golpearse ¿no?" E5/13

Otro allegado destaca el descontrol del familiar con un problema mental durante las crisis:

P (P) – "Crisis, te voy a contar crisis. Estaba sentado en la mesa, lo veías aquí, fumando

P (M) - Y le daba un puñetazo a la mesa

P (P) -...una patada a la mesa...bum, a la silla...bum

P (M) - Dices que no asustarte...el ruido de una silla de esas de hierro

P (P) - ¿Agustín qué te pasa? ya estaba descontrolado. Pasabas: ¿qué te pasa? ¡Ya con los ojos descontrolado! ¡Ya como te estoy diciendo...!

P (M) - ¡Tiró una jarra de cristal!

P (P) - Tiraba...pum...la pata a la mesa, la mesa por allí, ¡las sillas las tiraba! Y a lo mejor minuto antes a lo mejor había pasado yo, y estaba allí, mirando allí, así estaba bo...se ve que le producía, le mandaban las ondas o lo que fuera... ¡bum-ba!, ¡la mesa, la silla, lo otro!" E7/45

Con todo ello, estas crisis suponen para los participantes del estudio, la pérdida de su familiar tal como lo conocen. Un allegado afirma:

E – "¿Porque quería que os fuerais?

P - Él no quería ver a nadie. No quería vernos. ¡Tú imagínate, que mi hijo no era así! Pero fue ver a su padre muerto y aquello fue: el disloque padre. Y echó la puerta abajo. Y de allí del bloque, tuvimos que salirnos." E3/14

Y consecuentemente la pérdida de la vida familiar. Durante las entrevistas los participantes comentan:

P – “Hombre pues no, no quiero verle así, aunque con su medicación quiero que esté normal, que podamos convivir con él y el con nosotros, es lo que quiero y si no es aquí en casa pues en otro lugar, en las casas estas que hay de acogida, tuteladas como se dice, o en viviendas, o en residencias.” E12/9

P – “...¡¡pero es que esto es un infierno!! O sea, ¿es que ni vives con marido, ni con otros hijos ni...Es un tema...m...muy fuerte. Esto es para ¡quien lo vive,...mmm ¡es muy duro!” E9/1

Las crisis hipotecan el futuro del familiar, no sólo se convierte en un ser extraño para quienes lo conocen, sino que este cambio se proyecta alterando su futuro, como explican dos participantes:

E – “¿Qué es lo más difícil Teresa que se vive en estas situaciones, el ingreso?”

P - No, es el ver una persona que tenía su porvenir y verlo hundido, eso es lo más difícil. ¡Eso! te cuesta mucho superarlo.” P2/11

P – “Entonces ella desde muy pequeña tiraba de mis abuelos, tiraba de un primo suyo que estaba en una situación muy parecida porque también, se había quedado huérfano y era más pequeño, eh...o sea, para mí mi madre era: una heroína, y me da tanta pena de decir ¡jolin lo que has sido, ver lo que es... y lo que le espera.” E11/10

Así, llegan a sentir la pérdida del familiar como definitiva. Un participante lo expresa:

P – “Es que Virtudes, es que mi madre ya no es como tal, uf, entonces es una persona que está allí, en esa casa que tengo que ir, que si el día de mañana falta mi padre se va a ver ahí”. E19/38

No obstante los participantes del estudio no tiran la toalla sino que cogen las riendas de la situación y hacen frente a las crisis con la esperanza de recuperar primero y conservar después al familiar con un problema mental. De esto se ocupa el siguiente capítulo.

capítulo 5.

Poder recuperar al familiar con problema mental

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Como se ha visto en el capítulo anterior, las crisis para los allegados transforman al familiar de tal manera que suponen para ellos su pérdida y la de la vida familiar. Esto explica que en las crisis, la actuación de los allegados se centra primeramente en recuperar en la medida de lo posible al hijo, esposo, madre, hermano, de la sinrazón de la enfermedad y luego, conservar al familiar recuperado, para así restaurar la vida familiar o al menos hacer posible la convivencia. Este capítulo trata de las estrategias que llevan a cabo los familiares y allegados para recuperar al familiar y el capítulo siguiente describe las que llevan a cabo para conservarle.

5.1. PODER RECUPERAR AL FAMILIAR CON UN PROBLEMA MENTAL: ESTRATEGIAS PARA HACER FRENTE A LAS CRISIS

El análisis de los datos revela que sus familiares utilizan cinco estrategias para recuperar al familiar en una crisis de salud mental: 1) actuar ante la primera sospecha, 2) llevar por las buenas, 3) dejarle hacer, 4) controlar al familiar, 5) restaurar la comunicación (Ver cuadro 2). Seguidamente se describen cada una de ellas.

Recuperar al familiar con problema mental

ACTUAR ANTE LA PRIMERA SOSPECHA
LLEVAR POR LAS BUENAS
DEJARLE HACER
CONTROLAR AL FAMILIAR
RESTAURAR LA COMUNICACIÓN

Cuadro 2.– Estrategias para recuperar al familiar con problema mental

5.1.1. Actuar ante la primera sospecha.

Desde el punto de vista de los participantes del estudio, actuar ante la primera sospecha significa anticiparse al surgimiento de una crisis, de modo que no se produzca la vulnerabilidad e indefensión que tiene el familiar en ella. Esto supone notar cambios en el patrón normal de comportamiento del familiar, distinguir signos y síntomas que les hacen sospechar o presentir la aparición de la crisis. Algún allegado habla de detectar estos signos:

P – “Eh...por la...jjes que le cambia la cara!! ¿No? cuando...tiene...va a tener la crisis parece que se le fruncen más las cejas, parece que está enfadada ¿no? Así, pero sin...no ves la causa, pero lo detectas así. Es que el estar viviendo juntos todos los días y viéndonos todos los días y todas estas cosas, pues te hace de ver los signos ¿no? Te hace de ver un poquito por dónde va a ir la situación.” E5/5

Y ante dichas sospechas intervenir inmediatamente, sin perder tiempo, con el fin de evitar que el comportamiento se agrave. Así lo relata una madre:

P – “Entonces, llamé a la psiquiatra y le dije, le dije: tengo consulta para el día 7, pero quiero que lo veas hoy, porque es que como nos esperemos 10 días que faltan, eh, tiene una recaída. Nos fuimos, estuvimos hablando con ella, no nos quitó la consulta del día 7 para ver cómo, para poder verlo a los 10 días otra vez, le cambió el medicamento, que por cierto se lo ha vuelto a retroceder, porque empezó a darle como espasmos con el que le ha cambiado, entonces ha dicho: "vamos a retroceder para ver si los espasmos son del medicamento o son de la situación de la que tú estás viviendo.” E1/70

La experiencia personal es útil para anticiparse a una crisis, como una participante del estudio relata tras haber cuidado de otro familiar con un problema mental:

P – “O sea yo decido de llevarlo al psiquiatra, yo llevaba ya con la otra 22 años eh, trabajando con mucha gente. Entonces, pues de oír una cosa y otra...y tal y cual, pues yo tenía una experiencia. Pero él no quiere, es decir, la depresión es una enfermedad de mujeres con lo que no voy a ir al psiquiatra.” E1/4

Durante las entrevistas algunos participantes revelan como en ocasiones, actuar ante la primera sospecha supone atender sin demora la petición de ayuda del familiar con problema mental. Un participante refiere:

P – “Y luego ya lo notamos un día ya que ya vino, dice “mamá, yo no estoy bien, ¡yo no estoy bien! He estado en la plaza y hoy no sabía ni cómo volverme a casa”, “¡Pero Juan!”, “No es que no sabía si estaba fuera o...” Y ya claro fue cuando empezamos a ver esas cosas. Y Conchi decía: “¡mama el chico, el chico que está mal, el chico que está mal!” Y yo: “pero si ha cortado con la chica, a ver si necesita...a lo mejor, ha cogido un poco de depresión”. Y fue cuando ya él empezó a decir que no estaba bien, que no estaba bien, que él no podía vivir así, que él le pasaba algo, pero que no sabía qué.” E9/6

Al actuar ante la primera sospecha, los allegados llevan ventaja al problema mental y evitan la amenaza de perder al familiar. Una vez que la crisis se manifiesta, recurren a otras estrategias que seguidamente se describen.

5.1.2. Llevar por las buenas.

Esta estrategia para recuperar al familiar en una situación de crisis, consiste en dispensarle un trato amable y respetuoso, cercano y empático, en definitiva un trato más humano comparado con la utilización de la fuerza. Unos padres relatan este manejo forzado que contrasta con llevar por las buenas:

P (P) – “Estando aquí, en una de las crisis tuvieron que llamar a la fuerza, llamaron al que tienen... ¿Cómo se llama, que está en el hospital? Esto, ¡los de seguridad! Llamaron allí.

P (M) - Pero allí en el hospital.

P (P) - Que no había hecho falta. Que no lo tuvieron que coger, ni atar ni nada, le pusieron una inyección... ¡si luego es noble, es un cordero! Y una inyección y ya lo calmaron. Pero la, la psiquiatra... ¡perdió los papeles! Perdió los papeles porque era difícil. O sea, yo como ya lo había vivido, ¡a mí no me daba miedo! Te empieza que te da m...” E7/5

Para llevar por las buenas los allegados deben actuar desde el cariño, sin amenazas o actitudes de enfrentamiento. Un participante durante la entrevista revela:

P – “Yo quiero destacarte, que hay que darle mucho cariño a estas personas hay que darles, cariño. Tratarlos y hablarles cuando hay que hablarles, no se le puede hablar nunca cuando ellos están alterados hay que dejarlos y entonces, con mucho cariño, arrimarte a ellos y entonces si ellos quieren se abren, si no tienes que aguantarte el tirón. Eso es lo que siempre he observado, que yo a mi hijo lo he tratado siempre bien, pero ahora con más cariño.” E7/90

Aquí en las crisis, los participantes relatan que actúan con serenidad y acercamiento, e incluso con mayor serenidad cuánto mayor gravedad perciben a la situación; así como esperar el momento adecuado para intervenir. Un padre lo describe:

P – “Y de golpe reventó, coge unas tijeras, yo ahí sentado y nos quería matar ¡eso fue una de las crisis! Y yo, ya tenía experiencia de más años, y yo le dije, empecé con él y ya había pasado.... Empecé con él suavemente, “José, a ver qué vas a hacer” Y él con el cu...(levanta el brazo) y ahí.... yo lo calme poco a poco, en vez de chillarle, no al contrario, suave, suave....hasta que me hice con él, luego ya.... Yo despacito con él y entonces nos hicimos.” E7/3

Llevar por las buenas, no es fácil. Los familiares deben poder tolerar comportamientos extravagantes, como un participante manifiesta:

P – “¡Claro! si yo te digo ahora mismo estamos en mitad del mar y viene un tiburón que nos va a comer. Y dices tú ¡pero qué tiburón! (ríe) que estamos aquí sentadas, muchacha, ¡que aquí no hay ni agua!

¡Cómo va a venir un tiburón! Entonces si tu reconoces ¡que él está viendo, ese tiburón, esa situación y que él está en esa situación crítica!, no va a ver nunca... Por eso te digo que yo no creo nunca que mi hijo me vaya a agredir ¿Por qué? porque yo no voy a provocar esa agresión, a no ser que de tal manera se le valla y piense que yo soy, pues ese lobo que se lo va a comer." E1/65

Además, para poder llevar por las buenas hay que manejar el miedo; miedo irremediable, que surge ante la amenaza de carácter imprevisible e inevitable de transformarse su ser querido en una persona extraña, inaccesible y fuera de control, llegando incluso a correr peligro su integridad física. Un allegado comenta:

P – “Bueno sobre todo cuando intento...suicidarse porque es que ya, eso es como decir: bueno ahora ya, m...ahora cómo lo tengo que...es, ahora ¿cómo tengo que tratarlo? Ahora a ver, es que ¡no quieres que se vaya!, pero es...m... m...de los problemas más, pues eso la “esta” de agresividad que le daba, que te, que tenía, vamos a ponerlo como una crisis, que eso no sabes...es como, al mismo tiempo darte miedo de tu hijo, ¡es enfrentarte a algo que te da miedo! Porque no sabe cómo va actuar, no y luego pues eso, en los bajones que tenía, el miedo de que... pues por ejemplo, estaba aquí y decía "me voy a bajo a la nave". Y ¡ya tenías miedo! por si se, como intento suicidase por si, no sabes por dónde le va a dar, yo es que ¡no lo sé!" E9/30

Por tanto, llevar por las buenas implica, bajo el punto de vista de los participantes, actuar con autocontrol pese a sentirse desbordados, mostrar calma y tolerancia personal ante las propias limitaciones, o bien, buscar soluciones que eviten el uso de la fuerza. Durante una entrevista un allegado refiere retomar la situación con calma:

P – “¡Dios mío que no volvamos para atrás, que no volvamos para atrás, que no volvamos para atrás! Y eso ya a mí me hace mucho daño, aunque yo quiera eso. Y ¡yo tampoco atino a hacer mis cosas!, ya me tengo que sentar y decir: "¡bueno vamos a ver, esto hay que tomarlo con calma!" ¡Y hago, lo que puedo: la comida, la ropa!, cuando está así, que está para acá para allá." E3/61

La calma es esencial para poder recuperar al familiar en el momento de crisis, así un participante explica que se marcha para tranquilizarse y evitar utilizar la fuerza:

P – “Cuando me tira, cuando me pega, cuando, bueno insultarme para mí no es, pero ¡cuando me pega, cuando me agrede! Porque ¡yo no puedo pegar a una mujer!, me siento incapaz, yo lo único que hago es sujetarla para que no me pegue más.... Entonces, yo.... Prefiero, antes irme, tranquilizarme y luego volver.” E2/29

Para poder llevar por las buenas al familiar durante una crisis y no perderle es imprescindible que los allegados puedan retomar fuerzas; la duración de la crisis la desconocen y precisan mantenerse con buen talante y atención. Esto se expone durante una entrevista:

*P – “Sí, si viene y “todo eso”, pues algunos días por la mañana como no he dormido, me tengo que acostar un par de horas para descansar
E - ¿Porque ha pasado toda la noche...?
P - ¡Claro! yo pasando “eso”...y por la mañana estoy “hecha un vendo”, vamos que no valgo para nada. Entonces qué pasa, que me acuesto y ya estoy preparada para cuando venga, estar preparada por si viene otro ataque.” E3/8*

5.1.3. Dejarle hacer.

Unos padres relatan en una entrevista:

*P (H) – “Algunas veces,” Marta ¿y el chico ha venido?”, pues venga voy para allá con el coche y vamos a buscarlo. Pero ya hemos decidido que cuando se marche venga solo, porque a él no le viene bien para él que vayamos a buscarle: “anda tu padre, pues ya está otra vez tu padre a por tí” Eso para él, que no, que vuelva el solo porque dice que tiene 45 años....Al principio sí íbamos detrás, pero ya no, ya hemos decidido que no porque no nos ha valido de nada, ha sido peor.
P (M) - Entonces hemos aprendido a que esa táctica la hemos tenido que dejar y hemos tenido que coger la táctica de ¡aquí estamos, que Dios nos mande lo que quiere!
P (H) - ¡Y ya vendrás cuando quieras, aunque nos estemos aquí comiendo las uñas!
P (M) - Que vemos que toca a la puerta, pues tan ricamente, aquí estamos hasta lo que vaya...hemos decidido quedarnos aquí, ¡hemos probado de todo ya!...” E13/31*

Así pues, desde el punto de vista de los participantes del estudio, dejarle no es desatender al familiar en una crisis, sino que es una estrategia que emplean para recuperarle. Significa poder aguantar su comportamiento durante la crisis, no dejarle solo, ni atosigarle, dejándole hacer. Durante las entrevistas dos participantes lo narran:

P – “Si cuando tiene la crisis tú lo dejas, aunque te comas el marrón, como yo digo, que estés tranquila, vamos que está tranquilo, aunque estés nada más que pendiente de él, porque si también te pones muy pendiente de él, tampoco....¡También es malo!

E - Muy pendiente de él ¿qué es exactamente?

P - Pues de que estés pendiente de él en el sentido de que: si está aquí, que tu no vayas... donde está él, que lo dejes.

E - ¿Su espacio?

P - Sí que le dejes su espacio y que no le pregunte. No estar pendiente, que no le pregunto." E3/9

E – “¿Y qué ha hecho para pasarlo, aguantarlo?

P - ¡Aguantar!, yo he aguantado mucho, ¡yo! Aguantar, teníamos una bronca, yo me iba ella se quedaba y cuando venía pues ella ya estaba tranquila y bueno... ¡Yo me puedo tranquilizar en un minuto! Yo no soy nervioso, ni nada, ni me dan los ataques de nervios. ¡Por dentro a lo mejor los he tenido muchas veces! Pero bueno me los he comido yo y ya está ¿sabes? Todo eso es que no es poco." P1/39

A la hora de aguantar, se soporta la crisis con la esperanza de que todo pase bien porque haga efecto el tratamiento, porque se confíe en la ayuda divina, o se espera que el familiar se encuentre bien. Así, unos participantes refieren esperar que “la cosa” pase:

P – “Yo creo que, es que, ¡aquí ha tenido crisis que mientras tú las puedes aguantar!...que no se ponga agresivo o que no se ponga "que me voy, que huyo" o que...Pues tu ¡aguántalas! Que se lleven bien, porque luego la medicación empieza a hacer efecto... ¡y ya, ya se va controlando!" P2/44

P – “Y digo "¿estás viendo? ¡Si Dios nunca, nunca desoye a nadie y siempre, siempre ayuda! ¡Por mal que...siempre, mira que “en esto” hemos estado ahogaditos! y en el momento más crítico....Pues digo Dios mío, por eso te digo, que estábamos solicos, no sabíamos por

dónde y dices una casualidad, yo ahí veo la mano divina y oye yo a mí...¡gracias a eso hemos podido salir de estos trances!" E4/30

Otros confían que con dejarle hacer no le esté pasando algo malo, que esté bien:

P – “Y ¿lo que yo hago? Pues no dormirme. Y si se sale, cierro la puerta y digo: “¡sea lo que Dios quiera! ¡Porque yo no puedo ir detrás de ti!”. Yo no sé si lo hago bien, o lo hago mal.... se va al centro, allí al Carmen, ve a los compañeros, muchísimas veces he llamado, cuando por la mañana he llamado allí al centro, a la Claudia la he llamado a ver si está: “¿Ha pasado mi Pepe por ahí?”, “sí ha pasado”. Bueno ¡ya me quedo tranquila! Y muchos días, pues, cuando yo ya he visto que ha estado tranquilo en la ciudad, o ¡cómo haya estado! porque yo ya sé que él va, viene y eso. Él tiene reflejos para ir y venir.” E3/7

5.1.4. Controlar al familiar.

Para recuperar al familiar durante una crisis, los participantes del estudio ponen en marcha una serie de tácticas que les permitan controlar la situación de descontrol y vulnerabilidad de su familiar. Controlan tranquilizando y para ello utilizan distintas técnicas tales como abrazarle, distraerle, cansarle físicamente o cambiarle de escenario. Un participante lo describe:

P – “Intentar...lo primero que intento siempre, siempre...es tranquilizarla, intentar tranquilizarla. El método va a depender de la situación ¿no? Pues, unas veces es con un abrazo, otras veces es “¡vístete que nos vamos:”¡vístete que vamos a tomar un café!”, “¡sí para cafés estoy yo!”, “Pues vístete que nos vamos y si no me voy yo solo!” ¿No? Entonces ya, parece que, que se centra, retoma: “¡venga a la, vámonos!”. Luego otra cosa es, yo que sé, cuando está mal le joroba que la veas mal; eh, no tanto aquí en casa como al exterior ¿no? Entonces la ves que se está comiendo la rabia ¿no? estas llegando y esta..., ¡se la llevan los demonios, pero no reacciona malamente! Y estás temiendo ya otra vez, estás diciendo: “¡vaya! en cuanto nos vayamos.... Entonces ya llegas: “¡joye, mira, que nosotros nos vamos.... vamos a ir a la esquina que tengo que hacer un recado!” ¿No? Para que...intentar, ¡yo qué sé, que, que desfogué de otra manera, se cansa físicamente, haga alguna otra cosa! ¿No? para, para que se le pase ¿no?” E5/1

Recuperar al familiar de una crisis tiene que ver con gobernar una situación de descontrol, que puede ser una amenaza permanente como se comentó en el

capítulo anterior. Esto exige por parte de los familiares o allegados llevar a cabo una vigilancia intensiva y continua:

P – “La primera no dormir. La primera no dormir, y si se sale él, estar pendiente por si le pasa algo y si está en la habitación, si yo, si él sale a... ¡cómo no se duerma, yo tampoco me duermo! Aunque me acueste vestida, aunque me acueste vestida en la cama, con la radio puesto por si me vence el sueño, lo que no quiero es que él esté para allá y para acá y no se duerma. Que yo sepa que está, que no...¡A ver, temo que le pase algo!... Yo no quiero dormirme porque yo quiero estar pendiente, pendiente de él. Pendiente de él, aunque no duerma en toda la noche.” E3/4

Y, mientras el familiar se recupera de la transformación en que una crisis le sumerge, le custodian como si de un niño se tratara, incapaz de su autocuidado, de protegerse y defenderse. Un participante refiere:

P – “Antes de comer nosotros le hacía yo...yo cogía mi canastico, que tenía mi canastico llegaba, si me abría la puerta me la abría y si no le decía: "Luis que aquí te dejo la comida". Y luego, antes no teníamos los móviles como ahora, pero yo, ¡iba 30 veces, a darle vuelta! Si me abría, "Luis que esto que lo otro". Bueno me abría la puerta, "Pedro a ver qué quieres, a ver qué no quieres, ¿comes, no comes? Y yo veía lo que tenía..."¡Aquí no toques a nada!, ¡no toques a nada!". Bueno “pues no toco”, ¡aunque lo viera todo!...El día que me dejaba pasaba, aunque fuera a las tantas de la noche y le fregaba todo lo que podía, le hacía todo.” E3/18

Para controlar al familiar en crisis es preciso focalizar su atención en un único allegado o cuidador, como explican dos participantes:

P – “Lo que realmente intento hacer es que se olvide más de Ana y de Juan y se centre en mí. Porque yo ya sé cómo es la situación y la puedo afrontar de otra manera. Entonces intento que la focalización, pase a mí.” E5/12

P – “Entonces le hice una tila, le dimos una pastilla de...y bueno yo me salí aquí con Jorge (padre), porque Jorge estaba nervioso, estaba, estaba durmiendo en el sofá porque a él le pilló que estaba durmiendo y casi no se enteró, cuando viene aquí: "¿qué ha pasado?". Y ya Jorge (hijo) empezó a ponerse nervioso y Laura me dijo ¡saliros que yo me quedo con él mamá, saliros que yo me quedo con el mamá!" Mira estuvo un sábado, llamo a sus amigas, no salió, estuvo toda la noche

con él y ya aquí nosotros dos, y yo de vez en cuando pasaba y mamá ya se ha serenado..." E9/11

La dificultad extrema para controlar al familiar en crisis dada su vulnerabilidad mental, reside en que surja el peligro de hacerse daño y con ello no recuperarle de manera íntegra. Aquí el control se centrará en evitar un daño, esto implica lograr que cese un comportamiento que le pone en peligro. Un allegado comenta:

P – “Pues, lo primero que intentas por todos los medios, es que deje de hacerse daño y para que deje de hacerse daño, te tienes que acercar de una u otra manera: nunca de manera violenta ¿no? Porque siempre es eso: llegar y...” ¡¡espera Lucía, espérate! ¡Dame un abrazo, que lo necesito!”, “¡uy, es que estoy, es que estoy!” ¿No?...”sí, pero tu dame un abrazo y yo te doy un abrazo y venga vamos a abrazarnos, vamos a sentarnos un poquito” Ella empezó a estar con una hiperventilación ¿no? Y ya poco a poco comienza a tranquilizarse, rompe a llorar.” E5/17

Parar el daño supone actuar de emergencia, con inmediatez y ante la gravedad del momento, hasta anticiparse si se sospechara riesgo inminente de producirse éste, para recuperar íntegramente al familiar con problema mental. Un participante relata, temer por la integridad física de su familiar en crisis e ir a buscarle con premura:

P – “Y fue cuando ya, un sábado bajo para abajo y Conchi dice “¡mamá que el chico no está bien!”. Mira estaba, estaba aquí en el sofá y: “¡me voy para abajo déjame, déjame que yo necesito! Y bajó Conchi, que el chico no está bien y bajó y fue cuando se encontró Conchi que se había dejado sus zapatos, pues tenía sus cosas, que se iba a tirar al pozo. Tenía su brocal abierto y ya subieron los dos medio llorando: ¡mama que te lo estoy diciendo, que el chico no está bien...!” E9/6

Cuando la crisis del familiar supera la capacidad de los cuidadores para poder controlar la situación, buscan ayuda. Dos participantes hablan de ello:

P – “Lo malo, lo malo cuando está con la crisis es que se vaya por ahí de noche y yo no pueda dormir. Y yo no pueda dormir de verlo padecer a él porque no está en sí y yo sé que no está en sí y que se vaya. ¡Yo tengo toda “la esa” de que no le va a pasar nada!, no le va a pasar

nada, pero que no me puedo hacer con él, entonces no puedo manejarlo ¡ya me tengo que venir al médico!" E3/59

P – “Ya se calmó, ¡no avisamos médicos! porque los médicos y casi le tenían más miedo, porque el médico es el ingreso en la ciudad. Porque yo me hallé, una de las veces que ya lo notábamos mal, pedimos cita, fuimos a la psiquiatra. Mira él iba como un cordero, delante, fuimos allí y allí con la psiquiatra, se desmadró. Empezó con ella pun, pun, pun, pun...se fue corriendo, vino...se iba, venía...Y ya la mujer ya se asustó también, ella se asustó también y ya vinieron allí, ya con él uno y otros, le pusieron una inyección y me lo llevé a la ciudad.” E7/3

Esta búsqueda es de ayuda profesional. Se caracteriza por ser urgente y con el objetivo de controlar el comportamiento del familiar y evitar que éste se agrave. Pese a ello, puede llegar a empeorar la situación si se retrasa el acceso al psiquiatra o profesional especializado. De este modo, buscan averiguar lo que está sucediendo y tener un diagnóstico que se ajuste al tratamiento si fuera el caso y de ser necesario, ingresar al familiar en crisis. Durante una entrevista se manifiesta:

P – “Entonces se metió como en un pozo, que fue cuando empeoró, del todo!, muy mal, muy mal, muy mal! ¡Mira con una cara, uf...! Con que ya fui aquí a mi médico porque no quería ir...

E - Ese muy mal para yo saberlo cómo era ¿cómo sé yo que estaba muy mal?

P - Por su carácter, su carácter, su carácter y su comportamiento, empezó a estar un poquito agresivo, a dar patadas a las sillas, con las cosas sí...y empezó como que...ch... él se daba cuenta, pero algo le pasaba y él tampoco podía saber lo que le pasaba. O sea él, yo sé que él sufría mucho ¿eh? Y ya fui al médico, porque digo vamos al psiquiatra, no ¡ya no quería!

E - ¿Y él te hablaba?

P - No, no, más que sí voceaba, dando a las cosas patadas, como en su mundo sí. Y ya fui al médico de cabecera digo mira me pasa esto, digo voy a venir con él, a ver si lo podemos traer, tu habla un poquito con él, pero quiero que directamente me mandes a un psiquiatra.... Con que el médico de cabecera, lo pude bajar no sé cómo, digo “venga que hable contigo y si te ha de mandar algo que te mande”; como el médico ya estaba advertido, empezó a hablar: Mira Ángel te voy a mandar al psiquiatra a otra ciudad. Oye pues sí lo aceptó.” E12/3

5.1.5. Restaurar la comunicación.

Una vez tranquilizado el familiar en crisis, se puede restaurar la comunicación. Un allegado comenta dialogar de cualquier asunto trivial:

P – “Sí, en cuanto veía que estaba un poquito...más...tranquila, un poquito más receptiva ¿no? Ya llegabas.” ¡Oye Ana! Sabes que ayer...sacabas cualquier tema banal, para intentar llegar a la cuestión. Unas veces era complicado otras veces era más sencillo, pero sí acabas así.” E5/6

Cuando la crisis cede, cuando el familiar mejora, se puede acceder a él y razonar con él:

P -“Cuando él está en un momento nervioso, yo no le digo nada. Cuando él está tranquilo y sereno, ahora, pues nos ponemos a comer, “vamos a ver Julio, analiza lo que has hecho:” tu padre prepara la comida, tu padre tal y le dices que no, pero vamos a ver, es que no es lógico, ¿es porque te da miedo irte allí?, ¿qué es lo que quieres?, ¿qué es lo que quieres demostrar con eso? Si no te enfrentas al miedo de irte a comer allí, cada día el poyete va a ser más alto”. Es decir, lo hablamos. Cuando, ¡Cuando él lo va a razonar, si no para que!” E1/66

Así, restaurar la comunicación afianza la recuperación del familiar con un problema mental. Conlleva por parte del allegado o familiar, la habilidad de saber cuándo y cómo iniciarla. Una madre lo ilustra:

P – “Sí, se pone eso:” ¡que no me digas nada, porque tu déjame vivir!, ¡déjame esto!”. Digo “bueno Pedro” y luego ya le hablo, porque le hablo despacico y todo y ya razona, ya razona.” E3/3

También trae aparejada la habilidad de escuchar al familiar con problema mental, de modo que contribuya al reencuentro de ambos y deje de ser un desconocido para el allegado o cuidador. Unos padres relatan:

P – “...y luego ya cuando nos dijo, él mismo, dijo “¡ay mama perdonadme, perdonadme, no sé por qué lo he hecho, no lo voy a hacer más!” E9/11

P – “Y luego ya, cuando ya él, volvió en sí: lloraba, lloraba, perdóname, perdonadme, que tal que cual, bueno un drama con él Y ya, se calmaba.” E7/3

Finalmente, restaurar la comunicación permite conectar con los sentimientos del familiar con problema mental y abre la esperanza de recuperar la convivencia familiar:

P – “Yo he hablado con mi mujer y cuantas, vamos ella hubiera querido que hubiera sido una pierna o un brazo antes que la depresión, porque ella lo ha pasado mal y bueno los que estamos al lado igual.” E17/1

P – “Cuando estaba en una crisis no puedes entrarle, tienes que dejarlo...que se serene. Si tú quieres a lo mejor...está en la crisis vas...no, tienes que dejarlo, dejarlo que se serene, dejarlo, dejarlo, dejarlo, y ya cuando él se serene, él se abre a ti.” E7/31

Con esta serie de estrategias los participantes recuperan al familiar de la crisis. Se enfrentan a ella de manera activa mientras transcurre su propia vida. Lo hacen sin rendirse, hasta restablecer la vida del familiar. El reto siguiente al que se enfrentan es el de conservar al familiar recuperado. De esto trata el siguiente capítulo.

capítulo 6.

