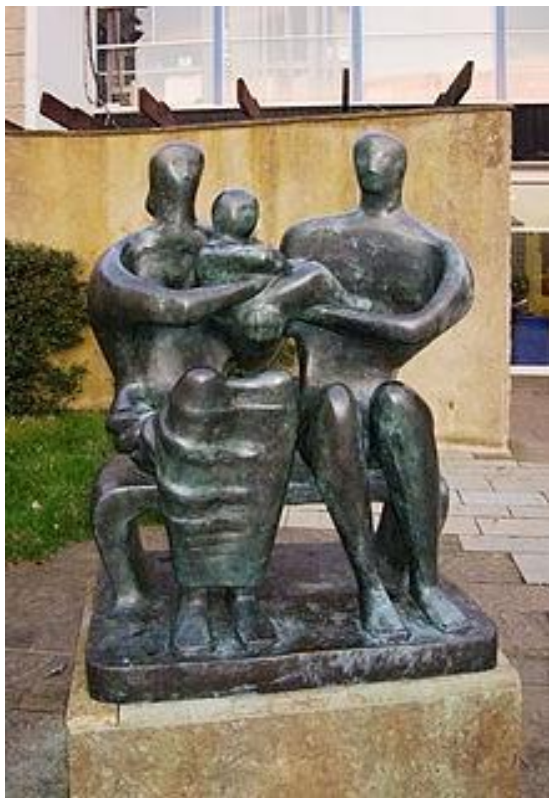


# ENFERMEDAD MENTAL: FAMILIA Y SOCIEDAD

## MENTAL DISEASE: FAMILY AND SOCIETY



Henry Moore: La estatua de bronce Family Group (1950), localizada en la entrada de The Barclay en Stevenage (Hertfordshire)(Gran Bretaña). Wikipedia.

**AUTORA:** Dña. SONIA GARCÍA FERNÁNDEZ.

**TUTORA:** Dña. OBDULIA MARTÍNEZ GARCÍA.

**CURSO DE ADAPTACIÓN A GRADO EN ENFERMERÍA. JUNIO 2012.**

**ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA: ``CASA SALUD VALDECILLA``.**

**UNIVERSIDAD DE CANTABRIA.**

# ÍNDICE

➤ RESUMEN .....	3
➤ INTRODUCCIÓN.....	4-6
➤ CAPÍTULO 1 REPERCUSIÓN DEL ENFERMO MENTAL EN LA FAMILIA LA SOCIEDAD Y LOS PROFESIONALES DE LA SALUD.....	7-12
• 1.1 ENFERMO MENTAL Y FAMILIA.....	7-8
• 1.2 ENFERMO MENTAL Y PROFESIONALES.....	8-10
• 1.3 ENFERMO MENTAL Y SOCIEDAD.....	10-12
➤ CAPÍTULO 2 REPERCUSIONES FAMILIARES VERSUS EDAD DEL ENFERMO MENTAL.....	13-19
• 2.1 REPERCUSIÓN FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD MENTAL EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA.....	13-14
• 2.2 REPERCUSIÓN FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD MENTAL EN EL ADULTO.....	14-16
• 2.3 REPERCUSIÓN FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD MENTAL EN EL ANCIANO.....	16-19
➤ CAPÍTULO 3 LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL.ESCALAS.....	20-26
➤ CAPÍTULO 4 EDUCACIÓN SANITARIA PARA LA FAMILIA.....	27-29
• 4.1 EDUCACIÓN PARA LA SALUD.....	27
• 4.2 PROGRAMA ASISTENCIAL DE FASES INICIALES DE PSICOSIS: PAFIP.....	27-29
• 4.2.1 OBJETIVOS GENERALES.....	27-28
• 4.2.2 ESTRUCTURA DEL PROGRAMA.....	28
• 4.2.3 CONTENIDO DE LAS SESIONES.....	28-29
➤ REFLEXIONES.....	30
➤ BIBLIOGRAFÍA.....	31-34

## RESUMEN:

A lo largo de la historia, la enfermedad mental ha tenido consideraciones diferentes. Las personas que las padecían han sido, desde adoradas, hasta perseguidas. Reseñar que a día de hoy, siglo XXI, sigue habiendo una discriminación negativa por parte de la sociedad.

La enfermedad mental independientemente del trastorno que el enfermo sufra, (depresión, esquizofrenia, trastorno bipolar...) conlleva gran sobrecarga para los familiares por lo que éstos necesitan tener un gran apoyo social y cuidados específicos, por parte de los profesionales, para poder afrontarla con el menor coste emocional posible.

Aunque las cargas para la familia del enfermo mental suelen ser similares, dependiendo de la etapa de la vida en que se encuentre la persona afectada, unas tienen más importancia que otras. Por ejemplo, cuando la enfermedad mental comienza en la adolescencia generalmente adquiere mayor relevancia la carga emocional que la carga financiera.

A través de la Educación para la Salud/Educación Sanitaria/ Psicoeducación se demuestra en los trabajos analizados una disminución en la carga familiar y mejor evolución en el curso del trastorno del paciente, de ahí la importancia de que los profesionales de enfermería se impliquen en el cuidado de ambos.

Palabras clave: familia, repercusión, salud mental, enfermedad mental, educación para la salud, educación sanitaria, psicoeducación.

## ABSTRACT:

Along history, mental diseases have had different considerations. People who suffered them have been since adulated until chased. Nowadays, in XXI century, is still remaining negative sides by the society.

The mental disease, apart of the patient's complex suffered (depression, schizophrenia, bipolar disorder...) carries overcharge for the relatives, so these ones need a great social work and specific cares by professionals for facing the least emotional cost.

Although familiars charges are similar, it depends on the part of the person's life is, we will find out that ones are more important than other ones. For example, when mental disease begins in childhood usually gets more importance the emotional charge than the financial one.

Through the Education for Health/Health Education/ Psicoeducation is proved, in the essays analyzed, a lowness in familiar charge and better evolution in patient's problems, so that is the importance of nursery professionals involved in both cares.

Key words: family, repercussion, mental health, mental disease, education for healthy, health education, psicoeducation.

# INTRODUCCIÓN:

La enfermedad mental es un problema de salud de gran magnitud, con alta repercusión familiar y del que la sociedad no está totalmente concienciada, debido, en muchos casos, a la falta de información clara y precisa sobre este tipo de patología, unido a un gran desconocimiento y una percepción no real del problema.

Guimon, en su libro "los prejuicios contra la Psiquiatría ", hace referencia a un trabajo de Finden ( Finden & Hoffman-Richter, 1997 ) donde comenta que los medios de comunicación utilizan con frecuencia el término " esquizofrenia" para describir conductas inconsecuentes, perversas o violentas que serían más propias de delincuentes y no así de enfermos mentales (1).

Con respecto a la definición de familia no hay un consenso. Jurídicamente está definida por algunas leyes, y esta definición suele darse en función de lo que cada ley establece como matrimonio, pero si nos centramos en la actualidad y según la D<sup>a</sup> Leticia Fiorini " asistimos a una especie de deconstrucción de la familia nuclear (padre, madre, descendientes). En las sociedades globalizadas, postindustriales, postmodernas parece que se diversifican las formas de organización familiar. Por supuesto que esto coexiste, en el marco del multiculturalismo, con organizaciones sociales donde impera la familia nuclear y la ley del padre. El contexto muestra un despliegue de variantes antes difíciles de concebir. Las transformaciones de las familias actuales, la caída del padre de familia, la deconstrucción de la maternidad, así como el auge de las nuevas técnicas reproductivas, ponen en cuestión que la unión del hombre - mujer sea un elemento esencial para la procreación, desafían al concepto de parentalidad tradicional'' (2).

Por otra parte, la mera consanguinidad no garantiza el establecimiento automático de los lazos solidarios con los que se suele caracterizar a las familias. Los lazos familiares, por tanto, son el resultado de un proceso de interacción entre una persona y su familia (lo que quiera que una sociedad haya definido como familia: Familia nuclear, monoparental, adoptiva... etc.).En este proceso se diluye un fenómeno puramente biológico, es también, y sobre todo, una construcción cultural en la medida en que cada sociedad define de acuerdo con sus necesidades y su visión del mundo lo que constituye una familia.

Atendiendo a lo anteriormente expuesto lo que interesa desde el campo de la Salud Mental y por supuesto desde el enfoque de este trabajo es el proceso de interacción que se establece entre la persona y su familia.

El Art. 16.3 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Asamblea General de las Naciones Unidas) establece:

"La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene todo el derecho a la protección de la sociedad y del Estado''.

Parece importante conocer qué carga de dicha patología mental soporta la familia para poder cumplir con los derechos que socialmente le pertenecen en cuanto a protección y cuidado.

Los objetivos que pretende esta monografía a través de la revisión de trabajos específicos sobre el tema, son:

- ✓ Analizar la repercusión de la enfermedad mental en la sociedad.
- ✓ Señalar la repercusión de la sociedad en el enfermo mental.
- ✓ Considerar la carga de la familia o del cuidador no profesional que supone la enfermedad de uno de sus miembros.
- ✓ Identificar las necesidades de salud del paciente con enfermedad mental.
- ✓ Establecer planes para resolver las necesidades identificadas.

