



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/433.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Apoyo familiar en el tratamiento de los pacientes con trastorno mental grave: vivencias y experiencias de una cuidadora familiar**

Autores Josefa Andrea Romero Hidalgo

Centro/institución Comunidad terapéutica, Hospital Virgen Macarena

Ciudad/país Sevilla, España

Dirección e-mail jorohi59@gmail.com

RESUMEN

Los pacientes con trastorno mental grave ven condicionada su vida laboral familiar y social. Ello se debe, entre otros motivos, a su particular inestabilidad emocional que les impide controlar sus impulsos. Esta circunstancia, frecuentemente, provoca frustración y conlleva la iniciación en diferentes adicciones.

En este relato biográfico se muestran las dificultades de una familia que cuida de una persona con problemas de adicciones y trastorno mental grave. En concreto de la hermana que desempeña el rol de cuidadora principal. La informante seleccionada, es una mujer de 54 años de edad que trabaja como auxiliar de enfermería en la misma comunidad terapéutica que yo.

La técnica de recogida de datos empleada fue la entrevista en profundidad semiestructurada. La grabación resultante fue transcrita literalmente y sometida a un análisis cualitativo de datos siguiendo para ello los pasos descritos por Amezcua y Hueso Montoro.

Se narra cómo ha sido la vida de ella, su infancia, adolescencia, como sostén económico de su familia y posteriormente como cuidadora. Se pone de manifiesto en este relato por un lado el agradecimiento de la hermana hacia los padres, haciéndose cargo de la tutela de su hermano y por otro lo importante que es el apoyo de la familia en el tratamiento de los pacientes con adicciones y problemas de salud mental. También refleja lo necesaria que es la ayuda de las instituciones y los programas de psi coeducación para estos familiares.

Palabras clave: Adicción/ Familia/ Paciente/ Salud mental.

ABSTRACT FAMILY SUPPORT FOR PATIENTS WITH SEVERE MENTAL DISORDERS: A FAMILY CARER'S EXPERIENCES

Severe mental disorders (SMD) affect the social, working and family lives of patients. This is due to their emotional instability, which prevents control of their impulses, among other reasons. This circumstance usually causes frustration and, in some cases, leads to different addictions.

The data collection technique employed for the purposes of this article was the semi-structured in-depth interview. The resulting recording was then transcribed literally and a qualitative analysis was performed on the data, according to the instructions described by Amezcua and Hueso Montoro.

This is a biographical account of the troubles of a family who takes care of a person with a severe mental disorder and addictions, specifically the sister, who takes on the role of carer. The person chosen as an informant is 54 years old and works as a nurse assistant at the same therapeutic community as me.

In this article I tell her life story, her childhood and adolescence, the way she supported her family economically and the steps she took to become an informal carer. This account brings to attention how thankful the sister is towards her parents, as she took on her brother's care, and how important family support is for patients with severe mental disorders and addictions. Moreover, it highlights the relevance of institutions and psychoeducation for the family.

Key-words: Addiction/ Family/ Patient/ Mental health.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Los pacientes con trastorno mental grave (TMG) ven condicionada su vida laboral familiar y social. Ello se debe, entre otros motivos, a su particular inestabilidad emocional que les impide controlar sus impulsos. Esta circunstancia, frecuentemente, provoca frustración y conlleva la iniciación en diferentes adicciones¹.

Teniendo en cuenta este aspecto las diferentes asociaciones de pacientes con TMG coinciden en la necesidad de ampliar los recursos para la rehabilitación o recuperación de estas personas². Tras cerrar los hospitales psiquiátricos, la atención a este grupo de pacientes se centró en la comunidad pero con la dificultad de la falta de medios y recursos. Así, existen comunidades terapéuticas con ingresos totales o parciales, unidades de rehabilitación de día, unidades de tratamiento intensivo comunitario, asociaciones privadas, etc. donde se atiende a los pacientes y en menor medida a la familia.

Sin embargo, el proceso de enfermar no es algo individual, sino que incluye y afecta al contexto familiar del paciente³. Hay casos en los que no encontramos apoyo por parte de las familias; en estas circunstancias se tiende a pensar que no quieren colaborar sin tener en cuenta la dureza de las experiencias vividas. Con el tiempo se produce un cambio en el sentido vital de la familia y ésta entra en crisis⁴.

Así, la carga de trabajo físico y emocional que sobrellevan estas familias por el deterioro que sufren los pacientes a nivel físico, psíquico, laboral y social acaba por trasladarse con el tiempo a las cuidadoras familiares; éstas terminan necesitando también ayuda y tratamiento⁵.