Conservar al familiar con problema mental

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Este capítulo trata del reto que es para los allegados o cuidadores conservar al familiar recuperado de la crisis. En él se describen una serie de estrategias que los participantes del estudio llevan a cabo para afrontar las secuelas que deja una crisis tras la recuperación y con ello conseguir que el familiar enfermo pueda formar parte de la familia. De esta manera el manejo de la crisis, va más allá de hacerle frente en el momento crítico, sino que se prolonga, dejando sentir sus efectos en la cotidianeidad. No sin razón, algunos participantes del estudio afirmaron vivir en una continua crisis:

P – “Esto es que es continuo, si doy esta palabra, malo, te pone verde; si hago esto, me pone... O sea es...y luego aparte de que ...se nota que están...El salía y se conoce que se tomaba un café no, no sabía si le tenían que devolver...lo que le tenían que devolver, como si daba 5 euros, como si daba 20, cogía el vaso y se iba, que eso yo no, pero María sí que decía "jama es que tiene unos comportamientos muy raros fuera, es que tiene unos comportamientos muy raros fuera.

E - Entonces las crisis ¿dirías que fueron continuas o hubo momentos que mejoraron?

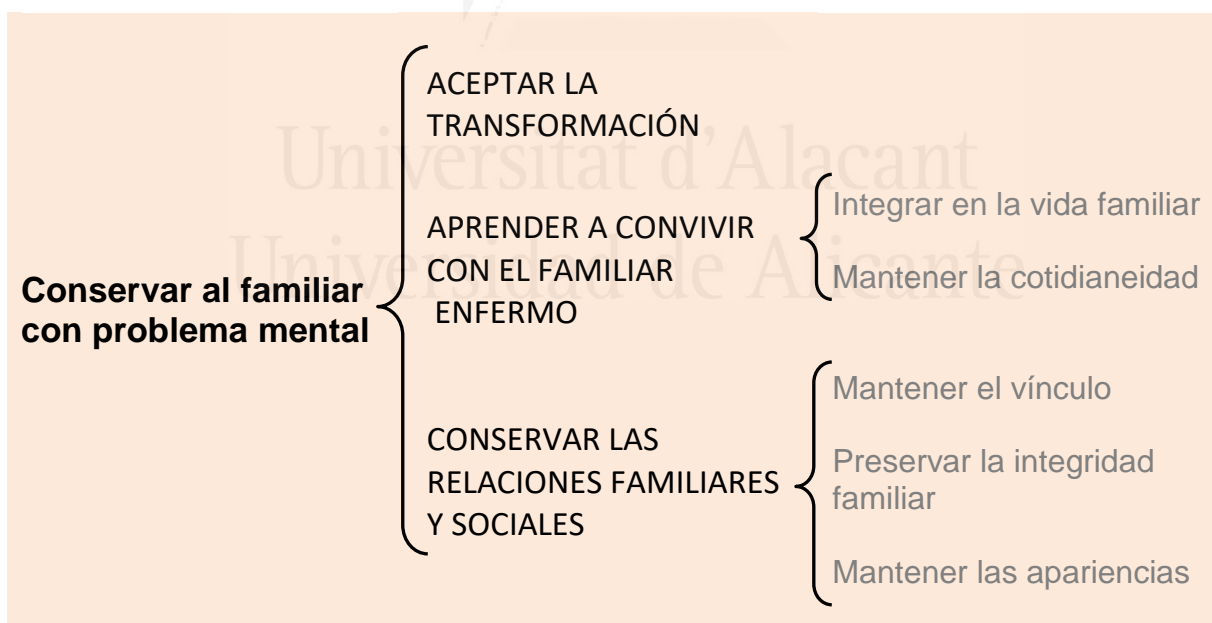
P - No, yo mi hijo no fue crisis. Mi hijo empezó y cada vez se le iba pronunciando más. O sea, es que no eran crisis, es que era a diario, era día tras día. ¡Es día tras día! (llanto).” E9/2

En consecuencia, las crisis ponen a prueba las relaciones afectivas y pese a que el familiar se transforma en una persona extraña e inaccesible durante las mismas, los participantes no se desentienden de él, pero tampoco se convierten

en sus guardianes, sino que luchan por conservarle en la vida familiar, cuidando de su integridad y preservar las relaciones familiares y sociales. Aquí, en los problemas de salud mental y a diferencia con otras enfermedades crónicas, se suma la amenaza de un estigma que desacredita tanto a la persona enferma como a su familia.

6.1. CONSERVAR AL FAMILIAR CON PROBLEMA MENTAL

Para conservar al familiar recuperado de la crisis, el análisis de los datos revela que sus allegados utilizan tres estrategias. Éstas son: 1) aceptar la transformación, 2) aprender a convivir con el familiar enfermo y 3) conservar las relaciones familiares y sociales. El cuadro siguiente muestra la categoría con sus subcategorías (ver cuadro 3). Seguidamente se describen cada una de ellas.



Cuadro 3.– Estrategias para conservar al familiar con problema mental

6.1.1. Aceptar la transformación del familiar.

Para los participantes del estudio, aceptar la transformación inevitable del familiar tras la crisis, es un proceso personal de aprendizaje y maduración de sentimientos. Éste finaliza cuando reconocen que el familiar ya no es el mismo y que dicha transformación no es voluntaria sino debida a la enfermedad. Así una madre comenta:

P – “Y algunas veces le digo ya, "¡olvídate, déjate ya de la desgracia! ¡Asimíllalo y ya está asimíllalo! ¡Y ya está! y vive con ella ¡y en paz los años que queden, porque es que es así!" P2/15

Otro participante afirma:

P – “A unos les da por llorar, a otros por pegar, por matar a otros... ¿a saber? esto son enfermedades que no tienes....No sabes por dónde te va a entrar. El día que está muy bien, muy bien, pero el día que está mal... no sabes por dónde te va a venir. Y es muy difícil soportar estas enfermedades y estos problemas. ¡Esta feo decir enfermedad! pero es una enfermedad. ¡No me gusta decir esa palabra enfermedad, pero es que es una enfermedad!" E2/43

Aceptar la transformación del familiar supone el desarrollo de un trabajo emocional por parte de los familiares. Este trabajo permite favorecer y restablecer la relación con el familiar enfermo y con ello la convivencia en familia. También permite, en situaciones de difícil comprensión y convivencia, poder distinguir las emociones del familiar enfermo y relacionarse con él desde la empatía. Durante una entrevista unos padres comentan:

*P (M) – “Y sin embargo el año anterior no quiso. ¡No es que no quiso, es que tiene una enfermedad! Yo digo que no pudo, él dice que no quiso, es diferente, porque tiene una enfermedad, yo siempre digo que tiene una enfermedad y él dice que es un vago ¿o no?
P (P) - Sí es un vago. Es un vago, Pilar, va a estar así, mientras que nosotros vivamos, luego no lo va a mirar ni Dios, porque la gente no quiere gente así, ¡así de claro, vamos!*

P (M) - Él tiene una enfermedad ¿ves cómo es distinto?, para mi es una enfermedad para él dice que es un vago, pero yo te estoy hablando de mi caso.

P (P) - ¡Es un vago porque él solo hace lo que él quiere hacer, nada más! Lo que dicen los demás no." E14/59

Aceptar la transformación del familiar con un problema mental, requiere tiempo para que emociones de incredulidad, negación, culpa, ira, frustración de expectativas, den paso a emociones y actitudes positivas, con las que sus allegados o cuidadores aprendan a convivir con la enfermedad. Un padre afirma:

P – "Tiene un corazón así de grande, si le pides algo lo que sea, tú le pides un favor, eh, Laura que tengo que ir a este sitio, cómo es esto, cómo es lo otro; y ella te va, te lleva, te hace lo que sea. ¡Es increíble, es increíble! (Énfasis añadido) P1/18

6.1.2. Aprender a convivir con el familiar enfermo.

Esta segunda estrategia está formada por sub-estrategias y tácticas. Así, el análisis de datos muestra que los allegados aprenden a convivir con el familiar enfermo tras la crisis por medio de un conjunto de tácticas que constituyen dos sub-estrategias. Éstas son: 1) integrar en la vida familiar y 2) mantener la cotidianeidad. Es a través de ellas, que los allegados o cuidadores luchan para que su familiar con problema mental supere las secuelas tras la crisis y lleve una vida normal. De esta manera evitan que su familiar enfermo sea una presencia irreconocible para ellos. En palabras de una madre esto es "personar" a su hijo con un problema mental:

P (M) – "De todas maneras ¡lo que ha hecho mi yerno con él no lo hace cualquiera, eso también te lo digo!

P (C) - Lo hacía por él, porque hiciera ejercicio...

P (M) - Porque "se personara"...

P (C) - Le diera el aire, allí estaba mejor conmigo que dando vueltas por el pueblo o sepa Dios." E12/31

Otro allegado lo expresa como provocarle sentimientos y a través de ellos poder relacionarse con él:

P – "...Yo le digo que yo no voy que me gustaría ir, pero "no voy porque tu no vas", quiero provocarle sentimientos, siempre que hablo con él es para provocarle algo, malo o bueno, me gustaría mejor que fuera bueno, pero no le provocho nada.... Siempre motivándole a él, siempre pensando en que reaccione alguna vez, sus sentimientos reaccionen." E14/63

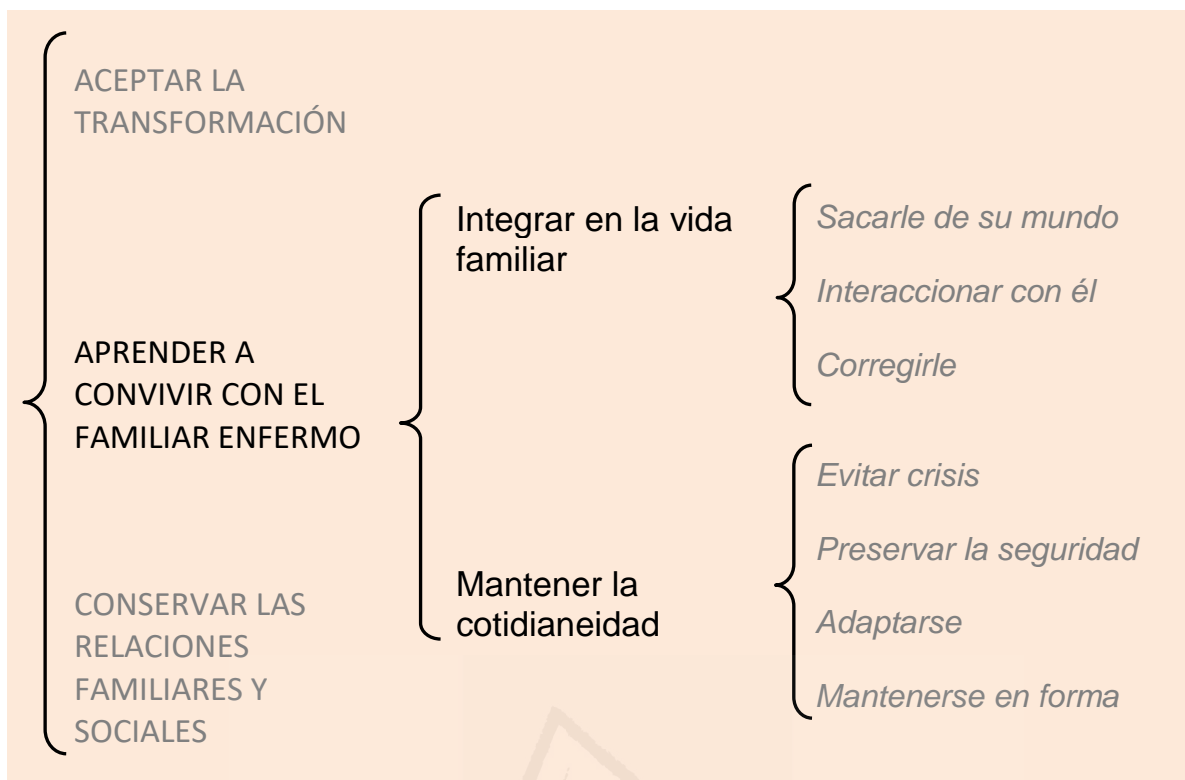
O por medio de dichas tácticas vivir con la enfermedad, como señala un participante:

P – "Es decir, tú tienes esto, tienes que reconocerlo y aprender a vivir. Dice: "¡yo estoy cansado de luchar contra la enfermedad!", digo: "es que ese es tu error, ¡tú no tienes que luchar contra la enfermedad, tienes que vivir con la enfermedad! ¡Esa es la diferencia, tienes que vivir con la enfermedad!" E1/30

Aprender a convivir supone para los participantes del estudio, indagar soluciones para solventar dificultades de manejo y conservar a su familiar con problema mental. Aprenden por sí mismos a conquistar terreno a la enfermedad de la sinrazón. Un allegado lo manifiesta:

P – "Y bueno vamos avanzando, yo sé que es un proceso bastante largo y muy complejo ¡pero, bueno! Si de verdad dos personas se quieren y quieres a la persona que tiene la enfermedad, no tienes que fijarte en la enfermedad, tienes que fijarte en la persona que tienes al lado. Intentar cuidar, cuidarla y que se cure. Yo sé que a lo mejor, no tiene cura, pero por lo menos avanzar, que ella se sienta más persona, que se quiera más." E2/13

Seguidamente se describen cada una de las dos sub-estrategias que los participantes emplean para convivir con el familiar enfermo (ver cuadro 4):



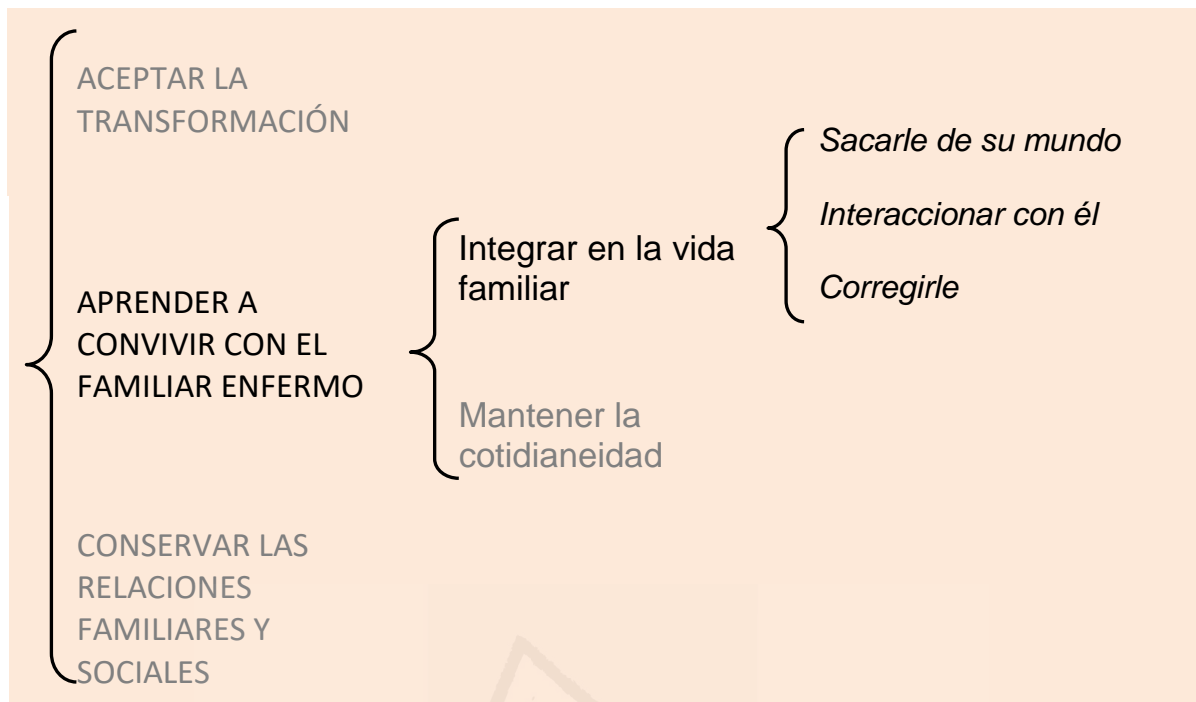
Cuadro 4.– Sub-estrategias para aprender a convivir con el familiar enfermo

6.1.2.1. Integrar en la vida familiar.

Los participantes del estudio ponen en marcha una serie de tácticas a modo de “ladrillos” levantados día a día, buscando construir como un mundo intermedio entre sus familiares enfermos y ellos, de manera que le integren en la vida al familiar. Durante una entrevista se comenta:

P – “Pero para que sepa él que hay que vivir, que hay otra... ¿me entiendes? Yo lo que quiero es tirar de él, tirar de él, eso es, pero no tirar de él como si fuera una carga, ¡tirar de él para ver si consigo despertarlo! ¡Que haya algo...que, que se le encienda la bombilla que diga ¡voy a hacer esto!, ¿sabes?, algo de las cosas que yo haga o de las cosas que oiga, que diga voy a hacer esto, alguna vez ¿sabes? (emocionada); eso es, eso es lo que yo hago.” E14/31

Las tácticas para integrar al familiar con un problema mental son: 1) sacarle de su mundo, 2) interaccionar con él y 3) corregirle comportamientos (ver cuadro 5). A continuación se describen dichas tácticas.



Cuadro 5.– Tácticas para integrar en la vida familiar

6.1.2.1.1. Sacarle de su mundo.

Con el objetivo de provocar respuestas en el familiar con problema mental, de reactivarle, los participantes recurren a distintas técnicas para sacarle de su mundo, tales como despertar la casa del silencio haciendo ruido, o la táctica de hacerle participe en la toma de decisiones, o bien escenificando comportamientos delante de él, o exagerando emociones. Un participante lo explica así:

P – “Así que yo ya decidí: voy a levantar a mi hijo porque mi hijo tiene que levantarse y tiene que vivir el día, pero si se quiere tomar las pastillas que se las tome y si no se las quiere tomar que no se las tome. Y en vez de despertarlo a voces, me busqué la estrategia de despertarlo, pues molestándolo, un poco. Así, con mis cosas...o paso o hago ruido, tiro una silla, o le doy a la luz rápidamente...cosas así, molestias.” E14/30

6.1.2.1.2. Interaccionar con él.

Durante las entrevistas se pudo apreciar cuán importante es para los participantes poder interactuar con su familiar enfermo. Durante las mismas, los familiares

aprovecharon cualquier momento o coyuntura para acceder a él, invitándole a sentarse a conversar. Los participantes logran interaccionar principalmente estableciendo un diálogo. Un participante refiere:

P – “Y si tiene una racheja un poco peor pues: hablar mucho con ellos. Yo me acuerdo cuando estaba peor, solamente muchos días no hacía más que la comida porque había que hacer la comida, ¡todo el día hablando con él! Pues eso hacía yo hija mía, todo el día hablando con él...” “Tu explícame lo que te pasa, pues esto es así, tranquilo, que ya verás cómo se...” ¡Siempre positiva para que esto pudiera llegar a estar mejor! Pues eso, me...años y años ¿eh? No un día, años y años, ¡el diálogo!” E15/10

Por medio de dialogar los cuidadores conocen los miedos de su familiar enfermo y sus pensamientos, por muy irracionales o suicidas que sean, como una madre relata:

*P – “También, hacia cosas raras, se pasaba a su habitación, veía cosas raras, creía que lo estaban escuchando... todas esas cosas.
E - Cuando me has dicho que os veía a todos muertos...
P - Vaya eso nos contó...yo decía cuando lo dice es que es verdad. Además yo sabía que Luis estaba mal, escucharle eso es muy bueno, contar sus cosas, que su espíritu se abra y escucharlo, escucharlo. Luego darles, darles consejos buenos y decirle pues mira esto es lo que tienes que hacer, esto y esto.
E - ¿Cómo le quitaba la idea?
P - Hombre yo le quitaba la idea diciendo: tu tranquilo que te vas a curar, tu tranquilo, si sufres un poquito no pasa nada, que luego ya verás tu cuando pase el tiempo vas a estar mucho mejor, tú lo que tienes que ser es tranquilo y cuando pienses una cosa de esas dímelo a mí, y ya, yo, te ayudo. Vamos al médico y te ayudamos, eso es lo que le decía yo. Tu dímelo a mí, madre tengo pensamientos de suicidio, tú dímelo y siempre yo con ese, ¡dime las cosas, explícamelas! Y ya de una vez, de otra y de otra, pues ahora mismo todo me lo dice; y es que aunque no me lo diga alguna vez, con verle la cara digo: ¡Luis, ¿qué pasa?(rie) Dice: “nada, esto, lo otro” y digo: “chico pero si no tiene importancia, tu tranquilo, si eso no es nada. ¡No le des importancia!” Y ya él dice “si tú vas a durar, tu...”, y le digo “sí hijo mío, yo voy a estar aquí toda la vida...” E15/25*

Y con ello, aprenden a conocer a la persona que hay tras la enfermedad, algo necesario para su manejo. Durante una entrevista se afirma:

P – “No quiero decir con esto que no sea necesario ir al psiquiatra, que es súper necesario ¡y más a menudo!, o sea que, si yo pudiera pagarle a mi hijo un psiquiatra se lo pagaba privado y tenía siempre su psiquiatra, su mismo psiquiatra ¡que eso es muy importante! Porque como te he dicho antes, no es tanto la enfermedad como conocer a esa persona, que esa persona hay que conocerla. Pero no mandar pastillas por mandar.” E14/30

Este diálogo es cauteloso, cuidan la utilización de las palabras, el momento y la forma de emplearlas. Dos participantes lo relatan:

P (P) – “Las cosas las pensamos detenidamente con este, porque es que hay que tener mucho cuidado con él, ¡mucho cuidado!

P (M) - Para hablar, con las palabras que le decimos porque luego le afecta mucho las cosas, le afecta mucho las cosas...se pone más triste....entonces yo también tengo que ser un poco psicóloga con él, para no ofenderlo, para no ofenderlo, pero todo eso lo estamos aprendiendo con la vida, Virtudes

E – Claro, el no tratar de ofenderlo...

P (M) - ¡Con la vida, estamos aprendiendo esto!, ¡sin ningún maestro! ¡Los maestros somos nosotros!

P (P) - No tratando de ofenderlo ni decirle cosas que le afecten, ni que le digas...yo qué sé que no tiene vergüenza, que esto, que lo otro...hay que tener mucho cuidado ya.” E13/27

P – “Nada pues ya es... ¿no? como ir toreando día a día, pero, a ver ya muchas cosas te las callas, sin..., sabes por no decirlo porque lo puede interpretar mal, no porque sea malo ¿sabes? cualquier cosa pues ya te la tienes que callar, te dice algo y por no contestarle te tienes que callar, pues a ver y son cosas que a lo mejor no tienen sentido, uf, yo qué sé.” E18/9

También los participantes evitan que el familiar enfermo se aíse y de esta manera promueven la interacción con él. Así, una madre comenta situar su habitación en un lugar de paso:

P – “...pero para pasar a su habitación, su hermano tiene que pasar a la suya; que tiene poca intimidad, o tiene mucha intimidad. Y como está aquí su hermano ahora, molesta también mucho, sale y entra, molesta; tiene su objetivo, la pusimos ahí porque quería estar solo, pero luego no.” E14/41

Y otra refiere enseñarle a dejar la puerta abierta:

P – “Porque es que cuando se encierran, como siempre su cabeza está cavilando ¡Es que su cabeza no para! Siempre están...y una cosa que a lo mejor no tiene mucha importancia, ellos aumentan, ellos les dan, no es que le den importancia, si no que en su cabeza es mucho más, le dan, sienten mucho más....si algún día se le ha dado algo mal o tiene pendiente alguna cosa y no lo soluciona...puf...su cabeza ya es...rum, rum, rum, rum...¡piensan cosas que no van a pasar, tal, tal, tal, tal, su cabeza no para!. Entonces si está la puerta abierta, pues yo entro, no paro, para acá para allá, se distrae; le digo: “¡oye Felipe, vamos a ver ¿qué estás pensando?” Y ya dice: “mira madre esto... y es que estoy pensando esto, lo otro”. Digo, “pues no hijo mío, eso no es así”. Y ya él va, ¡me va haciendo caso!” E15/12

6.1.2.1.3. Corregirle.

Finalmente, los participantes corrigen comportamientos del familiar con un problema mental que amenazan la vida familiar; así contribuyen a que éste se integre en ella. Unos padres afirman:

P (M) – “El otro día se fue pues a las once, o así y a las dos y media pues vino, ¡un término de esos, sí! ¡Pero eso de irse para día y medio, eso ya no es consentido aquí en casa! Entonces.... si lo vuelve a hacer, nos han aconsejado que le digamos que va a la calle, dice aunque no sea que vaya, pero lo tenéis que decir que va a la calle.

P (P) - Que se asuste.

P (M) - ¡Hay que vivirlo! Pero... Virtudes, pero hay veces que... ¡es como los niños pequeñitos!, ¿a qué cuando un niño chiquitillo hace algo mal hecho y le damos un castigo, cambian? Pues a él hay que amenazarlo, es la única amenaza que tenemos, de echarlo a la calle porque se asusta, con eso se asusta.” E13/16

Otro allegado lo explica:

P – “Y parece ser que ahora va bastante bien. También le dije que tenía que ir ¡todos los días al hospital de día! Eso fue los dos tratos que hicimos y está yendo todos los días al hospital de día, que antes decía: “¡ay, no tengo ganas de ir!, ¡ah, hoy no tengo ganas de ir!”, y no iba....Hoy no quería ir.... Digo: “¡que no vas a ir, si no vas mañana me voy otra vez!” Y ha ido, parece que así con esa...ch, me... ¡me fastidia tener que decir eso, pero es que es la única solución, meterle miedo! ¡Si no sigues mis condiciones, me voy a mi casa! ¡Tú verás! Y parece que eso, que la asusta y va. Si no es por eso no va. Si yo me quedo digo: “¡haz lo quieras!” ¡Eso tampoco es querer a la persona que está a tu lado! Entonces ¡tienes que meterle miedo para que ella vaya! y así vamos bien.” E2/12

En ocasiones corrigen reprendiendo al familiar enfermo, como un participante refiere:

*P – “Pues, le regañamos mucho, bueno, cuando hay eso, le regañamos, pero luego, ya lo ves, se le regaña y no te contesta, no te contesta hasta a lo mejor 10 ó 15 días que diga me voy otro rato.”
E13/8*

Aunque a veces se empleen amenazas para corregir comportamientos que no favorecen la vida familiar, lo común es que se dialogue:

P – “Dices oye Antonio eso que has hecho pues no está bien, o esto que... corregirlo. Yo es lo que hago: corregirlo, porque voy viendo, que el ya por sí mismo, como yo siempre le estoy, pues mira esto es así, lo otro es así, corrigiendo, corrigiendo, corrigiendo, él se va enterando y aunque vuelva a hacer eso que antes, pero se va notando, que ya si lo hace se da cuenta y dice: “¡es verdad, es que soy!, es que madre mía mi cabeza o tal”. Se va dando cuenta de que llevo razón y tiene que cambiar en ese aspecto, cuesta pero lo va consiguiendo. Es poco a poco, pasito a pasito, pero si no tienes paciencia...” E15/17

El objetivo, como los datos sugieren, es lograr que el familiar enfermo siga formando parte de la familia. Una madre lo comenta:

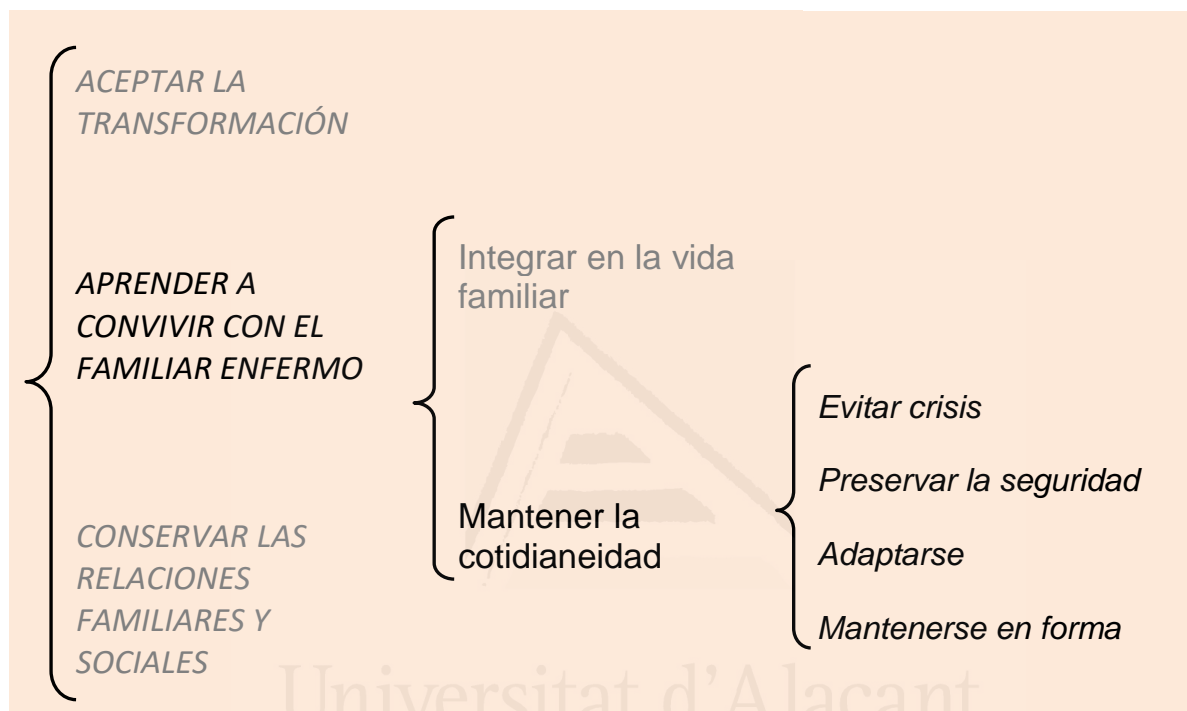
*P – “Yo ya tengo mucha experiencia y vamos al centro, como ya nos ves y todo el mundo ¡Ah, y yo, me doy por contenta! porque veo que muchas veces, digo: “¡pero si nosotros somos los reyes!, ¿sabes? Porque no ha dado problemas, no ha dado, yo qué sé ¡es un chico que le puedes todavía dominar!, que le dices, aunque tenga sus días malos y sus ratos, pero le dices cualquier cosa y se calla y ¡ha ido al centro y se toma su medicación!; o sea, ¡que dentro de los malos, está bien!”
P2/37*

6.1.2.2. Mantener la cotidianidad.

Mantener la cotidianidad de la vida familiar es la segunda sub-estrategia que los participantes emplean para aprender a convivir con el familiar enfermo. Para ellos consiste en poder construir una vida normal. Un participante afirma:

P – “¡Enfermedad mental es que tienes un problema y tienes que convivir con él! ¡Tienes que paliarlo de la mejor manera posible! y hacer, intentar hacer una vida lo más normal posible.” E5/25

Hacerlo posible supone emplear cuatro tácticas. Éstas son: 1) evitar las crisis, 2) preservar la seguridad, 3) adaptarse a la convivencia y 4) mantenerse en forma (ver cuadro 6). Seguidamente se presentan cada una de ellas.