Para la elaboración de la monografía se ha realizado una revisión de la literatura existente, accediendo a las siguientes plataformas y bases de datos: Cuiden Plus, Cochrane Library Plus, biblioteca científica online Scielo, Pubmed y Dialnet. Además se ha utilizado como buscador el Google Académico. Igualmente se ha llevado a cabo una revisión en soporte papel y han sido consultadas diferentes páginas web y documentos legales. Para la selección de artículos y textos a utilizar se ha seguido una revisión temporal y, por supuesto, un criterio temático. En un principio se escogieron setenta artículos, desechando finalmente cuarenta por no cumplir los criterios de inclusión. Se ha utilizado como criterio de exclusión aquellos artículos anteriores al año 1999 al tratarse de un tema en evolución y muy actual, y aquellos cuya temática no se basaba en la enfermedad mental. Para realizar la búsqueda se han utilizado los descriptores de las Ciencias de la Salud (DeCS) de la Biblioteca Virtual de Salud, así como de los Medical Subject Headings (MESH). Para afinar la estrategia de búsqueda se ha utilizado los operadores booleanos AND, OR, NOT.

Haciendo un breve recuerdo histórico a través de diferentes civilizaciones, la consideración del enfermo mental ha sido, con frecuencia, sometida a juicios morales negativos (1, 3, 4).

En las culturas preliterarias, no hay una diferenciación entre enfermedad mental y orgánica, ya que cualquier enfermedad era considerada como un castigo, atribuyéndose ambos sufrimientos a causas sobrenaturales. El diagnóstico se basaba en la adivinación y la astrología. Los tratamientos derivados de esta concepción sobrenatural incluían el uso de talismanes, fetiches, drogas, amuletos o sacrificios. Las personas encargadas de los enfermos eran los chamanes, brujas y hechiceros (1, 3, 4).

En las culturas antiguas seguía manteniéndose la concepción mágica de la enfermedad, la forma de diagnosticar era la misma que en la época preliteraria y los tratamientos eran a través de prácticas exorcistas y, en otras ocasiones, incluían rituales de purificación, agua limpia, luz solar (1, 3, 4).

En la civilización árabe se les atribuía " don divino", se les consideraba personas sabias y sus cuidadores les trataban con respeto y les adoraban (1, 3, 4).

Durante la Edad Media, probablemente eran considerados de la misma manera que quienes padecían la sífilis o la peste, viniendo a ocupar el espacio que las grandes plagas

dejaban vacío. Para la mente medieval la locura era sinónimo de trastorno moral, vicio y violencia. Se representaba el concepto mediante símbolos como dragones, el Anticristo, etc (1, 3, 4).

En la época de la Ilustración, después de tener cierto prestigio, la enfermedad mental se consideró como la pérdida de la razón, siendo objeto de auténtica discriminación. Después del Renacimiento los enfermos constituyeron un enorme problema, enviándolos a asilos junto con mendigos, vagos y maleantes, pero no con el objetivo de curar, sino de quitar de en medio a los "no productivos", causando una hospitalización masiva (3, 4).

El modelo mágico dio paso a una interpretación médica de la enfermedad mental. En el sigloXIX, se consolidó este enfoque biologista que se había iniciado anteriormente en Grecia (siglo XVIII) (1, 3, 4).

La sociedad, en el siglo XX ,presenta un cambio importante en la consideración hacia el enfermo mental; desde la protección y la custodia en las grandes instituciones psiquiátricas desarraigados de todo vínculo familiar y social, hacia el cuidado y tratamiento, con un enfoque más humano , marcado por hechos relevantes como la aparición de los psicofármacos ( años 50 ), el auge de las terapias psicológicas complementarias al tratamiento farmacológico, permitiendo un abordaje integral y una reinserción socio-laboral . Así mismo, el movimiento de desinstitucionalización sobre los años 70 aumentó los contactos entre los enfermos mentales y el resto de la sociedad, propiciando actitudes negativas hacia ellos, aumentando la carga y la tensión familiar (Gralnick), llevando, en algunos casos, a una ruptura en la estabilidad familiar y a la aparición entre los diversos miembros de diferentes síntomas físicos o psíquicos. Además, la apertura de los grandes psiquiátricos (manicomios) trajo consigo que muchos quedaron en la calle incapaces de organizar sus vidas y acabando en la cárcel (1, 3, 4).

A finales de los 70 tuvo lugar una reacción frente a estas condiciones y se crearon políticas sanitarias con planes, programas y una red asistencial en Salud Mental dotada de centros de DIA, CRPS (centros de rehabilitación psicosocial), comunidades terapéuticas, pisos protegidos y tutelados, etc (1, 3, 4).

En los últimos años se ha despertado un interés acerca del papel de la familia dentro del contexto psiquiátrico, considerando el ambiente familiar como factor modulador del curso de la enfermedad, funcionando como potencial preventivo y curativo, pero, también, como mantenimiento de conductas o situaciones estresantes que favorecen las recaídas.

La carga o repercusión es diferente según el miembro que se descompense, por tanto el abordaje del trabajo ha sido en este sentido, teniendo en cuenta las distintas etapas claves en el desarrollo de la persona: adolescencia, edad adulta, vejez.

# **CAPÍTULO 1:**

## **REPERCUSIÓN DEL ENFERMO MENTAL EN LA FAMILIA LA SOCIEDAD Y LOS PROFESIONALES DE LA SALUD.**

### **1.1 ENFERMO MENTAL Y FAMILIA**

La enfermedad en sí altera el curso normal de la vida de los individuos, pero cuando se trata de un proceso mental, la alteración es aún mayor (5, 6).

La instauración de una enfermedad mental en un familiar provoca un gran impacto negativo en la familia (6, 7, 8, 9).

La familia es un pilar muy importante para el cuidado y rehabilitación de las personas con enfermedad mental, pero cuidar a un enfermo mental implica una serie de sobrecargas (10, 11, 12, 13, 14).

1. Sobrecarga financiera, ya que la alteración del comportamiento que presenta un enfermo mental dificulta la participación de éste en el mercado laboral, que podría ser un apoyo para su recuperación, pues a la mayoría de las personas, el empleo les proporciona un sentido de pertenencia a la sociedad, estructura su tiempo, les permite la realización de sus facultades y les proporciona un dinero con el que vivir (7, 10, 13, 15).
2. Sobrecarga del cuidado, por la preocupación, impotencia y temor ante el comportamiento inadecuado e impredecible del enfermo mental (5, 6, 10, 13).
3. Sobrecarga física y emocional, por la desesperanza, ansiedad, miedo (ante una nueva recaída, ante un suicidio del enfermo)... (5, 13, 16).

Otros autores dan otra clasificación de esta sobrecarga sufrida por las familias: (16, 17).

1. Sobrecarga objetiva: tiempo que dedica la familia al cuidado del enfermo.
2. Sobrecarga subjetiva: sentimientos de culpa, vergüenza, baja autoestima y la preocupación excesiva por el familiar enfermo. A veces, esta sobrecarga es tan intensa y dura que da lugar a trastornos emocionales, problemas físicos y cambios en la calidad de vida de los familiares.

Para paliar todas estas sobrecargas que produce el cuidado del enfermo mental, evitar conflictos y tensiones familiares, sentimiento de soledad y aislamiento social (ya que la relación de los cuidadores con sus amistades está disminuida) y para mejorar las estrategias de afrontamiento ante la enfermedad, la familia necesita el apoyo de otras personas e instituciones, de tal manera que la familia se mantenga unida y pueda

constituir un espacio terapéutico para el enfermo mental (6, 7, 13, 18, 19). Dado que el bienestar familiar está directamente relacionado con la evolución del paciente porque toda la mejora en la calidad de vida de los familiares conllevará una mejora en la situación de los pacientes, pero es un proceso recíproco por lo que, además, toda mejora en la enfermedad del paciente influye positivamente en la situación familiar (5, 14, 20). Hay que tener en cuenta que cuando una familia supera una situación de esta índole se sienten orgullosos de ellos mismos, gratificados... (5, 19).

Uno de estos apoyos que reciben los familiares de los enfermos mentales son las asociaciones de familiares surgidas tras la reforma psiquiátrica ya que las familias comenzaron a unirse para conseguir respuestas a las carencias socio-sanitarias que se les presentaban. Son grupos que evolucionan según las circunstancias políticas, culturales y sociales. Hoy en día realizan diversas actividades entre las que destacan: el asesoramiento, la información sobre las enfermedades mentales, los derechos y deberes de los enfermos mentales, la organización de jornadas anuales (las experiencias vividas por otras personas sirven para ayudar a la familia, les relaja y socializa)... Todas estas acciones van encaminadas a conseguir una integración social de los enfermos mentales y de sus familiares y una mejor calidad de vida (9, 21), ya que la calidad de vida de los enfermos mentales y de sus familiares no es, en la mayoría de los casos, óptima debido al estigma negativo asociado a la enfermedad mental y que influye también a los familiares a los que en algunas ocasiones incluso se les llega a considerar causantes del trastorno (12, 19, 22, 23). Esa connotación negativa en la que se encuentra inmersa la enfermedad mental puede aumentar la sensación de culpa, vergüenza y carga por parte de los familiares lo cual trae como consecuencia el ocultamiento del trastorno de su familiar y, por tanto, la disminución de los recursos de apoyo que reciben (5, 23).