Teniendo en cuenta todos estos aspectos se plantea como objetivo de estudio conocer y comprender la experiencia de una familia y, en concreto, de la hermana y cuidadora familiar de un enfermo con TMG y problemas de adicción. Para abordar el objetivo de estudio se decidió realizar un estudio cualitativo de un solo caso, en concreto, se realizó un relato biográfico.

La informante seleccionada, a la que nos referiremos como M, es una mujer de 54 años de edad que trabaja como auxiliar de enfermería en la misma comunidad terapéutica que yo. Últimamente he coincidido con M con más frecuencia que de costumbre debido a modificaciones en mi turno de trabajo. Esto me ha llevado a pasar más tiempo con ella, conocerla un poco mejor, así como a saber más de su vida. Las vivencias de esta compañera me aportan un enfoque distinto de estas enfermedades, ya que habitualmente no tengo un contacto frecuente con los familiares de los pacientes que cuido.

La técnica de recogida de datos empleada fue la entrevista en profundidad semiestructurada. La entrevista fue realizada el 19 y 28 de junio de 2014 en la sala de talleres de la comunidad terapéutica en la que ambas trabajamos; tuvo una duración de 90 minutos; y fue grabada íntegramente en audio previo consentimiento informado de la informante. Aunque al inicio de la entrevista la informante se mostró nerviosa, conforme empezó a hablar poco a poco se fue relajando. Al principio para ella resultó duro y difícil narrar su experiencia pero al final expresó alegría y satisfacción ya que se sintió útil.

Los datos así recogidos fueron transcritos literalmente y analizados siguiendo los pasos descritos por Amezcua y Hueso Montoto⁶. Como resultado del análisis cualitativo de datos emergen las siguientes categorías temáticas: vida, enfermedad, asistencia, padecimiento de la familia, apoyo familiar y autoayuda. Para preservar la identidad de la informante se usa la inicial de su nombre en la construcción del relato biográfico.

Lo que prevalece en este relato es la continua lucha de la informante por sacar adelante a su familia y en especial por su hermano enfermo. A través de su narrativa muestra: el cariño y agradecimiento que siente por sus padres; y su capacidad de afrontamiento tras la muerte de su padre (*“De estar protegida paso a proteger yo”*) haciéndose cargo de su familia.

Aún sin apenas apoyo por parte de sus hermanos y de las instituciones sigue luchando por su hermano, hasta el punto de hacerse cargo de él en su casa junto con su madre y casi rendirse: *“estábamos quemadas”*.

Para ella hay un antes y un después con la muerte de la madre. Las circunstancias cambian al obtener las ayudas necesarias: *“La terapia que hago con el psiquiatra me ayuda a no rendirme porque sola no puedo”*.

En conclusión, M expresa la necesidad de tener una red de apoyo para que estas familias no claudiquen, ya que la ayuda en el tratamiento del paciente por parte de las familias es fundamental⁷. La familia necesita además, una preparación con programas de psicoeducación: *“No sabíamos qué Hacer”*.

Bibliografía

1. Serrano Gil A, Leonseguí Guillot RA. Introducción a la enfermería en salud mental. 1ª ed. Madrid: Díaz de Santos; 2012.
2. López M, Laviana M. Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave. Propuestas desde Andalucía. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2007; xxvii (99): 187-223.
3. Rodríguez Moya L, Carlos Peláez J. Terapia familiar en los trastornos de personalidad. Acción psicológica [Internet]. 2013 [citado el 01 agosto 2014]; 10(1): [aprox. 7p.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1578-908X2013000100008&script=sci_arttext.
4. Natera G, Mora J. La Teoría Fundamentada en el estudio de la familia y las adicciones. En Mercado Martínez FJ y Torres López TM (comp). Análisis cualitativo en Salud. Teoría, método y práctica. México: Plaza y Valdés; 2000: p 73-95.
5. Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz P; grupo Psicost. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. ANALES Sis San Navarra 2000; 23 (1):102-7.
6. Amezcua M, Hueso Montoro C. Cómo analizar un relato biográfico. Archivos de la Memoria. 2009; (6 fasc. 3):3-15. Disponible en: <http://www.indexf.com/memoria/6/mc30863.php> [Consultado el 12 de agosto de 2014]
7. Montaner J. La enfermedad mental como estigma familiar. Eroski Consumer. 16 de octubre de 2008; Bienestar y vida Cotidiana.