Cuadro 6.– Tácticas para mantener la cotidianidad

6.1.2.2.1. Evitar crisis.

Los participantes hacen por evitar perder a su familiar con problema mental en las crisis. Ésta es una prioridad que los allegados tratan de conseguir con distintas técnicas, por ejemplo, obviando comentarios desagradables del familiar enfermo, poniéndose de su lado, mostrándole afecto y también desdoblándose, técnica que consiste en disimular el cansancio personal y responder ineludiblemente a la llamada del familiar con un problema mental, como si se dividiera en un mismo momento para atender dos realidades distintas. Un esposo ilustra como evita una crisis:

P – “Ahora desde que tenemos teléfono móvil, ¿sabes? cuando se encuentra mal y ve que le va a pasar algo, pide ayuda, ¡no, diciéndote, estoy mal!, pero te llama. “¡Dime!”, “no es que...me apetecía llamarte”, “¡ah, que te apetecía!”, “sí porque es que...parece que estoy un poquito de bajón o...”, digo, “¡ah vale! Digo, “es que ahora mismo no puedo ir, pero si puedo me escapo y te veo y así no hay que hablar por teléfono, que gastamos batería y móvil, ¡tú no te preocupes que si puedo voy!”. Y parece que se tranquiliza un poquito ¿no? Procuero venir, siempre que tengo ocasión, o sea, si lo que estoy haciendo no es urgente ni relevante ni...cojo y me vengo....Ella dice: “ay ha venido ¡qué bien!”, ¿no? y así también, hemos evitado algunas crisis.” E5/18

6.1.2.2.2. Preservar la seguridad.

Preservar la seguridad del familiar día a día de la amenaza de la crisis, implica que los participantes estén constantemente pendientes y vigilantes sin que su familiar enfermo se dé cuenta. De manera que observan detalles y comportamientos como se expresa durante una entrevista:

P – “empieza que no puede dormir y se toma una caja de lorazepam, entonces, pasó la mañana y no se puede hacer vivo, y no se puede hacer vivo y miro la medicación, yo siempre se la medicación que tiene, lógicamente, yo me pongo a observar. Porque cuando él está mal, le doy la medicación, pero cuando él, considero yo que está para tomarla, se la doy para que él se la tome. Es decir, yo sigo confiando en él.

E - ¿Cómo sabes tú que está para tomarla?

P - Claro porque yo lo observo. Aprendemos a observar detalles, eh, momentos. Es decir, cuando él, tú le dices: “la medicación”, y se la toma normalmente, eh.... o sea, que empiezo por: “Diego tienes que tomarte la medicación”, en vez de dársela, pues: “tienes que tomártela” y observando tal, contando las pastillas que hay, para ver que no se ha tomado más o menos. Aprendes a convivir con ello, es aprender a convivir. ¡El problema es, al principio cuando no sabes, o cuando cierras los ojos a la realidad!” E1/29

Preservar la seguridad precisa por parte de quien cuida, estar siempre cerca y disponible el familiar puede, incluso, optar por encerrarse para cuidar del familiar enfermo. Una participante manifiesta:

P – “Yo he estado un año sin salir de la casa porque David no se quería tomar el tratamiento, y lo arrojaba...y se guardaba las pastillas en los bolsillos. Entonces yo me ponía en la cocina cuando terminaba de comer a que se tomará las pastillas, yo. Ahora ya no.” E14/15

Preservar la seguridad del familiar enfermo supone para los allegados cuidadores protegerle de sí mismo, de modo por ejemplo que no descuide el tratamiento como se indica arriba o controlar sus gastos:

P – “Que tuvo una temporada que tuve que ir a las tiendas a decirles que ya no le dieran, “no le deis nada que no, decirle que no tenéis tallas de lo que viene pidiendo y ya está.” E16/18

Por otro lado, preservan la seguridad del familiar enfermo protegiéndole del entorno familiar, por ejemplo, cuidando del contexto del hogar para que no le perjudique y favoreciendo las relaciones cordiales. Esto explica un esposo:

P – “Yo no necesito coger una marioneta y decir, lo que tenga que decir; pero bueno, lo hice en su momento pues por ella.... porque yo no soy tan expresivo o tan...que yo no soy de los que dice a todas horas “¡te quiero!”; que yo he tenido mis errores.... si yo no soy perfecto, lo que si quieres llevarte bien en la familia, pues tienes un ambiente cordial, pues si tienes un tira y afloja, ceder en unas cosas y ella que ceda en otras, en fin, conservarse.” E17/12

Facilitar al familiar con problema mental herramientas con las que defenderse de su vulnerabilidad y dependencia de cuidado tras las crisis, es otra manera con la cual los familiares preservan su seguridad. Un participante refiere:

P – “Lo están ayudando, lo están ayudando (distintos profesionales). Yo ahora, pues todos estos días no sabes lo tranquila que estoy en ese sentido. Allí (residencia temporal), me abrieron las puertas a mi hija y a mí y me explicaron lo que iban a hacer. Y yo sé que está recogido y con personas que lo están ayudando, que le están ayudando.” E12/14

Inculcar autoestima al familiar con un problema mental, contribuye a que supere dicha vulnerabilidad y dependencia de los cuidadores. Esto lo manifiesta un allegado:

P – “Que eso al principio no, era nulo. ¡Ella nunca se ha querido a ella misma! Siempre ha hecho más por los demás que por ella misma. ¡Yo se lo inculqué!:"María primero tienes que quererte tú y luego quererme a mí, que yo por eso no te digo, porque te quieras tu más no me quieres a mí. Pero, tú primero quererte y verte bien y luego preocúpate

de los demás. Otra cosa que hemos avanzado, ahora ya se cuida más, se quiere más." E2/13

En la atención al familiar enfermo los participantes del estudio refieren actuar con cautela legal si el familiar enfermo no está inhabilitado y no tiene por tanto, un tutor legal. Con ello previenen amenazas hacia la seguridad del familiar enfermo.

Un padre lo relata:

E – “¿Has intentado a lo mejor, alguna vez decirle...?”

P – Sí, decirle y convencerle, tal...y además no está inhabilitada y es mayor de edad, es decir, ¡que cuidado yo también con meterme en su...correo electrónico, en su habitación!, ¡oh, cuidado, eh! Porque mi hija en ese aspecto no tiene esa mala intención "te voy a denunciar y tal", que otros chicos sí han denunciado a los padres y andan los padres por la cuerda floja, es decir, tienes que tener mucho cuidado. Otra cosa es que estuviera inhabilitada, entonces sería yo el tutor o mi mujer, pero en ese aspecto no, en ese aspecto no, le tienes que decir las cosas, intentar de convencerla. Ella caso no hace ninguno, ella estás hablándole y le entra por un oído y le sale por otro." E8/20

A la labor de preservar la seguridad del familiar enfermo, contribuye mantener un contacto continuo con profesionales de la salud. Esto lo menciona una participante:

E – “¿Y cuándo lo veía peor usted cómo se ponía?”

P - ¿Yo? Muy nerviosa, pasa que no se lo muestro hermosa, vamos con lo mismo, muy nerviosa pero no se lo demuestro: “mira hermoso tienes que ir al psiquiatra”. Mira yo he estado siempre muy en contacto con los psiquiatras, con Lola, con todos he estado siempre muy al loro, siempre. Como yo les digo, me diréis cansada..." E12/8

6.1.2.2.3. Adaptarse.

Los participantes afirman que adaptarse al cambio del familiar tras las secuelas que dejan las crisis en él, les permite mantener la cotidianeidad y conservar a su familiar:

P – “La crisis o las crisis fueron al principio, porque ahora ya, que esto es coser y cantar, una vez que ya pues la medicación les va bien y más o menos...Sobre todo, claro, es que al ser dos...luego resulta que cada

uno actúa de una manera. Porque Francisco, ¡fíjate, está fenomenal! Francisco ha tenido veces de estar hasta dos años sin salir a la calle, ¡pero sin salir a la calle! Lo que pasa es que aquí tenemos una portada muy amplia y entonces él se baja por abajo y coge su aire y su sol, juega si quiere al tenis; ¡pero dos años!... porque él cuando se recluye así, tampoco te habla mucho, no te crea ningún problema, ¡ninguno! Y le ves que él está bien, sólo que no sale.” E4/2

Quitar importancia a las crisis y normalizar rarezas del familiar enfermo son muestras de la adaptación de los allegados a la crisis. Una madre refiere:

P – “Entonces cuando el sale y está mucho tiempo por ahí, digo estará entretenido, estará entretenido y me gusta que esté tiempo por ahí ¿sabes?

E - ¿Pero tampoco sabes si esta entretenido o no?

P - Claro

E - O si le puede pasar algo, ¿temes también eso?

P - No, no de eso no temo. Fíjate tú, nunca me he parado a pensar que le pase algo, no nunca. Sólo que no está entretenido, que está allí en un rincón en el parque sentado y ya está.” E14/22

Adaptarse permite la convivencia con anomalías tras la crisis. Un participante lo ilustra:

P – “Además es que le tenía que jurar todas las cosas. ¡Es que cada cosa se la tenía que jurar!

E - ¿Cuánto tiempo estuvisteis así con esos rituales?

P - Pues mira, por lo menos casi dos años

E - ¿Entonces todas las crisis eran así, de esa manera?

P - Sí, sí, sí.” E6/20

También adaptarse supone entender que el familiar enfermo se maneja a un ritmo distinto al normalizado social y culturalmente, esto es, tomar conciencia que tiene su propio tiempo para reaccionar. Durante una entrevista se pone de relieve la importancia de respetar este ritmo:

P (P) – “¡Si hombre a las 2 de la mañana tocando la guitarra, está muy bien! ¡Es que no son horas de tocar la guitarra, en vez de estar acostado hasta medio día, levántate a las 8 y tienes todo el día para tocar!

P (M) - ¿Te das cuenta como son maneras de ver...y yo sin embargo

P (P) - Tienes que mirarlo como una persona normal y tiene que acceder, aceptar como una persona normal y los horarios son horarios para todo el mundo

E - ¿Y puede razonar?

P (P) - Cuando quiere sí

P (M) - Y yo lo veo distinto y digo si a las dos de la mañana, está gozando mi hijo rascando la guitarra, pues que goce.

P (P) - ¡Si es que a las dos de la mañana no son horas de rascar la guitarra!

P (M) - ¡No te digo! ¡Es que son cosas!

E - ¿Tú lo ves como una persona normal, pero con menor capacidad?

P (M) - Claro que no, él tiene una enfermedad, y si en ese momento tiene su lucidez y tiene ganas, porque a él ¡lo que le faltan son ganas! Pues que lo haga. Y lo vemos distinto." E14/56

Por otro lado, adaptarse al cambio del familiar tras la crisis, implica acostumbrarse a llevar una vida pasiva, caracterizada por mantener rutinas en la vida familiar y resignarse con conservar al familiar tal como está, en una normalidad peculiar pero libre de crisis. Los participantes se refieren a ello en una entrevista:

P (M) – “Pero ahora es esto lo que hay....nos tenemos que acostumbrar Virtudes a esto que es peor, a ver, ¿qué hacemos? dime.

E - ¿Ahora el día a día es acostumbrarse a vivir así la normalidad?

P (P) - ¿A ver?

E - ¿Para no estar ni desesperados, ni enfadados?

P (P) - Claro, sí, sí

P (M) - Esto ya lo hemos dejado así, Virtudes. Él que este ahí, hace sus estudios, hace muchos libros, hace muchas copias, hace muchos dibujos y él come cuando quiere, el padre y yo comemos aquí, yo hago las comidas, ”¿mama has dejado?”, “sí, ahí te la he dejado” y él come. Entonces ¡claro, estamos intentando llevar una vida muy pasiva! porque con disgustos no adelantamos nada." E13/13

Sin embargo, adaptarse supone también permanecer sin rendirse y continuar peleando por normalizar la vida de su familiar con un problema mental tras la crisis. Dos participantes lo comentan:

P – “Una lucha, una lucha hombre se termina...se suaviza la lucha (ríe) Yo he estado 30 años luchando más que, como el que lucha con espada (ríe) pero ahora ya se lucha, pero más tranquila. Siempre pendiente...de que no tenga los brotes; ¡pero con la medicina, también eso le ha frenado! Y la ayuda de los psicólogos, la psiquiatra y allí en el centro una maravilla." E15/30

P – “Es aprender, aprender, aprender y aprender a vivir en esa situación. Si tú quieres eh...ser...hacer un maratón, tienes que aprender a correr y a entrenar, si quieres ser un nadador y quieres ser de la elite, tienes que aprender a nadar y tienes que aprender a resistir, y tienes que entrenar. Y esto hay que aprender y hay que entrenar. Hay que entrenar y si se lleva entre dos, mejor. ¡Que no! es preferible, uno solo, pero donde ¿eh? donde no haya demasiado desacuerdo.” E1/86

6.1.2.2.4. Mantenerse en forma.

Finalmente, mantener la nueva cotidianidad en la vida familiar tras la crisis del familiar enfermo, requiere mantenerse en forma; en palabras de un participante es necesario "ser fuertes" (P1/12). Esto significa permanecer firme psicológicamente para no dejarse arrastrar por la pérdida del familiar en las crisis y plantar cara a la enfermedad en el día a día. Un participante lo refiere:

P – “Esta enfermedad muere con él, pero vamos a tratar de que en lo que se pueda llevar una vida más normal. Pero ahora, vosotros es que si no os plantáis y le ponéis cara a esto, pues no vais a llevar ninguna vida, vosotros vais al traste igual. Ni él va a ser nada, ni vosotros tampoco”. Y ahí ya dije: pues sea lo que Dios quiera y ahí ya me planté y le dije: “¡no, no Emilio, no me preguntes! ¡No me preguntes porque ya has oído a los médicos!” E6/38

Para mantenerse en forma los allegados ahorran fuerzas no desgastándose en discusiones inútiles. También las aprovechan, actuando con paciencia, tesón y confianza en que van a poder con la situación. Esto se expresa durante las entrevistas:

P – “La paciencia es fundamental, la constancia y la perseverancia, exactamente qué es lo que hay que hacer. ” E15/17

P – “Pero bueno, como esta enfermedad es así, yo ya me he hecho la cuenta de que esto, el que no lo conoce no sabe lo que es. Pero que luego, ¡tú te tienes que hacer a ellos, antes de que ellos se hagan a ti!” E3/21

P – “Es lo mejor, si reina la paz todo va mejor ¡Y hay que confiar y decir venga vamos a poder con esto y va a mejorar, con ese tesón!”. Si vas

nada más que: "ya no puedo más con esto, esto no puede ser, pues él empeora, lo mismo se va por ahí y no lo ves ya." E15/10

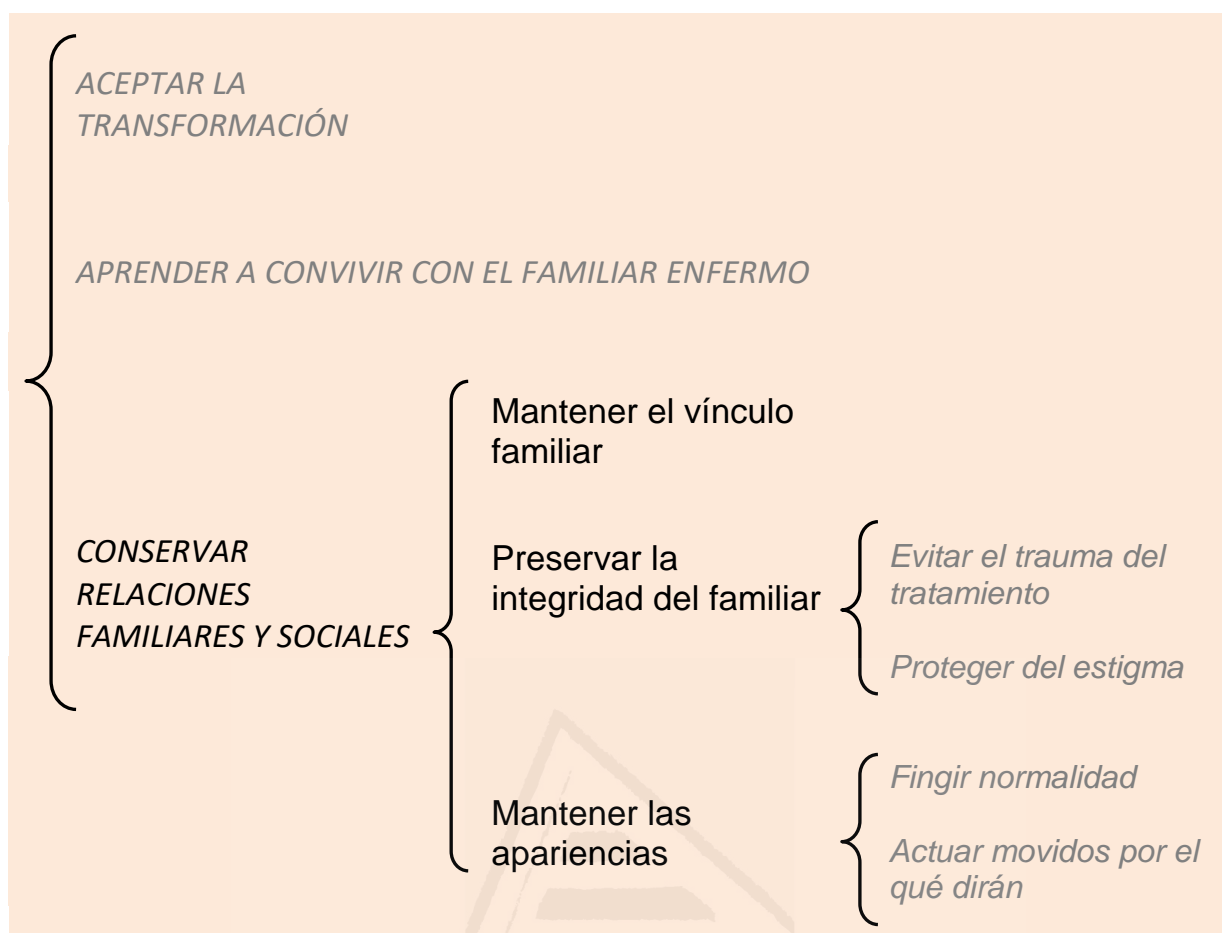
Y por último, mantenerse en forma requiere saber desconectar de tensiones o dificultades en la convivencia con el familiar enfermo, por ejemplo relajándose como describen dos allegados:

P – "Y entonces, ¡me acuesto! y me olvido y me relajo, porque si no, veo, es que si no acaba conmigo esto, ¿eh? ¡Es que si no, acaba contigo!" P2/15

P – "No, la casa es muy grande, yo me bajo a bajo y me siento tranquilamente, yo tengo abajo mi salón igual que este, entonces me bajo allí, me tumbo y me tranquilizo o me pongo la tele..." E18/19

6.1.3. Conservar las relaciones familiares y sociales.

La tercera y última estrategia que los participantes usan para conservar al familiar con un problema mental trata sobre mantener las relaciones familiares y sociales. Los familiares van a enfrentar tanto el desafío de conservar al familiar ya recuperado tras la crisis, como la amenaza del estigma que tiene la enfermedad mental y que pone en peligro dichas relaciones. El análisis de datos sugiere que los participantes conservan las relaciones familiares y sociales por medio de tres sub-estrategias, éstas son: 1) mantener el vínculo, 2) preservar la integridad del familiar y al 3) mantener las apariencias (ver cuadro 7). A continuación se describen cada una de ellas.



Cuadro 7.– Sub-estrategias para conservar las relaciones familiares y sociales

6.1.3.1. Mantener el vínculo familiar.

Los participantes refieren no estar dispuestos a desvincularse de su familiar con problema mental, pese a que las crisis lo transformen en un desconocido y pongan en peligro las relaciones afectivas que tienen con él, sí le ven como a su familiar y van a hacer todo lo posible por conservar la relación familiar, afectiva.

En una entrevista se manifiesta:

P – “Porque cuando tiene que ir con Felipe a Segovia (lugar de la consulta con el psiquiatra), ¡que yo, no le obligo a que vaya!, pero ¡es que tiene que ir porque es su hijo! ¿Me entiendes? ¡Y no me importa lo que tenga que hacer! pero empieza, así como te lo estoy diciendo, empieza a decirme:” mañana tengo que madrugar porque tengo que estar en Segovia. Y no le escucho, yo no le escucho, ¡no, si es que es tu hijo y hay que luchar por él!” (Énfasis añadido) E14/25

Así, conservan al familiar, ya que en sus relaciones prima el vínculo familiar sobre el de enfermo; y esto es lo que evita a los cuidadores ser como los enfermeros o guardianes de sus familiares. Los participantes revelan:

P – “¡Si es que es muy difícil, todo esto, es muy difícil que sí, es difícil, a ver cómo, a ver cómo se echa un hijo a la calle, teniendo posibilidad de que esté aquí como un rey! ¡A ver cómo lo echas!” E13/15

P – “Porque le vino la enfermedad. Yo sé que es una enfermedad mental, ahora ya te digo...yo creo que no necesito saber más, porque ahora yo le veo a él, pero yo tengo la esperanza de que mi hijo se va a poner mejor. Y me levanto todos los días con esa esperanza y no quiero saber nada más ¿no sé si me entiendes?” E14/17

Mantener el vínculo supone cumplir con el rol familiar tal como ser padre, esposa o hijo, que en gran medida consiste en el cuidado. Al lograr mantener este vínculo, conectándose emocionalmente y afectivamente, se afianza su rol familiar y con ello se alejan de unas relaciones de guardianes. Esto lo reflejan dos allegados:

P – “Paciencia es lo primero, fortaleza, amor; y los padres pues tienen amor, ahora, ch, es que el amor, dice “al final de la vida nos van a examinar del amor”, el amor, el amor...” (Énfasis añadido) E15/30

P – “Cuando me enteré de la enfermedad quería morirme, sí, y de hecho, te lo digo de verdad, ahora no. Ahora daría cualquier cosa, ¡eh! por ver a mi hijo, yo que sé, vivir solo y disfrutar de la vida, del sol. Juan hay días que no ha visto el sol, ha estado todo el día acostado y se ha levantado por la noche y ha estado por aquí por la casa solo, para no vernos a nosotros, digo yo o cosa así ¿sabes? Pero ahora no me quiero morir sin ver a mi hijo bien, cuando esté bien me da igual.” (Énfasis añadido) E14/27

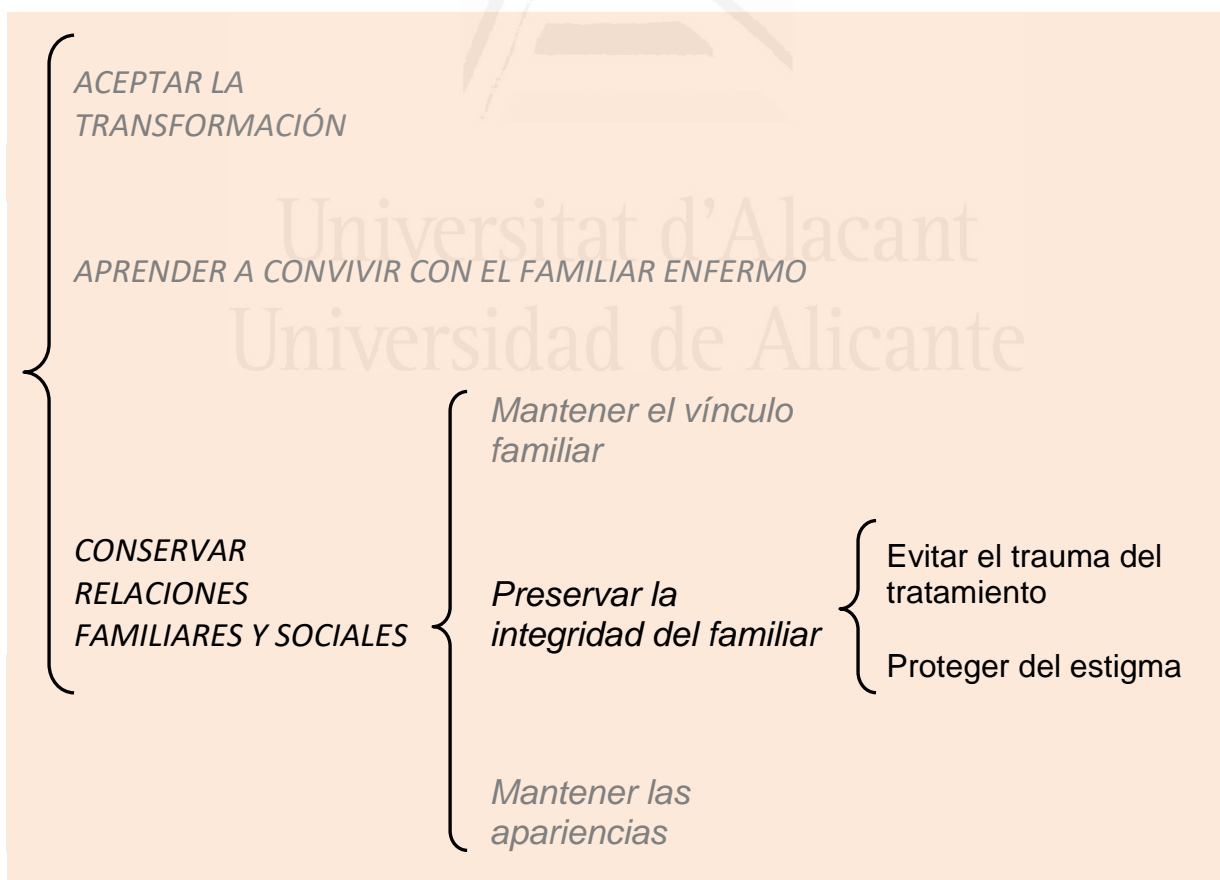
Es en este rol familiar en que prima la relación afectiva, donde se puede producir una separación física, para que se mantenga el vínculo afectivo y así conservar el vínculo familiar. Un participante lo expresa:

P – “...llevo trabajando con él desde los 20 meses...He aceptado para ver si lo mejoro y encontrar su lugar, que no lo encuentro, pues no lo

*sé. El lugar que le viene bien (“con personas buenas que le hagan vivir bien”). Yo mi lugar sería el estuviera aquí trabajando con 27 años, yo lo tuviera aquí aunque sea el mayor, que estuviera trabajando aunque no fuera novio, pues yo tan contenta, tan contenta, pero es que veo que su lugar no es este, no es este, no es su casa. Y mira que abro su armario, tiene cosas, qué pena la bicicleta....Pero ¡qué voy a hacer!”
E12/29*

6.1.3.2. Preservar la integridad del familiar.

En esta segunda sub-estrategia para conservar las relaciones familiares y sociales, los participantes cuidan la integridad de su familiar enfermo, ya que las crisis le deterioran y convierten en una persona tan vulnerable que pierde el sentido de sí mismo, hipotecando su vida. Esto lo llevan a cabo por medio de dos tácticas: 1) evitar el trauma del tratamiento y al 2) proteger del estigma (ver cuadro 6). Se describen a continuación.



Cuadro 8– Tácticas para preservar la integridad del familiar con problema mental

6.1.3.2.1. Evitar el trauma del tratamiento.

Los participantes tratan de preservar la identidad de su familiar enfermo con actuaciones para evitar el trauma de un tratamiento y convirtiéndose ellos mismos con su presencia, en sustitutos del tratamiento. Una participante comenta:

P – “El problema empieza, coincide con que yo tengo un problema con mi marido, le dejo y me vengo aquí (lugar donde vive su madre). Aquí ella (su madre) ya estaba empezando con los síntomas de los temblores....y tal. Entonces, yo creo que en parte fue culpa mía, el que mi madre dijera: "bueno ya está aquí mi hija, ya no necesito tratamiento más, además me está poniendo mal, yo no tengo ningún problema, pues dejo mi tratamiento y ya tengo aquí a mi tratamiento ¡el sustituto de mi tratamiento!" E11/8

Tratan de resguardar la humanidad y dignidad de su familiar enfermo evitando que sea ingresado y si fuera inevitable, le acompañan en ese ingreso y así atenuar el impacto que éste produce. Una participante habla de éste:

P – “¡Un ingreso ni mejor!, que nosotros siempre, ¡hombre! en un enfermo "de estos" lo que temes, son los ingresos, que se pongan agresivos, que encima tengas que llamar a la policía...tengas
E - ¿Os ha pasado en otras ocasiones...?
P - No, no, no gracias a Dios, pero eso debe ser durísimo y luego, es que, a ellos, se le queda grabado, porque mira, una vez, le miraron, ¡estuvimos yendo a López Ibor! y entonces, una vez le ingresaron allí, en López Ibor, el ingreso ese que te digo de hace 10 años, porque íbamos a Toledo, al principio y las medicaciones, ¡es un chico muy complicado para las medicaciones! Se conoce que la epilepsia, m... tiene problemas con la... ¡no lo sé! El caso es que
E - ¿Que no le funciona toda la medicación?
P - ¡Exacto! no te creas que todas les van divinamente. Pues chica, era cada quince días cambiarle de medicación, y un ingreso, cada quince días y un ingreso. ¿Y tú sabes lo que le marcó eso? Entonces, este de López Ibor, es lo que te digo, estaba un poco agresivo y fuerte y se conoce que le ataron, ¿sabes qué eso no se le olvida? ¡Eso no se le olvida, no lo olvida!
E - ¿Por qué? ¿Lo nombra de vez en cuando?
P – Claro, “y es que ¿a mí por qué me tuvieron que atar? ¡Porqué me tuvieron que sujetar!” Nada, a nosotros no nos dijeron por qué, ni..., estaría agresivo o claro está. Estoy diciendo que si tienes que llamar a la policía o algo, eso les marca mucho ¡Pero muchísimo!