Por último, en este apartado, comentar que según un estudio de la UCM `` las conductas de evitación hacia las personas con enfermedad mental se hacen en ocasiones extensibles a sus familiares. Esta reacción familiar se puede entender como el resultado de la sobrecarga y las dificultades que las familias sufren en la convivencia y cuidado familiar con el enfermo mental`` (23).

## 1.2 ENFERMO MENTAL Y PROFESIONALES

La OMS define la enfermedad mental como: un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.

Muchas veces los profesionales ven al enfermo mental sólo como eso, un enfermo mental, y no como un individuo en su totalidad, pero deben tener en cuenta que la enfermedad no es nada más que un estado cambiante que cada paciente, cada familia, cada cultura y cada sociedad vive de diferente manera. Los enfermos mentales no son la excepción entre los humanos. Ellos también sienten y padecen, también se emocionan y conmueven y por tanto merecen igual respeto que cualquier persona (24).

Los profesionales generalistas muchas veces devalúan al enfermo mental no explicándole las actividades que se le van a realizar, ni pidiéndole a él su consentimiento (si no a su familia), no escuchando sus inquietudes... Esta situación el enfermo mental la vive con angustia y produce una desconfianza hacia el profesional que le trata lo cual



impide lograr un clima agradable y de confianza (20, 24). A día de hoy, hay profesionales en el hospital sintiendo temor e incluso cierto rechazo hacia este tipo de patologías.

El cuidado de una persona con enfermedad mental implica una labor de equipo entre diferentes profesionales, así como el cuidado en diferentes áreas de las cuales la más importante es la familia ya que es un apoyo altamente valorable para el enfermo mental pero necesitando recibir asesoramiento por parte del equipo (15, 25).

Los profesionales deben tratar al enfermo mental y a su familia con cortesía (preguntarles cómo quieren que se les llame a cada uno, no interrumpir la consulta con llamadas telefónicas, pedir permiso para la presencia en la consulta de estudiantes y residentes, presentarse apropiadamente, buscar un tiempo y lugar acogedor para transmitir las noticias importantes, etc.) de manera que confíen en éste (24).

Los profesionales deben tener en cuenta que muchas veces se deposita una alta responsabilidad en las familias sin darles más herramientas que las buenas intenciones. Esto da lugar a una sobrecarga y una queja que se suele manifestar con una actitud demandante hacia los profesionales. De este modo quedan los familiares y profesionales encerrados en una situación de rivalidad lo cual es necesario revertir. Una de las formas de revertir esta situación es mediante la educación sanitaria e intervenciones psicosociales (15).

Las familias que son instruidas en intervenciones psicosociales experimentan menor número de recaídas y mayor adherencia al tratamiento. Colom y cols sostienen que “la psicoeducación ayuda a la prevención de recaídas y disminuye las hospitalizaciones”. Además, Colom y Reinares sostienen que “las intervenciones psicoeducativas, en grupos o individual, apoyadas en evidencia de estudios comparativos controlados y aleatorios y publicados en revistas internacionales científicas con revisión por pares, han demostrado la mejora en la adherencia terapéutica y en la detección de prodromos así como la mejora en la conciencia del trastorno, en la regularidad de hábitos y en la prevención de conductas autodestructivas”. La psicoeducación más allá de sólo la transmisión de información al paciente y a la familia, produce cambios cognitivos y conductuales al igual que ocurre en otras enfermedades no psiquiátricas como la hipertensión o la diabetes en las que la educación para la salud resulta imprescindible (8, 15, 26).

El destinatario de la educación sanitaria puede ser bien el paciente o bien la familia o ambos. En función de quién sea habrá diferentes objetivos: (5)

1. Si el destinatario es el paciente: Darle información sobre su trastorno para que le comprenda y le haga frente por lo que el objetivo será aumentar la adherencia al tratamiento farmacológico, enseñarle a manejar su enfermedad, aumentar su afrontamiento, mejorar su calidad de vida y reducir el riesgo de suicidio así como promover estilos de vida regulares, fundamentalmente en cuanto al sueño, alimentación y conductas de riesgo.
2. Si el destinatario es la familia darles información acerca del trastorno, darles estrategias para aumentar el afrontamiento y promover la comunicación.

Por tanto, con la psicoeducación se pretende potenciar la implicación de los pacientes y sus familiares en el tratamiento global de la enfermedad (8, 15).

Vieta (2005) asegura que ``la psicoeducación ha mostrado ser efectiva en diferentes estudios clínicos; sin embargo, señala que no es efectiva para todo tipo de pacientes y que posee mayor utilidad para resolver cierto tipo de problemas``.

En el caso de que se produzca una situación de crisis aguda, la atención urgente por parte de los profesionales es la contención del paciente pero no hay que olvidar que en estos momentos la familia está viviendo una situación nueva de miedo y desconcierto por lo que es necesario habilitar un espacio para atender a la familia inmediatamente después de la crisis en donde puedan expresar sus dudas y miedos (15).

## 1.3 ENFERMO MENTAL Y SOCIEDAD

Las enfermedades mentales producen alteraciones importantes en las percepciones, sentimientos, pensamientos y actuaciones de las personas que las padecen dando como consecuencia trastornos graves en su comportamiento y por tanto en la forma de relacionarse con los demás (15).

Esta situación influye en la vida del afectado y en la de su familia y da lugar a que, hoy en día, aún se asocie la enfermedad mental con violencia y agresividad y, por tanto, se crea que los que la padecen son insociables, intratables e incontrolables e incluso se piense que pueden llegar a hacer daño a su entorno familiar y social (5, 9, 21).

Este estigma negativo con el que se categoriza al enfermo mental está muy arraigado en la sociedad pero en los últimos años se está luchando, desde las asociaciones de los familiares de enfermos mentales y desde de los profesionales, para evitar la marginación y exclusión del enfermo mental.

Desgraciadamente, en contraposición a la lucha anteriormente mencionada, los medios de comunicación tienden a magnificar aquellas noticias relacionadas con los enfermos mentales y se da una imagen de una persona atiborrada a psicofármacos o que ha cometido un crimen, marginados y aislados de la sociedad lo que da lugar al mantenimiento e incluso aumento del estigma negativo por parte de la sociedad; una sociedad que tiene más interés en los avances científicos centrados en la biologización y tecnificación que en los factores socio culturales relacionados con el proceso de la enfermedad mental, tal como indica Ángel Martínez con el desarrollo de la biología molecular y las técnicas como: la tomografía axial computerizada (TAC), la resonancia magnética nuclear (RMN) o la más reciente tomografía por emisión de protones (PET), mediante las cuales se han abierto nuevas posibilidades para la investigación de los procesos biológicos de los trastornos mentales a lo que se ha añadido la importancia actual de la psicofarmacología y la terapia electroconvulsiva (TEC) así como la creencia de que el origen de la enfermedad mental no es tanto por causa socio cultural si no por causas neuroquímicas, hormonales, genéticas e incluso víricas (10, 17, 21, 23, 24).

Pero si hay algo claro con respecto a la sociedad actual, es que en toda enfermedad mental hay una percepción en común y esa percepción es el rechazo producido por el estigma negativo que nuestra sociedad tiene hacia la enfermedad mental (23).

Según Goffman: ``aunque el estigma es una característica que genera respuestas negativas a efectos indeseados en los estigmatizados, es probable que esas respuestas no

sean exactamente las mismas para todos los grupos, es decir, no todos los atributos indeseables son tema de discusión, si no únicamente aquellos que son incongruentes con nuestro estereotipo acerca de cómo debe ser determinada especie de individuos''. A partir de esto este autor establece 3 tipos de estigmas: (23)

1. Las abominaciones del cuerpo (deformidades físicas). Ej: jorbados
2. Los defectos de carácter del individuo (que se perciben como falta de voluntad, pasiones antinaturales o tiránicas, creencias rígidas o falsas, deshonestidad). Dentro de este grupo este autor incluye: la homosexualidad, desórdenes mentales, delincuentes, adictos a drogas, alcoholismo y desempleo.
3. Los estigmas tribales (por atributos raciales, religiosos y de nacionalidad) los cuales son susceptibles de ser transmitidos por herencia.

Por tanto, la discriminación y marginación hacia las personas sobre las que se asienta algún estigma dependen del tipo de estigma al que se les someta.

A partir de la clasificación de Goffman se establecen (actualmente) tres categorías: (23)

1. Estigmas físicos: son estigmas debidos a una alteración orgánica o cultural. Ej: una enfermedad de la piel
2. Estigmas Psicológicos: son estigmas debidos a una alteración mental o psíquica. Ej: esquizofrenia.
3. Estigmas Socioculturales: son estigmas debidos a aspectos sociales, culturales y étnicos. Ej: prostitutas.

Algunos indicadores que permiten observar que existe un estigma sobre los enfermos mentales que dificulta la mejora de la calidad de vida de estos pacientes son los siguientes pensamientos erróneos fruto del desconocimiento y la falta de información que rodea a la enfermedad mental: (23)

1. Son personajes "raros" y generan percepción de extrañeza e impredecibilidad, así como de peligrosidad y de conductas violentas.
2. Son espíritus libres y rebeldes.
3. Son individuos que han de ser temidos y excluidos.
4. Son personas perezosas, informales e incapaces de tomar decisiones por sí mismas; y por tanto, irresponsables. Así que otros deben tomar sus decisiones vitales. O dicho de otra manera, son incompetentes e incapaces para realizar las tareas básicas de la vida cotidiana.
5. Tienen percepciones sobre el mundo análogas a las infantiles. Estas personas son como niños y necesitan que los cuiden.
6. No pueden trabajar, ni pueden casarse, ni tener hijos.

7. No tienen curación y es imposible ayudarles.

Las tres estrategias principales para combatir el estigma son:

1. La protesta frente a las declaraciones públicas, reportajes de medios de comunicación y anuncios estigmatizadores (23).
2. Educación sobre la enfermedad mental: se crearon estructuras organizativas mundiales para desmitificar las connotaciones negativas que se le atribuyen a los enfermos mentales (9, 21, 23).
3. El contacto social con personas con enfermedad mental. En 1992 la Federación Mundial para la Salud Mental y la OMS establecieron el 10 de Octubre como el ``Día Mundial de la Salud Mental`` para sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad mental y quienes la padecen (9, 21, 23).



Giovanni Giacometti, Suiza. (1868-1933) "Retrato de familia bajo el árbol"  
Pintor neo impresionista. Wikipedia.

## **CAPÍTULO 2:**

# **REPERCUSIONES FAMILIARES VERSUS EDAD DEL ENFERMO MENTAL.**

## **2.1 REPERCUSIÓN FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD MENTAL EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA.**

La enfermedad mental en la infancia y en la adolescencia es considerada un problema muy importante, ya que es un momento favorecedor para la aparición de diversas patologías mentales, las cuales producen un fuerte impacto en el proyecto vital de esa persona (27, 28).

La aparición de la enfermedad mental en la infancia y la adolescencia ha sido de difícil diagnóstico porque se pensaba que debía tener las mismas características que esa enfermedad en el adulto. Sin embargo, en la actualidad, se ha visto que la enfermedad mental en el niño y el adolescente presenta formas y pensamientos propios, dependiendo de la etapa de desarrollo y no tiene por qué ser exactamente similar que en el adulto (29).

Quedó claro en el capítulo anterior, que son las familias las que más padecen las repercusiones de la enfermedad de un familiar, pero esto es especialmente evidente cuando se trata de una enfermedad mental y, más aún, cuando el enfermo es un niño o un adolescente ya que aumenta el requerimiento de cuidados que un hijo requiere ya de por sí y se produce una pérdida de las expectativas de futuro de ese hijo, al menos, temporalmente (28).

La enfermedad mental tiene diversas maneras de presentación, pero todas tienen un hecho común que es el cambio en la forma de estar. Hay un cambio conductual del enfermo mental. Para un padre y una madre escuchar de un pediatra, médico de cabecera o médico de urgencias que su hijo /a necesita acudir a un psiquiatra o psicólogo le resulta atemorizante e incluso se puede llegar a molestar ya que en la sociedad, como ya he comentado en el capítulo anterior, existe un estigma negativo acerca de quien visita a estos profesionales. El diagnóstico de enfermedad mental coloca a la familia en una situación desconcertante en la cual experimentan sentimientos como el miedo, la preocupación, la desesperanza, la incertidumbre e incluso el rechazo a que esa noticia sea cierta (27).

Si la familia logra aceptar el diagnóstico se produce un sentimiento en la familia de culpa, miedo y vergüenza que cederá únicamente, y no en todos los casos, con el paso de los años. Además, en algunos casos, se produce una unión familiar, aumentando los cuidados al niño o adolescente enfermo y protegiéndole frente al estigma social que el trastorno supone. Esta unión familiar tiene una serie de ventajas: mejor adherencia al tratamiento por parte del enfermo, disminución de los sentimientos negativos que produce la enfermedad. Pero, también, tiene algún inconveniente porque puede dar lugar a un aislamiento de los miembros de esa familia repercutiendo en la vida social y laboral. A veces, la dedicación exclusiva al cuidado de ese hijo por parte del padre, de la

madre o ambos hace que se conviertan en el “paciente oculto”, el cual necesita ser cuidado para que él pueda seguir cuidando (27).

Según Sluzki “ la falta de red social influye en la carga familiar y la enfermedad influye en el aislamiento”. A veces, se produce un círculo vicioso que sólo se puede romper con la intervención de un profesional que oriente a la familia a recuperar sus relaciones sociales, les desculpabilice del problema de su familiar y les haga comprender las características y cuidados de la enfermedad lo cual es posible hacer mediante psicoeducación (27).

Según Sen Yutsever (por lo general) son las madres las que se sienten más cansadas, presentan mayores niveles de carga (ya que a pesar de la incorporación de la mujer al mundo laboral es ésta la que dedica, en iguales condiciones laborales, doblemente dedicación a los cuidados domésticos) y sentimientos negativos que pueden llegar a dar lugar a enfermedades mentales, como la depresión. Este problema aumenta cuando el padre presenta una disminución de la capacidad para afrontar el problema y disminuye cuando hay un apoyo social (asociación, programa psicoeducación...) el cual contribuye a mejorar el afrontamiento de la madre respecto a la enfermedad mental de su hijo (27, 30).

Por último, hacer hincapié en que Callista Roy en “el modelo de adaptación” ya define el afrontamiento, como “ los esfuerzos comportamentales y cognitivos que realiza la persona para atender a las demandas del ambiente, que actúa como un todo para mantener sus procesos vitales y su integridad, por eso el afrontamiento es esencial para la salud y el bienestar” (31).

## 2.2 REPERCUSIÓN FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD MENTAL EN EL ADULTO

La repercusión que produce la enfermedad mental en el adulto afecta a diversas áreas ya que una persona adulta sana es una persona con capacidad para trabajar, para tener hijos, para cuidar de personas mayores dependientes, para cuidar de sus hijos...

Por lo general, la persona que en la mayor parte de las ocasiones se encarga del cuidado del enfermo mental es el cónyuge, aunque también el resto de la familia participa y colabora en el mismo (5, 13, 14).

Platt describe la carga familiar como “ la presencia de problemas, dificultades o eventos negativos que afectan a las vidas de las personas importantes para el paciente, como, por ejemplo, los miembros de su hogar y/ o familia” (5).

Cuando una persona adulta, enferma de algún tipo de trastorno mental, la economía familiar es una de las áreas que más se afecta porque el trabajo del cónyuge se ve resentido por el cuidado que sustenta al enfermo. Además ,a esto, se une la pérdida del trabajo del propio enfermo mental, que va acompañado de consecuencias económicas por la propia enfermedad, como por ejemplo, la compra de tratamientos para la enfermedad mental o en algunas de las enfermedades mentales la realización de gastos económicos muy por encima de sus posibilidades (5, 15).

Simon señala ``la mayor dificultad en el trabajo para los familiares es atribuido a una menor flexibilidad horaria junto a una menor posibilidad de trabajar a tiempo completo'' (5).

Además, Dare y su equipo también destacan ``la pareja es la que sufre la repercusión económica de la enfermedad mental en mayor grado'' (5).

Otra área que también se afecta cuando una persona adulta enferma de algún tipo de trastorno mental es la familia nuclear. Los problemas más frecuentes que se producen en esta área son la separación o el divorcio, las dificultades para mantener relaciones sexuales y la decisión de tener o no tener descendencia, ya que si el cónyuge es el encargado del cuidado del enfermo mental y no tiene mucho más apoyo familiar no va a poder encargarse totalmente del cuidado que requiere un niño y, además, en el caso de que el enfermo mental sea mujer, algunas medicaciones para la enfermedad mental son teratogénicas y, además, el embarazo produce desequilibrios y recaídas en la enfermedad (5, 6).

Por otro lado, como ya se comentó en el capítulo 1, está demostrado que convivir con una persona con enfermedad mental conlleva una serie de consecuencias positivas, como por ejemplo, sentimientos de gratificación, amor, orgullo y compasión. Es decir según Veltman y cols ``en general, un sentimiento de haber aprendido una lección vital y una visión diferente de la vida'' (5, 19).

El área social del cónyuge también se encuentra afectada en el paciente mental adulto, no se puede olvidar el estigma negativo comentado en el capítulo 1 que sufren estos pacientes y sus familiares (5, 7, 19, 23).

Las familias de pacientes diagnosticados de enfermedad mental, sobre todo en el trastorno bipolar, se enfrentan, además, a un problema indirecto: problemas legales que derivan de las conductas imprudentes, del abuso de sustancias, de la desinhibición, del aumento del deseo sexual, de las conductas de riesgo... (5).