E - A ellos ¿y a vosotros?

P - Bueno, a los familiares, más. Porque es un simple ingreso y les, y te duele, con qué..." P2/11

Por ello no es de extrañar que en las entrevistas comentaran que evitan llamar a las fuerzas de seguridad, ya que se forzaría el trauma que conlleva un ingreso.

6.1.3.2.2. Proteger del estigma.

Preservar la integridad del familiar supone también defender de los daños del estigma que tratan de desacreditar tanto a la persona con un problema mental como a su familia. Este estigma puede intensificar el daño que las crisis ocasionan y favorecer la pérdida del familiar. Proteger del peligro del estigma a una persona con problema mental, según los datos, consiste en proteger de habladurías que desacreditan a la persona:

P – “Porque no quiero que la gente sepa más de lo que tiene que saber. Porque la gente es muy mala y en cualquier momento dado, le digo yo algo de mi hija y me pueden decir un día: ¡pues si tiene una, has tenido una hija cocainómana! ¡Y ya se ha liado el tinglado! He vivido mucho y a mí no, no puedo; que cada uno viva su vida, yo no me meto con nadie, que nadie se meta conmigo. Mis problemas me los arreglo yo, como he hecho toda la vida ¿sabes? ¡Y ya está! Lo mejor que se puede hacer es eso.” P1/42

Esto implica cuidar los límites permeables que hay entre lo público y lo privado.

Un allegado manifiesta:

P – “Yo esto lo tengo como privacidad, yo es que no...yo soy una persona, que me gusta que mi privacidad, me gusta tenerla. A mí me han preguntado y he mentado, pero es que soy así, yo no puedo decir que mi mujer está en el hospital de día curándose de la enfermedad de... psicológica, no. Porque no le importa a nadie lo que le pase a mi pareja, o lo que me pase a mí ¡no le importa a nadie!” “pues ¿qué hace tu mujer?, pues está trabajando en el hospital”. Y ahí queda, y se queda con la duda, ¡porque no tiene nadie por qué enterarse de lo que pasa en mi casa! Cada uno que se preocupe de su casa, que bastante tenemos cada uno con la nuestra, ¿qué saco yo con decir pues está allí curándose! No, porque no, eso no me ha gustado de nunca

E - ¿por qué crees que la gente se reiría?

P - sí o hablar mal, o lo que te he dicho: ¡mira que su mujer está loca! Porque somos así de malos, "¡mira tiene su mujer que está loca!". No va a decir, pues tiene una enfermedad y está curándose. No, no, la primera palabra que va a salir de la boca: "está loca", pues para evitar eso, lo mejor es no hablar. Intentar quitar... fuego al asunto. Pues bueno, pues te quedas tan bien. Tú te quedas contento y ellos pues no saben más. Y si se enteran, ¡pues bueno qué se enteren!, me da igual, pero de mi boca no va a salir. Porque para tener que enfrentarme y decirle cuatro cosas a la cara, mejor no llegar a esos términos. Le mientes, se queda él tan a gusto y tu tan tranquilo. Y aquí paz y después gloria. Es mi manera de pensar." E2/40

Así como, ocultar la etiqueta diagnóstica del problema mental, ya que puede ser una marca deshumanizadora y socialmente atemorizadora, como una madre comenta:

P – “Las únicas que lo saben son mis hijas de verdad, porque yo a las vecinas: “¿Y Pablo? han visto venir la ambulancia ¿qué tal? Pues mejor, ya está mejor, pues sí, sí, está mejor ya. Yo a nadie le digo nada, ¿por qué? porque a nadie le importa, porque a nadie le importa, ch...lo que no he podido evitar, porque si ha dado cuatro voces y le han oído, pues no se puede evitar, como lo pueda evitar a nadie le importa....Pues si está un poco nervioso, un poco retraído, un poco depresión. Que nadie sabe que es esquizofrenia, ¿sabes? Todo el mundo sabe que es depresión, a nadie se lo he dicho ajeno, ¡a nadie!, que es esquizofrenia...” E12/24

También para proteger del estigma que conlleva un problema mental, los participantes mantienen en secreto las crisis y sus posibles secuelas. Un padre refiere durante la entrevista:

P – “Tampoco te atrevías a decírselo, ni a su hermana. Porque la gente muchas veces no saben, algunas se los figuran pero no saben de verdad los problemas que hemos tenido, problemas fuertes, fuertes de cuando el reventaba como yo digo, yo lo notaba y lo sujetaba. Y claro, yo a lo mejor ya le tenía cogido el aire, pero ¿y la gente y los amigos? Pues ya sabes hoy lo que pasa, unos te lo consideran de una manera, otros de otra y.... es así, eso....lo vive la familia.” E7/63

Ocultan tratamientos e ingresos del familiar enfermo. Un participante lo relata:

P – “Yo que no quería, yo la dije a mi prima "oye que al final no vayas por ahí contando que estoy aquí ingresa”. ¡Que yo no quería contarle a nadie que estoy aquí ingresada! porque como ya le ingresamos y hablaron más de la cuenta. Digo pues oye que hablen, pero yo no quiero dar sainete. Así que ¿qué te parece? Así que quieres que te cuente pues eso, pues esas cosas.” E4/62

Así como “esconden” al familiar en momentos de crisis para evitar que sea desacreditado socialmente. Una madre afirma:

P – “Pero es que si él no está un poquito eufórico, ¿de qué manera va a hablar con ese y se va a ir? Es que cuando están...es otro mundo. Cuando están eufóricos ven la vida de otra manera, son los campeones y luego sin embargo, se hunden. Yo ya por el camino decía, "¡Ea Señor, por lo menos no ha pasado nada, le hemos quitado de allí!", porque por lo que sea le dice alguien algo o se altera y yo no quiero más habladurías ni más...” E4/94

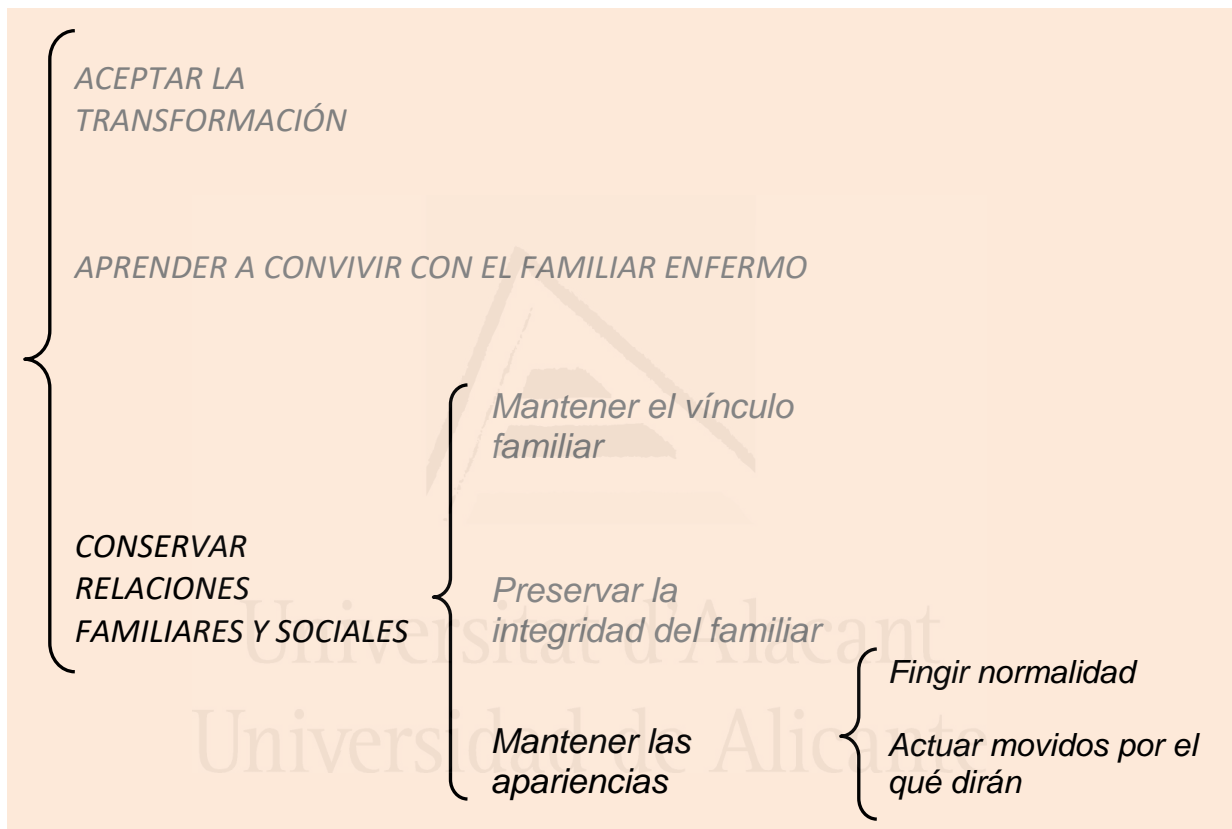
Incluso cuando el desenlace fatal de una crisis es un suicidio, siguen protegiendo la imagen social de su familiar. Durante una entrevista se expresa:

*P – “Ya me dio, mira yo: “¡Paco, Paco, Paco!” Miré, ¡y estaba abajo! Así como te lo estoy contando. Y ya estaba abajo, como un muñeco
E - ¿se había tirado?
P -... ¡Mi hijo no era de tirarse! Y las vecinas de allá abajo, porque él se asomaba mucho a la terraza, me decían, me decían cuando paso esto, como era muy alto y la baranda era muy bajita, "¡a ver si se ha caído, a ver si se ha asomado y se ha caído, porque estuviera mareado o por algo!". ¡Yo no lo sé! El caso es que mi hijo, que caído estaba en el suelo. ¡Yo ya para morirme!” E3/46*

6.1.3.3. Mantener las apariencias.

La tercera sub-estrategia que emplean para conservar las relaciones familiares y sociales consiste en mantener las apariencias en el escenario social en el que acontecen las crisis y los cuidados familiares. Los participantes saben que en este contexto social, cuidar la apariencia de normalidad del familiar con un problema mental es de importancia vital. La llegada de las crisis golpea y hace temblar la imagen de la persona, la subvierte, la convierte en extraña e inaccesible.

Mantener una fachada de normalidad es muy importante porque significa mantener la normalidad del familiar con un problema mental y la de la propia familia, ante los demás y esto permite que las relaciones sociales se preserven. Las apariencias las mantienen los participantes, por medio de dos tácticas: 1) fingiendo normalidad y 2) actuando movidos por el qué dirán (ver cuadro 9). A continuación se describen cada una de ellas.



Cuadro 9.– Tácticas para mantener las apariencias

6.1.3.3.1. Fingir normalidad.

La normalidad la fingen los allegados en el entorno social. Un participante refiere:

P – “Íbamos a verle, después de comer nos íbamos, yo venía...por lo que dices tú, yo me iba a misa, ¡para que a mí me vieran como si a mí no me pasara nada!” E4/42

Y también en el círculo familiar fingen normalidad, de modo que no se preocupe y se proteja la calidad de vida de otros miembros de la familia. Un allegado lo describe:

P – “Y luego, mira, vienen los hijos y haces de tripas corazón. Ves estos días de... ¡bueno, y el año pasado todos aquí y él en el hospital! En Navidad, pues ¡Qué cara pones, cómo te pones a llorar!...o...uf, tenías que tener buena cara. Y estos días ¡igual! Aunque...tú vieras que estuviera un poco torcido...bueno los hijos ya saben. Pero, sobre todo por los nietos, que son pequeños. Y están detrás del tío, el mayor no, el mayor tiene 15 años y ya...ch...comprende que su tío tiene cosas raras. Pero los pequeños, que ¡le quieren con locura!, "¿y por qué esta malito el tío Oscar? ¿Qué le pasa al tío Oscar? ¿Y qué? ¿Y por qué?, entonces, tienes que procurar, yo que sé que... ¡que no vean un ambiente de tristezas y de penas aquí!" P2/51

Para fingir una normalidad recurren a distintas técnicas, tales como ser discretos en el manejo de la crisis evitando que se sospeche. Un participante afirma:

P – “Por fuera estas, o sea, que no ha cambiado para nada, para nada, para nada, para nada. Ni gritar, ni mal carácter, no ha cambiado para nada. Yo sigo haciendo mi vida como la he hecho siempre, para mis hijos.... “¿Cómo estás?”, si llama por teléfono, digo ¡bien! estoy bien” O sea, que yo, todo normal, normal, normal, normal. Que dentro te ahogas, pues bueno; pero ¡por fuera estas como una rosa! Y para nada (flojito)". E10/33

Otra técnica para fingir normalidad es poner excusas para defender y disculpar el descontrol del familiar enfermo. Una hija lo expresa:

P – “Entonces yo tengo que buscarme la excusa o, sí excusas, excusas para defenderla.” ¡Martín con lo que tiene, ahora lo de los ojos!". "Lo de los ojos, ¡pero si son cataratas!", "¡no, pero es que ella como le han dado tanta quimio, pues la anestesia", o sea, buscarme...uf
E - ¿él no sabe que no toma tratamiento y necesitaría tratamiento psiquiátrico?
P - no, no se lo puedo... ¡ve, ve lo que hay!
E - ¿ve que no es normal?
P- Ve que no es normal
E - ¿y no te dice por qué no la llevas algún sitio?
P -¡Sí, constantemente! y ahí es, pues volver a las excusas: "Martín es que es muy mayor, ya le dimos tratamiento una vez y parecía un trapo".

Mentiras, excusas, llámalo como quieras ¡porque no deja de ser mi madre!" E11/24

También fingen normalidad enmascarando sus sentimientos de miedo, tensiones, preocupación, tristeza e infelicidad. Un participante asegura:

P – “Entonces nos juntábamos una semana en una casa y cuando veníamos, yo estaba nervioso total, porqué, digo. Los nervios estaban en tensión. Lo veía bajar y se iba allí, nosotros estábamos echando aquí una partida a las cartas con los amigos, tomábamos café y tal, uf...qué sudores, ¡vaya si le da, si no le da!! ¡Eso, también te hace, y a ver qué hacías, no vas a decirle a los amigos pues mira no vamos a salir porque... tengo este problema.” E7/63

Callando sus emociones, sostienen una imagen de normalidad. Un padre refiere “comérselo todo”:

P – “Pues hombre me ha afectado, ya te digo que he sido un hombre fuerte en esas cosas, uf, pues me ha afectado, sí. Sabes por qué, porque yo soy una persona que me lo como todo ¿sabes? Lola siempre me lo dice “¡tienes que expulsar!”, me lo como todo y yo al comérmelo todo, pues está ahí dentro, sabes, no lo expulso.... Pero, el día a día ha sido duro y todas esas cosas ¿sabes?” P1/39

6.1.3.3.2. Actuar movidos por el qué dirán.

Ante la sospecha de incompreensión y temor al deterioro de la propia imagen social, y a fin de conservar una normalidad y con ello las relaciones sociales, los participantes actúan movidos por el qué dirán. Esto supone cuidar su reputación en su entorno. Un participante que vive en un pueblo, lo manifiesta:

*P – “Pero una enfermedad como la de mi hija, la sufrimos con bastante tristeza, con bastante tensión y mal, mal, mal, no está eso
E - Y ¿con quién os desahogáis?
P - Pues con nadie, hablamos entre nosotros, entre nosotros hablamos y poco más. Porque tampoco lo puedes ir contando. ¡No puedo decirle a mis compañeros ni a mi jefe oye me ha ocurrido esto con mi hija. Yo se lo dije a mi mujer y te lo estoy diciendo a ti, ¡yo no se lo he dicho a nadie! Yo tengo amigos, amigos de toda, pero ¡es que son cosas tan fuertes que no puedes contar! Yo no puedo decirle a mi jefe, a mi inspector le puedo decir, “oye mira, ¡que nos conocemos de toda la vida y hemos ido a la escuela juntos y...pero no le puedo decir oye me*

pasa esto. Que a lo mejor sería bueno que se lo dijera, pero no me fío lo suficiente, porque es una cosa tan difícil y tan grave y es un pueblo. Es medio rural, somos unos catetos de pueblo, unos catetillos, unos "pardis", somos "pardis". Entonces claro, te lo aguantas, te lo tragas....porque es muy duro, muy duro....es muy difícil." E8/41

También protegen su reputación como cuidadores del familiar con un problema mental ante el cansancio o falta de motivación para continuar con el cuidado de su familiar, actúan movidos por qué dirán. Una hija refiere:

P – “Es que yo creo que también hay gente que cuando cuidas a un paciente o lo cuidas desde el cariño o lo cuidas desde el qué dirán si no vengo y atiendo, que dirán si no vengo y lo atiendo. Yo te hablo por eso porque uf... qué dirán si no vengo yo, es que es tanto...cuando ya te ves sin fuerza, dices y tan mal hago yo si cojo que hay: chica para quedarse una noche con ella, yo decía y yo me voy, ¡aunque sea a la sala de espera pero la chica esta que este en la habitación, seguro que le va a dar buena noche.

E -¿Y pensabas en el qué dirán?

P - Sí...en el qué dirá mi hermano, en el qué dirá mi madre, en el qué dirá mi tía, en el qué dirá si se entera la gente de tal, qué dirán, qué dirán y qué dirán...sí." E19/59

Sin embargo, mantener las apariencias tiene la contrapartida de generar inseguridades en la manera de manejar la situación. Dos allegados hablan de ello:

P – “Sí, no sé a lo mejor hago mal ¿no?, pero ¡que no me apetece! Pero que no me apetece que diga nadie: "¡ya está tu mujer otra vez!" y le digas tú: "pero ¿tú de que vas?" Porque es que quizás, el que sepan te... incite, a tener que enfrentarte con alguien, a quien no te apetece enfrentarte, ¡ni mucho menos!" E5/26

P – “O sea, lo que hemos hecho por evitar, dices tú, no lo sé si a lo mejor no les hemos protegido demasiado y no se han desarrollado ellos, yo no lo sé, el caso es que hemos hecho lo que hemos podido. Mira yo muchas veces cuando hablan digo, si es que cada uno sabe lo que hay en su casa." E4/94

Esto ya lleva a la última parte de los resultados del estudio, donde los relatos de los participantes, revelan el efecto que tiene en ellos mismos los esfuerzos que hacen por recuperar y preservar al familiar con un problema mental.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

capítulo 7.

Consecuencias de las
crisis en la vida de los
cuidadores

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Este capítulo describe el efecto que tiene en los familiares las crisis del familiar con un problema mental. La categoría que las describe se denomina de manera genérica “consecuencias de las crisis en la vida de los cuidadores”. Seguidamente se da cuenta de ella.

7.1. LAS CONSECUENCIAS DE LAS CRISIS EN LA VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

En la vida de los participantes del estudio, cuidar del familiar con un problema mental tiene dimensiones profundamente dolorosas, debido al sentimiento de pérdida del familiar con un problema mental. A esto se añade que las crisis lejos de ser un episodio traumático y aislado de la vida, se encadenan, de modo que durante las entrevistas algunos participantes manifiestan este sufrimiento con un continuo llanto, con inevitables lágrimas, “quitándose una máscara”, de apariencia y revelando no poder más, llegando a a vivir hecatombes o un cuidado poco gratificante durante las crisis. De estos sentimientos hablaron los participantes:

P – “Ese dolor que me hace llorar cuando hablo de él, ese está ahí siempre (emocionada).” E14/35

P – “mm (sollozos) es un sufrimiento de noche y de día, ¡de noche y de día! (golpeando la mesa)... Entonces pues, la vida se te termina por dentro (llorando), así sinceramente, te lo estoy diciendo con el corazón, ch, y ya está (llorando)”. E10/22

Este profundo dolor y sufrimiento puede llegar a hundirles. Un participante lo expresa:

P – “Pero ¡no sé qué decirte! A mí este chico me hundió, ¡me hundió a mí y al padre! Y yo, ya te digo que soy de otra manera de ser...” P2/31

Las crisis del familiar con problema mental, impactan en los allegados o cuidadores, con el temor a volver a sufrir el calvario pasado hasta poder convivir de nuevo con el familiar. Una madre manifiesta:

P – “¡Yo ya, me pongo también mala! En ese sentido. Por eso te digo, bueno y cuando yo lo veo más tranquilo y todo eso, cuando ya lo veo así, que me pongo yo también mala, de que, de que, esto ya ¡otra vez vamos a volver para atrás!, ¡no quiero ni acordarme, Dios mío! vamos otra vez a volver, porque lo que no quiero, es tener que pasar lo que yo pasé.” E3/61

Las crisis se repiten y se anticipan, de manera que tan sólo con sospechar su inicio, esto ya tiene un efecto en los cuidadores; angustia y miedo ante su inevitable comienzo y su desarrollo impredecible. Dicha madre comenta:

P – “Cuando lo veo, cuando yo lo veo con la crisis, son siempre los mismos síntomas....y digo “¡ostras!”.... ¡Yo ya veo eso y yo ya, entonces, me descompongo! Me descompongo, que ya, ¿a ver cómo te lo digo? Nosotros decimos eso.... Yo ya me descompongo, que me pongo mala, que yo ya veo que digo: esto ya no, no, no.” E3/60

Las crisis impactan en la vida de los allegados con el sufrimiento de perder al familiar con problema mental y con la pérdida de la vida familiar, así como con el peso de empezar de nuevo hasta recuperarle e integrarle en la vida familiar. Un allegado lo describe:

P – “Que por ejemplo el año pasado que tuvo una muy grande, una recaída muy grande, pues a nosotros nos, nos dolió mucho... ¡pero mucho! (enfatisa) porque ya llevaba 10 años sin haber ingresado.

Entonces fíjate, volver otra vez a empezar y a él, que se le queda "eso" grabado, que a todos se les queda grabado, porque es duro; pues a ti te hunde igual. Y ya más que estamos solos con él." P2/2

Pese a la repetición de las crisis, los allegados sienten la impotencia de no saber cómo actuar en otra nueva situación de crisis y la frustración de pese a su cuidado, la crisis acontezca nuevamente:

P – "¡Sí!, muchas veces te vienes muy abajo, no me suele durar mucho, porque creo que entiendo, lo que pasa ¿no? y lo comprendo y me voy animando....me auto estímulo, por decirlo de alguna manera, ¿sabes? Pero algunas veces es...duro, es duro...es difícil, más que duro. ¡Duro es siempre! pero difícil es el llegar y decir "¡ya no sé qué hacer!", ¿no?... m...y ¡a ver cómo salimos de aquí, del pozo este otra vez! y eso es ya más complejo, también. ¡Pero bueno, que se sale! Lo intentas de una manera u otra y lo llevas." E5/36

Frente a estas dificultades, los allegados son capaces de fortalecerse. Una participante lo relata:

P – "Pero ¡yo no me he estado cruzada de brazos, ni me he quedado echada la siesta sabiendo que no se ha tomado las pastillas! Porque aunque no haya podido hacer nada en ese momento, ¡ya he estado yo, nerviosa... ¡eso también lo tengo que decir!, ¿eh? y nerviosa ha sido desde los 20 meses." E12/27

Tienen el valor de olvidarse de sí mismos para centrarse en su familiar en crisis.

Un allegado comenta:

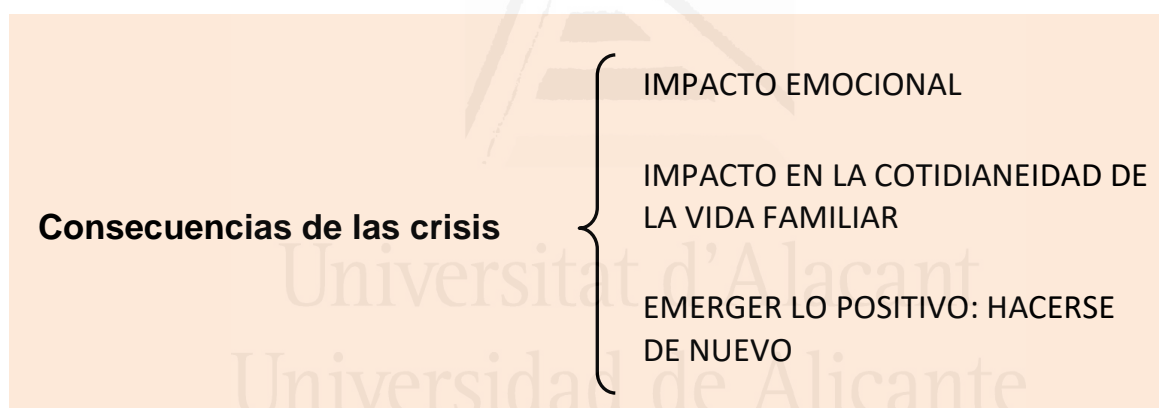
P – "¿Cómo me afectan? pues que acudo a él y a lo mejor ¡yo no tengo ganas ni de guisarme yo!, ¿sabes? acudo a él y yo, pues que, pues me como un pan y aceite, con un tomate, y ¡ya está! Cuando estoy así, que tiene, que está, que no puedo yo llevar mis cosas, al hilo. Es por esa parte, me afectan también por esa parte, de que no tengo el ánimo que tengo que tener y entonces pues bueno, acudo a él y en vez de hacer yo dos cosas para mí, pues hago una y te quedas ya, pues que dices: bueno ¡que sea lo que Dios quiera! Yo...así lo veo, yo no sé." E3/53

Y además, se atreven a empezar de nuevo en cada crisis a restablecer la vida del familiar con un problema mental y llevarlo a cabo sin tener en cuenta el tiempo

empleado para lograrlo, ni el coste que esto conlleva para sus propias vidas. Una madre habla de “tirar para adelante”:

P – “eh, vamos a ver, hay que ser fuertes en la vida, si no eres fuerte te hundes del todo, porque yo he pasado ocasiones de haberme hundido y he salido a flote, he salido a flote, mis bajones los tengo, eh, pero luego hay algo, como te acabo de decir, algo que me levanta, que yo ni me lo explico ¿eh? Estoy llorando, porque no me han visto llorar todavía, y de momento me quedo parada y me sube un subidón, que digo...no, para adelante, ¡para adelante, que tengo que seguir! Y lo que yo te digo: ¡qué pintas con ponerte a llorar en un rincón y no solucionar las cosas, ¡me pongo a llorar y aquí se hunde todo!” E12/25

Por tanto, las crisis del familiar con problema mental transforman la vida de los familiares cuidadores, produciéndoles un impacto emocional y un impacto en la cotidianidad familiar. Así mismo, de esta experiencia surgen aspectos positivos que les hacen de nuevo (ver cuadro 10).

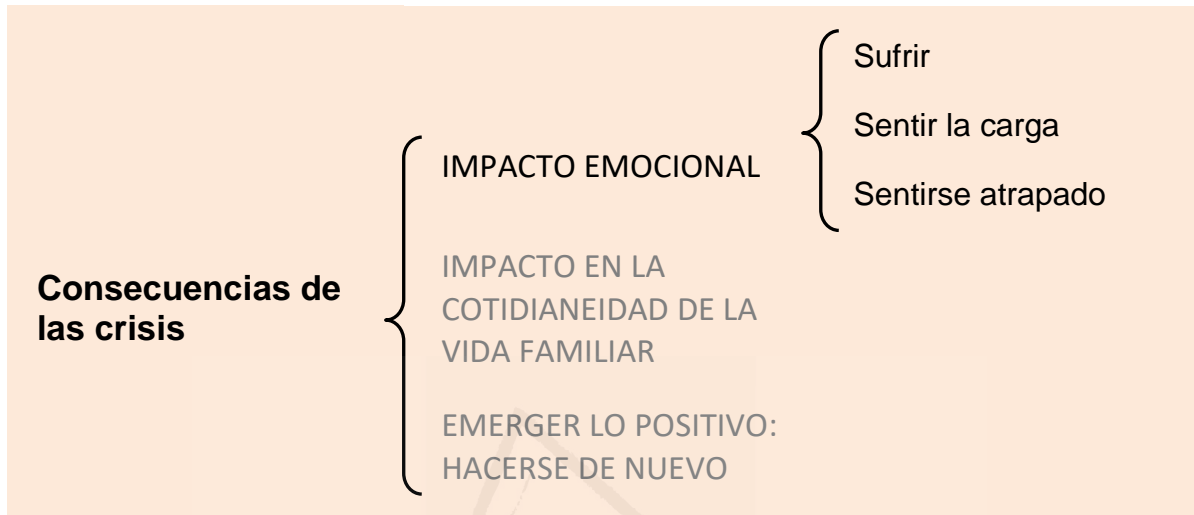


Cuadro 10.– Consecuencias de las crisis en la vida de los cuidadores y allegados

7.1.1. Impacto emocional.

Los participantes expresan el intenso impacto emocional que les provoca sentir la pérdida inimaginable de su familiar que acontece en una crisis y vivirla de cerca, de modo que se hacen coparticipes de ella. Esto implica que la llegada de una crisis afecta a ambos, al familiar con problema mental y a los allegados cuidadores. Como coparticipes en estas situaciones de crisis desconocen contra qué luchan o lo que pueda suceder y ni siquiera saben hasta cuándo durarán;

mientras temen el riesgo de perder definitivamente a su familiar enfermo. De modo que en estas situaciones los participantes expresan: sufrir, sentir la carga y sentirse atrapado (ver cuadro 11). A continuación se describen cada una de estas subcategorías.