Para que los familiares puedan combatir estas situaciones y superarlas, los profesionales de la salud deben, entre otros tratamientos imprescindibles como la medicación, propiciarles psicoeducación, tanto al paciente como a la familia (5, 8, 13, 18, 20, 25).

Para que la psicoeducación sea efectiva, tanto el enfermo mental como su familia tienen que confiar plenamente en los profesionales sanitarios. Algunas estrategias para que esto ocurra incluyen: (20)

- ✓ Aportar información acerca de la enfermedad mental.
- ✓ Favorecer la autonomía del paciente.
- ✓ Interesarse por las expectativas del paciente y las dificultades de éste para conseguirlas.
- ✓ Tomar en consideración sus opiniones.
- ✓ Establecer unas normas de comportamiento claras.
- ✓ Facilitar las relaciones interpersonales fuera de la familia.
- ✓ Durante la fase aguda, disminuir el nivel de exigencia y evitar la confrontación.

- ✓ Disminuir la intensidad de los cuidados cuando remiten los síntomas.
- ✓ Inculcar la necesidad de llevar a cabo un nuevo proyecto de vida a raíz de la enfermedad.

## 2.3 REPERCUSIÓN FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD MENTAL EN EL ANCIANO

La vejez produce una serie de cambios (pérdida de facultades físicas y psíquicas, pérdida de seres queridos, aislamiento...) que influyen en el desarrollo de la principal enfermedad mental del paciente mayor: la depresión, la cual se muestra más prevalente en los pacientes mayores hospitalizados y en aquellos que viven en instituciones de larga estancia (24, 32, 33).

La depresión es “una alteración patológica del estado de ánimo con descenso del humor que termina en tristeza acompañada de diversos síntomas y signos de tipo vegetativo, emocionales, del pensamiento, del comportamiento y de los ritmos vitales que persisten por tiempo habitualmente prolongado” (24). La morbilidad de las personas con depresión es el doble que la población general debido al riesgo de suicidio, a los cambios neurológicos, hormonales e inmunológicos que dan lugar a una mayor susceptibilidad de padecer enfermedades. Además tienen más limitaciones en su vida diaria que las personas con enfermedades crónicas como la hipertensión o la diabetes (abandono del autocuidado, reducción de la adherencia al tratamiento terapéutico, entre otras) (24, 32, 33).

El tratamiento de las enfermedades mentales en la población mayor es diferente del tratamiento para la población joven ya que los pacientes de edades avanzadas tienen un metabolismo disminuido de los medicamentos, además pueden tener diversas interacciones farmacológicas porque, normalmente, son pacientes polimedicados y hay que tener en cuenta que debido a la edad pueden presentar además un deterioro cognitivo (16, 24, 33).

Por otro lado, destacar que los pacientes de edad avanzada con enfermedad mental pueden tener un deterioro cognitivo más rápido de lo previsto para personas de esa edad y puede dar lugar al empeoramiento de enfermedades ya existentes en el anciano (16, 24, 33).

Las enfermedades mentales en la persona anciana no sólo son responsables del sufrimiento de ésta sino también de su familia cuando ésta está presente, ya que la disminución de las tasas de fecundidad y la mejora de la esperanza de vida da lugar a que muchas personas mayores se encuentren solas y sin apoyo familiar porque las exigencias de la vida diaria producen que las personas encargadas de su cuidado tengan que estar fuera de casa casi todo el día lo que da lugar a que el anciano se sienta desamparado, solo y triste lo cual es un factor que perjudica a la recuperación de la depresión en estos pacientes o, en su defecto, beneficia a la aparición de la enfermedad si ésta no está presente( 24, 32).



Los sentimientos de soledad, tristeza y dolor que presentan los ancianos con depresión se pueden extender al resto de familiares los cuales tienen riesgo de deprimirse. Además la responsabilidad del cuidado les puede generar unos sentimientos de culpa (por el desencadenamiento de la enfermedad, por no poder cuidarle todo el día...) que aumentan este riesgo (24).

Esta enfermedad mental en los pacientes mayores es percibida por los familiares como algo complejo ya que los familiares quieren ayudar al paciente pero, sin embargo, encuentran muchos obstáculos (Trabajo, estudios, actitud negativa del propio paciente hacia ellos, consecuencias físicas, psíquicas y sociales en su vida por el cuidado continuo...) por lo que es necesario que los profesionales les escuchen siempre que lo necesiten y les den estrategias para el cuidado de este tipo de pacientes, es decir, que realicen programas de educación sanitaria(24).

Los lazos afectivos de la familia con el paciente es lo que hace que la familia se encargue del cuidado de estos pacientes y luchen por su recuperación aunque eso vaya en contra del bienestar físico y psicosocial de la familia pero para que esta pérdida del bienestar no ocurra los profesionales tienen que dar a los familiares las herramientas necesarias para el cuidado de estos pacientes (explicar estrategias para combatir las situaciones de crisis y la complejidad de la relación con el paciente explicar en qué consiste la enfermedad, cómo se debe tomar el tratamiento y la importancia de éste ya que la familia tiene gran importancia en la adhesión al tratamiento del paciente el cual es imprescindible para mejorar la enfermedad y evitar nuevas recaídas )y para su propio cuidado (por ejemplo, no ser una única persona la encargada del cuidado del enfermo las 24h si no ir turnándose entre los miembros de la familia)( 16, 24).

Aunque el impacto de esta enfermedad en las personas mayores es más reconocido en la actualidad que hace unos años, hay muchas ocasiones en las que pasa desapercibida tanto para la familia como para los profesionales, ya que hay una creencia de que es normal que los ancianos se depriman lo cual se considera dentro del proceso de envejecimiento, cuando en realidad es una depresión, por lo que no es tratada a tiempo y causa un sufrimiento innecesario para la persona mayor y su familia. Para que esto no ocurra, en los últimos años se han utilizado diversos instrumentos para la detección de la depresión en los ancianos, siendo la escala Yessavage la más adecuada (16, 32).

#### ESCALA DE YESSAVAGE (34)

Se trata de una escala heteroadministrada utilizada para el cribado de la depresión en personas mayores de 65 años.

Existen dos versiones:

##### 1) Versión de 15:

Pregunta a realizar	Respuesta
1. En general, ¿Está satisfecho con su vida?	NO
2. ¿Ha abandonado muchas de sus tareas habituales y aficiones?	SI

3. ¿Siente que su vida está vacía?	SI
4. ¿Se encuentra a menudo aburrido?	SI
5. ¿Se encuentra alegre y optimista, con buen humor casi todo el tiempo?	NO
6. ¿Teme que le vaya a pasar algo malo?	SI
7. ¿Se siente feliz, contento la mayor parte del tiempo?	NO
8. ¿Se siente a menudo desamparado, desvalido, indeciso?	SI
9. ¿Prefiere quedarse en casa más que salir y hacer cosas nuevas?	SI
10. ¿Le da la impresión de que tiene más fallos de memoria que los demás?	SI
11. En estos momentos, ¿Cree que es agradable estar vivo?	NO
12. Actualmente, ¿se siente un/a inútil?	SI
13. ¿Se siente lleno/a de energía?	NO
14. ¿Siente que su situación es angustiosa, desesperada?	SI
15. ¿Cree que la mayoría de la gente vive económicamente mejor que usted?	SI

Puntuación de la escala Yessavage versión de 15: Se asigna un punto por cada respuesta que coincida con la reflejada en la columna de la derecha y la suma total se valora:

**0-5:** Normal

**>5:** Depresión

## 2) Versión de 5 ítems:

En esta versión sólo se incluyen las preguntas 3, 4, 5, 8 y 13 de la versión de 15. Se asigna un punto al igual que en la versión anterior por cada respuesta que coincida con la reflejada en la columna de la derecha y la suma total mayor o igual a 2 se considera depresión.

La actuación de la enfermería en el anciano se ha basado tradicionalmente en el enfoque curativo pero ahora, es necesario dirigirla hacia un enfoque de promoción de la salud ya que la atención a la persona mayor tiene que basarse en proporcionar a éste una buena calidad de vida en la que pueda utilizar al máximo sus capacidades físicas, psicológicas, sociales evitando que desarrolle enfermedades mentales como la depresión (24).

Por último resaltar que conociendo las vivencias por parte de la familia o cuidadores y observando la forma que la familia interactúa y se relaciona se puede obtener mucha información para la actuación profesional (24).



Vínculo entre padres e hijos. Google imágenes.

## CAPÍTULO 3:

# LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL. ESCALAS.

La dependencia es: `` la situación en la que una persona requiere de la ayuda de otro/s para realizar las actividades de la vida diaria'' (26).

La dependencia adquiere cada vez más importancia por sus implicaciones sociales, económicas, familiares, psicológicas y políticas (26).

Hoy en día, en España, el sistema de apoyo informal es el predominante, pero no siempre toda la familia es la encargada del cuidado de la persona enferma mental, si no que aparecen diferentes reacciones en los familiares. Los dos casos extremos que pueden aparecer son: por una parte el denominado familiar escapado, que es una persona muy ocupada o que vive lejos y no puede hacerse cargo del enfermo, y por otro lado el cuidador principal que es la persona que asume la responsabilidad total en el cuidado del enfermo(16, 26, 35, 36).