Cuadro 11.– Impacto emocional de los cuidadores y allegados

7.1.1.1. Sufrir.

La transformación del familiar con un problema mental que acontece en cada crisis, causa un dolor y sufrimiento inmenso en sus allegados o cuidadores. Una madre habla de este sufrimiento como pérdida:

P – “Y siempre he dicho que...m...lo peor que puede pasar es que se muera un hijo. Porque no ves ¡nada positivo, creo que una madre no vea positivo nada, para decir, bueno se ha muerto y no, no encontrar... Pero esto ¡es que es peor! , porque se mueren ¿no? y entonces dices, bueno tengo que tirar para adelante porque, por mi marido, por mis hijos ¿no? O sea, tienes un aliciente por...” E9/1

A este hecho se añade, que las crisis encadenadas y/o las secuelas tras la crisis, frustran el porvenir de su familiar con problema mental, incrementando no sólo el dolor por su pérdida, sino también la añoranza del familiar ya desaparecido;

transformado por las crisis y sin embargo presente. Durante algunas entrevistas lo revelan:

P – “¡Pero yo! Para mí lo más duro, y a él le ha costado mucho también, verse. Es que luego les ves unos seres, ¡que mi hijo era un chico capaz de todo! uf...Luego él, ha seguido, ha querido, bueno ha empezado dos veces a estudiar otra vez. Es que no puede. Claro, él se ve que no puede, que no se puede concentrar, que...uf, yo le digo "¡olvídate, olvídate de estudiar, si tu no necesitas estudiar!", le decimos.” P2/28

E – “¿Qué es lo más doloroso del día a día?

P – ¿Para mí? ¡Pues ver que se le va la vida a mi hijo! (llorando)

E - ¿Que se le va, sin enterarse, encerrado en la habitación, sin hablar con nadie?

P - Sí (llanto)

E - ¿Y así lleváis ya?

P - Pues por lo menos 7 años. Sales a la calle, ves a la gente de su edad, que disfruta y tu hijo...está aquí en casa. Sí que no le duele nada, pero ¡se le va la vida! Para mí es lo más doloroso.” E14/4

Este profundo sufrimiento lo expresan los participantes a través de sentimientos de impotencia, miedo, angustia, incertidumbre, frustración y tristeza; que surgen incluso, con tan sólo anticipar una crisis. Un participante lo relata como si viviera una pesadilla:

P – “Y es un mar de dudas, es que no....Por eso, por eso lo pasas tan mal, si es que, en esto, por eso lo pasas tan mal. Porque no sabes cómo actuar ¡te sientes, es un dolor aquí dentro, un dolor de, de... un dolor de madre, de ver...y luego un mar de dudas, de decir: ¡Dios mío qué esta...es que, es como, como si quisieras que se parara la Tierra y decir, bueno no está pasando y....no sé, no me sé explicar.” E9/32

Es un sufrimiento que también asusta e impacta inesperadamente en la vida de los allegados. Además se agudiza cuando irrumpe por primera vez una crisis. Un allegado narra:

P – “Un día ella sola me lo dice: papa, me ha pasado esto, esto y esto, y lo he dejado. ¡Claro, no veas el cuerpo!....Entonces, cuando ocurrió "eso", entonces ella empezó a tener "bajones" muy grandes. Y por nada, discutíamos, uf, pero por nada, así ¡discutíamos de miedo!

Bueno, pues ya esta chica, tiene un intento de suicidio, llego a casa y me hace así: "mira papa", pero ¡con una cara blanca, que no lo sé, bueno! Ya te digo, soy muy frío para eso, ¿eh? no te creas que yo me asusto así como así. La cogí y la llevé a urgencias. La metieron en eso, estuvo un día y medio en urgencias, hasta que eso; eso fue la primera vez." P1/4

Este sufrimiento es continuo, parece instalarse en sus vidas y les hace vivir con preocupación día a día. Un participante comenta:

P – "...no, no, los tiraba contra el suelo, decía que le mandaban ondas. Ya empezó, ya empezó a descontrolarse de tal manera...Ha sido un cambio, pero ¡he pasado veinte años o más, una lucha, que eso no se lo puede, vamos es que nadie puede imaginar lo que yo he sufrido, no lo pueden imaginar!" E15/8

El sufrimiento no disminuye por lo general, sino que se agrava en muchas circunstancias. Así los datos muestran que se incrementa al enfrentar día a día imprevistos dolorosos. Esto expresa un padre:

P – "Porque ¡tú sabes lo que te impacta, que tu leas en un papel que tu hija queda con tal y ofrezca un catálogo de servicios sexuales! Cuando es tu hija que la has criado, ha estado contigo, ¡qué no te imaginas eso, ni siquiera! ¡Y que ella no ha sido así! Que simplemente es así, porque tiene una enfermedad mental que no la controlamos, que no la controlamos. Porque mi hija no, es decir, que es una enfermedad que le hace ser como es, le hace ser como es. Y entonces ¡es terrible! Yo cuando descubrí eso, bueno a mi mujer tarde un tiempo en decírselo, porque me daba..."

E - ¿Porque no sabías ni cómo?

P - No, no, es muy difícil, muy difícil...poco a poco le fuimos diciendo y yo la pare, a mi hija. Le dije, esto lo cierras todo." E8/39

Se agrava cuando la crisis pone en peligro la integridad física del familiar y/o la seguridad de todos como relatan dos allegados:

P – "Si mayor dificultad ¿no?, pues cuando ha tenido alguna crisis de estas que se ha tomado pastillas; al rato te dice que se ha tomado tantas pastillas y no te encuentras, no sabes qué hacer, cómo reaccionar, a quién llamar y bueno, esos son momentos delicados, porque si esta mujer no sabemos las pastillas que se ha tomado y entonces tienes que llamar al médico, no lo tienes apuntado, no lo encuentras..., bueno situaciones." E17/16

P – “Yo lo que veía, que no era camino. Yo, ¡no era camino dejarlo solo a mi hijo, no era camino! ¡A mí eso no me entraba! Porque yo quería estar con mi hijo atendiéndolo, aunque fuera a distancia; y que mi hijo se tomara el medicamento, que comiera en condiciones, porque estaba dislocado, porque ¡todo eso! Yo eso a mí no me entraba. La doctora que” había que dejarlo, que había que dejarlo, que había que dejarlo a ver si salía ¡Y no salió por otro lado porque Dios no quiso! ¡Porque desde un décimo piso que vivimos! ¡A ver! Y yo sin dormir todas las noches” E3/17

También se acrecienta al ser los allegados desacreditados y subestimados por sus cuidados. Un participante afirma:

P – “Entonces, porque él tiene medicación de epilepsia, y la medicación de, de la esquizofrenia. Entonces, claro la psiquiatra, que eso es lo que te iba a decir, te duelen muchas las cosas, porque es que tu encima que te sientes impotente. A mí por ejemplo un día, no quiero acusarla, pero un día me llegó a decir que es que no comprendía la enfermedad de mi hijo, ¡que esos síntomas eran normales, eran así! Cómo sería que ya, le dije, mira yo, “¡además, él es muy autónomo para venir solo!”, me decía. Con todo el dolor de mi alma, le digo: “¡cuántos enfermos quisieran estar como está él, cuidado!, ¡cuántos enfermos!, con todo el dolor de mi alma va a venir solo”. ¡Así pasó!, un mes que fue solo, otro mes que fue solo, al tercer mes ¡fue un miércoles y el viernes estaba ingresado!” (Énfasis añadido) P2/5

Este sufrimiento llega a tener tal intensidad, que algunos participantes manifiestan “ser un sin vivir” (E16/3) e incluso otros allegados refieren “conocer el infierno”, al vivir en una continua crisis:

P – “Porque yo, para mí es que parece como si se hubiese abierto la tierra y me hubiese tragado, o sea, que yo no veía salida, no encontraba puertas, uf, aquello fue... demasiado. O sea, es una cosa que te encierras en, y dices, ¡Dios mío, ¡el infierno no lo conocemos pero yo en dos años sí que ya lo conozco!” E9/1

Finalmente sentir vergüenza por el cambio de su familiar enfermo en la crisis, ahonda el sufrimiento de los allegados. Un participante refiere no querer que lo vean los demás:

P – “¿Tu sabes? ¡Es que no era una cosa sola, es que...es que eran muchos, muchos bailes!

E -¿Porque estaban sin tratamiento?, ¿en Galicia no mandaron nada?

P -¡Nada! Pues otra igual ¡Claro! si yo voy y le digo mire usted mándame algo y no mándame...más que claro, la mujer me remitió al hospital. ¡Pero claro, si yo es ahora le digo "mándeme algo para tranquilizarle!". Porque si a mí me manda el haloperidol que les fue mano de santo, ¡cuando estaban alborotados! Si no, no se lo daba, claro; ¡le hacía falta!...Bueno, pues si a mí me manda eso ¡pasan desapercibidos! Pero ¡claro, lo raro era que cuando salía uno el otro no; y encima el que salía estaba por los cerros de Úbeda! ¡Pues claro, si nosotros no lo entendíamos, pues cómo!" E4/40

Es un sufrimiento que está vivo, que los participantes reviven al narrar por ejemplo, el ingreso de su familiar con problema mental. Un padre revela llegar a preferir aguantar la crisis solo, frente al sufrimiento de abandonar a su familiar ingresándole:

P (P) – “¡Se pasa muy mal! ¡Eso es para el que lo vive! Y esas horas, por eso yo lo calmaba aquí y yo no quería que hubiera ingresos. ¡Porque eso es fatal! Entre que vas, entre que te tienen allí, entre que estas pendiente de tu hijo, entre que esto. Y luego él me decía, “pero papa”, de vez en cuando me decía, “pero me vas a ingresar”, ¡con esa cara!

P (M) - Muy duro...

P (P) - ¡Te hace llorar! ¡Te lo digo yo, ahora mismo tengo un nudo que no puedo hablar! ¡Te hace llorar, eso...! Y yo por eso aquí ya aprendí, me... yo qué sé, aprendí qué, que era eso, que, que había que calmarlo, que había a ver qué...una historia, ¡para que te voy a contar!, una historia, una historia, unas vivencias muy malas con él, allí en (nombre del lugar), yo lo pasé muy mal, muy mal. Si yo aquel día no me llevan de allí, yo creo que me quedo durmiendo en un banco por allí, hasta otro día." E7/84

Por otro lado, el sufrimiento de las crisis del familiar con problema mental, es en soledad. Una madre lo expresa:

P – “Porque a lo primero llamaba a mis hijos.... Pero yo decía ¡y qué necesidad tienen mis hijos que mañana tienen que trabajar de pasar la noche mala! Porque ellos los pobres pues ¡también sufren! A ver. Y luego mi nuera dice “jes que te callas mucho, es que tienes que decírselo!”. Digo ¿y qué sacamos con decírselo yo, que sufran más? ¡Veo yo que también sufren por ella (hermana con problema mental)! Contra ¡lo que yo pueda hacer, lo voy a hacer sin decirle a ellos nada!”. E16/12

Consecuentemente, este aislamiento en que se sumergen los allegados cuidadores les produce profunda tristeza, que puede hacerse más dolorosa al no sentir apoyo de sus seres queridos más cercanos. Dos allegados lo ilustran:

P – “Una vida muy triste, mucha soledad ¡mucha soledad, porque yo me he sentido siempre sola y no apoyada en nada. Porque si tengo un problema, mismo en el trabajo, ¿quién no ha tenido una vez un problema, eh? Normal, cuando se me ha ocurrido contárselo, en lugar de apoyarme, de aconsejarme...” ¡Pero tú eres tonta, porque tú no sabes, porque esto es así!”, me ha hundido más. Entonces digo ¡no se lo cuento más y ya está! Entonces mucha soledad, además mis hijas se han ido, que además entre ellas hablando dice si inconscientemente ¡nos hemos ido lo más lejos posible! y me he quedado todavía más sola.” E20/13

P – “Pues claro que sí se pasa mal, porque al hilo de lo que te estaba diciendo antes, incluso la propia familia son los primeros en desacreditar al familiar, vamos yo estoy hablando concretamente de su hermana. Que su hermana ha llegado a decir que lo que tiene Julia es cuento, el no ir a trabajar, ¡su propia hermana! porque ya te extrañan que lo comenten las personas fuera, los que te conocen o por envidia que lo comenten; pero incluso la familia no la ha ayudado...nada, nada, nada, me refiero a la familia, su hermana, en fin. Y eso ha contribuido a que haya una fase que ella lo ha pasado peor.” E17/1

Por tanto, el sufrimiento de los allegados cuidadores es profundo y por lo general oculto, se tiende a vivir en soledad.

7.1.1.2. Sentir la carga.

Con el paso del tiempo los allegados sienten la carga del esfuerzo realizado por recuperar de las crisis y conservar al familiar con un problema mental integrado en la familia y hacer posible la convivencia. Un participante expresa el cansancio:

P – “Hemos ido aprendiendo como dice el otro, a golpe de martillo. Tú veras; eso, a lo mejor has podido decir eso, mi forma de hablar pues a veces no es la más correcta. Pero claro, ¡yo ya estoy cansada!” E4/75

Este es un esfuerzo derivado de la dificultad para interaccionar con el familiar con un problema mental de manera acertada, esto es, desde lidiar con cambios de humor, cambios de comportamiento diario y enfrentarse a la imprevisibilidad de las crisis.

Lograr que se tome el tratamiento también implica hacer un esfuerzo para conservar al familiar y hacer posible la convivencia. Un allegado manifiesta:

P – “Así que, si yo no pido nada más que ella se tomará su medicina, Dios mío si yo no pido nada más que eso, que no dejara de tomarse la medicina porque ella, no dejando de tomar la medicina, ella puedes con ella, porque está bien, una persona normal.... y ella tomándose, ¡es que se le nota, en cuanto deja de tomarse la medicina es que se le nota muchísimo!” E16/12

A este continuo esfuerzo se añade el peso de sentir su responsabilidad como insustituible en el cuidado del familiar. Una hija lo relata:

E – “Entonces para manejar las crisis, ¿siempre tienes que estar tú?”

P - Sí

E - ¿Siempre te llama tu padre a ti?

P - Si no me llama mi padre me llama ella. Hay veces que directamente me llama ella: “mira lo que me ha hecho tu padre, mira lo que ha pasado, mira lo que...”

E - ¿Sea a cualquier hora del día o de la noche?

P - La que sea, o sea, ¡de estar durmiendo a las dos de la mañana y llamarme! Estar durmiendo a las dos de la mañana y llamarme.” E11/21

Esta carga los participantes la describen como sentir cansancio, ansiedad, desesperación y hasta temor de regresar a su propia casa. Un padre asegura:

P – “¡Es difícil, muy difícil! Y muy dura y muy mala, es....es difícil. Es prácticamente algunas veces, casi imposible, sientes, eh...m...los familiares sentimos, yo lo digo por lo que siento yo, por lo que siente mi mujer, que es la que está más próxima, ¡llevamos 37 años juntos!¿no? y nos conocemos bastante...es angustiada, entras en una angustia, un estrés por dentro. Muchas veces te vas al trabajo y regresas del trabajo a casa y casi te da miedo de ir a tu casa, la que se va a liar cuando llegues, si ha hecho algo, si no ha hecho, si... ¡Es muy, es difícil!” E8/15

Se sienten agotados mental y físicamente. Sienten la pérdida de su energía vital y físicamente hasta pérdida de su salud. Dos allegados revelan:

P – “¡Ah, era de las pocas trabajadoras que esperaba el lunes para ir a trabajar! ¡Para mí el lunes era el día mejor de la semana! (ríe) Es así, así que este es el problema, es el problema, y además, que muchas cosas no hago nada, porque estoy tan vaciada de energía de estar con él por su negatividad, ¡que no tengo la fuerza para hacer otra cosa!, ¿sabes? No tengo la fuerza para hacer otra cosa la fuerza mental, no la tengo” E20/10

P – “Yo las migrañas las generé en ese estado de nervios, que no se correspondía a ningún dolor.... tengo unas palpitaciones de corazón que me duran tres días, se me hinchan los ojos....De ahí he degenerado en una enfermedad que me están buscando en los ojos, ¡que no sé ni lo que me pasa en los ojos!....no es mareo, pero qué haces, uf, entonces yo ahí me asusto, me asusté realmente y ya dije: esto es que está pudiendo ya conmigo, esto ya está pudiendo conmigo...” E19/26

Sienten la carga de llevar a cabo un trabajo emocional derivado de callar y de enmascarar sus propios sentimientos de enfado, tristeza, angustia, soledad. Sienten el cansancio de actuar fingiendo para preservar la fachada de la normalidad familiar. Dos participantes lo narran:

P – “Porque muchas veces estoy llorando y veo que vienen me limpio porque si me ven llorando amargamente, como muchas veces estoy llorando solita, pues se irán, bueno por los suelos. Llora sola ¿eh?” E12/21

P – “En la casa no pasó nada, en la casa como sólo lo sabíamos el papa y yo, y ella, no pasó nada. Nosotros nos lo mordimos y seguimos con lo mismo, cara a mis hijos y cara a la gente. Pero, entonces nosotros nos callamos.” E10/19

Vivir en una crisis continua tratando de recuperar al familiar, les conduce a sentir insoportable el peso del cuidado, como un allegado afirma:

P – “¡Y luego el dolor de vivir así día a día! Yo, Virtudes, llegué después de cuando le paso esto que vio a mi hija, que se iba a tirar al pozo ¡qué momentos más malos viví con él!, porque es que te hace la vida imposible, que yo he llegado a pensar, yo dentro de mí decir:¡Ojala

y le hubiera dejado que se tirara al pozo, ojala!" (llora) Y luego después piensas: "¡Dios mío, qué estoy diciendo que es mi hijo!, ¡qué estoy diciendo!" Pero claro, ves que intentas, al psiquiatra y... porque decir, ¡dos años así, pero un día tras otro!, ¿tú sabes lo largo que es la noche y el día y decir si tengo que convivir toda la vida así, yo prefiero morirme!" E9/24

Hay distintas situaciones que aumentan la sensación de carga de cuidado, que los participantes relatan. Así, por ejemplo, repercute en ésta, "llevar un peso de conciencia" ante ciertos errores cometidos, pensando que han perjudicado al familiar. Como unos padres explican:

*P (M) – "Lo echamos y todo una noche, ¿tú crees que eso?
P (P) - ¡Estuvo dos días!
P (M) - Que cada vez que me acuerdo mi conciencia...
P (P) - ¡Se fue a un hotel, se fue a un hotel!
P (M) - Se llevó su cartilla, anda pues si salí yo y le dije: anda vete. Venía y decía el padre: "que no pase, que no pase". Y yo desde la ventana: "anda hermoso vete a casa de la tía Rosa"...
P (P) - Se fue a un hotel de aquí y ahí estuvo dos días, ya sabíamos dónde estaba
P (M) - Y luego cada vez que me acuerdo de eso.... si hambre no paso. Pero si como si mi conciencia, hice eso, y ya no. Ya te digo que era porque no sabíamos, porque si no, no puedes vivir con esa cosa
P (P) - Hicimos eso porque también los de la asociación (de alcohólicos anónimos) nos decían que había que ser duro, si es que no sabías...
P (M) - ¡Que ser duro y echarlo! Y a mí allí, allí me ponían" E7/70*

Muchos otros son los motivos que añaden carga al peso cotidiano de recuperar y conservar al familiar después de las crisis. Los diagnósticos y los ingresos encadenados sobrecargan a los participantes que relatan sentirse desbordados:

P – "Luego es que tienes cúmulos, porque llegas y dices es que ¡cómo puede ser que Ana tenga el TOC, el no sé qué, el no sé cuántos!, ¡yo que sé! que llega y te dice: es que puede tener un trastorno bipolar, que puede tener un trastorno histriónico de la personalidad y ya llegas y dices, ¡y tantas cosas!, ¿tantas cosas se pueden juntar en una persona?, ¿no? porque ¡es que! Eh, por mucho que quieras leer y aprender ¡no te da tiempo!.... ¡tantas cosas tiene, yo qué sé, te desbordas! Te sientes impotente, te da, el saber quizás es peor, que el no saber. El hecho de tener información, muchas veces viene muy mal. Viene que, que no sabes cómo procesar esa información, ¿no?" E5/30

La falta de colaboración del familiar al permanecer sin reconocer su enfermedad, carga y añade peso, así como no poder llevar una vida normal.

P – “Ha sido una historia de no acabar nunca porque no la ves como tú quieres y eso cuesta mucho, pesa. Tanto tiempo ya así y yo Dios mío si lo único que quiero es que se tome su medicina, quiero que como muchas dicen,” ojala y estuviera trabajando”. Ya, si lo de menos es eso, que ella se tomara su medicina y yo la viera de otra manera, un poquito más alegre, como estos años de atrás estaba, que aunque estaba así pero tenía otra alegría ella. Pero ahora yo no sé, yo no sé”. E16/26

Finalmente, ser juzgado por cuidar, pesa. Un participante manifiesta sentir este cansancio:

P – “...es que es un poco una forma de sacarlo de... no me vas a juzgar, no ve vas a decir lo que siempre escucho: “esto es cosa de tu madre, tienes que hacer tu vida”. Estoy tan, tan cansada de oírlo, que en el momento que empiezo a oír ese discurso desconecto, digo bueno ¡hasta luego Lucas! No me interesa, no me interesa lo que me estás contando ¡No me interesa porque como es lo que he oído cien mil veces y no lo voy a hacer!” E11/35

7.1.1.3. Sentirse atrapado.

Los participantes del estudio describen sentirse atrapados en el cuidado del familiar enfermo. Un participante concluye:

P – “Pues que te tiene pillada por los... de manos y pies.” E19/60

Sienten que dejan escapar su vida, tanto sentimental, como laboral. Una participante lo expresa:

P – “De hecho ya te digo, en mi casa o en el trabajo, porque también ha habido veces que me he tenido que ir del trabajo, te estoy hablando de muchas veces, de muchas ve...de tener que irme en el trabajo, a lo mejor por una tontería....Porque esa mañana me llamó, que te digo 50 veces, hasta que no lo hice....Es un encontronazo de sentimientos, porque, lo primero que pienso: ¡otra vez que tengo que ir! Pero luego hay otra parte de mí, o sea, es como el angelito y el diablo, que dice: ¡es que es mi madre y la quiero por encima de todo y es que si no lo

está pagando mi padre y lo quiero por encima de todo! Entonces si yo me sacrifico, los dos están bien, pues ya está." E11/27

Se aíslan de sus relaciones sociales como si desaparecieran del mundo. Dos allegados comentan:

P – “Nosotros ya dejamos de salir, porque es que si salíamos llamándote por teléfono. Si salíamos con los amigos tuvimos que dejar, ¡que se presentaba en el bar como un crío pequeño: yo quiero un bocadillo, ahora me das una coca cola!, “Joaquín por favor, compórtate, que estamos...y Joaquín”; “¿y por qué no, y por qué no?”. O sea, es en plan agresivo y ya tuvimos que dejar, porque claro si estamos en plan de matrimonios no vas...y aparte que tú te das cuenta que la gente estará diciendo: "bueno y un chico con 17 años" ¡Y es, es que te va apartando de la sociedad! Es..." E9/21

P – “Se fue dos veces con el coche y una se estrelló con el coche... Entonces, es que, por eso te digo. Ahora ¡ves! Yo sí salgo, entro, a lo mejor me voy a los bolillos o me voy, aunque salga poco, ¡pero su padre no! su padre se queda aquí, porque es agobiante pensar que se va a quedar solo. A lo mejor un ratín salimos, pero nada, muy poco.” P2/8

Los allegados no ven salidas, sienten que no hay soluciones ni apoyo profesional.

Dos participantes manifiestan:

P – “No quiero que este en la calle de verdad te lo digo, que este recogido, eso lo vengo diciendo a todos los médicos hasta aquí del pueblo, yo creo que se lo he dicho. Como me está grabando lo estoy diciendo, no solo para mi hijo, sino para todos que tengan problemas de este tipo, ¡no tienen que estar abandonados! Tienen que tener sus lugares para que estén recogidos. Hombre yo es que cuanto veo, me duele mucho. Porque estar en la calle y más personas y un poco indefensas, ¡porque a ver son indefensas! ¿Eh? Aunque parece que tienen genio, parece que te contestan, ¡son indefensas!, para las personas indefensas tiene que haber lugares donde, donde estén recogidos." E12/30

P – “Yo si te digo mi experiencia personal no, ni los chicos cuando han venido tampoco. A lo mejor para ella ha sido bueno, pero mi experiencia personal es que no, ni los chicos tampoco, no les han enseñado cómo llevar a su madre, ¡que va ni mucho menos!” E17/15

Por otro lado, las soluciones ofertadas por ejemplo en terapias, pueden generar una mayor confusión, permaneciendo atrapados en ellas, sin encontrar una ayuda eficaz. Un padre lo refiere:

P – “En las terapias familiares te decían pues sí, hay que poner límites”. Pero, ¿Y cómo pones los límites? Si es una persona con 32 años, que no es un niño pequeño, que a un niño pequeño le dices “¡cómo te muevas te doy un azote! Pero a una chica mayor como le vas a decir eso. Yo me siento desorientado, desorientado por el aspecto ese ¡Pero es que tampoco espero más! (ríe). Yo sé cómo funciona el sistema y no puedo esperar más, porque es que no hay más. Los enfermos que pasan por el hospital de día hay que darles el alta. En 18, 20 meses, lo que sea, porque no van a estar los mismos enfermos, entonces ¡el sistema no funciona y el programa se quita!” E8/52

De manera que durante las entrevistas algunos manifiestan querer escapar de esta situación de inmenso dolor. Un participante lo comenta:

P – “¡Sí! ¡Yo sola! Es... de esa manera me expresaba yo: ¡me dan ganas de coger la carretera y llegar hasta donde termine! O sea, ¡y no volver la vista atrás! Porque es...pero claro luego decías ¡si es que es mi hijo, si es que es mi hijo! y...es un...un contraste muy malo, por un lado decir: “¡ea, si es que no quiero perderlo!” Y por otro decías: “¡es que no puedo vivir así con él!” E9/47

Esto significa querer huir y/o borrar el paso de la enfermedad por sus vidas y respirar.

7.1.2. Impacto en la cotidianidad de la vida familiar.

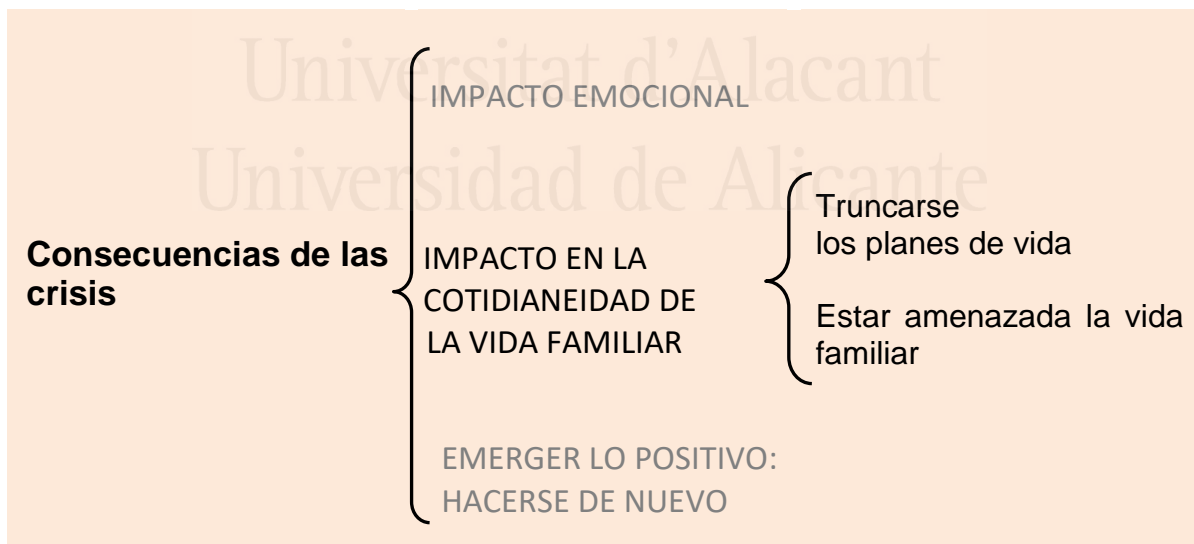
Las crisis del familiar truncan los planes de vida de los familiares cuidadores y amenazan la vida familiar (ver cuadro 12), haciendo difícil la convivencia, de ahí que en la siguiente cita se diga que “es duro y difícil”:

P – “Sí, sí, es que, es que es muy duro, aparte de difícil es que es duro ¿sabes? Es duro, difícil, hay que hacer por comprenderlo, hay que hacer por tratar, tratar de comprenderlo lo que quiere, a ver qué es lo dice, a ver qué tal y qué cual. Y ya está.” E13/25

El impacto en la cotidianeidad familiar les cambia plenamente la vida, ocasiona tristeza e impotencia entre todos sus miembros al sentir que a veces no pueden hacer nada. Una madre y un hermano comentan:

*P (M) – “Por mucho que lo cuentes, ¡no cuentas lo que hay!
 E - Es tanta cantidad de sentimientos...
 P (M) - De tristeza, es mucha tristeza la que hay. Porque ves cosas que no puedes hacer nada y eso...
 P (H) - Impotencia si es que...
 P (M) -.... pero si estas siempre viéndolo siempre igual pues te desanimas, no sabes por dónde tirar, no sabes por dónde tirar.
 P (H) -.... Si lo peor es la impotencia de ver cómo está día a día y...
 P (M) - No puedes hacer nada.
 P (H) - Y no puedes hacer nada, porque si ella con la medicina no es regular, porque si ella con la medicina no es constante, no hay manera. Y como se ve que no se puede hacer nada, porque si ella no quiere, no hay solución pues, ese es el mayor problema que hay. Pero, en fin.”
 E16/31*

El impacto en la vida cotidiana de la familia proviene de truncar los planes de vida de sus miembros y de estar amenazada la vida familiar. Seguidamente se describen estas dos subcategorías (ver cuadro 12).