El cuidador principal (cuidador informal) suele ser una mujer, hija, esposa o madre del enfermo, que cuida más de 8h diarias a su familiar, que realiza esta tarea desde hace más de diez años, pero sin ninguna formación para ello, presentando niveles moderados de sobrecarga. Esto es debido a que históricamente los cuidados de los enfermos de la familia los llevaban a cabo las mujeres de ésta, dando lugar a dificultades para su inserción, de modo igualatorio, en el ámbito laboral, económico y social (12-16-39). Asimismo les lleva a padecer más síntomas físicos y psíquicos y a utilizar psicofármacos más frecuentemente (1).

Opie identifica tres maneras en las que las personas adoptan el rol de cuidador informal: (5)

1. De manera positiva.
2. De manera obligatoria.
3. Con ira y resentimiento.

La mayoría de la investigación sobre los cuidados informales se ha centrado en las consecuencias que tiene el cuidar en el cuidador. A este proceso de percepción del impacto de los cuidados y la angustia asociada a ello es a lo que se denomina sobrecarga del cuidador (16, 26, 36).

La sobrecarga es ``la valoración que hace el cuidador de los estresores que se asocian con el cuidar y su impacto, el conjunto de estresores primarios y secundarios asociados a los cuidados, el grado de implicación de los cuidadores en los cuidados y las consecuencias que se derivan del cuidar sobre sus vidas'' (16).

Esta sobrecarga depende de la red de apoyo familiar del cuidador, la cual se puede disponer según Bott de tres maneras (36):

- 1) Organización complementaria: ``las actividades del cuidador principal son diferentes y separadas del resto de actividades de la familia pero, se ajustan unas a otras como un todo``.
- 2) Organización independiente: `` las actividades del cuidador principal y del resto de la familia se realizan con bastante independencia las unas de las otras``.
- 3) Organización conjunta: `` el cuidador principal y el resto de la familia realizan actividades juntos y dichas actividades pueden ser intercambiadas``.

Zarit, Miller y Montgomery diferencian entre: (16)

- 1) Sobrecarga personal: percepción de la cuidadora principal de la limitación de sus actividades personales.
- 2) Sobrecarga interpersonal: percepción de la cuidadora principal de las conductas problemáticas de la persona enferma mental.

Otros autores dividen esta sobrecarga en: (5, 12)

- 1) Sobrecarga objetiva, que según Fadden es: `` ruptura de la vida familiar observable``. ``Incluye: separaciones, divorcios, estigmatización y problemas económicos``.
- 2) Sobrecarga subjetiva, que según Grad y Sainbury, Hoening y Halminton, Platt y Fadden y cols incluye: ``los sentimientos derivados de la carga, del estrés, de la infelicidad y del propio trastorno``.

Si bien es verdad que esta sobrecarga no es igual en todas las enfermedades mentales ya que los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar, por lo general, presentan mayor carga subjetiva, peor funcionamiento familiar y obtienen menos recompensas en el cuidado que los cuidadores de pacientes con trastorno depresivo. Además, el trastorno bipolar produce más estrés en el cuidador, en la fase maníaca, que la esquizofrenia. Sin embargo, ambas enfermedades suponen igual carga para los cuidadores en los síntomas positivos y negativos de éstas (5).

Para la medición de esta sobrecarga contamos con diversos instrumentos: (12, 16, 26, 34, 37).

#### 1) CUESTIONARIO ENTREVISTA DE CARGA FAMILIAR OBJETIVA Y SUBJETIVA

Es la versión en español del instrumento Family Burden Interview Schedule (FBIS), el cual permite medir, además de la carga subjetiva, la carga objetiva de los cuidadores.

#### 2) ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Esta escala consta de veintidós preguntas a las que se responde según la escala analógica tipo Likert con cinco opciones de respuesta (en donde nunca es un punto y casi siempre cinco puntos).

Permite medir el nivel de sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes.

Es un cuestionario autoadministrado.

PREGUNTAS	Nunca (1 punto)	Rara vez (2 puntos)	Algunas veces 3(puntos)	Bastantes veces 4( puntos)	Casi siempre 5(puntos)
1 ¿Piensas que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de la familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					

11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12 ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos del cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente. ¿Qué grado de ``carga`` experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Las puntuaciones son:

- ✓ Sobrecarga leve: 47-56
- ✓ Sobrecarga intensa: >56
- ✓ Puntuación máxima: 110

### 3) IEQ

Es un instrumento de medida de la carga de cuidadores de pacientes con esquizofrenia realizado por Van Wijngarden y cols.

### 4) SBAS( SOCIAL BEHAVIUR ASSESSMENT SCHEDULE)

Es un instrumento para evaluar programas de rehabilitación en enfermos mentales crónicos.

La escala consta de doscientos ochenta y seis ítems con una duración de hora y media.

### 5) CUESTIONARIO ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

Es la adaptación al castellano de la Caregiver Strain Index de Robinson. La población diana de este cuestionario son las personas cuidadoras de personas dependientes. Se trata de una entrevista semiestructurada que consta de trece ítems con respuesta dicotómica (SI/ NO). Cada respuesta afirmativa puntúa un punto y una puntuación total de siete o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

Para comenzar a realizar este test, el profesional debe explicar al paciente que va a leer una serie de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a su familiar y que él debe decir si se siente identificado con alguna.

PREGUNTAS		
1 ¿Tiene trastornos del sueño? Ej: porque el paciente se acuesta y levanta o pasea por la casa de noche.	SI	NO
2 ¿Es un inconveniente?(Ej: porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda en proporcionar)	SI	NO
3 ¿Representa un esfuerzo físico?	SI	NO
4¿Supone una restricción? (Ej: porque ayudar limita el tiempo libre)	SI	NO
5 ¿Ha habido modificaciones en la familia? (Ej: porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6 ¿Ha habido cambios en los planes personales?(Ej: se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO



7¿Ha habido otras exigencias de su tiempo?(Ej: Por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8 ¿Ha habido cambios emocionales? (Ej: causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9 ¿Algunos comportamientos son molestos?	SI	NO
10 ¿Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes?	SI	NO
11 ¿Ha habido modificaciones en el trabajo?	SI	NO
12 ¿Es una carga económica?	SI	NO
13¿Nos ha desbordado totalmente?( Ej: por la preocupación acerca de la persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento)	SI	NO

#### 6) ECF

Es un instrumento para evaluar la carga de los cuidadores de enfermos con trastorno bipolar.

Evalúa la carga objetiva, la carga subjetiva y en qué medida el familiar relaciona al paciente con la carga experimentada.

Es fácil de comprender y rápida de cumplimentar.

#### 7) APGAR FAMILIAR

Es un instrumento para la detección de disfunciones familiares que en el caso de las enfermedades mentales puede dar una idea de si el cuidador principal tiene un buen o un mal apoyo familiar lo cual influye en la carga de éste.

Es un cuestionario que puede ser autoadministrado o heteroadministrado y que consta de cinco ítems tipo likert valorados de cero (casi nunca) a dos (casi siempre)

Puntuaciones:

- ✓ Familia normofuncional: 7-10 puntos.
- ✓ Familia disfuncional leve: 3-6 puntos.
- ✓ Familia disfuncional grave: 0-2 puntos.

PREGUNTAS	Casi Nunca	A veces	Casi siempre
1 ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su	0	1	2

familia cuando tiene un problema?			
2 ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3 ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4 ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5 ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2

Es importante tener en cuenta que si se logra hacer que el cuidador entienda que la conducta está causada por la enfermedad y no por la personalidad del paciente, ello dará lugar a una disminución de la carga experimentada. Sin embargo, las expectativas, por parte del cuidador, del control de los síntomas del paciente, el riesgo de suicidio o la posibilidad del mismo dan lugar a un aumento de la carga sobre él (5).

Por otro lado, hay que tener presente que toda actitud en el cuidador influye en el enfermo y viceversa: Un cuidador con una emoción expresada elevada junto con un estilo afectivo negativo, una hostilidad, una sobreimplicación y un alto nivel de criticismo dan lugar a un mayor número de recaídas, mientras que una emoción expresada baja junto con un estilo afectivo positivo y una buena empatía disminuyen el número de recaídas (5, 12, 22, 37).

A pesar de que los cuidadores informales, por lo general, cuentan con el apoyo de otros miembros de la familia o amigos y el apoyo social (centros de estancia diurna, servicio de ayuda a domicilio...), hay algunos casos en los que esto no es así. Por ello, los profesionales de enfermería han de valorar la situación psicosocial y física del cuidador para poder llegar al diagnóstico enfermero adecuado y establecer unos objetivos y unas intervenciones para solucionar el problema (16, 35, 36).

Es prioritario que en el sistema sanitario se tome al cuidador informal como un paciente que también requiere atención y que no sólo sea visto como un agente colaborador proporcionándole las herramientas necesarias (mediante la psicoeducación, grupos de apoyo...) para el cuidado del enfermo (evitando así la sobrecarga) y para su propio cuidado (12, 16, 22).