Cuadro 12.– Impacto en la cotidianeidad de la vida familiar

7.1.2.1. Truncarse los planes de vida.

Las crisis en el familiar enfermo y las secuelas que deja tras su recuperación, exigen para algunos miembros de la familia tener dedicación plena. Una madre concluye:

P – “Y él dice: “¿Y por qué yo? ¡Y yo aquí!””, o sea, que él reconoce, que su vida se tronchó. La vida se le tronchó, a él y a los demás. Nosotros éramos un matrimonio que salías, entrabas, desde que él se cayó enfermo, bueno y es que no, ¡menos mal que ahora tenemos un apartamento en la playa, como el allí está muy a gusto y sale más, pues nos vamos, pero los tres juntos siempre.” P2/14

Las crisis del familiar con un problema mental doblegan la vida de los allegados y truncan sus planes. De forma inesperada la vida familiar puede involucionar, se da un retroceso en el tiempo, como un allegado refiere:

P – “Ellas tienen que vivir, no pueden ser las hijas de ¡como si fueran pequeñas! Es difícil y además, una cosa te digo: cuando los hijos están contigo siempre, desde que nacen, te has acostumbrado a ese sistema de convivencia. Cuando los hijos se casan o se emancipan y se van y luego vuelven ¡es muy duro! Porque ellos ya tienen sus costumbres, sus formas y se tienen que adaptar a la disciplina de la casa.” E8/28

Se estanca la vida familiar, como un participante lo expone:

P – “Pero eso es todo lo que hace. Eso es todo, no hace nada más. Y esa es nuestra rutina... ¡y esto se llama normalidad! Y yo para mí esto es un estancamiento, porque ¡no es normal!, ¡yo no lo veo normal! y esto es todo lo que hacemos... ¡En fin! mi hermana viene algunas veces, se sienta ahí en el patio, viene mi hermana qué haces Enrique, aquí, aquí estoy tía...o sube a ver a mi madre, a pedirle un euro...y cosas así.” E14/10

De modo que cuando las crisis irrumpen, inevitablemente desconciertan la vida familiar. Un padre lo expresa:

P – “Nosotros lo hemos pasado mal, puf... los chicos y nosotros, no es normal el ver una persona así: tomándose un montón de pastillas y...ha hecho unas cosas muy raras, se tragó una aguja aposta, luego ha habido dos o tres veces que se ha tomado pastillas de más, mi hijo el

mayor ha tenido que andar por ahí a cualquier hora de la noche a llevarla al médico, al hospital, en fin, una situación desagradable, sin motivo aparente, sin motivo aparente." E17/2

7.1.2.2. Estar amenazada la vida familiar.

El impacto de las crisis en la vida familiar, implica vivir con la amenaza permanente de las crisis, así como vivir con las posibles secuelas que quedan tras su recuperación. Esto supone vivir el día a día familiar con preocupación, incertidumbre y hasta miedo. Así, dos participantes aseguran vivir con miedo en la cotidianidad familiar:

P – “Digo juraste y perjuraste que no te iba a echar un moldeador, ¡vaya pues si tu no me lo echas otras vendrán a echármelo.... Otra vez, me toca mañana. Llevo sin verla Virtudes desde el miércoles pasado, ¡Virtudes me da, miedo!, miedo y tengo que verla mañana.” E19/36

*P (M) – “¡A ti no, pero a mí me daba miedo! Porque yo cada vez temblaba, a mí sí. Me daba siempre miedo
P (P) - En fin, que eso era el problema que tenía ¡que no siempre! Lo que pasa que otras veces estaba....es como si le mandan, le mandan voces: "mata, mata, mata." E7/5*

Otro participante afirma instalarse la desconfianza en la cotidianidad:

P – “Y esto ya te digo, fue...más de dos años o tres ¿sabes? que no fue un día...Yo llegaba a mi casa y no sabía lo que iba a ver aquí ¿sabes? no sabía lo que iba a verme." P1/6

Por otro lado, las crisis del familiar con problema mental amenazan la vida familiar generando un caos en las relaciones, miedo al contagio, celos, tensiones, conflictos y desorden en el hogar. Un participante lo refiere:

P – “Un desorden en el que, al otro hijo le duele que insulten a su madre, este insulta a su madre porque sabe que le hace daño a su hermano, pero además cuando se va su hermano le dice a su madre la culpa la tienes tú, porque contigo no hay quien viva. Mientras tanto, tú te estás sintiendo culpable, su padre no entiende la enfermedad, en absoluto, piensa que si se queda acostado, es porque no quiere ir a

trabajar....porque tal, hay momentos en el que dice, bueno pues sí, si el consintiéndole no se altera, pues vamos a consentir, no conscientemente.... Entonces en vez de enfrentarse a él, le dejaba pasar y le dejaba pasar y le dejaba pasar. Entonces decidimos separarnos.” E1/21

Las crisis amenazan con arrastrar a todos, haciendo difícil la convivencia familiar.

Esta convivencia puede llegar a transformarse en un infierno. Esto narra un participante:

P – “Pero es que esto es un infierno, o sea ¿es que ni vives con marido, ni con otros hijos ni...Es un tema muy fuerte. Esto es para ¿quien lo vive,...mmm ¿es muy duro! Es muy duro.” E9/2

Convivir con el familiar enfermo es difícil, tanto que no tienen palabras los familiares para describirlo:

P – “O sea, es una agresividad, que es que ya es una impotencia que dices: “¡Dios mío, tierra trágame, porque esto no, es que no puedes vivir así! Y esto es el día tras día, el día tras día y que dices bueno a ver ¿es que así no se puede vivir! Es que es... ¿que no los puedes dominar! Es que es como vivir con, algunas veces, ¿con una fiera!, es... uf... es que es muy duro ¿esto es muy duro de explicarlo!” E9/10

También las relaciones de pareja se ven amenazadas por las crisis. Un participante asegura:

P – “Muchas veces también hasta afecta a la relación personal nuestra, afecta el tema.... ¿sabes? Y además a mi vida y no me importa, porque yo se lo he dicho a alguna gente, gente de confianza, yo soy una persona tímida también, eh... mi vida sentimental, mi vida sexual con mi mujer desde entonces, a mí me ha afectado un montón, desde entonces. Yo estoy, pues como si tuviera 70 años y no tengo, tengo 55, ch ¿no es que sea igual, que cuando tienes 20 años!, ¿no sé si me entiendes? pero...estoy en ese aspecto totalmente como inutilizado, como inutilizado.” E8/39

Las crisis del familiar con un problema mental pueden ser tan amenazadoras que provoquen una ruptura familiar. Esto relata un allegado:

P – “Yo de verdad pensaba que nos teníamos que separar. Además él un día se fue con el coche y se fue muy enfadado ¡y hasta que vino luego a las tantas de la noche, tela! (llanto)

E - ¿Pensabas que ya no iba a volver...?

P - Sí...pero yo pensaba que él iba a hacer alguna tontería, porque se fue muy desesperado (lágrimas). Se fue muy desesperado y digo ¡este, se ha ido por ahí a una viña o algo y se ha quitado la vida! Sí...hasta ese punto hemos llegado.” E6/27

Pese este impacto en la cotidianeidad de la vida familiar, lejos de amedrentar a los allegados, la vivencia del proceso de cuidado del familiar con problema mental, genera también sensaciones positivas, tercera y última subcategoría que describe el impacto de recuperar y conservar a un familiar con un problema mental.

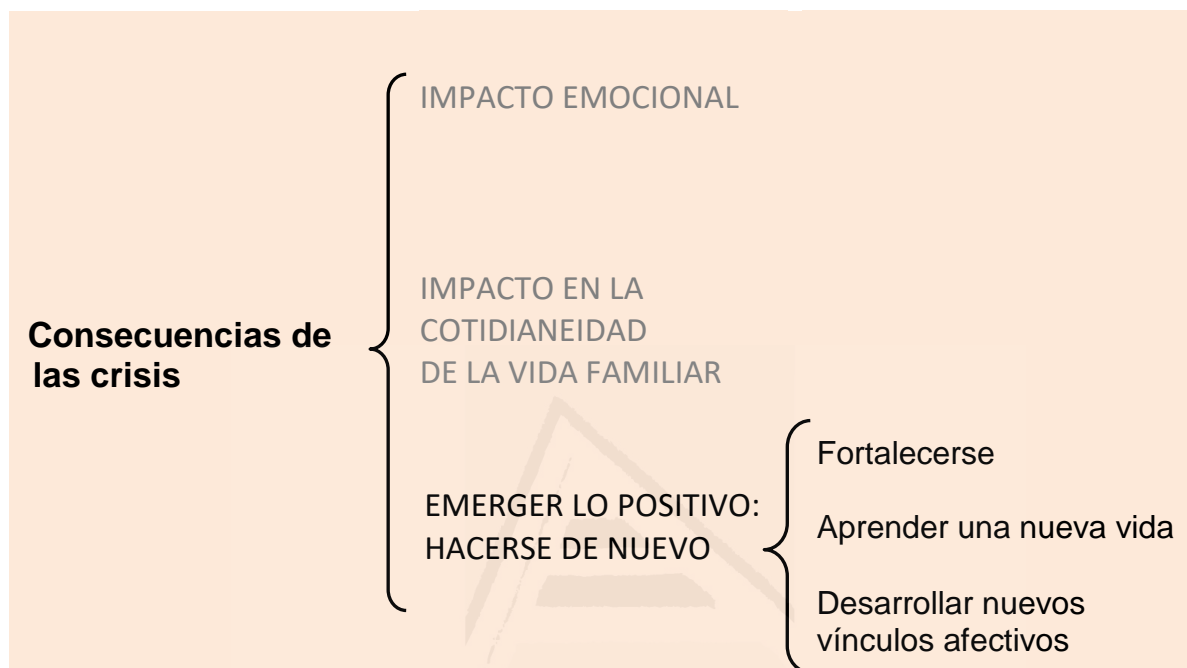
7.1.3. Emerger lo positivo de las crisis: hacerse de nuevo.

Los participantes refieren, sin mirar cuánto tiempo han invertido en normalizar la vida de su familiar con problema mental, sentir alegría y recompensa al conseguir recuperarle y conservarle sin crisis. Dos participantes destacan:

P – “¡Pero que está muy bien también! Sí, pero muy bien, se van a andar todos los días 2 horas, es que esto es increíble ¡Yo digo muchas veces, estoy sorda y estoy...pero esto para mí no tiene importancia, estoy encantada! ,¡y tiene su enfermedad, claro, que la tiene, ahí para siempre! Pero claro, ha cambiado, lleva una vida normal, llega un sábado el no sale para nada, va a misa todos los días, se levanta va a misa, luego se va a andar, si me tiene que ayudar a algo me ayuda, “Andrés hoy te toca hacer la comida”, ”bueno pues nada yo la hago”, le gusta mucho la cocina. O sea, ¡es un cambio!” E15/8

P – “¡sí! Yo estoy...estoy....que me parece mentira, me parece mentira los dos años que he pasado, que no sé cómo los he podido....claro que el cuerpo, algunas veces como dicen eso, aguanta todo lo que sea ¿no? Pero ¡que te parece mentira lo que he vivido y ahora es que, bueno, estamos otra vez viviendo!” E9/35

De modo que el dolor y sufrimiento que los allegados sienten en las crisis, se hacen de nuevo pues se fortalecen, aprenden a vivir de nuevo y desarrollan nuevos vínculos afectivos (ver cuadro 13). A continuación se describen cada una de estas subcategorías.



Cuadro 13.– Subcategorías emerger lo positivo de las crisis

7.1.3.1. Fortalecerse.

Para los participantes esta experiencia de vivir manejando las continuas crisis del familiar enfermo, les fortalece. Durante una entrevista un participante afirma:

P – “Él (familiar con problema mental) nos hace ser fuertes.” E13/32

Esta fortaleza se expresa tanto en la capacidad para superar el dolor, el sufrimiento y el miedo, ante la posible de perder al familiar con problema mental, como en la resistencia para luchar por conservarlo. Esta resistencia genera transformación y crecimiento personal como dos allegados narran:

P – “Hombre lo único que te puede causar todo esto es que espabiles un poco antes, no que espabiles de espabilar sino que te valgas por ti

mismo antes ¿sabes? A lo mejor a la hora de pedir algo, a lo mejor no lo pides y lo das tu ¿sabes?" E18/2

P – “Sí, sí, sí, eso te hace ser todavía más fuerte de lo que eres, es que el la necesita, la fortaleza, tú le das energía positiva, claro y eso te hace tener esa fuerza porque sabes que es bueno para el” E15/29

Los cuidadores se reaniman y superan a sí mismos, se reconstruyen del cansancio del cuidado. Esto manifiesta una madre:

P – “Hombre pues que te dejan ya, cómo te lo explico, pues las crisis que te dejan sin ilusión, ninguna, porque no tienes ilusión, estás nada más que viviendo... ¡como lo ves malo, pues aunque cuando se pasa la crisis, te quedas ya, que dices tú, es que es una enfermedad que no tiene solución, y no está, no se va a poner bueno, nunca, mi hijo. Y mientras viva yo, ¡tengo yo que tener ánimos para poder cuidarlo! Lo malo es el día que yo falte. Entonces pues, ¡tengo que tomar ánimos y decir, bueno pues hay que tirar para adelante”. Aunque me ponga floja, como te lo digo a mi manera, me ponga floja, pues luego me tenga que reanimar y ya está.” E3/52

De modo que dicha fortaleza no parece agotarse y se refleja en la capacidad del cuidador para afrontar y prever, cuando él no esté, el futuro de su familiar con problema mental. Un participante lo expresa en la preocupación por el futuro de su hijo:

P – “Por eso es mi este de que, que a ver si encuentra algo donde este estabilizado, donde se le estén ayudando porque solo no puede estar, pienso mucho, porque mis hijas lo quieren. Digo pero es que no se adapta tampoco, ch, sí a lo mejor alguna vez se va con ella, pero ellas quisieran por no verlo solo, anda vente con nosotros...pero no quiere. Y yo digo ¡qué pena, sino se adapta, madre mía, como no se adapte a nadie...uf, siempre no vivimos, ya son 70 años. No quisiera verlo solo en la calle. Eso se lo he dicho a Agustín. Dice ¿tú que es lo que piensas? Que no quiero verlo en la calle, de verdad, de verdad, de verdad. Quiero que este recogido porque es que a sus hermanas tampoco se adapta.” E12/14

7.1.3.2. Aprender una nueva vida.

Vivir en esta situación, de entrega al cuidado y de superar los desafíos de recuperar y conservar al familiar con un problema mental, implica aprender a vivir de otra manera. En los relatos los participantes hablan de resistencia y flexibilidad para volver a empezar en medio de la adversidad de las crisis:

P (E) – “¡Si no te relajas Virtudes te mueres! ¡Es que hemos aprendido a vivir otra vez! ¡Yo ya llevo con esta, cuatro o cinco etapas! Nosotros ya somos maestros sin estudiar ¡No nos ha costado la academia! ... Yo pues eso, un chico trabajando fuera, el otro igual, pues yo no me esperaba que a mi vejez este chico iba a estar aquí con nosotros y que iba a estar tan fuerte. Entonces yo a mis 70 años y él con 71 ¡tú fíjate lo que hemos sacado adelante, o sea que estamos para derribar todavía!” E13/32

Hablan en las entrevistas de aprendizaje personal, elaborando rutinas como relata un allegado:

P – “Y ya, bueno, cuando te elaboras la rutina de...del comportamiento que vas a tener, pues parece que se lleva un poquito mejor.” E5/31

Ajustan su ritmo de vida a las necesidades derivadas del cuidado del familiar con problema mental. Por ejemplo, una participante relata ajustar su descanso:

P – “Yo ahora no, pero he estado uf...yo ahora con que duerma 3 horas mi cuerpo está perfecto, porque está acostumbrada a noches y noches y noches sin pegar el ojo. Yo siempre digo, gracias a Dios que me ha dado una fuerza, porque es que 30 años todas las noches, todos los días, pues un...Claro es tu hijo.” E15/18

Y a su vez, aprenden a evitar proteger en exceso al familiar enfermo. Una esposa afirma:

P – “Yo no me preocupo cuando no aparece, a lo mejor algún día le pasa algo, ¡pero la culpa es suya!, la culpa es suya, es así y se va.” E20/15

De la experiencia de otros con similar problema, los allegados también aprenden a vivir esta nueva vida. Esto lo expresa un participante:

P – "...porque yo cometo muchos errores, que ahora los estoy viendo en las terapias. Y a mí me están abriendo las puertas.... Y bueno, voy aprendiendo mucho, a mí las terapias me, me ayudan mucho.....ahí hay mucha gente y a lo mejor lo que hoy una persona está diciendo, te ha pasado a ti. Entonces intentas corregir, dices: mira si lo que ha dicho ese hombre, lo he estado sufriendo yo y no me he dado cuenta, yo no he tenido esa opinión de las cosas y te abre los ojos." E2/18

Aprender a vivir nuevamente, significa vivir el día a día, en un continuo presente.

Unos participantes lo comentan:

P (M) -"Yo soy una persona que no pienso mucho, porque si piensas te amargas. Prefiero vivir el día a día y según van saliendo las cosas irlas solucionando. Es la mejor solución que hay. Porque si piensas a largo plazo te amargas y si piensas lo que has pasado detrás...te amargas así que. A largo plazo haces perspectivas que no salen entonces es mejor hacerlo según salen todos los días. Hay días que salen peor las cosas y días que salen mejor pero lo mejor es cogerlas según van saliendo, por lo menos en esta enfermedad. Porque si tienes otro tipo de enfermedad bueno tengo 1, 2, 3, o 5 meses, a los 5 meses voy a poder andar." E14/46

P - "Porque hay que vivir el presente, el pasado, pasado está, lo que va a venir no lo sabes ¡para que vas a estar sufriendo por lo que va a venir, que a lo mejor te has muerto a otro día! y todo lo que has sufrido o ¡¡no pasa lo que tú crees que va a pasar! Pues ya está, pues eso" E15/15

Disfrutar de los momentos, es una decisión que toman en esta nueva vida:

P - "Nosotros muchos sábados cenamos en la Colmena, entonces tenemos que procurar Virtudes de llevar la vida lo mejor que podamos ¡no nos podemos hundir aquí! entonces lo hemos decidido así mi marido y yo. Hemos decidido desde que entramos al centro de día y todo eso, yo iba a todas, Pepe iba a las familiares, y yo iba a todas porque me lo pasaba muy bien.... Y entonces ya desde luego decidimos que: ¡¡hay que vivir la vida, entonces nosotros son 70 años lo que tenemos, mi marido 71 y vemos que nos metemos dentro de nada en una edad ya avanzada y ¿qué has disfrutado?" E13/6

En esta nueva vida aprenden a descansar, a ausentarse del cuidado y, como un allegado relata, a recrearse trabajando:

P – “Pero si trabajar es una joya por lo menos no tienes la cabeza uu..., para allá.” E19/61

También aprenden a dejar de pensar en el familiar con un problema mental. Esto se relata durante una entrevista:

P – “¡gi, ¿yo? A no pensar, a no pensar porque si no me amargo, a no pensar no sé, hago crucigrama, hago solitarios, cosas de estas, leo, cosas así para distraerme, que si no... Y además que no, que él tiene razón. Por ejemplo, otra manía que tiene, no se tiene que romper nada, ¡nada!, todo tiene que estar siempre en función, bueno ¡si no puede ser! Las cosas se rompen y se estropean.” E20/5

Aprender a vivir una nueva vida les hace sentirse útiles y además, satisfechos y orgullosos de sí mismos. Durante una entrevista se comenta:

P – “Mira dicen mis hijos, voy a poner un poco la tele porque es que me aburro, sin hacer nada, dice “desde luego es que tu madre nunca te he oído decir que estás aburrida” digo “es que jamás me he aburrido, y no he salido nunca de mi casa, he ido al trabajo y me he venido y punto. Ahora lo que estoy es en caritas ya 4 años, que aquí en el pueblo no había, y la primera que me apunté, porque eso me gustaba muchísimo, y me sigue gustando.” E15/28

En este aprender a vivir nuevamente, los participantes se abren en sus relaciones a su círculo más cercano familiar:

P – “Ellos saben lo que es, si yo no tengo porque ocultar una enfermedad, a ver. Y ella ahora mismo, en cuanto viene, vienen a verla su tíos y ella pregunta por ellos.” E16/28

7.1.3.3. Desarrollar nuevos vínculos afectivos.

Los allegados y cuidadores no están dispuestos a que la crisis venza la batalla y haga desaparecer al familiar con problema mental, dada su vulnerabilidad e indefensión, están siempre dispuestos a “librar esta batalla”. Esto es, a anticiparse

a ella y hacerle frente, como se ha señalado en los capítulos anteriores. Este hecho, afrontar las crisis, va a desarrollar nuevos vínculos afectivos entre los allegados cuidadores con su familiar con un problema mental, estableciendo una relación cercana y que puede durar toda la vida, pues la amenaza de las crisis es permanente.

Así, el nuevo vínculo afectivo es sólido y profundo, los allegados aprenden a ponerse en el lugar del familiar con problema mental desde la empatía y el respeto a la persona y de este modo, también aprenden a conocerse a sí mismos.

Dos participantes lo describen:

P – “Pero claro, es que esos brotes tienen que ser muy malos ¡no sabemos lo que pasará por su cabeza y por su cuerpo esas cosas para mi hijo, yo que lo conozco y sé cómo es, hacer eso, no se puede ni imaginar la gente ni yo, lo que ellos sufren.” E15/23

P – “Hombre en un sin razón sí, porque hay cosas tuyas que no tienen razón, ¡pero también hay cosas más que no tienen! Eso te he dicho yo antes, depende de la capacidad que tenga cada uno para comprender, lo que pasa y lo que tú eres, ¿que tú te has mirado? Eso es que para comprender la enfermedad de una persona también te tienes que comprender tu toda entera.” E14/40

En este afrontamiento de las crisis para evitar perder a su familiar con problema mental, los cuidadores desarrollan unión y complicidad con él. Una madre relata:

P – “¡mama yo quiero ir a hablar con los profesores de la universidad, para hablar con ellos para decirles que es que no puedo; no, que no quiero!”. Para él, eso de dejar de estudiar era una montaña ¡no podía estar parado! él no podía verse parado sin hacer nada. Tenía un diario, “para tal fecha me voy a poner bueno, para tal esto, me voy a poner bueno”, ¡ay! pues ya, me fui yo a la universidad con él. Hablamos allí en eso, fuimos a hablar con los profesores allí a la universidad....me fui y yo decía “Juan tú te vas de oyente y yo me voy contigo todos los días a la universidad, si no nos vamos todos los días, un día sí y otro no y el del medio.” Le decía yo y él se reía. Digo ¡que sí, que nos vamos nosotros!” E3/42

El desarrollo de unos vínculos afectivos también surge entre los miembros de la familia. Así, al unirse en la recuperación y conservación del familiar con un problema mental, los familiares cuidadores pueden desarrollar complicidad. Esto se expresa durante una entrevista:

P (P) – “¡Tu fíjate lo que ha cambiado desde que éramos novios a ahora! ¡Lo que ha cambiado! cuando éramos novios no hablaba... ahora, cualquiera...ahora ¡ni preguntarle! (ríe)

P (M) - Me desenvuelvo yo mucho yo sola; y procuro si no se entera de esto, pues no sufre...me defiendo, me defiendo.

P (P) - Ha aprendido mucho, todo lo que yo diga de mucho es poco

E - ¿Este problema os ha unido más?

P (P) - No, no, ¡estamos más unidos, más unidos!

P (M) – Estamos con la convivencia siempre, yo muchas veces, cuando yo ya me esto, “ahí está tu padre, a tu padre, a tu padre”, y a lo mejor él dice: “eso es de tu madre”, y así vamos, le damos la pelota a uno, le damos la pelota a otro y así andamos.” E13/29

El desarrollo de nuevos vínculos afectivos se hace también con otros miembros de la familia al hacerles partícipes de las crisis del familiar con problema mental, aunque estos no ejerzan de cuidadores:

P – “Entonces llegó un momento que yo le preguntaba que qué le pasaba y me dijo que estaba muy preocupada por su hermano. Digo “tu hermano está, lo que pasa es que lo hemos tenido que llevar al hospital y le dije la verdad. Se lo expliqué, y coge y dice: “Pues mañana no me voy al centro, mañana me voy a verle. Es decir, la llevamos para que viera dónde estaba y tal, es decir, hay que implicar a todo el mundo, a veces, intentando ocultar, por no hacer daño, hacemos mucho más daño. Es decir, “esto es lo que hay”, intentar hablarlo con normalidad.” E1/115

Además, en ocasiones, otros miembros de la familia o personas cercanas al familiar enfermo, pueden unirse con el allegado cuidador en el reto de recuperar y conservarle. Esta suma de fuerzas individuales favorece el desarrollo de una sinergia familiar, potencia sus fuerzas hacia el logro de dicha meta. Dos allegados lo ilustran:

P – “Intentar hablarlo con normalidad, yo desde que empecé el tema, cuando ya supimos que era un trastorno bipolar, yo empecé a hablar con toda naturalidad, del tema. Otra cosa que hice y que no sabe es que: hable con los amigos. A él nunca le han abandonado sus amigos, sus amigos han estado ahí. Sus amigos han estado ahí, preparados, para que supieran cómo actuar.” E1/116

P (C) – “Es que la mente es muy compleja ¿eh? Yo también puedo hablar porque conmigo se ha venido 3 ó 4 años, al campo, conmigo ha estado muchas horas...

P (M) - Aquí todos me han ayudado mucho.

P (C) - Yo venía sólo a por él, pudiendo quedarme en la viña porque sabía que le favorecía el aire.... Y unas veces no, pero otras le hacía de hablar y le decía que cómo se sentía, y...alguna vez se ha enfadado....he tenido que salir detrás de él corriendo ¿sabes?, que...conmigo ha estado muchas horas....

P (M) - Hombre pues se procura tratar de recuperarle." E12/26

Para concluir los resultados de este último capítulo, los allegados cuidadores no sólo son copartícipes de las crisis de su familiar con un problema mental al vivir cada momento junto a él, sino que transforman su cuidado en un proyecto que dirige y vertebra su propia vida. Una madre expresa:

P – “Yo no es que esté pendiente de mi hijo ¿es que para mí, mi hijo es mi vida! ¿Me entiendes? Si mi hijo está bien, yo estoy bien. Aunque haya que separar, porque cuando yo voy al centro me dicen que hay que separar, ¡pero es que esas cosas no se pueden separar! Tú no puedes irte de fiesta, sabiendo que tu hijo está en la cama.” E14/15

Los familiares conducen sus vidas sobre el frágil equilibrio de una vida sin crisis, pues la amenaza de que irrumpa es permanente, no desaparece nunca.

capítulo 8.

Discusión y Conclusiones



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

8.1. DISCUSIÓN

El presente estudio tuvo por objeto conocer y comprender la experiencia de los allegados cuidadores en las crisis que sufren sus familiares con problemas mentales crónicos.

El concepto de crisis según la bibliografía es diferente para las personas, mientras que para unos equivale a estar con episodios de perturbación, en una situación de mucha agitación o en la desesperación; para otros, consiste en experimentar la necesidad de hacerse daño, de tener un comportamiento agresivo y de sentir impulsos suicidas (Gavois y col, 2006; Tessler, Killian y Gubman, 1987), de permanecer inmovilizado por la depresión o por el miedo ante un episodio psicótico (MIND, 2011). Así también, para los participantes de este estudio las crisis de las personas con un problema mental tienen un significado particular y este es novedoso dentro de la literatura. Describen las crisis con el sentimiento de pérdida del familiar con un problema mental, de manera que durante una crisis su familiar se transforma en una persona extraña e inaccesible, con quien no pueden comunicarse y tan desconocida, que hasta llegan a desconfiar de ella. Así, las crisis suponen para los allegados cuidadores, sentir la pérdida de su familiar tal

como le conocen y consecuentemente la pérdida de la vida familiar. No sólo se convierte en un ser extraño para quienes le conocen, sino que este cambio se proyecta alterando su futuro, llegando a sentir la pérdida del familiar como definitiva.

La influencia de la familia es crucial en la recuperación de su familiar con una enfermedad mental grave (Acero González, Cano-Prous, y Canga, 2016; Aldersey y Whitley, 2015; Grancheim y Åström, 2016; Whitley y Drake, 2010), basado en el concepto de recuperación “desde una perspectiva holística que subraya, más que la remisión de los síntomas, los aspectos sociales y funcionales de la vida” (Andersy y Whitley, 2015, p.467). Recuperación que desde el punto de vista de la Mental Health Commission de Canada (2012) quiere decir, vivir una vida satisfactoria y que contribuya a vivir, concepto basado en los principios de esperanza, empoderamiento, responsabilidad y autonomía. Andersey y Whitley, (2015) la caracterizan como un proceso continuo de mejora de la calidad de vida, incluso cuando existan limitaciones en la vida debido a problemas de salud mental. Según estos autores, la familia puede facilitar la recuperación de la enfermedad mental grave, actuando como fuerza motivadora, apoyo moral y práctico; del mismo modo que puede impedir el proceso de recuperación, a través de la falta de comprensión de la enfermedad, el estigma y actuando como factor de estrés o forzando la hospitalización. Según la OMS (2013) recuperación no es sinónimo de curación, pero sí está vinculada con situaciones internas de las personas que se consideran en recuperación, relacionadas con la esperanza, mejora de la salud, autonomía y vinculación; y con situaciones externas que la facilitan, tales como el respeto de los derechos humanos, una cultura que propicia la mejoría y servicios que la apoyan.

El presente estudio añade, desde el punto de vista de familiares y allegados cuidadores, que el sentido de recuperación del familiar enfermo de una crisis de salud mental, tiene un significado de prontitud, de adelantarse y también de manejar el desarrollo de una crisis, hasta poder controlar la situación de descontrol y vulnerabilidad en la que su familiar se encuentra. Con el manejo que hacen de las crisis, logran restablecer la vida del familiar enfermo y evitan la transformación del familiar en una persona extraña, inaccesible y fuera de control; consiguiendo “rescatarle” de la sinrazón de la enfermedad.

Pero las crisis dejan secuelas, como manifestaron los participantes de esta investigación. Para afrontarlas construyen un mundo particular denominado intermedio, donde ser capaces de relacionarse con su familiar enfermo y así poder convivir preservando la vida familiar y evitando que sea una presencia irreconocible. En la literatura se hace referencia también a este mundo, denominado “subreal” (Lawn y McMahon, 2014).

Estudios anteriores a éste señalan el efecto positivo del ambiente familiar para proteger al familiar enfermo, centradas en la aparición del primer episodio de psicosis, de modo que se debería fomentar y mantener un afecto positivo en las familias durante los estadios iniciales de la enfermedad (Lee, Barrowclough y Lobban, 2014). Los participantes del presente estudio hablaron de la amenaza permanente de las crisis y añaden, que más allá de los estadios iniciales, preservar la seguridad del familiar enfermo día a día de la amenaza de una crisis, implica cuidar del contexto del hogar para que no le perjudique y favorezca unas relaciones cordiales.