## CAPÍTULO 4:

### EDUCACIÓN SANITARIA PARA LA FAMILIA.

#### 4.1 EDUCACIÓN PARA LA SALUD

La educación para la salud es una herramienta básica e indispensable para lograr que la familia del enfermo mental se convierta, junto con los profesionales, en agentes de cambio y en colaboradores de la rehabilitación y normalización de la vida de los pacientes.

La Enfermería de Salud Mental tiene la responsabilidad de estructurar y liderar programas de Educación para la salud, tanto para pacientes como para sus familias, si quiere realizar unos cuidados integrales y de calidad.

Se sabe que cuanto más información, cuantas menos dudas se tengan acerca del proceso que padecen, mejor adherencia terapéutica, mejor pronóstico, en definitiva, mejor funcionamiento.

Destacar, corroborando lo anteriormente expuesto, el desarrollo en Cantabria en el Servicio de Psiquiatría del HUMV de un Programa asistencial desde el año 2001 que atiende a personas enfermas de un primer episodio de psicosis y a sus familias *“Programa asistencial de fases iniciales de psicosis”* PAFIP. El programa cuenta con un equipo multiprofesional donde la enfermera tiene un papel relevante.

Dentro de las intervenciones que la enfermera realiza en este programa, mencionar la Educación para la Salud/psicoeducación del paciente y su familia, llevada a cabo de forma grupal y con unos objetivos educativos, porque se sabe que una falta de información de divulgación y educación sobre los trastornos psicóticos influye de manera determinante en la elaboración de creencias erróneas sobre la enfermedad y los enfermos.

#### 4.2 PROGRAMA ASISTENCIAL DE FASES INICIALES DE PSICOSIS: PAFIP

##### 4.2.1 OBJETIVOS GENERALES

- ✓ Describir el concepto de trastorno mental psicótico.
- ✓ Ayudar a los familiares directos y cuidadores a entender mejor la enfermedad y a saber comunicarse con los pacientes.
- ✓ Enumerar los factores claves para asegurar un mejor pronóstico.

- ✓ Explicar cómo repercute el trastorno mental psicótico en la persona enferma
- ✓ Demostrar cómo llevar a cabo una correcta comunicación con los pacientes con trastorno mental psicótico.

#### 4.2.2 ESTRUCTURA DEL PROGRAMA

Consta:

- ✓ Ocho sesiones de hora y media.
- ✓ Grupos cerrados (ocho a diez participantes).
- ✓ Sesiones didácticas específicas.
- ✓ Ofertado a todas las familias.

Los Responsables de la actividad son la enfermera y la trabajadora social con la participación en alguna sesión del psicólogo y del psiquiatra.

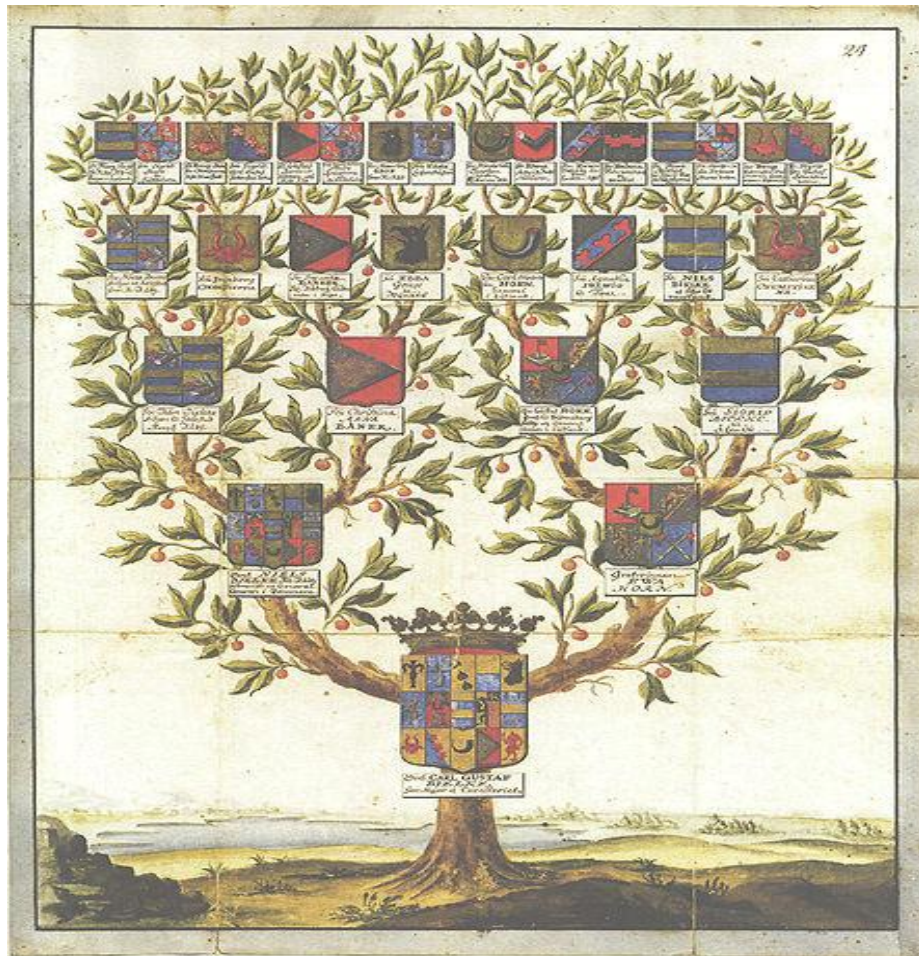
#### 4.2.3. CONTENIDO DE LAS SESIONES

1. Psicosis definición y comparación con otras enfermedades orgánicas.
2. Síntomas.
3. Causas y precipitantes (modelo de vulnerabilidad/estrés).
4. Factores de riesgo y de recuperación.
5. Reconocimiento de las señales de alarma.
6. Medicación, efectos terapéuticos y secundarios.
7. Habilidades de comunicación.
8. Resumen de todas las sesiones y evaluación.

Las sesiones están organizadas en varias partes:

- ✓ Recordatorio de la sesión anterior.
- ✓ Información participativa de la sesión correspondiente.
- ✓ Resumen elaborado por los participantes.
- ✓ Resolución de dudas.
- ✓ Tareas para casa.
- ✓ Avance de la siguiente sesión.

A partir de toda la información recogida en los grupos y como fruto de la experiencia en el PAFIP, se ha elaborado un manual educativo o guía de psicoeducación para familias de personas diagnosticadas de psicosis, por el compromiso adquirido como profesionales y la necesidad de mejorar, no solo la educación familiar sino también la social, contribuyendo de esta manera a disminuir el estigma negativo que a día de hoy se tiene de esta patología (38).



Árbol genealógico de Carl Gustav Bielke. Wikipedia.

## REFLEXIONES:

- ✓ Al analizar la sobrecarga que la familia de un paciente mental soporta y reflexionando desde el campo de la enfermería de Salud Mental nos debe preocupar, tanto la atención al paciente como a su familia, llevando a cabo programas de Educación para la Salud e identificando, interviniendo o derivando a los profesionales correspondientes, cuando se detecten problemas de salud en el cuidador informal de las personas con patología mental.
- ✓ Nos llama la atención que en la bibliografía consultada aparecen pocos trabajos de investigación desde el área de la enfermería psiquiátrica a diferencia de otros profesionales (psicólogos, psiquiatras...) por tanto, sería importante abrir nuevas líneas de investigación en este tema, relacionando Educación para la Salud y sobrecarga familiar.
- ✓ La lucha contra la discriminación negativa del enfermo mental y su familia debe continuar desde los profesionales, desde las asociaciones, desde las instituciones políticas, enseñando la realidad de la enfermedad y corrigiendo creencias erróneas que sigue manteniendo la sociedad.