La literatura habla de las respuestas de los familiares para afrontar el cuidado de la persona con problema mental, de trayectorias de cuidado a lo largo del tiempo (Ferri Santoro y Frari Galera ,2013; Muhlbauer, 2002) e indica que construyen en su lucha diaria su trayectoria de cuidado, solos (Ferri Santoro y Frari Galera, 2013). Terkelsen en1987 ya desarrolló una serie de etapas en el cuidado que van desde negación, shock, estancamiento, minimización, racionalización, mantener la esperanza y optimismo; reconocer la enfermedad y aprender a verla no como el problema central, llegando a descubrir actividades distintas a la enfermedad (como se cita en Lefley, 1996). En este estudio esta secuencia de etapas son vividas de forma personal por cada cuidador, no es una trayectoria lineal en el tiempo, supone un trabajo emocional y de aprendizaje, hasta reconocer que la transformación del familiar no es voluntaria sino debida a la enfermedad. Este aceptar la transformación del familiar con un problema mental, permite favorecer y restablecer la relación y con ello la convivencia familiar.

Investigaciones anteriores muestran como las familias toman el protagonismo en el cuidado en muchas ocasiones cuando sus hijos regresan a casa tras la hospitalización, sin haber sido formadas para ello, y reciben el apoyo de familiares, allegados y de grupos de apoyo (Clarke y Winsor, 2010). Según autores como Salomon y Draine, pertenecer a un grupo de apoyo o red social más amplia asociado a un afrontamiento adaptativo, es el factor de ayuda más importante para afrontar el cuidado entre personas con un familiar con problema mental (como se cita en Lefley, 1996). Así pues, una estrategia de afrontamiento importante descrita en la literatura (Jed, 1989), es el reconocimiento de los cuidadores del valor del apoyo social y su voluntad de utilizarlo; considerado como un factor importante, en la amortiguación del estrés del cuidador en la

enfermedad mental (como se cita en Lefley, 1996) y que además está relacionada con la reducción de rehospitalizaciones de sus parientes. En la investigación de Bishop y Greeff (2015) se describe un afrontamiento familiar en su conjunto, que les hace superar la crisis y prosperar, ayudándoles a adaptarse a su nueva situación. Enmarcan las crisis como un desafío, y esto les ayuda a superar problemas y a generar un ambiente de confianza en la familia. A diferencia de este afrontamiento familiar en su conjunto, los cuidadores del presente estudio lo ocultan y mantienen las apariencias en el escenario social, tanto a los amigos y relaciones sociales, como en el círculo familiar. Lo hacen por diversos motivos, para no perjudicar ni hacer sufrir a otros miembros de la familia, pero sobre todo para proteger la fachada de normalidad de todos ellos, del estigma y del deterioro de su imagen social.

Si bien es cierto, que resulta positivo y que se puede generar sinergia familiar, cuando se cuenta con otras personas de la red social para afrontar el cuidado, los participantes de la presente investigación no hablan de desarrollo de esa resiliencia familiar en conjunto. No obstante, sí que muestran fortaleza, como capacidad para resistir y adaptarse a los cambios, pudiendo llegar a convertirse en su proyecto de vida recuperar y conservar al familiar para no perderle en una crisis y con cada una.

8.1.1. Los cuidados de familiares y allegados.

Los familiares cuidan “detrás de bastidores”, esto es en el anonimato, por medio de estrategias que ellos mismos crean, en su mayoría de las veces en soledad y sin ser reconocidos sus cuidados por los profesionales, aportando un apoyo

emocional e instrumental continuo. Lo hacen buscando la independencia del familiar enfermo y tratando de protegerle de las deficiencias de los sistemas de salud y social, por ejemplo viviendas inadecuadas, enfrentando desigualdades y entrando a formar parte de un “círculo vicioso” de cuidado que compromete la salud de ambos (Ward-Griffin, Schofield, Vos, y Coatsworth-Puspoky, 2005). En presente estudio los cuidadores también cuidan desde el anonimato y podrían entrar en un círculo vicioso de cuidado al tratar de proteger al familiar de la recurrencia de las crisis, supliendo con sus vidas las carencias del sistema de salud y de los servicios sociales, donde no encuentran salidas o soluciones poco eficaces. El hallazgo que aquí se aporta, es que sus acciones se dirigen a evitar perder al familiar en una crisis, preservar su identidad, evitando que se transforme en una persona vulnerable, no dueña de su propia vida por la crisis. Más que por su independencia, los cuidadores familiares luchan para no perder al familiar con un problema mental en las crisis y por conservar los vínculos familiares.

Compartir la resolución de la crisis fortalece los lazos familiares y la resiliencia personal (Borg, y col., 2011). En el actual estudio los participantes refieren que la experiencia de vivir manejando las continuas crisis del familiar enfermo les fortalece, genera transformación y crecimiento personal, también les hace aprender a vivir de otra manera, desarrolla resistencia y flexibilidad para volver a empezar en medio de la adversidad de las crisis. Están siempre dispuestos a anticiparse y hacer frente a una nueva crisis, dispuestos a afrontarla; lo que va a desarrollar nuevos vínculos afectivos entre ellos, llegando a una conexión tan grande que hasta pueden hacerse iguales.

Para dar sentido a la experiencia de enfermedad mental de un familiar los familiares cuidadores utilizan la estrategia de normalizar (Rose, Kevin Mallison y Walton-Moss, 2002); ésta implica esconder la enfermedad actuando como si la vida fuera normal y el esfuerzo para ayudar al familiar enfermo a estar normal. El presente estudio muestra que construir una vida normal tiene como finalidad aprender a convivir con el familiar enfermo, y además, cuidar la integridad del familiar protegiendo del estigma, ya que éste puede intensificar el daño que las crisis le ocasionan y favorecer su pérdida, así como mantener las apariencias en el escenario social.

El cuidado de una persona con problemas mentales implica una mayor carga emocional, peor estado de ánimo y peor perspectiva en la calidad de vida, a diferencia del cuidado de las personas con problemas sólo físicos (Settineri, y col., 2014; Vermeulen y col., 2015). El presente estudio sugiere que el estrés más devastador al que se enfrentan los familiares y allegados cuidadores, es la aparición y duración de la crisis, es decir, que ésta permanezca con sus secuelas en la cotidianeidad, de modo que no se recupere el familiar enfermo y sea por tanto, muy difícil conservarle integrado en la familia. Además este estudio revela que la carga no da tregua, pues la amenaza de la crisis es permanente.

8.1.2. El impacto emocional de cuidar de un familiar o allegado.

Los sentimientos de soledad se han descrito en el cuidado de las personas con distintas enfermedades mentales (Jönsson y col, 2011), hay investigaciones que reflejan la causa de esta soledad el no sentirse escuchados por los profesionales sanitarios (Albert y Simpson, 2015; Jönsson y col, 2011). El sentimiento de

aislamiento y falta de apoyo durante una crisis de salud mental se describe como una doble privación (Albert y Simpson, 2015): a la falta de apoyo profesional se une la falta de apoyo de la red social del cuidador. Otros estudios refieren también, el incremento en las tensiones y dificultades a la hora de enfrentar la enfermedad mental de un hijo ante la dificultad para trabajar con el sistema de salud y, en el caso de familias inmigrantes, la falta de apoyo de sus parientes que están lejos de ellos (Shpigner, Possick y Buchbinder, 2013). El presente estudio sugiere que los cuidadores durante la crisis buscan esta soledad para proteger del sufrimiento a otros miembros de la familia y para conservar las relaciones sociales y familiares. Puede parecer contradictorio que para conservar las relaciones se aislen, pero esta soledad solo acontece mientras mantienen las apariencias y pasa la crisis.

La experiencia de pérdida en la vida de los familiares por el diagnóstico en uno de sus miembros de una enfermedad mental grave, esquizofrenia o trastorno bipolar, se ha reflejado en la bibliografía (Richardson, y col., 2013). Los cuidadores familiares sufren como consecuencia de la enfermedad mental y se ha expresado como “mourning for the premorbid personality” (Hatfield, 1987) referido a un sentimiento de doble pérdida: la pérdida de la persona que era su familiar enfermo y de la que podría haber sido. En este estudio el sentimiento de pérdida de su familiar con un problema mental surge con la llegada de una crisis, y se agudiza al encadenarse las crisis y las secuelas tras ella.

Estudios cualitativos han resaltado el sufrimiento emocional de las personas que cuidan a otro y además, se ha identificado que manejar las emociones es un asunto central y problemático para los cuidadores de personas con enfermedad

mental (De la Cuesta Benjumea, 2004; Shpigner y col., 2013). Así, Shpigner y col., (2013) hablan del crítico periodo que viven los padres israelíes con el primer episodio de aparición de la enfermedad mental de su hijo, lo describen como “estar cayendo juntos a un abismo, a un infierno”. Otros estudios también refieren como para los familiares el primer ingreso de su hijo supone una crisis para ellos (Clarke y Winsor, 2010); y como el periodo agudo de los padres no se limita a uno o dos años, contradiciendo una parte de la literatura, sino que a largo plazo su experiencia durante el brote va a moldear la manera que perciben y experimentan la condición de su hijo y la suya propia. Incluso hay hallazgos, como en un estudio cualitativo noruego, que refieren que las crisis de salud mental más frecuentes son las que se producen en las familias y no a individuos aislados, ya que su llegada afecta a la vida diaria, tanto de la persona en crisis como de las personas que viven con ella (Borg, y col., 2011). El presente trabajo revela que los cuidadores se hacen copartícipes de las crisis, asumen el protagonismo de enfrentarla con estrategias para recuperar y conservar al familiar con un problema mental en la vida familiar, priorizando mantener el vínculo afectivo; esto afecta a la vida diaria de los familiares cuidadores y transforman la vida familiar.

Finalmente, hay estudios que describen la experiencia de los padres de un hijo con un problema mental como la de un sufrimiento desconectado socialmente (Richardson y col, 2013) donde los padres ocultan el diagnóstico de sus hijos/as y se sienten presionados para mantener sus sentimientos escondidos (Richardson y col, 2013). Otras investigaciones hablan del sentimiento de vergüenza experimentado por familiares debido al estigma que socavaba cualquier apoyo de sus redes sociales y familiares (Jönsson y col, 2011). Este estigma que también mina los intentos de los familiares por controlar la situación y mantener la

normalidad, aumentando su sensación de carga (Chang y Horrocks, 2006; Jönsson y col, 2011). Los participantes del presente estudio hablan del profundo impacto emocional que las crisis ocasionan en sus vidas, con sufrimiento, sentimiento de carga y de sentirse atrapados por ellas. Un sufrimiento que está vivo, que es profundo y oculto y enmascara sentimientos. Así como también van a impactar en la cotidianidad de la vida familiar truncando sus planes y amenazándola. Sin embargo, lejos de amedrentar a los allegados cuidadores, se fortalecen, aprenden a vivir de nuevo y desarrollan nuevos vínculos afectivos.

8.2. CONCLUSIONES

Los hallazgos de la presente investigación revelan como los familiares y allegados cuidadores son copartícipes de las crisis de su familiar con un problema mental al vivir cada momento junto a él, y muestran cómo transforman su cuidado en un proyecto que dirige y vertebra su propia vida.

Dado que los familiares de una persona con un problema de salud mental, luchan por mantener el vínculo con su familiar frente a la amenaza permanente de las crisis, los profesionales de la salud deben dar importancia al vínculo familiar como soporte de sus relaciones e interacciones, ya que este determina sus estrategias de cuidado durante una crisis y las estrategias para conservar al familiar.

Investigaciones ponen de manifiesto que la forma de actuar de los profesionales sanitarios repercute en el bienestar de los familiares (Jönsson y col, 2011). Los profesionales de la salud, especialmente los de enfermería, deberían conocer las estrategias que utilizan los familiares y allegados para recuperar al familiar con un problema mental. Esto permitirá unas relaciones de apoyo, en las que la

recuperación de una crisis suponga para los cuidadores un menor esfuerzo, que sientan la ayuda de manera oportuna y que establezcan una relación de confianza continua en el tiempo, ya que la amenaza de una crisis es permanente e imprevisible y los cuidadores son coparticipes de ella.

Así mismo, el dolor y sufrimiento que genera la pérdida del familiar con un problema mental en las crisis, se debe tener en cuenta por los profesionales de la salud y el hecho de que se encadenan y que incluso puede ser continuo, ser un sufrimiento que está vivo en el día a día.

Por último, este estudio sugiere la necesidad de que los profesionales presten atención al contexto del hogar y la forma en que la persona y familia comparten y aprenden del manejo de las crisis y cómo conducen sus vidas sobre el frágil equilibrio de mantener una vida sin crisis.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

The logo of the University of Alicante, featuring a stylized triangle with horizontal lines inside, is positioned to the left of the word 'Bibliografía'.

Bibliografía

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

- Acero, González, Á.R., Cano-Prous, A., y Canga, A. (2016). Experiencias de la familia que convive con la enfermedad mental grave: un estudio cualitativo en Navarra. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 39(2), 203-212. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272016000200003&lng=es&tlng=es.
- Albert, R., y Simpson, A. (2015). Double deprivation: a phenomenological study into the experience of being a carer during a mental health crisis. *Journal of advanced nursing*, 71(12), 2753-2762.
- Aldersey, H. M., y Whitley, R. (2015). Family influence in recovery from severe mental illness. *Community mental health journal*, 51(4), 467-476. doi: 10.1007/s10597-014-9783-y
- American Psychiatric Association. (2000). DSM-IV-TR: Diagnostic and statistical manual of mental disorders, text revision. Washington, DC: American Psychiatric Association, 75.
- Ariño, B. y San Pío, M. J. (2007). El papel de las asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental. *Revista Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 7(2), 115-126.
- Avasthi, A. (2010). Preserve and strengthen family to promote mental health. *Indian journal of psychiatry*, 52(2), 113-126.
- Awad, A. G., y Voruganti, L. N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A Review. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.
- Bishop, M., y Greeff, A. P. (2015). Resilience in families in which a member has been diagnosed with schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 22(7), 463-471.

- Blomgren, Mannerheim, A., Hellström, Muhli, U., y Siouta, E. (2016). Parents' experiences of caring responsibility for their adult child with schizophrenia. *Schizophrenia research and treatment*, 2016.
- Blumer, H. (1967). Symbolic Interactionism. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall
- Bobes, Garcia, J. (1994). *Salud mental: enfermería psiquiátrica*. Madrid: Síntesis
- Bobes, J., González, M. P., y Bousoño, M. (2000). Calidad de vida en las esquizofrenias. *Calidad de vida en los trastornos mentales. España: Masson*, 157-169.
- Borg, M., Karlsson, B., Lofthus, A.M. y Davidson, L. (2011). "Hitting the wall": Lived experiences of mental health crises. *International Journal Qualitative Studees on Health and Well-being*, 6(4). doi:10.3402/qhw.v6i4.7197
- Brennan, W. (2013). The Family Role in Recovery: Understanding the Illness and Embracing the Process. National Alliance on Mental Illness [NAMI] New York. Recuperado de <http://www.namikitsap.org/images/newsletters/Articles/The-Family-Role-in-Recovery.pdf>
- Burrelsman, K.M. (2009). A search for meaning: The family's response to serious mental illness.(Tesis doctoral). Antioch University. Recuperada de Bd Scirius.
- Caldas, J. M., y Killaspy, H. (2011). Long-term mental health care for people with severe mental disorders. *European Union Publication*, 5.

- Caqueo-Urizar, A., Miranda-Castillo, C., Giráldez, S. L., Maturana, S. L. L., Pérez, M. R., y Tapia, F. M. (2014). An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema*, 26(2), 235-243.
- Castro, R. (2011). *Teoría social y salud*. Argentina: CRIM.
- Castro, Silveira, L. H., Farner, Rocha, C. M., Bones, Rocha, K. y Lemos de Pinho, Zanardo, G. (2016). O outro lado da porta giratória: Apoio comunitário e saúde mental. *Psicologia em Estudo*, 21(2), 325-335.
- Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental. (2014). *Plan Estratégico 2014-2016*. Recuperado de http://www.ciberisciii.es/ficheros/SAM/1_Plan%20Estrategico%20CIBERSA M_2014_vf_161213.pdf
- Chang, K.H. y Horrocks, S. (2006). Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. *Journal Advanced Nursing*, 53(4), 435-443.
- Charmaz, K., (2005). *Grounded theory in the 21st Century*. En: The Sage handbook of qualitative reserach (Denzin N K y Lincoln Y S). SAGE, Thousand Oaks, CA, pp.507-535.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A practical Guide Through Qualitative Analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage
- Charmaz, K. (2012). The power and potential of Grounded Theory. *Medical Sociology Online*, 6(3), 2-15.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing Grounded Theory*. London, New Delhi, Thousand Oaks: SAGE.
- Clarke, D. y Winsor, J. (2010). Perceptions and needs of parents during a young adult's first psychiatric hospitalization: We're all on this little island and

we're going to drown real soon. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(4), 242-247. doi: 10.3109/01612840903383992

Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental. (2008). *Salud Mental y Medios de Comunicación: Guía de estilo*. Recuperado de <https://consaludmental.org/publicaciones/GUIADEESTILOSEGUNDAEDICION.pdf>

Cook, J. A. (1988). Caregiver stress and dimensions of family burden. En Lefley, H. P. (Ed.), *Family caregiving in mental illness* (pp. 261). Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.

Crespo, M., Pérez-Santos, E., Muñoz, M., y Guillén, A. I. (2008). Descriptive study of stigma associated with severe and persistent mental illness among the general population of Madrid (Spain). *Community mental health journal*, 44(6), 393-403.

De la Cuesta, Benjumea, C. (1997). Característica de la Investigación cualitativa y su relación en la Enfermería. *Revista Investigación y Educación de Enfermería Facultad de Enfermería*, 15(2).

De la Cuesta, Benjumea, C. (1998). Contribución de la investigación a la práctica clínica de los cuidados de enfermería: la perspectiva de la investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 8(4), 166-170.

De la Cuesta, Benjumea, C. (2001). Familia y cuidados a pacientes crónicos. *Index de Enfermería*, 10 (34), 20-26.

De la Cuesta, Benjumea, C. (2003). El investigador como instrumento flexible de la indagación. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(4), 25-38.

Recuperado de

http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/2_4/pdf/delacuesta.pdf

De la Cuesta, Benjumea, C. (2004a). *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín: Universidad de Antioquía

De la Cuesta, Benjumea, C. (2004b). Formación para la práctica de investigación cualitativa: algo más que retocar programas. *Enfermería Clínica*, 14(2), 111-116.

De la Cuesta, Benjumea, C. (2005). La contribución de la Evidencia Cualitativa al campo del cuidado y la salud comunitaria. *Index de enfermería*, 14(50), 47-52.

De la Cuesta, Benjumea, C. (2006a). Teoría y método. Teoría fundamentada como herramienta de análisis. *Cultura de los cuidados*, 20, 136-140.

Recuperado de

https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/876/1/culturacuidados_20_19.pdf

De la Cuesta, Benjumea, C. (2006b). Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. *Nure Investigación*, 25.

De la Cuesta, Benjumea, C. (2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Investigación y educación en Enfermería*, 25(1), 106-112.

De la Cuesta, Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 96-102.

De la Cuesta, Benjumea, C. (2011). La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enfermería clínica*, 21(3), 163-167.

- De la Cuesta, Benjumea, C. (2014). Acceder a la información en la investigación cualitativa: Un asunto de cuidado. *Investigación y Educación en Enfermería*, 32(3), 480-7.
- De la Cuesta, Benjumea, C. y Arredondo-González, C. P. (2015). Analizar Cualitativamente: de las consideraciones generales al pensamiento reflexivo. *Index de Enfermería*, 24(3), 154-158.
- Denzin, N. K., y Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of qualitative research*. Sage publications.
- Díaz, E., Ladra, S., y Zozaya, N. (2009). La creación del Sistema Nacional de Dependencia: origen, desarrollo e implicaciones económicas y sociales. *Documento de trabajo Madrid: Fundación Alternativas*, 143
- Eurobarómetro 345. (2010). Mental Health. Recuperado de http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_345_en.pdf
- European Commission Brussels. (2005). *Green paper: Improving the mental health of the population: Towards a strategy on mental health for the European Union*. Comisión europea Brussels, 484. Recuperado de http://www.europa.eu.int/comm/dgs/health_consumer/index_en.htm.
- European Commission. (2008). *European Pact for mental health and well-being*. Brussels: Slovenian Presidency. Recuperable de http://www.ec.europa.eu/health/mental_health/docs/mhpact_en.pdf
- Ferri, Santoro, M. y Frari, Galera, S. A. (2013). Caring for a love one with schizophrenia: narratives about the future. *SMAD, Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog*, 9(3), 122-128. doi: 10.11606/issn.1806-6976.v9i3p122-128

- Field, P., A. y Morse J, M. (1985). *Nursing Research: The application of qualitative approaches*. Londres: Croom Helm
- Fior- Nossek (2005). *The lived experience of family members of those who suffer from chronic mental illness*. (Tesis doctoral). Medical University of Ohio.
- Friedrich, R.M., Lively S. y Rubenstein, L.M. (2008). Siblings' coping strategies and mental health services: a national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59(3), 261-267. doi: 10.1176/appi.ps.59.3.261
- García, J. (2000). Análisis de la reforma y de la desinstitucionalización psiquiátrica en España. I Congreso Virtual de Psiquiatría 1 de Febrero - 15 de Marzo 2000; Conferencia 48-CI-A2. Recuperado de http://www.psiquiatria.com/congreso/mesas/mesa48/conferencias/48_ci_a_2.htm
- García, Laborda, A. y Rodríguez, Rodríguez, J.C. (2005). Afrontamiento familiar ante la enfermedad mental. *Cultura de los cuidados, año IX*, 18,2 semestre 2005, 45-51.
- García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18(5), 83-92. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es&tlng=es
- Gavois, H., Paulsson, G. y Fridlund, B. (2006). Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded

- theory. *Scand Journal Caring Science*, 20(1), 102-9. Recuperado de <http://onlinewiley.sescam.csinet.es/doi/10.1111/j.1471-6712.2006.00380.x/full>
- Gerson, R., Davidson, L., Booty A., Wong, C., McGlashan, T., Malespina, D. ...Corcoran, C. (2009). Families' experience with seeking treatment for recent-onset psychosis. *Psychiatric services*, 60(6), 812-816.
- Glasser, B. y Strauss, A. (1967). *The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Nueva York: Aldine.
- Gómez, Beneyto, M. (2007). *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Centro de Publicaciones.
- Graneheim, U. H. y Åström, S. (2016). Until death do us part: Adult relatives' experiences of everyday life close to persons with mental ill-health. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(8), 602-608. doi: 10.1080/01612840.2016.1192707
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. (2009). *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud-I+CS*.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Prevención y Tratamiento de la Conducta Suicida. (2012). *Guía de Práctica Clínica de Prevención y Tratamiento de la Conducta Suicida. Plan de Calidad para el Sistema*

Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia (avalía-t).

- Gupta, S., Isherwood, G., Jones, K. y Van Impe, K. (2015). Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BioMed Central Psychiatry*, 1-11. doi: 10.1186/s12888-015-0547-1
- Hammersley, M., y Atkinson, P. (1995). *Ethnography* (2da. ed.). London: Routledge
- Haro, J. M., Palacín, C., Vilagut, G., Martínez, M., Bernal, M., Luque, I., ... y Alonso, J. (2006). Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: resultados del estudio ESEMeD-España. *Medicina clínica*, 126(12), 445-451.
- Hatfield, A. B. (1987). Caregiver stress and dimensions of family burden. En Lefley, H. P. (Ed.), *Family caregiving in mental illness* (pp. 261). Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.
- Hernández, Padilla, M. (2010). *Discursos sobre salud mental. Nuevas miradas a la realidad social de la atención psiquiátrica en la provincia de Jaén*. Recuperado de http://www.dipujaen.es/export/sites/default/galerias/galeriaDescargas/diputacion/dipujaen/CES/Discursos_sobre_salud_mental.pdf)
- Hernández, M., Barrio, C. y Yamada, AM. (2013). Hope and burden among latino families of adults with schizophrenia. *Family Process*, 52(4), 697-708. doi: 10.1111/famp.12042

Heru, A. M. (2006). Family psychiatry: From research to practice. *The American Journal of Psychiatry*, 163(6), 962-8. Recuperado de <http://search.proquest.com/docview/220483357?accountid=17192>

Hewlett, E., y Moran, V. (2014). *Making mental health count: the social and economic costs of neglecting mental health care*. OECD.

Instituto Nacional de Estadística. (2017). Defunciones según la Causa de Muerte año 2015. Recuperado de http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175

Janesick, V.J. (2000). La danza del diseño de la investigación cualitativa: metáfora, metodolatría y significado. En: Denman CA y Haro JA. *Por los rincones-Antología de métodos cualitativos en investigación social*. Sonora, México: El Colegio de Sonora, 2000, 227-252.

Jeon, Y. H., Brodaty, H., y Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of advanced nursing*, 49(3), 297-306.

Jones, K. (2010). Family carer education in mental health. *Leuven: WHO Regional Office for Europe*.

Jönsson, P.D., Skärsäter, I., Wijk, H. y Danielson, E. (2011). Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20, 29–37. doi: 10.1111/j.1447-0349.2010.00704.x)

- Joy, C. B, Adams, C. E., y Rice, K. (2008). Intervención para las crisis en personas con enfermedades mentales graves. La Biblioteca Cochrane Plus, 4. Recuperado de <http://www.update-software.com>.
- Katschnig, H, Freeman, H, y Sartorius, N. (2000). *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Knapp, M., Mcdaid, D., Mossialos, E. y Thornicroft, G. (2007). *Salud mental en Europa: políticas y práctica. Líneas futuras en salud mental*. European Observatory on Health Systems and Policies. Recuperado de <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/saludMentalEuropa.pdf>
- Lawn, S., y McMahon, J. (2014). The importance of relationship in understanding the experiences of spouse mental health carers. *Qualitative health research*, 24(2), 254-266.
- Lee, G., Barrowclough, C. y Lobban, F. (2014). Positive affect in the family environment protects against relapse in first-episode psychosis. *Social Psychiatry Epidemiology*, 49, 367-376. doi: 10.1007/s00127-0768-x
- Lefley, H. P. (1996). *Family caregiving in mental illness*. Thousand Oaks, New Delhi : Sage Publications.
- Manual de DSM- IV Revisión del Texto. Recuperado de http://personal.telefonica.terra.es/web/psico/dsmiv/dsmiv_int_rev.html
- Mayan, M.J. (2001). Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. Qualitative Institute Press.

- International Institute for Qualitative Methodology*. Recuperado de <http://www.ualberta.ca/~iiqm//pdfs/introduccion.pdf>
- McCann, T.V., Lubman, D.I. y Clark E. (2011). First-time primary caregivers' experience of caring for young adults with first-episode psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 32(2), 381-388.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en salud mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013*. Centro de Publicaciones de Sanidad. Recuperado de <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/saludmental/SaludMental2009-2013.pdf>
- Morse, J. y Field P.A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals*. Thousand Oaks, CA: SAGE
- Morse, J. M. y Richards, L. (2002). *Readme First for a User's Guide to Qualitative Methods*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage
- Morse, J. M., Stern, P. N., Corbin, J., Bowers, B., Charmaz, K., y Clarke, A. E. (2009). Developing grounded theory. *The Second Generation*. Walnut Creek.
- Muhlbauer, S. A. (2002). Navigating the storm of mental illness: phases in the family's journey. *Qualitative Health Research*, 12(8), 1076-1092
- National Association for Mental Health. (2011). *Listening to experience, an independent inquiry into acute and crisis mental healthcare*. Recuperado de https://www.mind.org.uk/media/211306/listening_to_experience_web.pdf

- Navarini, V. y Hirdes, A. (2008). A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis*, 17(4), 680-8.
- Oliva, Moreno, J., López, Bastida, J., Montejo-González, A. L., Osuna, Guerrero, R., y Duque-González, B. (2009). Los costes socioeconómicos de las enfermedades mentales en España. *La Revista European Journal of Health Economics*, 10(4), 361. doi: 10.1007/s10198-008-0135-0
- Ong, H. C., Ibrahim, N., y Wahab, S. (2016). Psychological distress, perceived stigma, and coping among caregivers of patients with schizophrenia. *Psychology Research and Behavior Management*, 9, 211-218. doi:10.2147/PRBM.S112129
- Organización Mundial de la Salud. (1992). *CIE-10. Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.
- Organización mundial de la salud. (2001). *Informe sobre la salud en el mundo*. Recuperado de <http://www.who.int/whr/2001/es/index.html>
- Organización Mundial de la Salud. (2003a). *Mental Health Context*. Recuperado de http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/8495076896_spa.pdf
- Organización Mundial de la salud. (2003b). *Advocacy for mental health: Mental health policy and service guidance package*. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/resources/en/Advocacy.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2004a). *Promoción de la salud mental: conceptos, evidencia emergente, práctica: informe compendiado*. Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias en colaboración

- con la Fundación Victorian para la Promoción de la Salud y la Universidad de Melbourne. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/evidence/promocion_de_la_salud_mental.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2004b). Prevención de los trastornos mentales: intervenciones efectivas y opciones políticas: informe compendiado. Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias en colaboración con el centro de investigación de prevención de las universidad de Nijmegen y Maastricht. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/evidence/Prevention_of_mental_disorders_spanish_version.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2005). *Declaración de Helsinki: conferencia ministerial de la OMS para la salud mental*. Recuperado de <https://consaludmental.org/publicaciones/DeclaracionHelsinki.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2006). *Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación*. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/policy/legislation/WHO_Resource_Book_MH_LEG_Spanish.pdf
- Organización Mundial de la salud. (2011). Carga mundial de trastornos mentales y necesidad de que el sector de la salud y el sector social respondan de modo integral y coordinado a escala de país: informe de la Secretaría.
- Organización Mundial de la salud. (2013). *Plan de acción sobre salud mental 2013-2020*. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97488/1/9789243506029_spa.pdf

- Östman, M., Wallsten, T. y Kjellin, L. (2005). Family burden and relatives' participation in psychiatric care: are the patient's diagnosis and the patient of importance? *International Journal of Social Psychiatry*, 51(4), 291-301. doi: 10.1177/0020764005057395
- Pacheco, Borrella, G. (2010). *Construcción social de la enfermedad mental, su repercusión en el individuo y familia y en los cuidados de salud mental*. (Tesis doctoral). Universidad de Alicante. Alicante.
- Plataforma SINC. (2010, January 28). Mental illnesses are second leading cause of time off work in Spain. *ScienceDaily*. Recuperado de <http://www.sciencedaily.com/releases/2010/01/100128110229.htm>
- Polit, D. F., y Hungler, B. P. (2000). Diseño y métodos en la investigación cualitativa. *Investigación científica en ciencias de la salud*. 6ª ed. México: McGraw-Hill Interamericana, 231-247.
- Richardson, M., Cobham, V., Murray, J., y McDermott, B. (2011). Parents' grief in the context of adult child mental illness: a qualitative review. *Clinical Child y Family Psychology Review*, 14, 28-43. doi:10. 1007/s10567-010-0075-y
- Riebschleger, J., Scheid, J., Luz, C., Mickus, M., Liszewski, C., y Eaton, M. (2008). How are the experiences and needs of families of individuals with mental illness reflected in medical education guidelines? (Review). *Academic Psychiatry*, 32(2), 119-126. Recuperado de <http://ap.psychiatryonline.org/article.aspx?articleid=50969>
- Rose, L., Kevin, Mallinson, R., y Walton-Moss, B. (2002). A grounded theory of families responding to mental illness. *Western Journal of Nursing Research*, 24(5), 516-536.