# BIBLIOGRAFÍA

1. Gimón J. Los prejuicios contra la psiquiatría. 1ª ed. Madrid: Core Academic; 2001
2. Fiorini L. Reflexiones sobre la homoparentalidad en homoparentales. Nuevas familias. 1ª ed. Buenos Aires: Editorial Universitaria de Buenos Aires; 2009
3. Shorter E. Historia de la Psiquiatría. 1ª ed. Barcelona: J&C Ediciones Médicas; 1999
4. Ventosa Esquinaldo F. Cuidados psiquiátricos de Enfermería en España- siglos XV al XX. 1ª ed. Madrid: Díaz Santos; 2000.
5. Aldama A, Alonso M, Alonso Y, Álvarez M, Álvarez de Eulate S, Amor PJ, et al. Psiquiatría y mujer. 1ª ed. Madrid: Aula Médica Ediciones; 2006
6. Romano Sánchez R. Los estragos de la enfermedad mental en el seno de una familia. Index Enfermería [revista en internet] 2009 [acceso marzo- junio de 2012]; 6 (2). Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/6/r10905.php>.
7. Souza MD, Kantorski LP, Schwartz E, Galera SAF, Junior ST. A convivência em família com o portador de transtorno psíquico. Enfermagem [revista en internet] 2009 [acceso marzo- junio de 2012]; 11(1): [124-132]. Disponible en: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a16.htm>.
8. Pacheco Borrella G. Programa de psicoeducación familiar en el trastorno bipolar. Index enfermería [revista en internet] 2008 enero-junio [acceso marzo-junio de 2012]; 4(1). Disponible en <http://www.index-f.com/comunitaria/v4n1/ec0241.php>.
9. Márquez Garrido M, Carrasco Acosta MC. Percepciones y necesidades de familiares de pacientes mentales. Presencia [revista en internet] 2010 [acceso marzo-junio de 2012]; 6(12). Disponible en : <http://www.index-f.com/presencia/n12/p0160.php>
10. Moll MF, Saeki T. Social life of people with diagnosis of schizophrenia, attended at a psychosocial care center. Enfermagem [revista en internet] 2009 noviembre- diciembre [acceso marzo-junio de 2012]; 17 (6): [995-1000]. Disponible en: <http://www.scielo.br/scielo.php>
11. Bessa Jorge MS, Alves Ramírez AR, Aires Freitas CH, Veraci Oliveira M, Barreto Bastos V. Representações sociais das famílias e dos usuários sobre participação de pessoas com transtorno mental. Enfermagem [revista en internet] 2008 marzo [acceso marzo-junio de 2012]; 42 (1): [135-142]. Disponible en: <http://www.ee.usp.br/reeusp/>
12. Fernández Campos MI. Variables que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia. Index Enfermería [revista en internet] 2009 [acceso marzo- junio de 2012]; 3(7). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n7084d.php>.

13. Amaro Martín E. Implicación enfermera con la familia del enfermo mental. Evidentia [revista en internet] 2010 octubre-diciembre [acceso marzo-junio de 2012]; 7(32). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n32/ev3201.php>.
14. Azevedo MD, Miranda AN, Gaudêncio MMP. Percepções de familiares sobre o portador de sofrimento psíquico institucionalizado. Enfermagem [revista en internet] 2009 julio-septiembre [acceso marzo-junio de 2012]; 13 (3): [485- 491]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n3/v13n3a05.pdf>.
15. Losada A. El trabajo con familias en salud mental: ¿Los límites de la enfermedad o la falta de límites? En: XII Jornadas Estatales de Terapia Ocupacional. Madrid: ProCC; 2010.p.208-213.
16. Jofré Aravena V, Sanhueza Alvarado O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es indormales. Ciencia y enfermería -Chi-[revista en internet] 2010 [acceso marzo-junio de 2012]; 16(3): [111-120]. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php>.
17. Sales CA, Schuhli PAP, Dosantos EM, Waidman Pagliarini MA, Marcon SS. Vivências dos familiares ao cuidar de um ente esquizofrênico: um enfoque fenomenológico. Enfermagem [revista en internet] 2010[acceso marzo-junio de 2012]; 12(3): [456-463]. Disponible en: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a06.htm>.
18. Dellatorre M, Maraschin MS, Tonini NS. Conviviendo com indivíduo Portador de transtorno psíquico: na ótica familiar. Revista nursing [revista en internet] 2009 [acceso marzo-junio 2012]; 12(138): [522-526]. Disponible en: <http://www.nursing.com>.
19. Ferre Grau C. Dimensiones del cuidado familiar en la depresión. Index Enfermería [revista en internet] 2008[acceso marzo-junio 2012]; 17(3): [178-182]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962008000300006&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000300006&lng=es).
20. Romero Brioso AM, Zarzoso García M, Romero Brioso Y. Programa de psicoeducación familiar en la esquizofrenia. Experiencias enfermeras. Presencia [revista en internet] 2009 julio- diciembre [acceso marzo-junio de 2012]; 5(10). Disponible en: <http://www.index-f.com/presencia/n10/p7106.php>.
21. Márquez Garrido M, Carrasco Acosta MC. La lucha de los familiares de personas con enfermedad mental desde una asociación: percepciones y necesidades. Index Enfermería [revista en internet] 2009 [acceso marzo-junio de 2012]; 3(7). Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/6/r10905.php>.
22. Fernández Campos MI. Variables que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia. Presencia [revista en internet] 2010 [acceso marzo-junio 2012]; 6 (12). Disponible en: <http://www.index-f.com/presencia/n12/p0161.php>.
23. Pacheco Borella G, Cibanal Juan ML. Estigmatización del paciente mental: ¿es posible una mirada enfermera? Presencia [revista en internet] 2008 julio-diciembre [acceso marzo-junio de 2012]; 4(8). Disponible en: <http://www.index-f.com/presencia/n8/p0144.php>.



24. Gervas J, Pérez Fernández M. El enfermo mental espera respeto del profesional. Varios ejemplos. Norte de salud mental [revista en internet] 2011 [acceso marzo-junio de 2012]; 9(41): [49-54]. Disponible en: <http://www.equipocesca.org/wp-content/uploads/2011/09/enf-mental-2-perspec-paciente-2011.pdf>.
25. Barreto Mielkel F, Kohlrausch II A, Olschowsky A, Schneider JF. A inclusao da família na atenção psicossocial: uma reflexao. REE [revista en internet] 2010[acceso marzo-junio de 2012]; 12 (4): [761-765]. Disponible en: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/v12n4a23.htm>.
26. Delgado González E, González Esteban MP, Ballesteros Álvaro AM, Pérez Alonso J, Mediavilla Marcos ME, Aragón Posadas R. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión de la literatura. Evidentia [revista en internet] 2011[acceso marzo- junio de 2012]; 8(33). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n33/ev7349.php>
27. Perea Baena JM, Sánchez Gil LM, Calzado Luengo MJ, Villanueva Calvero E. Apoyo social y carga de la persona cuidadora en una Unidad de Salud Mental Infantil. Index Enfermería [revista en internet] 2009 junio- septiembre [acceso marzo-junio de 2012]; 18(3): [166-170]. Disponible en: [www.index-f.com/index-enfermeria/v18n3/6980r.php](http://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n3/6980r.php).
28. Martín Pulido, R. Entrevistas a Jean Claude Bluzat, padre de una persona con enfermedad mental; a persona con enfermedad mental y a D. Francisco Rodríguez Pulido. Revista ENE Enfermería [revista en internet] 2009 diciembre [acceso marzo-junio de 2012]; 3(3): [73-84]. Disponible en: <http://enfermeros.org/revista>.
29. Manzi Astudillo J, Zalaquett Montenegro C, Guajardo Sainz H, María Aron A. Tratamiento en la esquizofrenia infantil. Index enfermería [revista en internet] 2008[acceso marzo-junio de 2012]; 51(4).Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v51n4/art05.pdf>.
30. Amundarain Lejarza MM. La experiencia paterna de la anorexia nerviosa. Index enfermería [revista en internet] 2007[acceso marzo-junio de 2012]; 4(2). Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/4/a20705.php>.
31. Borges Soares C, Bouttelet Munari D.Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. Ciencia, Cuidado e Saúde [revista en internet] 2007 julio-diciembre [acceso marzo-junio de 2012]; 6(3): [357-362]. Disponible en: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/4024>
32. Vázquez Salazar MG, Ibarra González CP, Banda González OL, Vázquez Treviño MGE, Cerda Cárdenas LG.Prevalencia de la depresión de los adultos mayores con enfermedades crónicas. Desarrollo Científico Enfermero [revista en internet] 2010[acceso mazo-junio de 2012]; 18(4): [155-158]. Disponible en: <http://www.index-f.com/dce/18/r18-155.php>
33. Alvarenga MR, de Campos MA, Odival F, Nunes EA, Amendola F. Sintomas depressivos em idosos assistidos pela estratégia saúde da família. Cogitare enfermera [revista en internet] 2010 abril-junio [acceso marzo- junio de 2012]; 15(2): [217-224]. Disponible en: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewArticle/17850>

34. Junta de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Andalucía: Junta de Andalucía; 2010 [actualizado el 3 de mayo de 2010; acceso marzo-junio de 2012]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr\\_desa\\_Innovacion5](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5)
35. Tirado Pedregosa G. Apoyo social en el cansancio del rol del cuidador. Index enfermería [revista en internet] 2009 enero- marzo [acceso marzo-junio de 2012]; 6(25). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n25/ev0625.php>
36. Lancharro Taverro I, Arroyo Rodríguez A. El cuidador principal. Un análisis etnográfico de roles y redes sociales. Paraninfo digital [revista en internet] 2009 [acceso marzo-junio 2012]; 3(7). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n7/208d.php>.
37. Rodríguez Sánchez E, Pérez Peñarda A, García Ortiz L, Ramos Carrera I, Martín Ballesteros M, Vicente Martín M. La sobrecarga del cuidador y la función familiar. Atención Primaria [revista en internet] 2007 noviembre [acceso marzo-junio de 2012]; 39(2): [137]. Disponible en: <http://www.laalamedilla.org/Investigacion/Comunicaciones/2007/25.pdf>
38. PAFIP. Guía de psicoeducación para las familias de personas de diagnóstico de psicosis. 1ªed. Santander: Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria; 2010