- Settineri, S., Rizzo, A., Liotta, M., y Mento, C. (2014). Caregiver's burden and quality of life: caring for physical and mental illness. *International Journal of Psychological Research*, 7(1), 30-39.
- Sharfstein, S. S. (2009). Goals of inpatient treatment for psychiatric disorders. *Annual Review of Medicine*, 60, 393-403. doi: 10.1146/annurev.med.60.042607.080257
- Shpigner, E., Possick, C., y Buchbinder, E. (2013). Parents' experience of their child's first psychiatric breakdown: "welcome to hell". *Social Work in Health Care*, 52(6), 538-557. doi:10.1080/00981389.2013.780835
PubMed ID: 23865971
- Strauss, A. L., y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Svettini, A., Johnson, B., Magro, C., Saunders, J., Jones, K., Silk, S., ... Schreiner, A. (2015). Schizophrenia through the carers' eyes: results of a European cross-sectional survey. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 22(7), 472-483.
- Tan, S.C., Yeoh, A.L., Choo, I.B., Huang, A.P., Ong, S.H., Ismail, H.... Chan, Y.H. (2012). Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2410–2418. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04174.x
- Tessler, R. C., Killian, L. M., y Gubman, G. D. (1987). Stages in family response to mental illness: An ideal type. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 10(4), 3-16.

- Uriarte, Uriarte, J. J. (2007). *Psiquiatría y Rehabilitación: la Rehabilitación Psicosocial en el contexto de la Atención a la Enfermedad Mental Grave. Revisión Cuaderno de Psiquiatría Comunitaria*, 7(2), 87- 101.
- Vázquez-Bourgon, J., Salvador-Carulla, L., y Vázquez-Barquero J. L. (2012). Alternativas comunitarias a la hospitalización de agudos para pacientes psiquiátricos graves. *Actas españolas de psiquiatría*, 40(6), 323-332. Recuperado de <http://actaspsiquiatria.es/repositorio/14/80/ESP/14-80-ESP-323-332-371775.pdf>
- Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Magro, C, Saunders, J., y Jones, K. (2015) *Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration*. Leuven: LUCAS KU Leuven/EUFAMI.
- Ward-Griffin, C., Schofield, R., Vos, S., y Coatsworth-Puspoky, R. (2005). Canadian families caring for members with mental illness: A vicious cycle. *Journal of Family Nursing*, 11(2), 140-161.
- Weimand, M.B. (2012). *Experiences and nursing support of relatives of persons with severe mental illness*. (Tesis doctoral). karlstad University Studies. Sweden.
- Whitley, R., y Drake, R. E. (2010). Recovery: a dimensional approach. *Psychiatric Services*, 61(12), 1248-1250.
- Winsor, J. (2005). Exploring the needs of family members during a first hospital admission for a mental illness. *University of Manitoba (Canada)*. ProQuest Dissertations and Theses, 143-143. Recuperado de

<http://search.proquest.com/docview/305370639?accountid=17192.>
[\(305370639\)](#)

World Health Organization. (2010). *User empowerment in mental health: a statement by the WHO Regional Office for Europe-empowerment is not a destination, but a journey.* Recuperada de http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0020/113834/E93430.pdf



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Anexos

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ANEXO I. CARACTERÍSTICAS DE LA METODOLOGÍA CUALITATIVA

Se utiliza la metodología de investigación cualitativa, cuando lo que interesa es el estudio sistemático de las experiencias cotidianas, no interesa medir cualidades o probar relaciones causales ni predecir comportamientos; sino llegar a conocer la complejidad de las comprensiones del otro (De la Cuesta Benjumea, 1997; Janesick, 2000; Morse y Richards, 2002; Polit y Hungler, 2000). De modo que la inmersión de la investigadora en este proyecto de investigación cualitativo sirve para sumergirse y poder comprender de manera profunda y detallada lo que acontece en el mundo de las crisis de salud mental y los cuidados familiares.

Las características básicas de los estudios cualitativos se resumen en que son investigaciones centradas en los sujetos, que adoptan la perspectiva del interior, tomando el fenómeno a estudiar de manera íntegra.

En el análisis cualitativo el investigador/a decide lo que es dato para su estudio, pasando de un momento descriptivo de selección e interpretación de datos, a analítico, fase en la que se construye el desarrollo teórico. Por tanto, el análisis es abierto y emergente, interpretativo y subjetivo. Es un proceso en el que se hace una focalización progresiva de los temas que surgen en el estudio (Charmaz, 2014; De la Cuesta Benjumea y Arredondo-González, 2015).

Es importante destacar como el diseño de los estudios cualitativos es un punto de partida no de llegada, se construye aprovechando oportunidades, sorteando obstáculos y adaptándose a situaciones (De la Cuesta Benjumea, 2004b). Se puede hablar de las decisiones de diseño que toma el investigador/a, más que de diseño en sí mismo (Janesick, 2000). Los diseños cualitativos son guías flexibles

que sitúan al investigador/a en el campo, es decir, lo conectan a lugares, personas y grupos específicos (De la Cuesta Benjumea, 2004b; Janesick, 2000). El investigador/a cualitativo busca dar a conocer los puntos de vista sobre los mundos de los participantes de una manera tan honesta y completa como sea posible (De la Cuesta Benjumea, 2005). Un buen análisis cualitativo encaja en la experiencia de los participantes, la describe de manera completa, da respuesta a la pregunta de investigación, es evocativo al suscitar sentimientos en quien lo escucha o lee y esclarece el fenómeno de estudio. La concurrencia del análisis con la obtención de datos da validez al estudio, además de asegurar su cierre (De la Cuesta Benjumea y Arredondo-González, 2015).

Los estudios cualitativos son de especial relevancia para los profesionales de la salud que se encargan del cuidado, la comunicación y la interacción con las personas, de interés por tanto para los profesionales de enfermería. Sobre el conocimiento cualitativo Sandelowski afirma que “la investigación cualitativa contribuye al desarrollo de la práctica reflexiva y a la creación de políticas creando más recursos sobre los que pensar y actuar en el mundo“(De la Cuesta Benjumea, 2005, p.51).

I.1. La teoría fundamentada

Los métodos de la teoría fundamentada proporcionan un marco para la investigación cualitativa y directrices para conducirla, ofrecen estrategias útiles para recoger, gestionar y analizar cualitativamente los datos, pone el énfasis en los procesos y establece que las preguntas son claves para descubrir estrategias. Fueron Glasser y Strauss (1967) quienes descubren la teoría fundamentada como alternativa a las teorías funcionalistas de la década de los sesenta que dominaban

la sociología y que entendían que la sociedad actuaba sobre el individuo. La intención de Glasser y Strauss fue construir una estrategia que permitiera analizar los significados simbólicos de los individuos a través de penetrar en su interioridad, en términos de sus relaciones con el tiempo, espacio e historia personal (De la Cuesta Benjumea, 2006a). Sus raíces se encuentran en la perspectiva sociológica del interaccionismo simbólico a principios del siglo XX y en la escuela sociológica de Chicago.

Esta perspectiva del interaccionismo simbólico se apoya según Blumer (1969) en tres premisas: 1ª) que los seres humanos actúan sobre las cosas en base al significado que estas tienen para ellos, es decir, el significado de las cosas no viene dado sino que se interpreta; la 2ª) es que el significado de las cosas surge de la interacción social con las personas; y la 3ª) es que estos significados son dinámicos y situados, esto es, se usan y transforman a través de los procesos interpretativos, que la persona utiliza a medida que se enfrenta a distintas situaciones (De la Cuesta Benjumea, 2004; Castro, 2011). Según estas premisas, el investigador/a debe centrarse durante su estudio en los significados que tienen las cosas para los individuos y en la forma en que ello moldea sus conductas. Debe adentrarse en el mundo del actor para verlo con base en el significado que las cosas y las situaciones tienen para él mismo. Por tanto, el interés recae en el proceso interpretativo que los individuos desarrollan en el curso de su vida diaria y en la explicación de la conducta humana, como resultado de tales procesos sociales.

Desde esta perspectiva, las personas se consideran activas creadoras del mundo social (De la Cuesta Benjumea, 2006b), en un proceso continuo de dar forma a su

entorno, de resolver problemas (Blumer, 1967). De acuerdo con el interaccionismo simbólico la reflexividad hace posible el desarrollo del self, que involucra al investigador/a como actor no como protagonista del estudio (De la Cuesta Benjumea, 2003; Morse y col., 2009), la reflexividad expresa la conciencia del investigador/a y su conexión con la situación de la investigación (De la Cuesta Benjumea, 2011). Consecuentemente, el proceso reflexivo debe impregnar todas las fases del estudio, desde la pregunta de investigación, al trabajo de campo, el análisis de los datos y en la elaboración del informe final (De la Cuesta Benjumea, 2011), esto desarrolla la validez del estudio.

Las implicaciones desde la perspectiva sociológica de la Escuela de Chicago para un estudio de investigación son cinco: 1) el investigador/a debe establecer familiaridad íntima con el lugar/es, los acontecimientos y los participantes; 2) dirigirse a los niveles subjetivo, situacional y social, 3) implicarse en un estudio estrecho de la acción ya que las personas actúan, no sólo se comportan; 4) descubrir y detallar el contexto en el que la acción transcurre; 5) prestar atención al lenguaje, pues da forma a los significados e influye en la acción (Charmaz, 2005).

El investigador/a cualitativo más allá de llegar a explicaciones de carácter simple y reduccionista, debe tratar de realizar un retrato más denso de las situaciones que estudia, integrando en el análisis el peso de la subjetividad (Charmaz, 2006). Una teoría fundamentada en los datos proporciona comprensiones alternativas a las vigentes sobre los fenómenos de naturaleza humana; comprensiones alternativas de las que se utilizan para explicar lo que hay de diferente en el otro. Por lo tanto, en la práctica sirven para actuar de manera culturalmente sensible, mejoran la

comunicación con los otros y la actuación sobre los problemas que ellos refieren (De la Cuesta Benjumea, 2006a).

I.2. Teoría fundamentada constructivista

En la teoría fundamentada constructivista el investigador/a construye las categorías, es decir, emergen de su interpretación de los datos, sus valores, prioridades, posiciones y acciones afectan las miradas. Los datos surgen en situaciones bajo condiciones particulares y por tanto, afectan el análisis resultante, de modo que la teoría fundamentada constructivista considera la representación de los datos y por extensión el análisis, como problemático, relativista, situacional y parcial (Charmaz, 2014).

Como se ha afirmado en teoría fundamentada el investigador/a se implica en la reflexividad, lo que significa que el investigador se convierte en vehículo para obtener datos y comprender la experiencia del otro, no es el protagonista de su estudio sino actor (De la Cuesta Benjumea, 2003; Morse y col., 2009), de modo, que se ve obligado a reflexionar cómo los significados se producen y se hacen por medio de procesos de co-construcción subjetiva e intersubjetiva en que los valores, las creencias y las ideologías adquieren un papel central (Charmaz, 2006). Consecuentemente los hallazgos del estudio están influenciados por las interacciones sociales y por las características personales del investigador (Hammersley y Atkinson, 1995). Destacando, que es por medio de la reflexividad que el investigador/a pone su subjetividad al servicio de la investigación, de tal manera que penetra en la experiencia del otro a través de él mismo (De la Cuesta Benjumea, 2003).

Por tanto, la teoría fundamentada constructivista es un método profundamente interactivo, adopta un enfoque inductivo, comparativo, emergente y abierto de la versión de teoría fundamentada clásica de Strauss y Glaser. También incluye la lógica iterativa de la abducción para chequear y refinar el desarrollo de las categorías. De manera que el razonamiento abductivo surge de la experiencia, conduce a inferencias lógicas y creativas e invoca hacer la prueba de estas inferencias con hipótesis para llegar a una explicación teórica plausible de la experiencia. El concepto de abducción clarifica que el investigador/a estudia sus observaciones y desarrolla abstracciones sobre las que forma hipótesis de trabajo para contrastar nuevas observaciones.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Teoría fundamentada constructivista

Presuposiciones en la fundación de la Teoría Fundamentada Constructivista

- ✚ Asume múltiples realidades
- ✚ Construcción de datos en la interacción
- ✚ El investigador/a construye las categorías
- ✚ Considera la representación de datos problemática, relativa, parcial y situada
- ✚ Los valores, prioridades , posiciones y acciones del investigador /a afectan las miradas

Objetivos

- ✚ Considera las generalizaciones como parciales, condicionadas y situadas en un tiempo, espacio, posiciones, acciones e interacciones
- ✚ Comprensión interpretativa de datos situados históricamente
- ✚ Especifica el rango de variación
- ✚ Se propone crear teoría creíble, original, con resonancia y de utilidad

Implicaciones para el análisis de datos

- ✚ Reconoce las subjetividades en todo el análisis de datos
- ✚ Reconoce que la co-construcción da forma al análisis
- ✚ Se implica en la reflexividad
- ✚ Busca y (re)presenta los puntos de vista y voces de los participantes como esencial al análisis

Cuadro 14.– Teoría fundamentada constructivista (Charmaz, 2014, p 241)

ANEXO II. CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES CUIDADORES

Cuidador/a	Genero	Edad	Parentesco	Años de cuidado	Estado civil	Nivel de estudios	Actividad laboral	Problema de salud mental	Edad enfermo	Personas convivendo
1	M	73	Esposa	50	Casado	Licenciatura	Jubilada	“depresivo, negativo al máximo, obsesivo”	78	2
2	F	38	Hija	>10	Casada	F.P. de G.S.	Trabajo cualificado	“super-depresión, psiquismo”	64	2
3	M	27	Hijo	13	Soltero	ESO/G.Escolar	Trabajo s/cualificar	Depresión	56	2-4
4	M	61	Esposo	20	casado	Bachiller	Jubilado	Depresión	56	2-4
5	F	76	Madre	33	Viuda	Leer y escribir	Jubilada	Esquizofrenia	51	2
6	F	70	Madre	30	Viuda	Leer y escribir	Jubilada	Esquizofrenia	42	2
7	F	51	Madre	5-6	Casada	ESO/G.Escolar	Paro	Trastorno anímico, obsesiones	30	5
8	F	70	Madre	4	Casada	Leer y escribir	Jubilada	Trastorno de la personalidad generalizado, ansiedad	45	3
9	M	70	Padre	4	Casado	Leer y escribir	Jubilado	Trastorno de la personalidad	45	3
10	F	69	Madre	27	Casada	Leer y escribir	Jubilada	Esquizofrenia paranoide	27	2
11	F	35	Madre	11	Casada	Diplomatura	Trabajo cualificado	Depresión	74	2
12	F	70	Madre	(1)	Casada	Leer y escribir	Jubilada	“la ves y está normal, en su cabeza a raíz de ser acosada”	42	3
13	F	52	Madre	4	Casada	ESO/G.Escolar	En el hogar	“no lo sabemos, cuadro psicótico esquizofreniforme”	21	4
14	M	55	Padre	3	Casado	Diplomatura	Trabajo cualificado	Trastorno bipolar afectivo	31	7
15	F	69	Padre	20	Casado	Leer y escribir	Autónomo	Esquizofrenia	42	2
16	M	69	Madre	20	Casada	Leer y escribir	Jubilada	Esquizofrenia	42	2
17	F	66	Madre	22	Casada	No sabe leer	Jubilada	Trastorno obsesivo-compulsivo	42	2
18	M	48	Esposo	18	Casado	Diplomatura	Trabajo cualificado	Trastorno obsesivo-compulsivo, “son tantos”	45	4
19	F	59	Madre	23	Casada	ESO/G.Escolar	En el hogar	Trastorno bipolar en gemelos	35	4
20	F	74	Madre	22	Viuda	Leer y escribir	Jubilada	Esquizofrenia paranoide	51	2
21	M	39	Pareja	3	Pareja	ESO/G.Escolar	Paro	Doble personalidad	39	2
22	F	59	Madre	4	Separada	ESO/G.Escolar	En el hogar	Trastorno bipolar	30	3
23	F	72	Madre	12	Casada	Leer y escribir	Jubilada	Esquizofrenia	37	3
24	M	63	Padre	7-8	Viudo	ESO/G.Escolar	Jubilado	Depresión, droga	34	2

(1) “No cuidar, porque ella está en su trabajo, cuando lo necesita”

ANEXO III. MODELO DE PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO



Universidad de Alicante
Departamento de Psicología de la salud

Las crisis de salud mental y los cuidados familiares: Un estudio cualitativo

Los estudios sobre problemas mentales, muestran que se sabe poco de la experiencia de los familiares y allegados durante las crisis que padecen sus seres queridos con problemas de salud mental. Se desconoce cómo afrontan estas situaciones y de sus esfuerzos para seguir con sus vidas cotidianas y cuáles son sus necesidades. Sin embargo, se reconoce que los familiares y las personas con quienes conviven tienen un papel fundamental en la gestión, prevención de recaídas y en la toma de decisiones de cuidado de las personas con un problema de salud mental.

El presente estudio se propone conocer y comprender la experiencia de las familias en las crisis que sufren sus allegados con problemas mentales crónicos. Entre sus objetivos se encuentran identificar las dificultades a las que se enfrentan y exponer los efectos que estas crisis tienen en ellos. Forma parte de los estudios de doctorado de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad de Alicante. Se estima que tenga una duración de tres años.

Este es un estudio de investigación cualitativa. Los datos se obtendrán a través de entrevistas individuales y también, por medio de grupos focales a familiares y allegados que convivan con personas con problemas mentales crónicos. Se prevé que las entrevistas tengan una duración de una hora. Se llevarán a cabo en el lugar y momento más conveniente para los que deseen participar. Los datos se tratarán de manera confidencial y anónima. Se analizarán siguiendo los procedimientos de la Teoría Fundamentada.

Los resultados del presente estudio se difundirán a través de la exposición de los hallazgos en servicios de salud y de asociaciones de familiares y personas afectadas con problemas de salud mental. También se prevé su difusión en congresos y por medio de publicaciones en revistas científicas.

El equipo investigador está formado por:

Dra. Carmen de la Cuesta Benjumea: Tutora de Doctorado en Ciencias de la Salud
 M^a Virtudes López Gracia estudiante de Doctorado en Ciencias de la Salud.

Si desea participar contactar con M^a Virtudes por medio del siguiente correo:

saluvi13@gmail.com o llamando al teléfono 6__ __ __ __.

También se le invita a transmitir esta información a las personas que usted conozca que pudieran estar interesadas en participar y comunicar su experiencia.

ANEXO IV. CARTA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

CARTA DE INFORMACIÓN

Nombre del estudio: Las crisis de salud mental y los cuidados familiares: Un estudio cualitativo.

Investigador:

Nombre: M^a Virtudes López Gracia

Dirección: Centro de Estudios de Doctorado y Postgrado de la Universidad de Alicante

Carretera de San Vicente, s/n

Ap. 99. 03690- San Vicente del Raspeig (Alicante)

Teléfono institucional de la investigadora

Finalidad del estudio:

Conocer la experiencia de la familia en las situaciones de crisis de salud mental en uno de sus miembros.

Procedimiento:

Para la obtención de información se llevarán a cabo 25- 30 entrevistas a uno o dos miembros de la familia de un tiempo aproximado de duración entre 45-60 minutos, en cada domicilio.

Riesgos o malestares:

Posible incomodidad por la grabación de las entrevistas o por la presencia inicial de la investigadora en las reuniones.

Compromiso sobre confidencialidad:

Desde el primer contacto con los participantes en cada una de las entrevistas la investigadora se compromete a guardar y garantizar la ética profesional y del investigador, guardando el secreto profesional de toda la información obtenida, escrita y verbalmente, durante todo el estudio y una vez finalizado este, siempre velará por el anonimato y la confidencialidad de la información y datos obtenidos, hasta que tras 5 años de finalizado el estudio se destruirán, grabaciones y datos.

Libertad para retirarse:

El participante que ha accedido a participar libre y voluntariamente en el estudio, después de haber comprendido de lo que trata y haber dado su consentimiento, puede de igual modo renunciar a participar y retirarse del estudio en cualquier momento sin ningún tipo de consecuencia, respetando la investigadora esta decisión.

HOJA DE CONSENTIMIENTO

Nombre del estudio de investigación: Las crisis de salud mental y los cuidados familiares:

Un estudio cualitativo

Investigadora:.....

Lugar en el que se realiza el estudio.....

Nombre del participante:.....

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación. Antes de decidir si participa o no, debe leer y comprender cada uno de los apartados anteriores. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede si así lo desea, firmar la hoja de Consentimiento Informado al amparo de la Ley 15/1999 sobre protección de datos de carácter personal.

.....

Nombre del participante

.....

Firma del participante

Fecha

.....

Firma de la investigadora



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ANEXO VI. GUÍA DE ENTREVISTA

1. Podría hablarme de_____ (nombre de su familiar), de la crisis que ha tenido, cómo ha sido.

Preguntas adicionales:

1.1. *Me gustaría que me describiera lo que ocurre en su casa durante la última crisis del PM de_____ (su familiar).*

1.2. *Cómo sabe que ocurre una crisis?*

1.3. *¿Hay señales anticipatorias de la crisis?*

1.4. *¿Son todas las crisis iguales?*

1.5. *¿Siempre le ocurre así?*

1.6. *¿Y qué pasa luego?*

2. *¿Qué es lo más complicado, lo más difícil que vive durante la crisis?*

Preguntas adicionales:

2.1. *¿Cuáles son los mayores problemas con los que se encuentra durante la crisis?*

2.2. *¿A qué problemas se enfrenta durante una crisis?*

2.3. *¿Son siempre los mismos?*

3. Podría contarme cómo le hace frente, cómo hace para resolverla?

Preguntas adicionales:

3.1. *¿Qué remedios pone para superar la crisis (solucionarla)?*

3.2. *¿Cómo resuelve esos problemas?*

3.3. *¿Es siempre así?*

4. Quisiera usted contarme ¿cómo le afectan las crisis de su familiar a su vida?

Preguntas adicionales:

4.1. *¿Qué consecuencias tienen en su vida?*

4.2. *¿Cómo se encuentra después de una crisis?*

5. *¿Hay algo que quisiera añadir que no le he preguntado?*

CIERRE DE LA ENTREVISTA:

Le quiero dar las gracias por haber compartido conmigo su tiempo y experiencia. Esta información me va ayudar mucho en mi estudio. También le quiero pedir, si cuando transcriba la entrevista o más adelante, veo que me falta información ¿podría llamarla para concertar otra cita? Muchas gracias (nombre).

PRIMER AJUSTE DE LA GUÍA DE LA ENTREVISTA_17/02/14

1. Podría hablarme de _____ (nombre de su familiar), de la crisis que ha tenido, cómo ha sido.

O bien expresada así:

*Podría contarme ¿Cómo es la última crisis que ha tenido _____y que recuerda?

Preguntas adicionales:

1.1. ¿Qué es lo **que pasa** en la casa cuando ocurre esa crisis?(Me lo podría describir)

1.2. ¿Son todas las crisis iguales? no *¿**Cómo son**?(incluye señales anticipatorias)

1.3. ¿Cómo sabe que ocurre una crisis?

1.4. ¿Y qué pasa luego?

2. ¿Qué es lo más complicado, lo más difícil que vive durante la crisis?

Preguntas adicionales:

2.1. ¿Cuáles son los mayores problemas con los que se encuentra durante la crisis?

2.2. ¿A qué problemas se enfrenta durante una crisis?

3. Podría contarme cómo le hace frente, cómo hace para resolverla?

Preguntas adicionales:

3.1. ¿Cómo resuelve esos problemas?

3.2. ¿Es siempre así?

4. Quisiera usted contarme ¿cómo le afectan las crisis de su familiar a su vida?

Preguntas adicionales:

4.1. ¿Qué consecuencias tienen en su vida?

4.2. ¿Cómo se encuentra después de una crisis?

5. ¿Hay algo que quisiera añadir que no le he preguntado y que considera importante o quisiera comunicar?

SEGUNDO AJUSTE DE LA GUÍA DE ENTREVISTA_14/12/14

1. Me gustaría que me hablara de la última crisis que ha tenido___ (nombre) cómo ha sido.

± Podría contarme ¿Cómo es la última crisis que ha tenido ___?

1.1. ¿Qué pasa en la casa cuando ocurre esa crisis? (Me lo podría describir)

1.2. ¿Son todas las crisis iguales?¿Me podría describir cómo son?

1.3. ¿Cómo supo que la crisis ocurría al principio (primera crisis)? (Describir)

2. ¿Qué es lo más difícil que vive durante la crisis?

2. 1. ¿Cuáles son los mayores problemas que tiene que afrontar durante la crisis?

3. Me gustaría que me dijera ¿qué hace en concreto para resolverla?

± ¿Cómo resuelve esos problemas que se encuentra?

3.1. ¿Es siempre así?

4. Podría contarme ¿cómo le afecta a su vida?

4.1. ¿Qué consecuencias tienen en su vida?

4.2. ¿Cómo se encuentra después de una crisis?

5. ¿Hay algo que quisiera añadir que no le he preguntado y que considera importante o quisiera comunicar?

Mismo cierre de la entrevista.

TERCER AJUSTE DE LA GUÍA DE LA ENTREVISTA_Enero de 2016

1. Me gustaría que me describiera cuando___(nombre) tiene una crisis qué pasa en la casa

± Podría hablarme cómo es la crisis que tiene___(nombre)

2. Qué hace para recuperarle (resolver la crisis)

3. Qué hace para vivir el día a día y recuperarle de sus secuelas (de los cambios que le producen)

4. Cómo le afectan en su vida

5. ¿Hay algo que quiera añadir que no le he preguntado y que considera importante?

Mismo cierre de la entrevista.

ANEXO VII. EL ANÁLISIS SEGÚN LOS PROCEDIMIENTOS DE LA TEORÍA FUNDAMENTADA

Los datos se analizarán por medio de la codificación, la realización de memos analíticos y diagramas (Strauss y Corbin, 2002), con el fin de descubrir categorías, desarrollarlas, relacionarlas y saturarlas (De la Cuesta Benjumea, 2006b).

La codificación es el proceso de definir sobre qué tratan los datos, este es el primer paso en el análisis. Primer paso para ir más allá de las afirmaciones concretas a fin de hacer interpretaciones analíticas. La codificación permite crear categorías teóricas a partir de los datos y analizar las relaciones relevantes que hay entre ellas (Charmaz, 1990). Prestar atención al lenguaje de los participantes ayuda a descubrir categorías (Charmaz, 2005).

El proceso de codificación tiene distintas fases: la codificación abierta, axial y selectiva, que servirán para extraer, nombrar, desarrollar y relacionar las categorías (Strauss y Corbin, 2002). En la codificación abierta se identificarán los conceptos, se atribuirán nombres o categorías conceptuales a diferentes partes relevantes de las entrevistas, que implicará partir los datos textuales; de este análisis surgirán los conceptos y luego de un trabajo de abstracción, las categorías conceptuales con sus propiedades o atributos y sus variaciones o dimensiones (Strauss y Corbin, 2002). En la codificación axial, el propósito será construir de manera sistemática las categorías y relacionarlas entre sí. Se relacionarán estas a sus subcategorías o conceptos que le darán especificidad y claridad adicional a una categoría; esta codificación ocurrirá alrededor del eje de

una categoría y enlazará las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones (Strauss y Corbin, 2002). Por último, en la codificación selectiva será el proceso de refinar e integrar la teoría; en la integración las categorías se organizarán alrededor de un concepto explicativo central, es decir, aquella categoría que por su centralidad explicará y dará sentido a todos los datos y sus relaciones, explicando así el patrón de comportamiento social del estudio (Strauss y Corbin, 2002).

Desde el inicio de la codificación se elaborarán memorandos que son la expresión del pensamiento reflexivo (De la Cuesta Benjumea y Arredondo-González, 2015), es decir, los registros que el investigador lleva de los análisis, sus pensamientos, preguntas, interpretaciones e instrucciones para la recolección adicional de datos, en definitiva, un depósito de ideas (Strauss y Corbin, 2002). Finalmente, para ilustrar las relaciones entre las categorías y subcategorías se realizarán diagramas (Strauss y Corbin, 2002) o esquemas.

A lo largo de todo el análisis se consultará la bibliografía con el fin de ayudar en el proceso de descubrimiento de categorías, para permitir reconocer en los datos lo que es teóricamente relevante e iluminar el análisis en el sentido de que permita la interpretación de los datos (Mayan, 2001; Strauss y Corbin, 2002).

ANEXO VIII. LISTA DE ABREVIACIONES DE LOS CÓDIGOS

P (M): Participante madre

P (P): Participante padre

P (C): Participante cuñado

P (H): Participante hermano

P: Participante, en ella se incluyen esposo, pareja, madre/ padre, hijo/a

E: Entrevistadora



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ED|UA Escola de Doctorat
Escuela de Doctorado

edua.ua.es